

Krebsinformation für Patienten, Angehörige und die Öffentlichkeit – neue Kanäle und Medien

Dr. med. Susanne Weg-Remers
Krebsinformationsdienst

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

dkfz.

DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
KREBSINFORMATIONSDIENST

Krebs,
was ist das eigentlich?

Wo erhalte ich verlässliche
Informationen?

Kann man sich an
einem Krebskranken
anstecken?

Kann mein Krebs
seelisch bedingt sein?

Kann ich meine Familie
vor Krebs **schützen**?

Warum **steigt** die
Zahl der
Krebskranken?

Wo finde ich kompetente
Ansprechpartner?

Was ist eine
adjuvante
Chemotherapie?



Welche Behandlung ist
in meinem Falle heute
Standard?

Warum ist Krebs so
schwierig zu behandeln?

„Gute“ Gesundheitsinformation – was ist das?



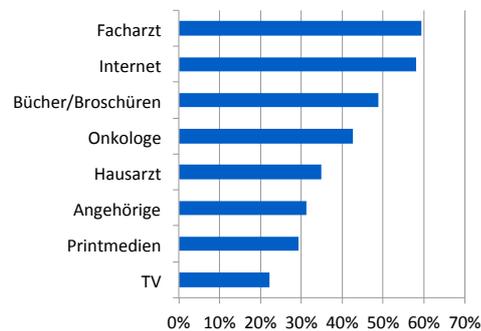
- Systematische Recherche und Bewertung von Literatur
- Angaben zur Evidenzgrundlage einer Aussage
- Realistisches Bild über Wissen und Grenzen des Wissens
- Individuelle Nutzen-Schaden-Abwägungen durch geeignete Risikokommunikation
- Verständlich und relevant für die jeweilige Zielgruppe
- Beteiligung von Vertretern der Zielgruppe
- Vermeidung / Offenlegung von Interessenkonflikten
- Verfasser und Finanzierung genannt



**Verbesserung der individuellen Gesundheitskompetenz
Partizipation an Entscheidungen**

Welche Informationswege nutzen Krebspatienten?

Befragung der KID-Telefondienstnutzer 2011 (Patienten, n=1.997)



- Arzt als erster Ansprechpartner
- Durchschnittlich 3 Informationsquellen
- Orientierung hin zu Online-Informationsquellen und -Medien

Grundprinzipien

- Umfassende, evidenz-basierte Information
- Neutralität und Unabhängigkeit
- Qualitätsmanagement



Klienten-zentrierter Ansatz
Verschiedene Informationskanäle
Internet: ca. 250.000 individuelle Besucher monatlich
ca. 30.000 per Telefon und E-Mail individuell beantwortete Anfragen 2012
Facebook seit März 2012, ca. 700 Follower

Team von 65 Mitarbeitern

überwiegend Ärzte, außerdem
Biologen, Psychologen,
Pharmazeuten, Chemiker

Zielgruppen

- Patienten und ihre Angehörigen (70%)
- Interessierte Bevölkerung (25%)
- Fachkreise (5%)

- Jederzeit von zuhause (aber auch von anderswo) erreichbar
- Keine Wartezeit, kein Besetzt-Zeichen
- Schriftliche Information
- Barrierefreiheit
- Anonymität

Individuelle Online- Angebote des KID

- E-Mail
- Facebook

Wissensquiz



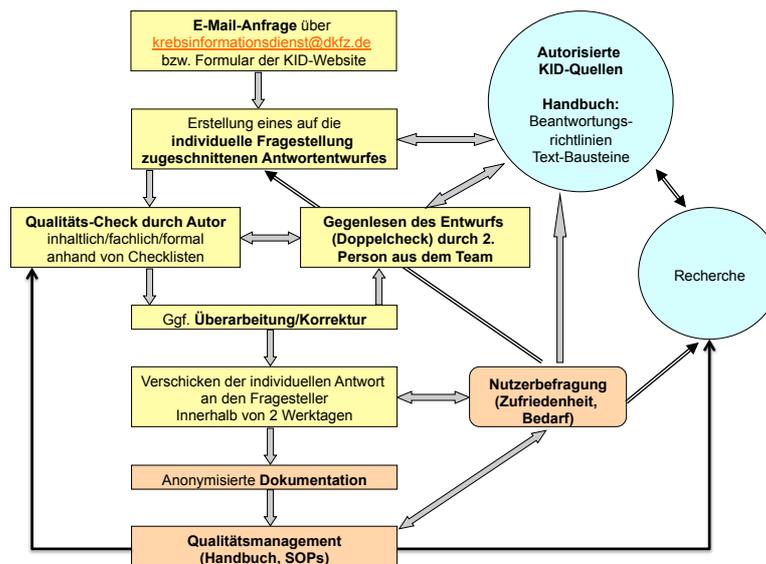
Krebsinformation per E-Mail – was ist zu beachten?



- Tausende verschiedener Fragen erfordern individuelle Antworten.
- Schriftliche Information!
 - **Reproduzierbar** - mit einem Klick um die ganze Welt
 - **Disclaimer**
Abgrenzung zur ärztlichen Beratung, individuelle Zusammenstellung der Information, Datenschutz
- Individuelle Krebsinformation per E-Mail erfordert striktes Qualitätsmanagement!

Bild: Wikimedia commons

Ablauf der E-Mail-Beantwortung



Ziele?

- Erreichen neuer Nutzergruppen
- Bekanntmachung des Dienstes
- Direktes Nutzerfeedback zu den Angeboten des KID
- Aufgreifen von relevanten Nachrichten und aktuellen Themen
- Veranstaltungen mit KID-Beteiligung
- Linktipp der Woche
- Bei Bedarf Überleitung zu anderen Angeboten des Dienstes

Wie?



- ca. eigene 15 Posts pro Monat
- ca. 1.500 Leser pro Woche
- außerdem: Weiterverbreitung innerhalb von Facebook

<http://www.mammo-ich-bin-dabei.de/quiz/>



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

1 DAS MAMMOGRAPHIE-SCREENING ENTDECKT

1. mehr kleine Tumoren
2. nur kleine Tumoren
3. alle Tumoren
4. nur bösartige Tumoren



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

1 DAS MAMMOGRAPHIE-SCREENING ENTDECKT



RICHTIG!

mehr kleine Tumoren

30 % der im Screening entdeckten invasiven Brusttumoren sind kleiner als 1 cm. Vor dem Screening waren es 14 %. Ein weiteres Viertel der entdeckten Tumoren sind Brustkrebsfrühformen (In-situ-Karzinome). Je früher Brustkrebs entdeckt wird, desto besser sind die Heilungschancen und umso schonender kann behandelt werden. Häufig kann brusterhaltend operiert werden. Dabei kann die Screeningmammographie nicht alle Tumoren aufdecken. Auch kann sie gutartige nicht sicher von bösartigen Tumoren unterscheiden, so dass alle Auffälligkeiten einer weiteren Abklärung bedürfen.

ZUR NÄCHSTEN FRAGE >



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

2 DIE SCREENING-MAMMOGRAPHIEAUFNAHME

1. Kann alle bösartigen Tumoren erkennen
2. Ist 100%ig sicher
3. Kann Tumoren entdecken, die ohne Screening niemals zum Problem würden
4. Kann gutartige von bösartigen Veränderungen sicher unterscheiden



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

2 DIE SCREENING-MAMMOGRAPHIEAUFNAHME



RICHTIG!

kann Tumoren entdecken, die ohne Screening niemals zum Problem würden

Tatsächlich geht man davon aus, dass durch das Screening auch Brusttumoren entdeckt werden, die, wären sie nicht entdeckt worden, für die Frau niemals zum Problem geworden wären und keiner Behandlung bedurft hätten. Dies lässt sich aber weder am Aussehen der Tumoren noch am Gewebe feststellen. Nach Modellrechnungen trifft diese so genannte Überdiagnose auf 5 von 1000 im Verlauf von 10 Screeningrunden entdeckten Tumoren zu.

ZUR NÄCHSTEN FRAGE 



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

3 DAS ERGEBNIS DER UNTERSUCHUNG

1. wird meinem Frauenarzt mitgeteilt
2. muss ich telefonisch erfragen
3. wird mir per Post mitgeteilt
4. wird mir und auf Wunsch meinem Frauenarzt per Post mitgeteilt



DAS WISSENS-QUIZ

Testen Sie Ihr Wissen! In den folgenden Aussagen ist jeweils nur eine Antwort richtig. Klicken Sie an, welche Sie für richtig halten und erfahren Sie spielend mehr zur Brustkrebs-Früherkennung.

3 DAS ERGEBNIS DER UNTERSUCHUNG



RICHTIG!

wird mir und auf Wunsch meinem Frauenarzt per Post mitgeteilt

Ein unauffälliges Untersuchungsergebnis wird Ihnen und auf Wunsch Ihrem Frauenarzt in der Regel innerhalb von sieben Werktagen nach Erstellung der Mammographie per Post mitgeteilt. Bei einem abklärungsbedürftigen Befund werden Sie vom verantwortlichen Arzt ebenfalls innerhalb von sieben Arbeitstagen informiert und es wird gleichzeitig ein Termin zur Abklärung des Befunds innerhalb einer Woche angeboten.

ZUR NÄCHSTEN FRAGE



Vielen Dank!