



Interview mit Dr. med. Susanne Weg-Remers

Leiterin des Krebsinformations-
dienstes (KID) am DKFZ



Der Krebsinformationsdienst stellt sich vor

Seit September 2012 ist Frau Dr. Susanne Weg-Remers Leiterin des Krebsinformationsdienstes (KID) am DKFZ mit der Aufgabe, auf der Basis der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenzen qualitätsgeprüfte Informationen rund um das Thema Krebs aufzubereiten und für Patienten und Angehörige, die interessierte Öffentlichkeit, aber auch für Fachkreise zugänglich zu machen.

Mit Frau Dr. Susanne Weg-Remers (**SWR**) sprach der Vorstandsvorsitzende der Stiftung LebensBlicke Prof. Dr. J. F. Riemann (**JFR**).

JFR: Sie leiten seit 2012 den Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ). Was sind die Hauptaufgaben?

SWR: Unsere zentrale Aufgabe ist es, für alle Menschen, die Fragen zum Thema Krebs haben, umfassende, wissenschaftlich fundierte und gut verständliche Informationen bereit zu stellen. In erster Linie wenden sich Krebspatienten und ihre Angehörigen an uns, aber auch Interessierte, die sich zu Krebspräventions- und Krebsfrüherkennungsthemen informieren möchten. Für Fachleute wie etwa Ärzte, Pflegekräfte, psychosoziale Berater oder andere, die Krebspatienten betreuen, haben wir ebenfalls Informationsangebote.

Die meisten Nutzer erreichen wir über unsere Internetseite www.krebsinformationsdienst.de. Im letzten Jahr besuchten rund 630.000 Ratsuchende pro Monat unsere Seiten, über das Jahr gesehen, waren das mehr als 8 Millionen. Jedoch haben gerade Krebspatienten und ihre Angehörigen oft sehr spezielle Fragestellungen – für sie ist unser individuelles Informationsangebot gedacht. Per Telefon oder E-Mail, aber

auch in persönlichen Sprechstunden in Heidelberg und Dresden können wir sehr individuell auf die Fragen und die Situation des Einzelnen eingehen und die gewünschten Informationen entsprechend zusammenstellen. Dieses individuelle Informationsangebot – überwiegend die telefonische Hotline – haben im letzten Jahr rund 33.500 Menschen genutzt.

JFR: Wer sind die Gesprächspartner für die Menschen, die vom KID Informationen erhalten wollen?

SWR: Unsere Aufgaben stemmen wir mit einem Team von mittlerweile knapp 70 Mitarbeitern. Der größte Teil von ihnen – rund 40 – sind Ärztinnen und Ärzte, die in Kommunikationstechniken geschult sind. Sie beantworten die Fragen, die per Telefon oder E-Mail eingehen. Darüber hinaus beschäftigen wir aber auch Lebenswissenschaftler, beispielsweise Biologen oder Pharmazeuten sowie eine Psychoonkologin. Diese Mitarbeiter erstellen Texte für unsere interne Wissensdatenbank, die die Basis aller vermittelten Informationen ist oder bereiten das Wissen für unsere Internetseiten auf. Neue Mitarbeiter/innen durchlaufen zunächst eine mehrmonatige interne Schulung und werden anschließend kontinuierlich fortgebildet. Alle Angebote unterliegen einem strikten Qualitätsmanagement.

JFR: Welche Informationen werden am häufigsten nachgefragt (Diagnostik, Therapie, Prognose, Spezialisten, Psychosoziales etc.)? Wo rangieren Auskünfte zum Darmkrebs?

SWR: Die meisten Menschen, die sich per Telefon oder E-Mail an uns wenden, haben mehrere Fragen. In den vielen Fällen geht es um die Behandlung von Krebs (61%) oder das Leben mit Krebs (34%), beispielsweise um supportive oder palliative Therapien. Nach Brust- und Prostatakrebs steht Darmkrebs an dritter Stelle, wenn man die Anfragen nach Krebsarten aufschlüsselt.

Interessanterweise beschäftigen sich auch viele Menschen – etwa 47% - mit den Grundlagen der Krebsentstehung. Dahinter steckt meist die Frage Betroffener, warum gerade sie erkrankt sind und ob sie etwas falsch gemacht haben. Oft – in 44% – benötigen Patienten oder Angehörige auch Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Ansprechpartnern im deutschen Gesundheitssystem.

Fragen zu Prävention (8%) und Früherkennung (5%) werden am Telefon oder in den E-Mails seltener gestellt. Diese Themen sind aber gerade auf unseren Internetseiten häufig nachgefragt. Möglicherweise ist bei diesen Themen der Bedarf nach individueller Information, die zur eigenen Situation passt, nicht ganz so groß.

JFR: Haben sich in den letzten Jahren die Schwerpunkte des Informationsbedarfs verändert?

SWR: Wir beobachten schon seit einigen Jahren, dass viele Anrufer sich im Internet bereits sehr gut vorinformiert haben. Es fehlt ihnen dann jedoch das nötige Wissen, um das Gelesene vor dem Hintergrund der eigenen Situation einzuordnen. Oft ist Unterstützung bei der Entscheidungsfindung gefragt, beispielsweise bei schwierigen Entscheidungen, wenn mehrere Behandlungsalternativen im Raume stehen.

JFR: Wie gründlich und tiefgehend können und müssen Informationen des KID sein? Gibt es eine Dokumentations- und Aufbewahrungspflicht?

SWR: Unser Ziel ist es, alle Fragen so umfassend zu beantworten, wie es der jeweilige Ratsuchende benötigt. Es gibt Menschen, die jedes Detail wissen möchten und die auch die zugrundeliegenden wissenschaftlichen Daten verstehen wollen. Andere wiederum brauchen einfach nur knappe Antworten auf die wichtigsten Fragen. Unsere Ärztinnen und Ärzte am Telefon sind darin geschult, dies zu erkennen und sich auf die Informationsbedürfnisse des Anrufers einzustellen.

Alle persönlichen Kontakte dokumentieren wir anonymisiert, da der Datenschutz uns sehr wichtig ist. Das heißt, wir führen keine Patientenakten, wie man es vom Arzt oder aus der Klinik kennt. Dies bedeutet aber auch: Wenn Nutzer sich mehrfach an uns wenden, gibt es keine Historie, die der antwortende KID-Mitarbeiter zu Rate ziehen kann.

JFR: Gibt es auch Fragen, die der KID nicht beantworten kann, darf oder will?

SWR: Grundsätzlich sind wir für alle Fragen zum Thema Krebs offen und versuchen auf alles eine Antwort zu finden, auch wenn diese möglicherweise anders ausfällt, als es der Ratsuchende erwartet.

Ein Beispiel: Da wir aufgrund unserer öffentlichen Finanzierung den Auftrag haben, neutral und unabhängig zu informieren, können wir Frage nach „dem Experten“ oder der „besten Klinik“ in Deutschland nicht wie gewünscht beantworten. Wir geben unseren Nutzern aber objektivierbare Kriterien an die Hand, mit denen sie bei der Suche nach einem geeigneten Ansprechpartner für die Diagnostik oder Behandlung ihrer Erkrankung weiterkommen können.

Auch ärztliche Zweitmeinungen können wir am Telefon oder per E-Mail nicht geben. Wir arbeiten mit den Informationen, die der

jeweilige Nutzer uns gibt und haben keine Möglichkeit, diese zu verifizieren oder beispielsweise eine weitergehende Diagnostik durchzuführen. Wir bitten alle Nutzer, die von uns erhaltenen Informationen auf jeden Fall noch einmal mit den behandelnden Ärzten durchzusprechen, bevor sie Entscheidungen treffen. Und wenn tatsächlich eine ärztliche Zweitmeinung gewünscht ist, könnten wir informieren, wie man dabei am besten vorgeht.

JFR: Informationsdienste unterliegen sicher einer Qualitätskontrolle. Wer evaluiert den KID?

SWR: Wir haben einen externen wissenschaftlichen Beirat, der uns einmal im Jahr besucht und evaluiert. Dabei schaut der Beirat auf unsere Leistungsbilanz und die Zukunftspläne, aber auch auf unsere internen Maßnahmen zum Qualitätsmanagement unserer Angebote. Im kommenden Jahr ist darüber hinaus eine externe Begutachtung geplant. Unsere Internetseiten lassen wir jährlich von unabhängigen Stellen wie dem afgis e.V. oder der Stiftung HonCode zertifizieren.

JFR: Gelegentlich kommen Praktiken an die Öffentlichkeit, die nicht nur für den Laien nicht akzeptabel sind, so geschehen jüngst in Bottrop, wo ein Apotheker über Jahre mit Krebsmedikamenten in die eigene Tasche gewirtschaftet hat. Hat es hierzu bei Ihnen Nachfragen gegeben?

SWR: Dieser höchst problematische Fall hat in der Tat einige Anfragen bei uns ausgelöst. Es kann jedoch nicht Aufgabe von Patienten und Angehörigen sein, die Qualität von Krebsmedikamenten oder korrekte Abrechnung der Arzneimittel im Auge zu behalten. Hier sind die Gesundheitspolitiker und die Aufsichtsbehörden gefragt. Wir haben Patienten geraten, diesbezüglich das Gespräch mit den behandelnden Ärzten zu suchen, ihre Ängste und Sorgen anzusprechen und beispielsweise auch zu fragen, von welcher Apotheke die verwendeten Präparate bezogen werden. Falls Patienten ernsthafte und berechtigte Zweifel haben, ist es vielleicht auch eine Option, eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen.

JFR: Im Nationalen Krebsplan ist nach Einführung des Einladungsverfahrens zur Darmkrebsprävention eine einheitliche Krebs-Information über ein Gesundheitsportal vorgesehen, das vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) eingerichtet werden soll. Wie sehen Sie in diesem Zusammenhang die zukünftige Rolle des Krebsinformationsdienstes?

SWR: Wegen des geplanten Gesundheitsportals sind wir bereits angesprochen worden und haben ausführlichen Input geleistet. Es handelt sich dabei um eine Aufgabe, die inhaltlich und technisch weitaus komplexer ist, als es auf den ersten Blick

scheint. Falls es dem IQWiG gelingt, ein überzeugendes Konzept für ein nationales Gesundheitsportal zu entwickeln und relevante Stakeholder einzubeziehen, sind auch wir mit dabei und werden dann sicher die Seiten zum Thema Krebs maßgeblich mitgestalten.

JFR: Die Stiftung LebensBlicke erhält immer wieder telefonische Anfragen rund um Darmkrebs, da die generellen Informationen auf den Internetseiten im Einzelfall nicht ausreichen. Unsere Geschäftsstelle ist nicht mit medizinischen Fachkräften besetzt; daher versuchen wir immer, die Fragenden an den KID weiterzuleiten. Wie könnte man eine solche Kooperation vereinfachen und verbessern?

SWR: Wir stehen gerne zur Verfügung, wenn Sie Anfragen an uns weiterleiten wollen. Falls Sie einen Hinweis auf unsere Informationsangebote auf Ihrer Internetseite oder in Ihren Materialien verankern möchten, so würde uns das sehr freuen. Vielleicht sollten wir uns deswegen einmal zusammensetzen? Im persönlichen Gespräch finden wir vielleicht noch weitere Möglichkeiten um unsere Kooperation zu intensivieren.

JFR: Löst der jährliche Darmkrebsmonat bei Ihnen eigentlich eine besondere Nachfrage nach Informationen über den Darmkrebs aus?

SWR: Der jährliche Darmkrebsmonat ist ein Anlass, bei dem verschiedene Organisationen mit ihren Aktionen den verschiedenen Themen rund um Darmkrebs, vor allem der Darmkrebsfrüherkennung, öffentliche Aufmerksamkeit verschaffen. Dies sensibilisiert natürlich Menschen für das Thema und kann zu vermehrten Anfragen per Telefon oder E-Mail oder auch zu einer gesteigerten Nutzung unserer Internetseiten zu Darmkrebs führen.

JFR: Herzlichen Dank für das sehr informative Interview.