

# Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung

**Analyse des  
Informationsverhaltens  
von Ratsuchenden**

Repräsentative Befragung im Auftrag des  
Krebsinformationsdienstes  
des Deutschen Krebsforschungszentrums

BEDARF AN KREBSINFORMATION IN DER BEVÖLKERUNG  
ANALYSE DES INFORMATIONSV ERHALTENS VON RATSUCHENDEN

Herausgeber:

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

# Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung

Analyse des Informationsverhaltens von Ratsuchenden

Repräsentative Befragung  
im Auftrag des Krebsinformationsdienstes  
des Deutschen Krebsforschungszentrums

Andreas Heimer und Melanie Henkel

*Prognos AG, Berlin*



Andreas Heimer  
Melanie Henkel  
Prognos AG  
Goethestr. 85  
10623 Berlin

Kontakt: andreas.heimer@prognos.com

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.d-nb.de> abrufbar.

*Verlag*

Akademische Verlagsgesellschaft  
AKA GmbH  
Postfach 10 33 05  
69023 Heidelberg  
Tel.: 0049 (0)6221 21881  
Fax: 0049 (0)6221 167355  
info@aka-verlag.de  
www.aka-verlag.com

*Bezugsquelle*

Krebsinformationsdienst  
sekretariat-kid@dkfz.de

© 2012, Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH, Heidelberg

Das Werk ist in allen seinen Teilen urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ohne ausdrückliche Zustimmung des Verlages ist unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung in und Verarbeitung durch elektronische Systeme.

Drucker: cpi buchbücher.de gmbh, Birkach  
Printed in Germany

ISBN 978-3-89838-661-6

## Vorwort des Herausgebers

Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums bietet seit über 25 Jahren unabhängige, qualitätsgesicherte und bedarfsorientierte Informationen zu allen krebsbezogenen Themen und nutzt dabei verschiedene Informationskanäle: Telefon, E-Mail, Internet und Printmedien. Angesprochen sind alle Bevölkerungsgruppen – direkt und indirekt Betroffene wie auch Nichtbetroffene und zunehmend Fachkreise. Mit seinen Angeboten macht der Dienst gesichertes Wissen allgemeinverständlich und niederschwellig zugänglich und will damit Informationssuchenden die Orientierung in der ständig anwachsenden Informationsflut zum Thema Krebs erleichtern. Die Souveränität der Nutzer des Gesundheitswesens soll unterstützt, der Dialog zwischen Patient und Arzt und die Möglichkeit der Entscheidungsbeteiligung in medizinischen Fragen gefördert werden. Das Angebot des KID steht auch im Einklang mit einem der zentralen Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans, der Stärkung der Patientenorientierung in der onkologischen Versorgung. Hier ist die Bereitstellung von qualitätsgesicherten Informationen eine wesentliche Zielsetzung. Für den komplexen Themenbereich Krebs leistet der KID einen Beitrag zur unabhängigen Patienteninformation in Deutschland, mittlerweile Regelleistung nach §65b Sozialgesetzbuch V.

Neben dem Arzt, nach wie vor bei weitem bevorzugter Ansprechpartner in Gesundheitsfragen, nutzen Patienten, auch Krebspatienten, zunehmend weitere Informationsquellen, um sich zu informieren und zu orientieren. Dies ist einerseits Ausdruck eines heute wesentlich vereinfachten Zugangs zu entsprechenden Angeboten, aber ebenso Ausdruck sich vollziehender und auch politisch geförderter Veränderungen im Selbstverständnis von Nutzern des Gesundheitswesens. Das Internet entwickelt sich dabei de facto immer mehr zum Leitmedium und zur quantitativ führenden Quelle für Gesundheitsinformationen. Bei nahezu unbegrenztem Zugang zu Informationen, auch Fachinformationen, wächst angesichts der Fülle und qualitativen Heterogenität der Bedarf an „Metainformation“, an Erklärungen, Wertung und Einordnung in den individuellen Kontext. Dies bedarfsorientiert zu leisten, ist eine der wesentlichen Aufgabenstellungen des Krebsinformationsdienstes, wobei sich die Dialogmodule Telefon- und E-Mail-Service und das Internetangebot unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) wechselseitig ergänzen.

Nutzer des KID sind in erster Linie Patienten und Angehörige (43% bzw. 31%; KID-Nutzungsstatistik 2011). Die allgemeine Öffentlichkeit ist mit 21% vertreten, Profis im Gesundheitswesen mit knapp 5%. Das Kollektiv der KID-Nutzer ist dabei nicht repräsentativ für die Allgemeinbevölkerung und insbesondere nicht für die Kernzielgruppe der Patienten: Der Bildungsstand ist höher, das Alter im Schnitt niedriger als in der Gesamtheit der Krebspatienten. Der Bildungsstand ist höher, das Alter im Schnitt niedriger als in der Gesamtheit der Krebspatienten.

Darüber hinaus erreicht der KID mit seinen Dialogmodulen Telefondienst und E-Mail-Service bezogen auf die 5-Jahres-Prävalenz von Krebserkrankungen nur einen relativ geringen Teil der Betroffenen.

Im Zuge des Ausbaus des Dienstes zum Nationalen Referenzzentrum für Krebsinformation ist es ein Ziel, die Angebote noch stärker an die Bedürfnisse und Wünsche der unterschiedlichen Zielgruppen anzupassen, bisher kaum erreichte Gruppen stärker anzusprechen und die Nutzung insgesamt zu erhöhen. Unabdingbare Voraussetzung dafür sind Erkenntnisse, welche Themen für die unterschiedlichen Zielgruppen von Interesse sind, welche Formen der Informationsvermittlung präferiert werden und welche Qualitätsanforderungen an Informationsangebote zum Thema Krebs im Allgemeinen und an den Krebsinformationsdienst im Speziellen gestellt werden. Um mehr zu Informationsinteresse, Informationsbedürfnissen und Verhalten bei der Suche nach Gesundheits- bzw. Krebsinformation in der Allgemeinbevölkerung zu erfahren, hat der KID zusammen mit der Prognos AG eine Befragung konzipiert, die eine bevölkerungsrepräsentative Stichprobe einbeziehen und die folgenden Aspekte beleuchten sollte:

- Wie ist das generelle Informations- und Beteiligungsinteresse der Befragten im Erkrankungsfall?
- Welchen krebsspezifischen Informationsbedarf haben die drei Kernzielgruppen des Krebsinformationsdienstes, Patienten, Angehörige und allgemeine Öffentlichkeit, und welches Informationsverhalten geht damit einher?
- Welche Themen sind von Interesse?
- Welche Qualitätsansprüche haben die benannten Zielgruppen an ein Krebsinformationsangebot?
- Wo und wie haben die Befragten in der Vergangenheit Informationen zu Gesundheits- und insbesondere Krebs-themen gesucht, und wohin würden sie sich bei erneutem Informationsbedarf wenden?
- Wie zufrieden waren die Befragten mit den Möglichkeiten der Informationsbeschaffung und mit den erhaltenen Informationen?
- Wie bekannt ist der Krebsinformationsdienst?

Im November und Dezember wurden anhand eines standardisierten Instruments insgesamt 2247 persönliche Interviews geführt. Die Ergebnisse sind im vorliegenden Abschlussbericht der Prognos AG detailliert dargestellt. Sie erlauben Schlussfolgerungen für die Ausgestaltung und Präsentation der KID-Angebote, vor dem Hintergrund des Ziels größtmöglicher Bedarfsorientierung und der Ansprache bisher weniger erreichter Zielgruppen. Darüber hinaus liefern sie erstmals bevölkerungsbezogen auf der Basis einer großen Stichprobe Hinweise zu Informationsinteressen, Informationsverhalten und Anforderungen an Informationen zum Thema Krebs sowie zum Interesse an Entscheidungsbeteiligung im Krankheitsfall.

Unser Dank gilt dem Bundesministerium für Gesundheit für die großzügige Förderung des Vorhabens, den Projektpartnern bei der Prognos AG, insbesondere Andreas Heimer und Melanie Henkel, für die gute und konstruktive Zusammenarbeit und allen Teilnehmern an der Befragung für ihre Bereitschaft, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Heidelberg, im Februar 2012





# Inhalt

<b>Steckbrief der Untersuchung</b>	<b>1</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>5</b>
<b>2 Methodisches Vorgehen und Stichprobenzusammensetzung</b>	<b>7</b>
<b>3 Befragungsergebnisse</b>	<b>11</b>
3.1 Allgemeines Informationsinteresse im Krankheitsfall	11
3.2 Konkretes Informationsverhalten beim Thema Krebs	13
3.3 Thematische Informationsschwerpunkte	15
3.4 Aktueller Informationsbedarf	21
3.5 Anlass der Informationssuche	27
3.6 Genutzte Informationskanäle	27
3.7 Zukünftig präferierte Informationsangebote	33
3.8 Zufriedenheit mit dem bestehenden Informationsangebot	37
3.9 Erwartungen an eine gute Informationsvermittlung	39
3.10 Bekanntheit des Krebsinformationsdienstes	45
<b>4 Zusammenfassende Vergleiche</b>	<b>46</b>
4.1 Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes	46
4.1.1 Allgemeine Öffentlichkeit	47
4.1.2 Direkt Betroffene	48
4.1.3 Indirekt Betroffene	49
4.2 Exkurs: Personen mit Migrationshintergrund	49
4.3 Nichtnutzer und Nutzer des Krebsinformationsdienstes	50
4.3.1 Telefonische und elektronische Beratungsangebote	51
4.3.2 Informationsseiten im Internet	53
<b>5 Schlussfolgerungen</b>	<b>55</b>
<b>6 Anhang: Befragungsinstrument</b>	<b>59</b>

# Abbildungen

Abbildung 1: Stichprobengröße (absolut) der einzelnen Teilstichproben sowie Anteile an der Gesamtstichprobe (gewichtet)	9
Abbildung 2: Verteilung der Befragten nach Geschlecht, gesamt und in den Teilstichproben	9
Abbildung 3: Altersverteilung der Befragten, gesamt und in den Teilstichproben	10
Abbildung 4: In welchem Umfang die Befragten im Falle einer ernsthaften Erkrankung über die Krankheit und die Behandlungs- möglichkeiten informiert sein möchten, nach Geschlecht, Schulbildung	11
Abbildung 5: In welchem Umfang die Befragten, wenn sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten, nach Geschlecht, Altersgruppe, Schulbildung	12
Abbildung 6: In welchem Umfang von einer Krebserkrankung Betroffene, wenn sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten, im Vergleich zur allgemeinen Öffentlichkeit	13
Abbildung 7: Informationsstand zu krebsspezifischen Themen, nach Zielgruppen	14
Abbildung 8: Personen, die sich schon einmal über ein krebsspezifisches Thema informiert haben oder beraten ließen, nach Geschlecht, Altersgruppe, Schulbildung	15
Abbildung 9: Relevanz der Themenfelder nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)	21
Abbildung 10: Aktueller Informations- und Beratungsbedarf, nach Zielgruppen	22

Abbildung 11: Themen, zu denen sich Befragte aus der allgemeine Öffentlichkeit mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen	23
Abbildung 12: Themen, zu denen sich direkt Betroffene mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen	24
Abbildung 13: Themen, zu denen sich indirekt Betroffene mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen	25
Abbildung 14: Relevanz von zusätzlichen Informationen nach Themenfeldern, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)	26
Abbildung 15: Zuletzt genutzte Informations- und Beratungsangebote im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)	29
Abbildung 16: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Altersgruppen	30
Abbildung 17: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Schulbildung	31
Abbildung 18: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten nach Themenfeldern	32
Abbildung 19: Relevanz der Themenfelder bei Personen, die zuletzt (auch) eine Beratungsstelle in Anspruch genommen haben	33
Abbildung 20: Wichtigste Informations- und Beratungsangebote, die für den weiteren Informations- und Beratungsbedarf genutzt würden, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)	34

Abbildung 21: Die drei wichtigsten Informations- und Beratungsangebote, die für den weiteren Informations- und Beratungsbedarf genutzt würden, nach Themenfeldern	35
Abbildung 22: Bevorzugter Weg, um Informationen zum Thema Krebs zu bekommen, nach Zielgruppen	36
Abbildung 23: Bevorzugter Weg, um Informationen zum Thema Krebs zu bekommen, nach Altersgruppen	37
Abbildung 24: Zufriedenheit mit den zuletzt erhaltenen Informationen zum Thema Krebs, nach Zielgruppen	38
Abbildung 25: Zufriedenheit mit den zuletzt erhaltenen Informationen zum Thema Krebs, nach Altersgruppen, Schulbildung	39
Abbildung 26: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, Bevölkerung insgesamt	41
Abbildung 27: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Geschlecht	42
Abbildung 28: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Schulbildung	43
Abbildung 29: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Zielgruppen	44
Abbildung 30: Bekanntheit und Nutzung des Krebsinformationsdienstes, nach Zielgruppen	45

## **Tabellen**

Tabelle 1: Themen, über die sich die allgemeine Öffentlichkeit informiert hat	16
Tabelle 2: Themen, über die sich direkt Betroffene informiert haben	18
Tabelle 3: Themen, über die sich indirekt Betroffene informiert haben	19
Tabelle 4: Vergleich der verschiedenen Zielgruppen des KID	46



# Steckbrief der Untersuchung

## Fragestellungen:

- In welchem Umfang informieren sich die Zielgruppen des KID – Betroffene, Angehörige, die interessierte Öffentlichkeit – über Krebsthemen?
- Welche Themen interessieren am meisten?
- Welche Angebote werden von den Ratsuchenden genutzt?
- Was zeichnet die Qualität von Beratungsangeboten beim Thema Krebs aus?

## Methodisches Vorgehen:

- Mündliche Befragung von 2.247 Personen ab 16 Jahren.
- Bevölkerungsrepräsentative Stichprobe (1.852 Personen) ergänzt um Zusatzstichprobe von direkt und indirekt Betroffenen (395 Personen). Beide Stichproben wurden in der Gesamtstichprobe entsprechend ihrem tatsächlichen Anteil in der Bevölkerung gewichtet.

## Ergebnisse zum Informations- und Beratungsbedarf:

- 59 % der Befragten insgesamt wollen im (potenziellen) Krankheitsfall gut informiert sein; 52 % wollen an Entscheidungen beteiligt werden; unter den direkt Betroffenen sind es zwei Drittel.
- Über 2/3 der Bevölkerung hat sich in der Vergangenheit bereits zum Thema Krebs informiert. Das Gleiche gilt für nahezu alle direkt Betroffenen, rund 90 % der indirekt Betroffenen sowie 60 % der nicht Betroffenen.
- Frauen haben sich häufiger informiert als Männer, Ältere häufiger als Jüngere, Personen mit höherer Schulbildung häufiger als solche mit einfacher Schulbildung.
- 39 % der Befragten haben ein aktuelles Informationsanliegen; unter den Betroffenen sind es rund 60%, unter den indirekt Betroffenen 50 % sowie unter den nicht Betroffenen rund 35 %.

## Ergebnisse zu den nachgefragten Themen:

- Informationen werden zu einem breiten Themenspektrum nachgefragt. Prävention ist für alle Zielgruppen wichtig.
- Es bestehen keine thematischen Besonderheiten nach soziodemografischen Merkmalen, aber nach Zielgruppen:



- Direkt Betroffene interessieren sich für: Behandlungsmöglichkeiten, Nachsorge, Vorsorge, Behandlungsfolgen (75 – 88 % der Befragten); aktuell vor allem alternative Methoden und Forschungsergebnisse.
- Indirekt Betroffene interessieren sich für: Vorsorge, Behandlungsmöglichkeiten, Risikofaktoren, fam. Veranlagung (56 – 70 % der Befragten).
- Die allgemeine Öffentlichkeit interessiert sich für: Vorsorge, Risikofaktoren, Prävention, Symptome und Anzeichen (31 – 51 % der Befragten).

### **Ergebnisse zum Anlass der Informationssuche:**

- Anlass für die letzte Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten war bei 57 % der Betroffenen sowie 28 % der indirekt Betroffenen eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe.

### **Ergebnisse zu den bevorzugt genutzten Angeboten:**

- Für alle Zielgruppen und Themen gilt: Der Facharzt, der Hausarzt und das persönliche Umfeld sind gefragt (Ausnahme: „Akademische Fragen“).
- Internet steht als Informationsmedium bei der jungen Generation und bei gut Gebildeten an erster Stelle.
- Patientenberatungsstellen wurden zuletzt nur schwach nachgefragt (max. 16 % unter den Betroffenen); vor allen zum Fragen zum (Über-)Leben mit Krebs (46 %), Prävention und Palliation. Es werden hohe Nutzungsabsichten geäußert.

### **Ergebnisse zur Zufriedenheit der Ratsuchenden:**

- Nur einem Drittel der Ratsuchenden konnte zuletzt sehr weitergeholfen werden, 55 % schränken das ein, hier insbesondere Ältere und Personen mit einfacher Schulbildung. Positivere Bewertungen zeigen sich hingegen bei direkt Betroffenen.

### **Ergebnisse zu den Qualitätsansprüchen der Ratsuchenden:**

- Insgesamt hohe Qualitätsansprüche in allen Zielgruppen: Wichtig sind Ausführlichkeit, Vertrauenswürdigkeit, Aktualität, Verständlichkeit, auf die Persönliche Situation eingehend (jeweils mehr als 60 %). Auch eine persönliche Gesprächsmöglichkeit ist für alle wichtig.
- Personen mit einfacher Schulbildung legen besonderen Wert auf Kostenlosigkeit und gute Verständlichkeit.

### **Ergebnisse zur Bekanntheit des KID:**

- Rund jeder Fünfte aus der allgemeinen Öffentlichkeit (21 %) hat schon mal vom KID gehört.
- Bei den direkt von einer Krebserkrankung Betroffenen steigt die Bekanntheit des KID auf 43 % an und auch von den engen Angehörigen von Krebserkrankten kennen 26 % den KID bereits.

### **Zielgruppenerreichung: Gute Voraussetzung für steigende Nutzerzahlen**

- Die hohe Bekanntheit des KID – insbesondere bei Betroffenen – kann in Nutzung umgemünzt werden.
- Es bestehen ausgeprägte Nutzungsabsichten von Patientenberatungsstellen aller Zielgruppen – hiervon kann auch der KID profitieren.
- Fach- und Hausärzte sind wichtige Multiplikatoren.
- Mit dem Internet kann die junge Generation gut erreicht werden.

### **Themen: Breite Themenkompetenz ist notwendig – Schwerpunktsetzung ist möglich**

- Feststellen lässt sich ein hohes Informationsbedürfnis, um im Krankheitsfall oder beim Behandlungsverlauf mitentscheiden zu können.
- Früherkennung und Prävention sind für alle Zielgruppen prioritär und sollten beim Angebot des KID sichtbarer werden (ist bisher kein Feld, das mit Beratungsstellen identifiziert wird).
- Betroffene interessieren sich in der Breite, wobei Fragen rund um das (Über-)Leben mit Krebs sowie alternative Behandlungsmethoden und wissenschaftliche Ergebnisse prioritär sind.
- Potenzial besteht auch beim Thema Palliation.

### **Informationskanäle: Gesprächsmöglichkeiten sind wichtig – komplementäres Internetangebot als Leitmedium ausbauen**

- Das telefonische Beratungsangebot kommt dem ausgeprägten Wunsch nach einem ausführlichen Gespräch (mit dem Arzt) am nächsten.
- Beratung spielt auch im Zusammenhang mit Entscheidungshilfen (für Betroffene) eine wichtige Rolle.
- Internetangebote können Beratungsgespräche vor- oder nachbereiten; die zukünftige Nutzergeneration wächst – themenunabhängig – mit dem Internet auf.

**Qualität: Hohe Qualitätsansprüche aller Zielgruppen – insbesondere bei „bildungsfernen Schichten“**

- Aktualität und wissenschaftliche Fundierung werden von allen Zielgruppen hoch geschätzt.
- Es besteht eine ausgeprägte Kostensensibilität und das Bedürfnis nach einfacher Sprache – insbesondere bei Personen mit geringer Schulbildung.
- Keine anonyme Information: Berücksichtigung des persönlichen Hintergrunds (im Gespräch) schafft Vertrauen und unterstützt in Entscheidungssituationen.

# 1 Einleitung

Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums versteht sich als niederschwelliges, kostenfreies Angebot, das aktuelles, qualitätsgeprüftes Wissen über Tumorerkrankungen öffentlich zugänglich macht. Um die Informations- und Beratungsangebote des KID noch stärker an die Bedürfnisse und Wünsche der unterschiedlichen Zielgruppen – Betroffene, deren Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit – anzupassen, sind Erkenntnisse darüber wichtig, welche Themen und welche Formen der Informationsvermittlung und Beratung für diese von besonders hohem Nutzen sind. Zugleich können aus der Analyse des generellen Informationsverhaltens in der Bevölkerung Rückschlüsse gezogen werden, wie der KID seine Zielgruppen besser erreichen kann.

Im Einzelnen sollen im Rahmen einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung die folgenden Aspekte empirisch geklärt werden:

- Zielgruppen: Der KID richtet sich mit seinen Angeboten an Betroffene, deren Angehörige, Freunde oder Partner und alle weiteren an Krebsthemen interessierte Personen. Die Befragung soll Aufschluss darüber geben, welchen spezifischen Informationsbedarf diese drei Zielgruppen haben und welches Informationsverhalten damit einhergeht. Der Abgleich mit den Nutzerdaten des KID lässt Rückschlüsse auf systematisch unterrepräsentierte Zielgruppen zu.
- Themen: Der KID bietet ein breites Spektrum an Krebsinformationen an. Es soll untersucht werden, inwieweit dieses Themenspektrum den Informationsbedarf der drei Zielgruppen widerspiegelt bzw. in welchen Themenfeldern das Angebot erweitert werden kann.
- Qualität: Der KID versteht sich als ein niederschwelliges, kostenfreies Informationsangebot. Es ermöglicht Ratsuchenden Zugang zu evidenzbasierten Ergebnissen der Krebsforschung, -therapie und -versorgung und stellt statistische Daten zu Risiken und Behandlungserfolgen verständlich dar. Weitere Qualitätskriterien betreffen die Neutralität und Patientenzentriertheit der Informationsaufbereitung und -vermittlung. Die Befragung soll Erkenntnisse darüber bringen, welche Qualitätsansprüche Ratsuchende der benannten Zielgruppen an ein Krebsinformationsangebot haben, ob sich diese mit der Konzeption des KID decken bzw. an welchen Aspekten der kontinuierliche Verbesserungsprozess des KID ansetzen soll.
- Nutzungsverhalten: Ein vierter Schwerpunkt der Befragung befasst sich mit dem Aspekt des Informationsverhaltens von Ratsuchenden. Es soll geklärt werden, wohin sich

Ratsuchende in der Vergangenheit gewandt haben bzw. wohin sie sich zukünftig wenden würden, um krebsrelevante Informationen zu erhalten. In diesem Zusammenhang ist die Bekanntheit des KID bei den genannten Zielgruppen genauso von Interesse wie die Auswahlkriterien für die tatsächlich genutzten Angebote, die Zufriedenheit mit den Informationsprozessen sowie die Entscheidungs- und Handlungsrelevanz der erhaltenen Informationen.

Aufbauend auf den empirischen Befunden werden Schlussfolgerungen für den Krebsinformationsdienst abgeleitet.

## 2 Methodisches Vorgehen und Stichprobenzusammensetzung

Zur Ermittlung des Informationsverhaltens und des inhaltlichen Informationsbedarfs in der Bevölkerung wurden durch das Institut für Demoskopie Allensbach zwei mündlich-persönliche Befragungen („Face-to-face“) durchgeführt:

- Zwischen dem 27. November und 10. Dezember 2010 wurden im Rahmen einer bevölkerungsrepräsentativen Mehrthemenumfrage insgesamt 1.852 Personen ab 16 Jahren interviewt.
- Parallel wurde ein Querschnitt von 395 direkt und indirekt von einer Tumorkrankheit Betroffenen befragt.

Die Zusatzerhebung diente dazu, auch in den für den Untersuchungszweck besonders relevanten Zielgruppen der direkt und indirekt Betroffenen ausreichend hohe Fallzahlen sicherzustellen, um für diese Gruppen gesonderte Analysen auf einer empirisch abgesicherten Basis vornehmen zu können.

Die drei Zielgruppen werden in dieser Untersuchung folgendermaßen abgegrenzt:

- Als **direkt Betroffene** werden Personen definiert, die selbst an Krebs erkrankt sind oder die früher einmal an Krebs erkrankt waren. Eine Person gilt auch dann als direkt Betroffene, wenn sie neben einer eigenen Erkrankung auch Angehöriger eines Krebserkrankten ist oder sich aus sonstigen Gründen bereits mit dem Thema Krebs beschäftigt hat.
- Zu den **indirekt Betroffenen** zählen Personen, bei denen ein enger Familienangehöriger (z.B. die Eltern, Kinder, Geschwister, der Partner) an Krebs erkrankt ist oder einmal erkrankt war. Hier handelt es sich somit um eine enge Definition indirekter Betroffenheit. Sie folgt der Annahme, dass eine enge verwandtschaftliche Betroffenheit im Regelfall einen stärkeren Einfluss auf das Informationsverhalten hat als die Betroffenheit eines weiter entfernten Bekannten.
- Die **allgemeine Öffentlichkeit** setzt sich aus Befragten zusammen, die weder eine direkte noch eine indirekte Betroffenheit im oben genannten Sinne angeben und sich stattdessen aus anderen Gründen schon einmal mit dem Thema Krebs beschäftigt haben. Solche Gründe können zum Beispiel sein: ein berufliches Interesse oder die Beschäftigung mit Krebs im Zusammenhang mit Vorsorge-

untersuchungen, einem unbegründeten Krebsverdacht, in Folge der Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe oder der Betroffenheit eines weiteren Familienangehörigen bzw. Freundes oder Bekannten. Zu dieser Gruppe zählen aber auch Personen, die sich in der Vergangenheit noch nie mit dem Thema Krebs beschäftigt haben.

Die Gesamtstichprobe setzt sich aus 2.247 Befragten zusammen, darunter 360 direkt Betroffene, 607 indirekt Betroffene sowie 1.146 nicht Betroffene, d.h. Befragte, die der Teilstichprobe „allgemeinen Öffentlichkeit“ zugeordnet werden. Das Stichprobendesign stellt somit sicher, dass für alle drei Zielgruppen ausreichende Fallzahlen für eine differenzierte Auswertung vorliegen.

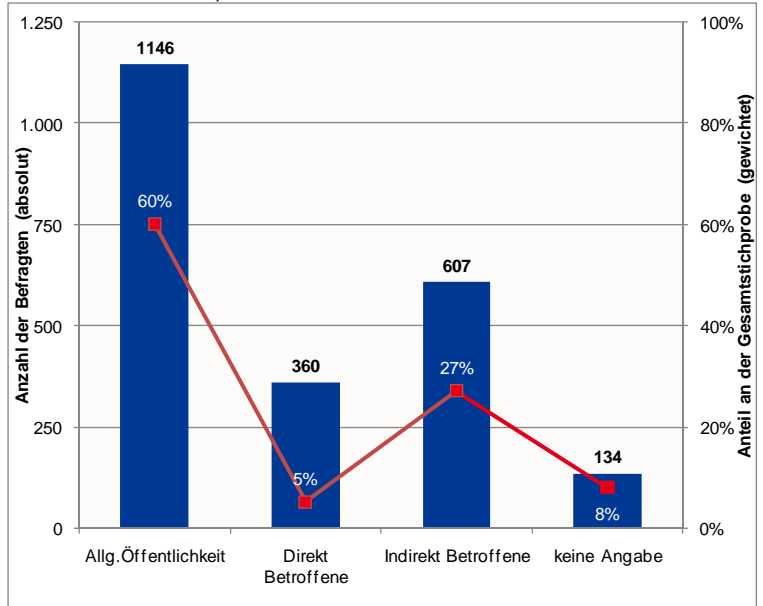
Eine faktorielle Gewichtung der drei Gruppen stellt zudem sicher, dass die direkt und indirekt Betroffenen nur entsprechend ihrem tatsächlichen Anteil an der Bevölkerung die Ergebnisse der Gesamtstichprobe beeinflussen. Der Gewichtungsmaßstab ist ihr Vorkommen in der repräsentativen Hauptstichprobe (N = 1.852 Personen ab 16 Jahren). Das heißt, die Gewichtungsfaktoren kompensieren die Tatsache, dass durch die Zusatzerhebung die Fallzahlen bei den direkt und indirekt Betroffenen "künstlich" erhöht wurden, um eine ausreichende Größe in den Teilgruppen zu haben.

Bei der Gewichtung werden aber auch weitere Faktoren wie Alter, Geschlecht, Haushaltsgröße und regionale Verteilung berücksichtigt. Hierdurch wird sichergestellt, dass die Gesamtstichprobe in ihrer Struktur der amtlichen Statistik entspricht. Wurden beispielsweise mehr Frauen als Männer befragt, wird das Gewicht der einzelnen Antworten von Frauen soweit angepasst, dass in der gewichteten Gesamtstichprobe der Frauenanteil genauso hoch ist wie in der amtlichen Statistik.

Im Ergebnis ist die gewichtete Gesamtstichprobe im Hinblick auf die Verteilung nach Betroffenheit von Krebs, Geschlecht, Alter, Region, Wohnortgröße, Berufstätigkeit, Berufskreise, Familienstand und Haushaltsgröße repräsentativ für die deutsche Bevölkerung ab 16 Jahren.<sup>1</sup> Die absolute Größe und gewichteten Anteile der Teilstichproben an der Gesamtstichprobe sind Abbildung 1 zu entnehmen.

<sup>1</sup> Vergleichsbasis ist Mikrozensus 2009.

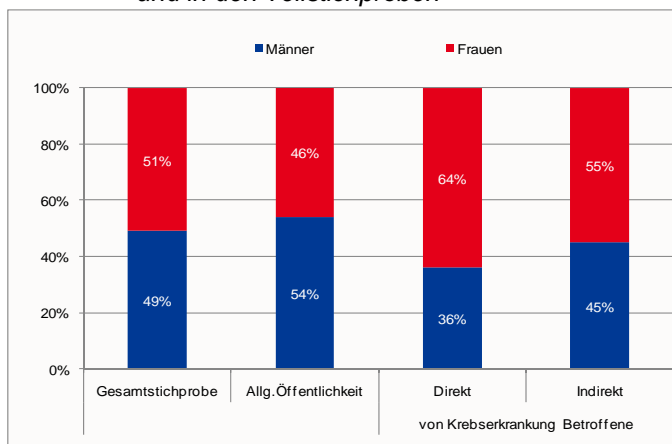
Abbildung 1: Stichprobengröße (absolut) der einzelnen Teilstichproben sowie Anteile an der Gesamtstichprobe (gewichtet)



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Die sozioökonomische Struktur der Stichprobe stellt sich wie folgt dar: In der Gesamtstichprobe befinden sich 49 % Männer sowie 51 % Frauen. Sowohl in der Teilstichprobe der direkt Betroffenen als auch der Teilstichprobe der indirekt Betroffenen liegt der Frauenanteil mit 64 % bzw. 55 % deutlich über dem Gesamtdurchschnitt (Abbildung 2).

Abbildung 2: Verteilung der Befragten nach Geschlecht, gesamt und in den Teilstichproben



Quelle: IfD Allensbach (2010).

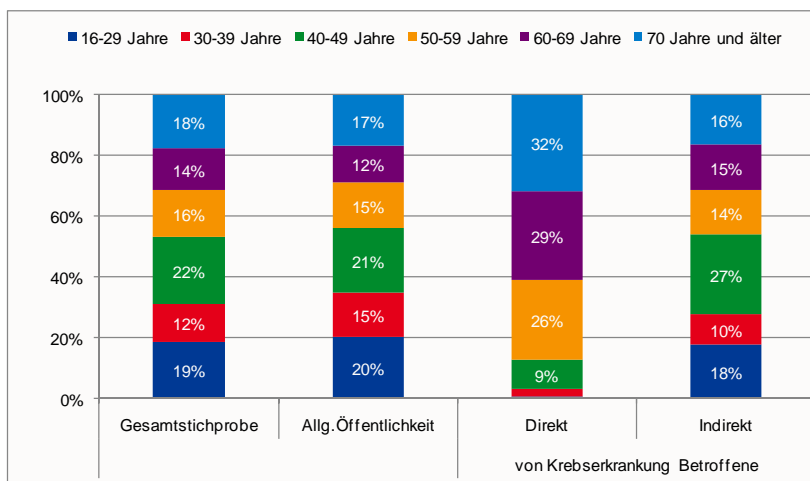


Die Befragten der Gesamtstichprobe verteilen sich wie folgt auf die verschiedenen Altersgruppen:

- 16 bis 29 Jahre: 19 %
- 30 bis 44 Jahre: 24 %
- 45 bis 59 Jahre: 26 %
- 60 Jahre und älter: 31 %.

Die Altersverteilung der Teilstichprobe der indirekt Betroffenen unterscheidet sich von der Gesamtstichprobe nur geringfügig. Die Teilstichprobe der direkt Betroffenen unterscheidet hingegen sich sehr stark von der Gesamtstichprobe. Unter den direkt Betroffenen haben 60 % der Befragten bereits das Alter von 60 Jahren erreicht oder überschritten. Weitere 26 % entfallen auf die Altersklasse der 50- bis 59-Jährigen. Jüngere Jahrgänge sind im Vergleich zur Gesamtstichprobe bei den direkt Betroffenen dagegen deutlich unterrepräsentiert (Abbildung 3).

Abbildung 3: Altersverteilung der Befragten, gesamt und in den Teilstichproben



Quelle: IfD Allensbach (2010).

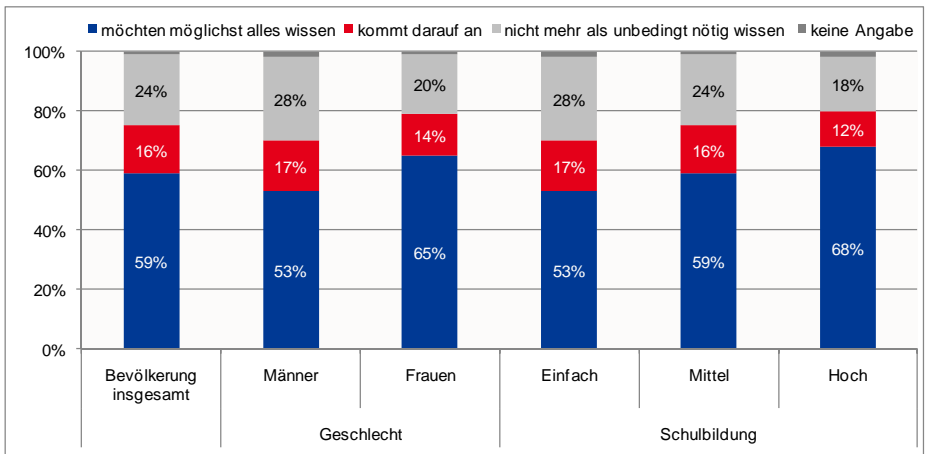
42 % der Befragten in der Gesamtstichprobe haben eine einfache Schulbildung, d. h. sie haben die Volks- bzw. Hauptschule mit oder ohne Abschluss, eine Realschule, eine polytechnische Oberschule oder eine vergleichbare Schule ohne Realschulabschluss bzw. Mittlere Reife besucht. 30 % der Befragten fallen unter die Kategorie einer mittleren Schulbildung. Hierzu zählen Personen mit Realschulabschluss, Mittlerer Reife oder einem Abschluss der polytechnischen Oberschule. Weitere 29 % der Befragten haben eine höhere Schulbildung, d. h. eine allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Abitur, Fachabitur, Abschluss der 12-klassigen Erweiterten Oberschule) bzw. ein abgeschlossenes Studium an einer Universität oder Fachhochschule. Eine ähnliche Verteilung lässt sich auch in den Teilstichproben feststellen (ohne Abbildung).

### 3 Befragungsergebnisse

#### 3.1 Allgemeines Informationsinteresse im Krankheitsfall

In der Bevölkerung besteht generell ein ausgesprochen großes Informationsbedürfnis bei ernsthaften Erkrankungen. Auf die hypothetische Frage nach dem Umfang, in dem man im Falle einer ernsthaften Erkrankung informiert werden möchte, antworten rund 60 % der Befragten, dass sie möglichst alles über ihre Krankheit und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wissen möchten. Besonders Frauen legen viel Wert darauf, möglichst umfassend informiert zu werden (65 %). Mit steigender Schulbildung steigt das Informationsbedürfnis an (Abbildung 4).

Abbildung 4: In welchem Umfang die Befragten im Falle einer ernsthaften Erkrankung über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten informiert sein möchten, nach Geschlecht, Schulbildung<sup>2</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

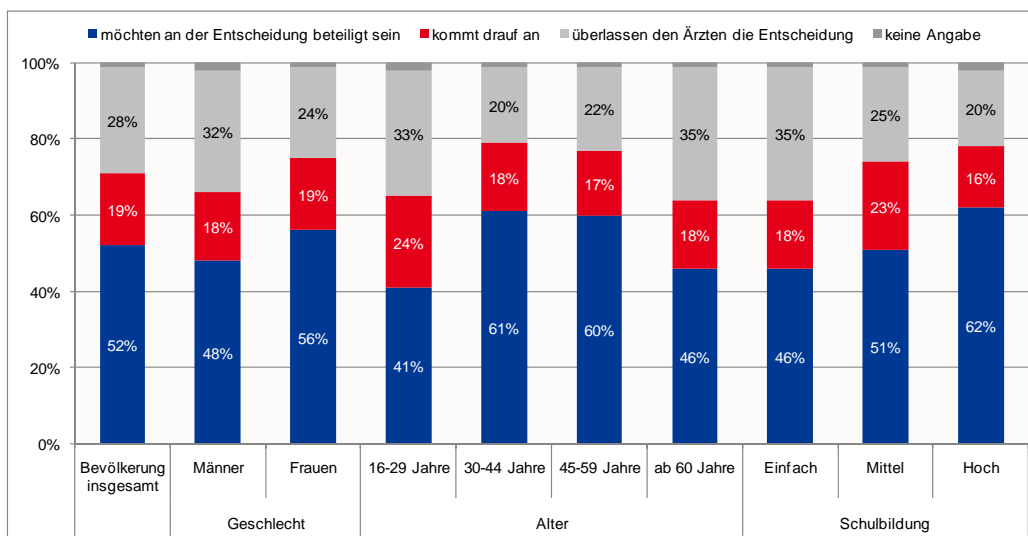
Parallel zu dem insgesamt hohen Informationsbedürfnis über ernsthafte Krankheiten und die Behandlungsmöglichkeiten möchte die Mehrheit der Bevölkerung zudem im Krankheitsfall an Entscheidungen über die Art der Behandlung beteiligt sein. Dies kann ebenfalls als Hinweis auf ein hohes Interesse an indikationsspezifischen Informationen interpretiert werden. Denn eine aktive Beteiligung der Patientinnen und Patienten setzt ausreichendes Hintergrundwissen voraus, um gemeinsam mit dem Arzt entscheiden

<sup>2</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Und sind Sie eher jemand, der – wenn er ernsthaft krank ist – möglichst alles über die Krankheit wissen möchte, oder eher jemand, der sich nicht mehr als unbedingt nötig mit der Krankheit beschäftigen möchte?“ Angaben bezogen auf alle Befragten.

bzw. die ärztlichen Empfehlungen interpretieren und abwägen zu können.

Im Krankheitsfall und Behandlungsverlauf möchte sich die Mehrheit der Befragten (52 %) aktiv an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligen. Nur gut ein Viertel (28 %) überlässt den Ärzten die Entscheidung. Bei Frauen ist der Beteiligungswunsch im Durchschnitt höher als bei Männern (56 % vs. 48 %). Zudem zeigt sich auch hier, dass das Beteiligungsinteresse mit steigender Schulbildung zunimmt. Im Vergleich verschiedener Altersgruppen zeigen vor allem Befragte zwischen 30 und unter 60 Jahren überdurchschnittliche Beteiligungswünsche. Bei den Jüngeren (16 Jahre bis unter 30 Jahre) sowie den Älteren (ab 60 Jahre) nimmt hingegen der Wunsch zu, die Entscheidungen über die eigene Erkrankung lieber den Ärzten zu überlassen (Abbildung 5).

Abbildung 5: In welchem Umfang die Befragten, wenn sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten, nach Geschlecht, Altersgruppe, Schulbildung<sup>3</sup>



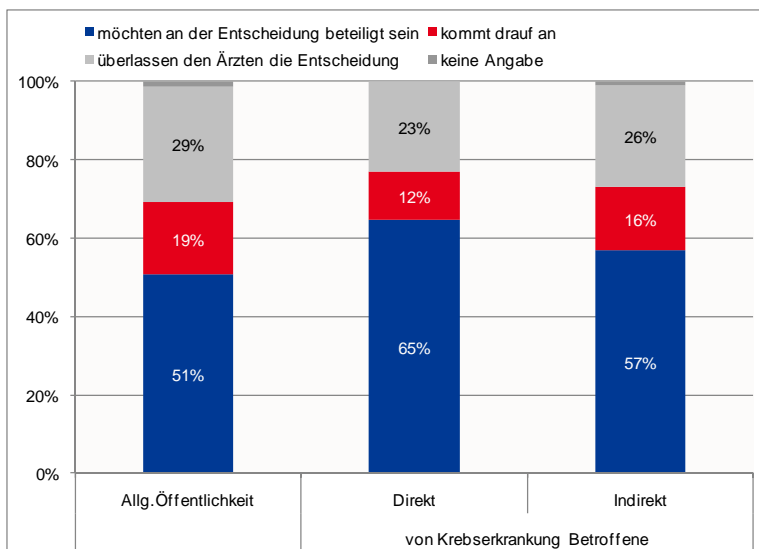
Quelle: IfD Allensbach (2010).

Differenziert nach den drei Zielgruppen zeigt sich: Von den selbst von einer Krebserkrankung Betroffenen geben mit 65 % überdurchschnittlich viele an, dass sie an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten. Auch bei den Angehörigen...

<sup>3</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Wenn Sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, wie verhalten Sie sich da in der Regel: Sind Sie eher jemand, der den Ärzten weitgehend die Entscheidung überlässt, wie mit der Krankheit umgegangen wird, oder eher jemand, der gerne an der Entscheidung beteiligt sein, mitentscheiden möchte?“ Angaben bezogen auf alle Befragten.

rigen von Krebspatienten ist dieser Wunsch im Vergleich zur Gesamtstichprobe leicht erhöht (57 %). Bei denjenigen Befragten, die bislang weder eine direkte noch eine indirekt Betroffenheit von Krebs ausweisen, ist das Beteiligungsinteresse am geringsten ausgeprägt (Abbildung 6).

*Abbildung 6: In welchem Umfang von einer Krebserkrankung Betroffene, wenn sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, an der Entscheidung über die Art der Behandlung beteiligt sein möchten, im Vergleich zur allgemeinen Öffentlichkeit<sup>4</sup>*



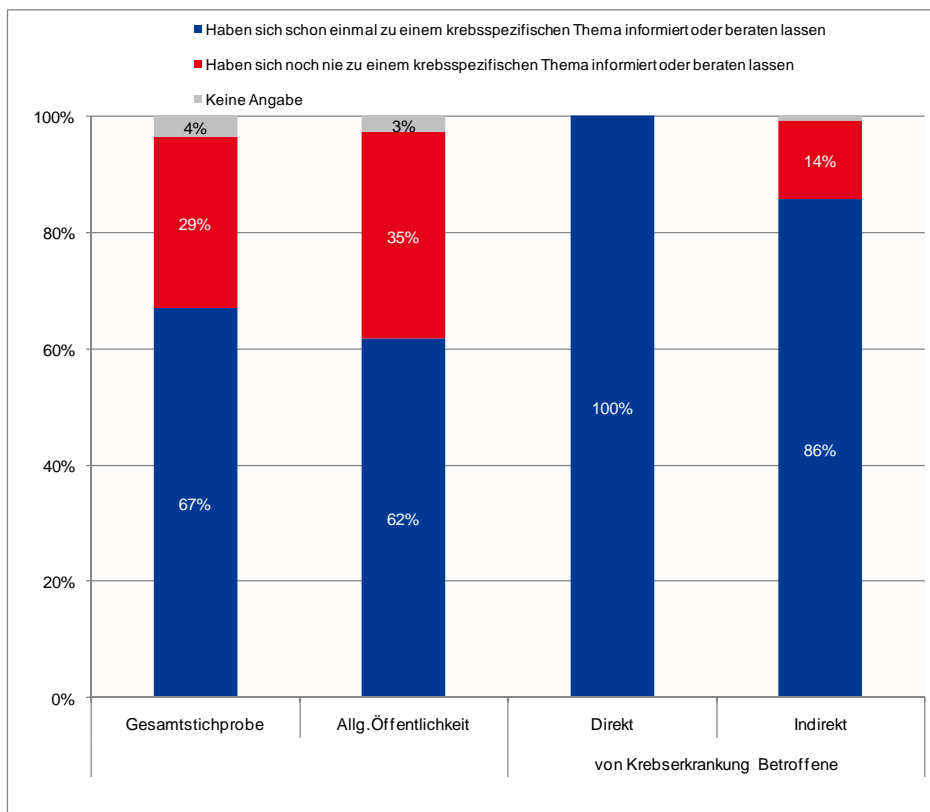
Quelle: IfD Allensbach (2010).

### 3.2 Konkretes Informationsverhalten beim Thema Krebs

Neben dem generellen Informationsinteresse im Krankheitsfall zeigt die Befragung, dass Krebs ein Thema ist, mit dem sich viele Menschen schon einmal konkret beschäftigt haben. Bezogen auf die Gesamtstichprobe geben rund zwei Drittel der Befragten (67 %) an, dass sie sich in der Vergangenheit schon einmal über mindestens ein krebspezifisches Thema informiert haben oder sich beraten ließen. Wie zu erwarten, haben sich alle direkt Betroffenen schon einmal mit dem Thema Krebs auseinandergesetzt. Das Gleiche trifft auf 86 % der indirekt Betroffenen zu (Abbildung 7). Von den Personen ohne direkte oder indirekte Betroffenheit sind es 62 %, die sich schon einmal mit Krebs beschäftigt haben und für die daher grundsätzlich Interesse an krebspezifischen Informationsangeboten unterstellt werden kann.

<sup>4</sup> Angaben bezogen auf alle Befragten.

Abbildung 7: Informationsstand zu krebsspezifischen Themen, nach Zielgruppen<sup>5</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Eine weitere Aufschlüsselung nach persönlichen Merkmalen macht deutlich, dass sich 75 % der Frauen, aber nur 59 % der Männer schon einmal zu einem krebsspezifischen Thema informiert haben oder beraten ließen (Abbildung 8).

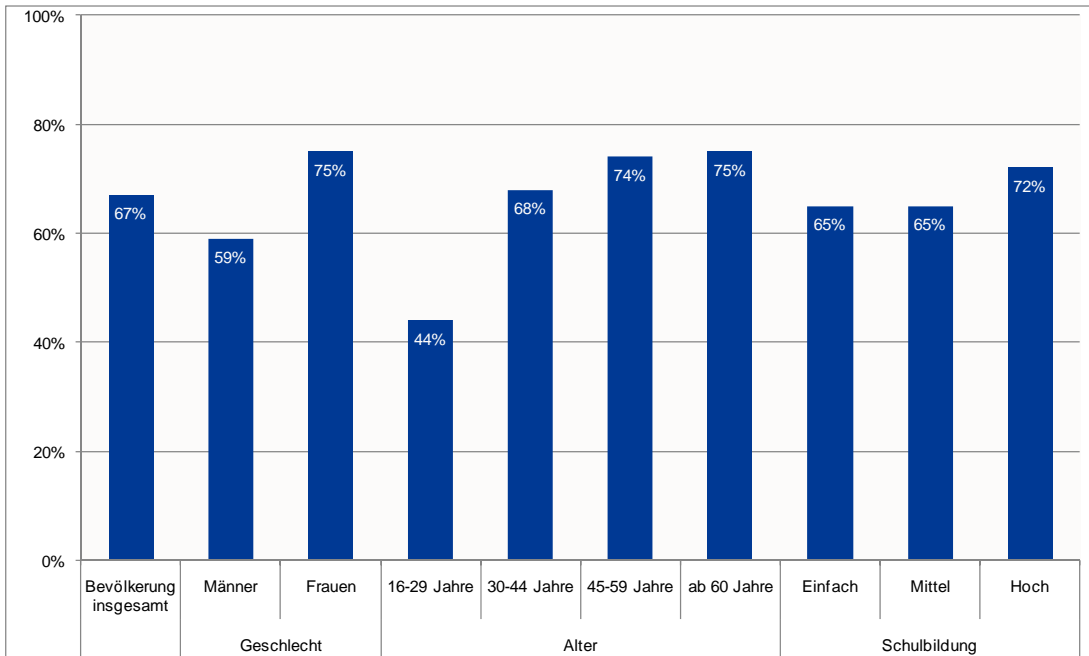
Im Vergleich verschiedener Altersgruppen ist zu erkennen, dass sich weniger als die Hälfte (44 %) der 16- bis 29-Jährigen schon einmal aktiv mit dem Thema Krebs auseinandergesetzt haben. Mit zunehmendem Alter steigt der Anteil dagegen deutlich an. So haben sich von den Personen ab 60 Jahren 75 % schon über Fragen im Zusammenhang mit Krebs informiert.

Deutlich ist auch ein Zusammenhang mit der Schulbildung. Personen mit hoher Schulbildung haben sich häufiger (72 %) schon

<sup>5</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Beim Thema Krebs kann man sich ja über die unterschiedlichsten Dinge informieren oder beraten lassen. Hier auf den Karten sind einmal verschiedene solcher Themen aufgeschrieben. Über welche dieser Themen haben auch Sie sich im Zusammenhang mit Krebs schon einmal informiert oder beraten lassen? Angaben bezogen auf alle Befragten.“

einmal über ein krebsspezifisches Thema informiert als Befragte mit einfacher oder mittlerer Schulbildung (jeweils 65 %).

Abbildung 8: Personen, die sich schon einmal über ein krebsspezifisches Thema informiert haben oder beraten ließen, nach Geschlecht, Altersgruppe, Schulbildung<sup>6</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

### 3.3 Thematische Informationsschwerpunkte

Innerhalb der großen Spannweite an Themen, zu denen man sich im Zusammenhang mit Krebs informieren kann, lassen sich – vor allem bei den drei Zielgruppen – deutliche Interessenschwerpunkte ausmachen.

Frauen haben sich über alle Themen häufiger informiert als Männer, auffällige thematische Präferenzen lassen sich dabei jedoch nicht feststellen. Auch mit Blick auf die Altersgruppen sowie die Schulbildung lassen sich vor allem Unterschiede im Niveau, jedoch kaum Unterschiede in den thematischen Präferenzen feststellen. Lediglich für die 16- bis 29-Jährigen ist festzustellen, dass hier das Thema Krebsvorsorge keine so herausragende Bedeutung hat wie für die anderen Altersgruppen: Nur 30 % haben sich schon einmal hierüber informiert. Dieses Thema wird damit von ihnen etwa genauso häufig genannt wie Risikofaktoren von Krebs (ohne Abbildung).

<sup>6</sup> Angaben bezogen auf alle Befragten.

Die wichtigsten Themen für die allgemeine Öffentlichkeit, die nicht direkt oder indirekt durch eine Krebserkrankung betroffen ist, sind Fragen zur Krebsvorsorge und Untersuchungsmöglichkeiten zur Früherkennung von Krebskrankheiten. Über die Hälfte der Befragten hat sich schon einmal darüber informiert (Tabelle 1).

Weitere Interessenschwerpunkte liegen bei den Themen Risikofaktoren von Krebs und mögliche Krebsursachen sowie der Krebsprävention, d. h. Möglichkeiten zur Verringerung des Krebsrisikos, gefolgt von Symptomen und Anzeichen von Krebs sowie familiärer Veranlagung von Krebs.

*Tabelle 1: Themen, über die sich die allgemeine Öffentlichkeit informiert hat*

Die allgemeine Öffentlichkeit hat sich informiert über...	Schon einmal <sup>7</sup>	Davon zuletzt <sup>8</sup>
Krebsvorsorge, Früherkennung	51%	52%
Risikofaktoren von Krebs, mögliche Krebsursachen	38%	25%
Krebsprävention, was man tun kann um das Krebsrisiko zu verringern	35%	23%
Symptome und Anzeichen einer Erkrankung	31%	20%
Familiäre Veranlagung von Krebs	27%	15%
Behandlungsmöglichkeiten	23%	11%
Überlebenschancen bei unterschiedlichen Krebsarten	20%	9%
Aktuelle Forschungsergebnisse	17%	9%
Behandlungsfolgen, Nebenwirkungen, Begleitsymptome	16%	6%
Verhalten und Lebensführung bei Krebs	13%	6%
Umgang mit der Krankheit	12%	6%
Typische Krankheitsverläufe	12%	6%
Verbreitung von Krebs in der Bevölkerung	12%	6%
Geeignete Behandlungseinrichtungen	12%	6%
Alternative Behandlungsmöglichkeiten	11%	5%
Schmerztherapie bei Krebspatienten	10%	5%
Erklärung, Übersetzung von Fachbegriffen	9%	3%
Rechtliche Fragen	8%	4%
Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige	8%	4%
Sterbebegleitung, letzte Lebensphase	7%	4%
Krebsnachsorge	7%	3%
Beratungs- und Unterstützungsangebote	7%	2%
Fragen zur Erhaltung der Lebensqualität	7%	3%
Teilnahme an klinischen Studien	3%	1%

Quelle: IfD Allensbach (2010).

<sup>7</sup> Bezogen auf alle Befragten.

<sup>8</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon einmal über eines der krebspezifischen Themen informiert haben.

Erwartungsgemäß steht das thematische Interesse an krebsspezifischen Themen in starkem Zusammenhang zur persönlichen Situation: Das Informationsinteresse ist stark davon geprägt, ob eine eigene direkte oder indirekte Betroffenheit von einer Krebserkrankung vorliegt oder lediglich ein allgemeines Interesse am Thema besteht. Dies zeigt sich zum einen daran, dass Betroffene einen insgesamt höheren Informationsbedarf haben. Zum anderen unterscheidet sich das Spektrum der relevanten Themen. Während für die allgemeine Öffentlichkeit der Fokus eindeutig auf Themen der Krebsvorsorge liegt, haben sich direkt Betroffene schon mit einer Vielzahl an Themenbereichen auseinandergesetzt.

Über 80 % der direkt Betroffenen haben sich jeweils schon einmal über Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen, Krebsnachsorge sowie Untersuchungsmöglichkeiten zur Früherkennung von Krebs informiert. Weitere wichtige Themen sind für sie Behandlungsfolgen, Nebenwirkungen und Begleitsymptome, Überlebenschancen sowie Risikofaktoren von Krebs (Tabelle 2).



*Tabelle 2: Themen, über die sich direkt Betroffene informiert haben*

Direkt Betroffene haben sich informiert über...	Schon einmal <sup>9</sup>	Davon zuletzt <sup>10</sup>
Behandlungsmöglichkeiten	88%	42%
Krebsnachsorge	82%	52%
Krebsvorsorge, Früherkennung	81%	33%
Behandlungsfolgen, Nebenwirkungen, Begleitsymptome	75%	40%
Überlebenschancen bei unterschiedlichen Krebsarten	71%	23%
Risikofaktoren von Krebs, mögliche Krebsursachen	66%	17%
Familiäre Veranlagung von Krebs	64%	20%
Verhalten und Lebensführung bei Krebs	64%	33%
Geeignete Behandlungseinrichtungen	64%	22%
Umgang mit der Krankheit	63%	24%
Symptome und Anzeichen einer Erkrankung	60%	24%
Krebsprävention, was man tun kann um das Krebsrisiko zu verringern	56%	22%
Alternative Behandlungsmöglichkeiten	51%	21%
Typische Krankheitsverläufe	51%	19%
Rechtliche Fragen	45%	21%
Schmerztherapie bei Krebspatienten	44%	17%
Aktuelle Forschungsergebnisse	39%	17%
Beratungs- und Unterstützungsangebote	37%	14%
Erklärung, Übersetzung von Fachbegriffen	34%	10%
Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige	28%	9%
Verbreitung von Krebs in der Bevölkerung	26%	4%
Fragen zur Erhaltung der Lebensqualität	24%	9%
Teilnahme an klinischen Studien	21%	3%
Sterbebegleitung, medizinische Versorgung in der letzten Lebensphase	20 %	7 %

Quelle: IfD Allensbach (2010).

Bei engen Angehörigen von Personen, die an Krebs erkrankt sind oder waren, lässt sich wie bei der allgemeinen Öffentlichkeit ein besonders hohes Interesse an Themen der Krebsvorsorge erkennen, vor allem auch was die familiäre Veranlagung von Krebs betrifft. Zudem haben für sie Themen hohe Bedeutung, die im Zusammenhang mit der Krebserkrankung in ihrem Umfeld stehen: 56 % haben sich schon einmal über Behandlungsmöglichkeiten informiert, mehr als ein Viertel hat sich mit Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige, Fragen zur Erhaltung der Lebensqualität von Krebskranken sowie mit dem Thema Sterbebegleitung und der medizinischen Versorgung in der letzten Lebensphase beschäftigt (Tabelle 3).

<sup>9</sup> Bezogen auf alle Befragten.

<sup>10</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon einmal über eines der krebspezifischen Thema informiert haben.

Tabelle 3: Themen, über die sich indirekt Betroffene informiert haben

Indirekt Betroffene haben sich informiert über...	Schon einmal <sup>11</sup>	Davon zuletzt <sup>12</sup>
Krebsvorsorge, Früherkennung	70%	45%
Behandlungsmöglichkeiten	56%	25%
Risikofaktoren von Krebs, mögliche Krebsursachen	56%	22%
Familiäre Veranlagung von Krebs	56%	29%
Symptome und Anzeichen einer Erkrankung	49%	21%
Krebsprävention, was man tun kann um das Krebsrisiko zu verringern	48%	21%
Überlebenschancen bei unterschiedlichen Krebsarten	43%	16%
Behandlungsfolgen, Nebenwirkungen, Begleitsymptome	42%	17%
Umgang mit der Krankheit	39%	19%
Typische Krankheitsverläufe	35%	12%
Geeignete Behandlungseinrichtungen	35%	15%
Verhalten und Lebensführung bei Krebs	33%	16%
Schmerztherapie bei Krebspatienten	32%	13%
Aktuelle Forschungsergebnisse	30%	12%
Alternative Behandlungsmöglichkeiten	30%	14%
Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige	28%	12%
Krebsnachsorge	28%	12%
Fragen zur Erhaltung der Lebensqualität	27%	11%
Sterbebegleitung, letzte Lebensphase	26%	12%
Erklärung, Übersetzung von Fachbegriffen	24%	8%
Rechtliche Fragen	23%	10%
Beratungs- und Unterstützungsangebote	21%	6%
Verbreitung von Krebs in der Bevölkerung	17%	6%
Teilnahme an klinischen Studien	6%	1%

Quelle: IfD Allensbach (2010).

<sup>11</sup> Bezogen auf alle Befragten.

<sup>12</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon einmal über eines der krebspezifischen Themen informiert haben.

Die unterschiedliche Relevanz der abgefragten Themen für die verschiedenen Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes wird noch deutlicher, wenn inhaltliche Gruppierungen der Themen vorgenommen werden, die besonders häufig gemeinsam genannt werden. So lassen sich auf Grundlage einer Faktorenanalyse vier Themenfelder unterscheiden:

1. **„(Über-)Leben mit Krebs“**, d. h. Behandlungsfolgen, Nachsorge, Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungseinrichtungen, Verhalten und Lebensführung, Umgang mit der Krankheit, Überlebenschancen, typische Krankheitsverläufe, alternative Behandlungsmöglichkeiten, rechtliche Fragen, Beratungs- und Unterstützungsangebote, Erklärung von Fachbegriffen.
2. **„Prävention“**, d. h. Risikofaktoren, Vorsorge, Diagnose von Krebs, familiäre Veranlagung.
3. **„Palliation“**, d. h. Sterbebegleitung, Erhaltung der Lebensqualität, Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige, Schmerztherapie.
4. **„Akademische Fragen“**, d. h. Teilnahme an klinischen Studien, aktuelle Forschungsergebnisse, Verbreitung von Krebs in der Bevölkerung.

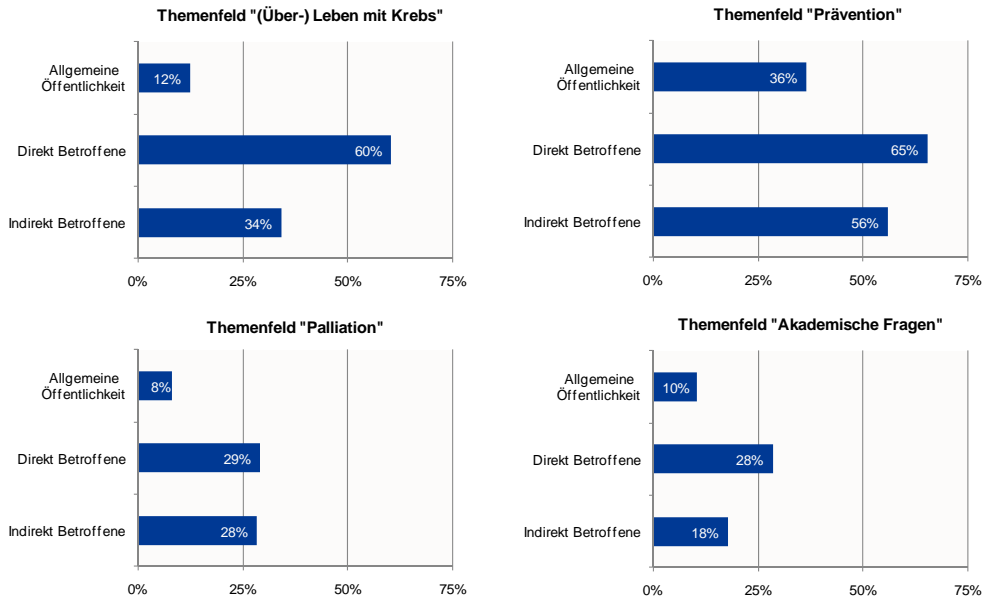
Von einer Krebserkrankung direkt Betroffene zeigen ein überdurchschnittliches Interesse an Fragen aus dem Themenfeld „(Über-) Leben mit Krebs“. Durchschnittlich haben sich 60 % der Betroffenen schon einmal über eines der Themen aus diesem Themenfeld informiert. Auch für enge Angehörige von Betroffenen (34 %) sind Fragen aus diesem Themenfeld von deutlich höherem Interesse als für die allgemeine Öffentlichkeit (12 %).

Fragen aus dem Themenfeld „Prävention“ haben für alle Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes eine hohe Bedeutung, besonders aber für direkt und indirekt Betroffene.

Fragen zum Themenfeld „Palliation“ haben für die allgemeine Öffentlichkeit insgesamt nur eine geringe Relevanz (8 %). Sie werden jedoch ähnlich häufig von direkt (29 %) sowie von indirekt Betroffenen (28 %) gestellt.

Auch an Fragen aus dem Themenfeld „Akademische Fragen“ besteht in der allgemeinen Öffentlichkeit vergleichsweise geringes Informationsinteresse (10 %). Am häufigsten haben sich direkt Betroffene hierzu schon einmal informiert (28 %) (Abbildung 9).

Abbildung 9: Relevanz der Themenfelder nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)<sup>13</sup>



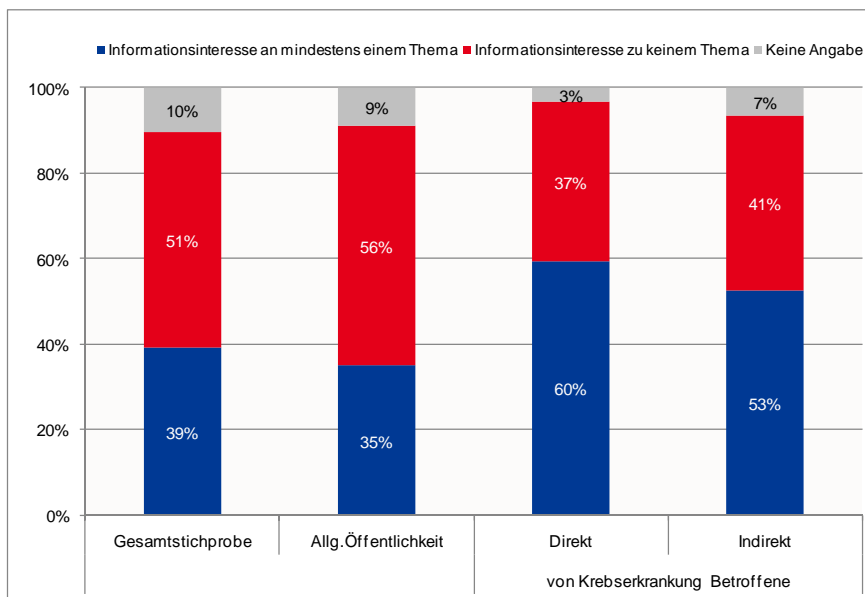
Quelle: IfD Allensbach (2010).

### 3.4 Aktueller Informationsbedarf

Bezogen auf die Gesamtstichprobe geben knapp 40 % der Befragten an, dass sie unabhängig von bereits erhaltenen Informationen und Beratungen gegenwärtig gerne mehr zu einem krebspezifischen Thema wissen würden. Die Zielgruppe mit dem stärksten aktuellen Informationsinteresse sind – wie zu erwarten – die direkt Betroffenen. Rund 60 % sehen bei sich aktuellen Informationsbedarf. Das Gleiche trifft auf etwa die Hälfte der indirekt Betroffenen zu. Von der allgemeinen Öffentlichkeit, die derzeit weder direkt oder indirekt betroffen ist, meldet dagegen nur etwas mehr als ein Drittel ein aktuelles Informationsinteresse an (Abbildung 10).

<sup>13</sup> Bezogen auf alle Befragten.

Abbildung 10: Aktueller Informations- und Beratungsbedarf, nach Zielgruppen<sup>14</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Die Themen, bei denen die Befragten einen aktuellen Informationsbedarf haben, decken sich weitgehend mit den Fragen, die ohnehin für die Befragten am relevantesten sind (vgl. Kap. 3.3): Befragte aus der allgemeinen Öffentlichkeit mit Informationsbedarf sind vor allem an weiteren Informationen zu Krebsprävention (52 %), Symptomen und Anzeichen von Krebs und Risikofaktoren von Krebs (jeweils 47 %) sowie Krebsvorsorge und Krebsfrüherkennung (41 %) interessiert (Abbildung 11).

<sup>14</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Hier habe ich noch einmal die Karten mit den verschiedenen Themen rund um die Krankheit Krebs. Sind darunter Themen, zu denen Sie gerne mehr Informationen oder eine Beratung hätten?“ Bezogen auf alle Befragten.

Abbildung 11: Themen, zu denen sich Befragte aus der allgemeine Öffentlichkeit mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen<sup>15</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Nach Zielgruppen differenziert ergibt sich folgendes Bild: Bei den direkt von einer Krebserkrankung Betroffenen ist der aktuelle Informationsbedarf insgesamt deutlich stärker ausgeprägt als bei der allgemeinen Öffentlichkeit. Mehr als ein Drittel der selbst Betroffenen mit Informationsbedarf wünscht sich zu folgenden Themen mehr Informationen:

- Krebsnachsorge,
- geeignete medizinische Behandlungseinrichtungen und Spezialisten,
- Behandlungsfolgen, Begleitsymptome und Nebenwirkungen,
- Umgang mit der Krankheit und der seelischen Belastung,
- Behandlungsmöglichkeiten,
- Krebsvorsorge und Krebsprävention (Abbildung 12).

<sup>15</sup> Dargestellt werden alle Items, die von mindestens 20 % gewünscht werden. Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

Großes Interesse besteht auch an alternativen Behandlungsmethoden (32 %). Mehr Informationen zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten, z. B. durch Krebsberatungsstellen oder Selbsthilfegruppen, werden von 17 % der selbst an Krebs Erkrankten mit Informationsbedarf gewünscht (ohne Abbildung).

Abbildung 12: Themen, zu denen sich direkt Betroffene mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen<sup>16</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Indirekt Betroffene haben ein ebenso gesteigertes Informationsinteresse zum Thema Krebs wie die direkt Betroffenen (Abbildung 13). Jeweils über 40 % derjenigen, die einen Informationsbedarf äußern, wünschen sich zusätzliche Informationen über:

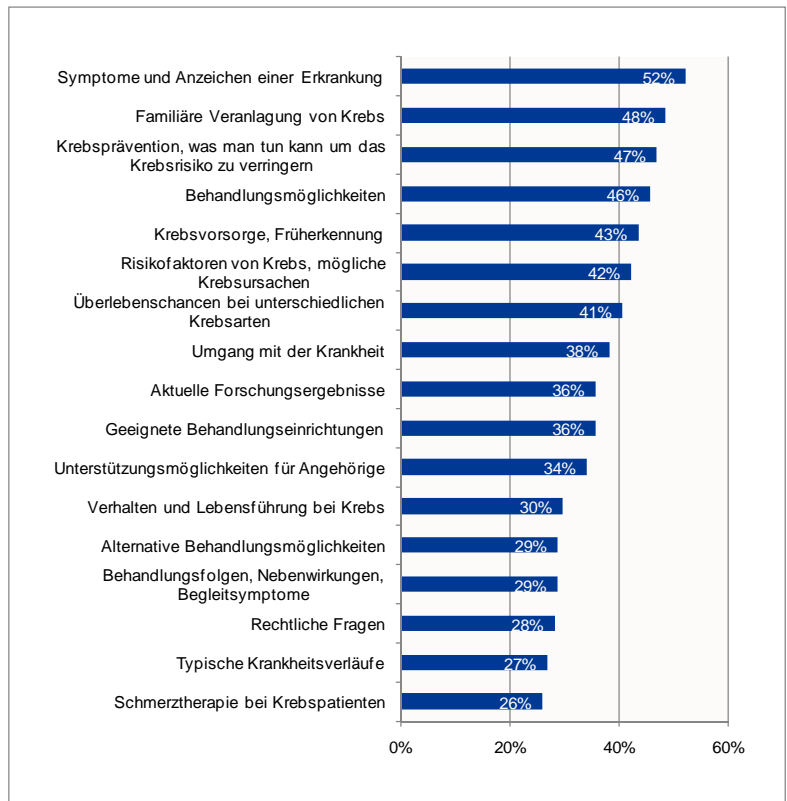
- Symptome und Anzeichen von Krebs,
- familiärer Veranlagung,
- Krebsprävention,
- Behandlungsmöglichkeiten,

<sup>16</sup> Dargestellt werden alle Items, die von 25% oder mehr gewünscht werden. Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

- Krebsvorsorge und Früherkennung,
- Risikofaktoren von Krebs sowie
- Überlebenschancen bei unterschiedlichen Krebsarten.

Weiterhin wünschen sich 34 % der indirekt Betroffenen mit Informationsbedarf Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Krebskranken. 29 % sind an Informationen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten interessiert.

Abbildung 13: Themen, zu denen sich indirekt Betroffene mit Informationsbedarf weitere Informationen oder Beratung wünschen<sup>17</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Werden die krebspezifischen Fragen zu den vier Themenbereichen zusammengeführt, zeigen sich die Unterschiede im aktuellen Informationsbedarf der Zielgruppen deutlich (Abbildung 14): Für die

<sup>17</sup> Dargestellt werden alle Items, die von 25 % oder mehr gewünscht werden. Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

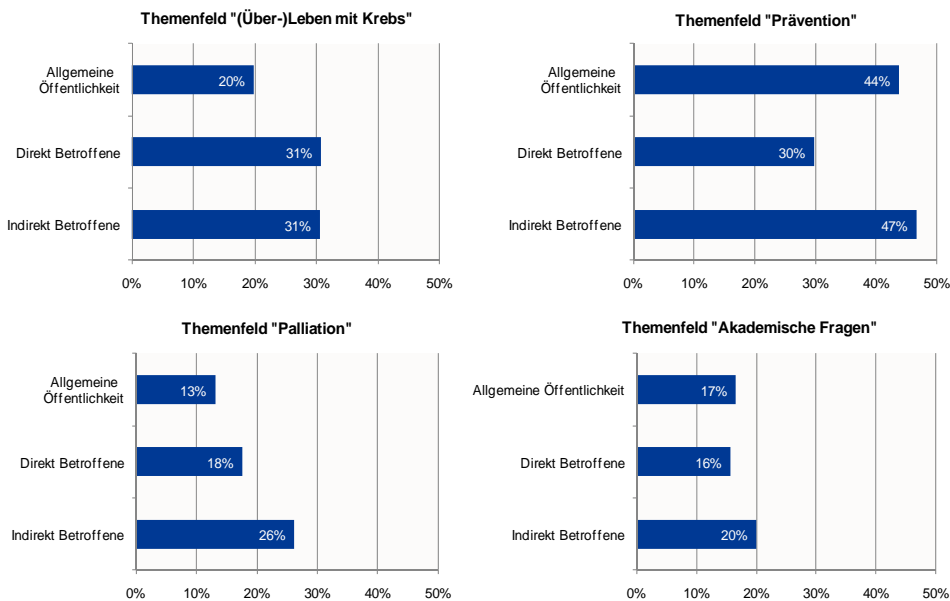


allgemeine Öffentlichkeit stehen zusätzliche Informationen oder Beratung aus dem Themenfeld „Prävention“ im Vordergrund des Interesses; 44 % wünschen mehr Informationen. Am zweitwichtigsten sind zusätzliche Informationen zu dem Themenfeld „(Über-)Leben mit Krebs“, die von 20 % gewünscht werden.

Auch bei den engen Angehörigen von Krebspatienten ist das Interesse an Präventionsthemen am stärksten ausgeprägt: 47 % der indirekt Betroffenen wünschen sich hierzu mehr Information oder Beratung. Für Angehörige sind zudem Fragen aus den Themenbereichen „(Über-)Leben mit Krebs“ (31 %) sowie „Palliation“ (26 %) wichtig.

Das zusätzliche Informationsinteresse der direkt Betroffenen verteilt sich gleichmäßig auf die Themenbereiche „(Über-)Leben mit Krebs“ sowie „Prävention“ (jeweils rund 30 %). Die Themenfelder Palliation sowie akademische Fragen werden vergleichsweise seltener genannt.

Abbildung 14: Relevanz von zusätzlichen Informationen nach Themenfeldern, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)<sup>18</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

<sup>18</sup> Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

### 3.5 Anlass der Informationssuche

Anlass für die letzte Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten ist für die Mehrheit der Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit ein allgemeines Informationsinteresse gewesen. Rund 85 % derjenigen, die sich zuletzt zum Thema Krebs informiert oder beraten haben lassen, hatten den Wunsch, sich allgemein über die Krankheit zu informieren und nur für 10 % ging es um eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe.

Ein anderes Bild zeigt sich erwartungsgemäß bei den direkt oder indirekt von einer Krebserkrankung Betroffenen: Bei 57 % der direkt Betroffenen und 28 % der indirekt Betroffenen ging es um eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe. Dies verweist darauf, dass Informations- und Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige entscheidungsrelevanter oder -unterstützender aufzubereiten sind als für die allgemeine Öffentlichkeit (ohne Abbildung).<sup>19</sup>

### 3.6 Genutzte Informationskanäle

Ratsuchende beziehen ihre Informationen in der Regel aus mehreren Quellen. Dies zeigt die Auswertung der Frage, wo bzw. wie man sich bei seinem letzten Anliegen zum Thema Krebs informiert oder beraten lassen hat.<sup>20</sup> Durchschnittlich wurden von den direkt Betroffenen 4,1 Informationskanäle genutzt, von den indirekt Betroffenen 3,6. Mit 2,8 Angeboten hat die allgemeine Öffentlichkeit am wenigstens Informationsquellen zur Informationssuche verwendet.

Die wichtigsten Ansprechpartner für Fragen rund um das Thema Krebs sind Haus- und Fachärzte. Häufig wenden sich die Informationssuchenden auch an Personen aus ihrem persönlichen Umfeld wie Freunde, Bekannte und Verwandte. Rund ein Viertel der Befragten geben zudem Fernsehsendungen zum Thema Gesundheit, Informationsseiten im Internet sowie Artikel in Kundenzeitschriften (z. B. Apotheken Umschau, Reformhaus-Kurier) als Informationsquelle an. Jeder Fünfte hat sich (auch) an Betroffene gewandt. Mit 16 % bzw. 15 % werden weiterhin Artikel in anderen Zeitungen und Zeitschriften sowie Gesundheitsbücher und Ratgeber vergleichsweise häufig als Informationsmaterial genannt. Jeweils weniger als 10 % haben sich durch Artikel in Fachzeitschriften, Inter

<sup>19</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Worum ging es konkret, als Sie sich zuletzt informiert haben bzw. beraten ließen? Wollten Sie sich allgemein über die Krankheit informieren, oder haben Sie eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe gesucht, z.B. im Hinblick auf Behandlungsmöglichkeiten, oder waren Sie auf der Suche nach Kontaktdaten von Ansprechpartnern oder Einrichtungen, oder worum sonst ging es?“

<sup>20</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Sie haben ja angegeben, dass Sie sich zuletzt (unter anderem) über das Thema ... informiert haben bzw. sich dazu beraten ließen. Welche Informations- und Beratungsangeboten von dieser Liste haben Sie alles genutzt, als Sie sich über dieses Thema informiert haben oder sich beraten ließen?“

netforen zum Thema Krebs, Informationen durch Beratungsstellen (z. B. Krebs- oder Patienten-Beratungsstelle) oder Selbsthilfegruppen, Vorträge oder Informationen der Arzneimittelhersteller (Broschüren usw.) informieren oder beraten lassen (ohne Abbildung).

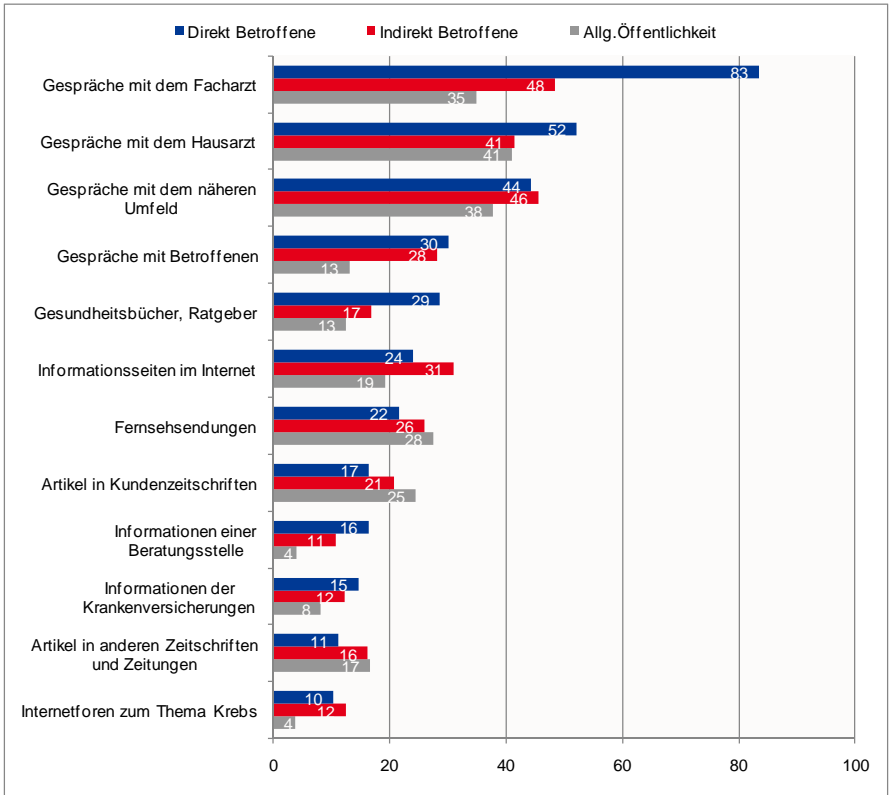
Differenziert nach Zielgruppen zeigt sich (Abbildung 15): In der allgemein interessierten Öffentlichkeit scheint die Informationsaufnahme im Zusammenhang mit dem Thema Krebs – mit Ausnahme des Gesprächs mit Ärzten – vor allem „nebenbei“ zu erfolgen, indem allgemeine Fernsehsendungen, Zeitschriften und Kundenmagazine konsumiert werden, die sich unter anderem auch mit Krebs beschäftigen.

Die direkt von einer Krebserkrankung Betroffenen haben sich mehrheitlich (83 %) durch einen Facharzt beraten lassen. Rund die Hälfte hat sich (auch) durch Gespräche mit dem Hausarzt sowie mit dem näheren Umfeld informiert (52 % bzw. 44 %).

Gegenüber der allgemeinen Öffentlichkeit haben Gespräche mit Betroffenen, Gesundheitsbücher und Ratgeber ebenso wie Informationen von Beratungsstellen für die direkt Betroffenen eine deutlich höhere Bedeutung. Dies weist darauf hin, dass bei dieser Zielgruppe häufiger eine aktive Informationssuche durch gezielte Konsultation von Ärzten, anderen Betroffenen und Beratungsstellen sowie durch gezielte Recherche in der Ratgeberliteratur erfolgt.

Auch für die indirekt Betroffenen dominieren bei den genutzten Informationsquellen Gespräche mit Fach- und Hausärzten sowie mit dem näheren Umfeld. Wie bei den direkt Betroffenen spielen auch Gespräche mit Betroffenen sowie Informationsseiten im Internet, aber auch Fernsehsendungen und Artikel in Kundenzeitschriften eine besondere Rolle.

Abbildung 15: Zuletzt genutzte Informations- und Beratungsangebote im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)<sup>21</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Bei der Inanspruchnahme der Informations- und Beratungsangebote im Zusammenhang mit dem Thema Krebs zeigen sich Unterschiede zwischen Männern und Frauen: Männer wenden sich häufiger an Hausärzte (50 %) als an Fachärzte (38 %), Frauen hingegen häufiger an Fachärzte (47 %) als an Hausärzte (36 %) (ohne Abbildung). Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass Frauen Themen der Krebsvorsorge häufig im Gespräch mit Frauenärzten klären.

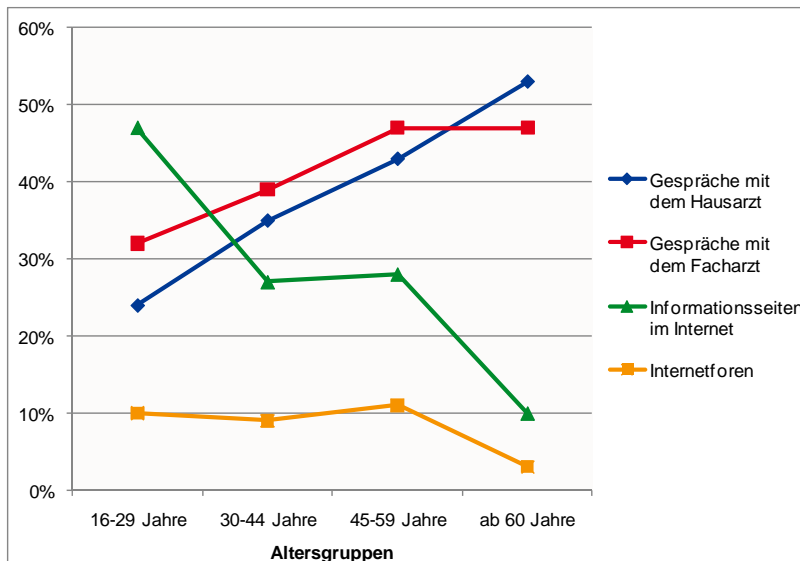
Weiterhin ziehen Frauen gegenüber Männern häufiger Gesundheitsbücher und Ratgeber zu Rate (19 % der Frauen gegenüber 10 % der Männer) und nehmen häufiger eine Beratungsstelle in Anspruch (9 % gegenüber 5 %).

<sup>21</sup> Aufgelistet werden die zehn am häufigsten genutzten Informations- und Beratungsangebote je Zielgruppe. Bezogen auf alle Befragten, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben.

Daneben hängt die Nutzung der verschiedenen Informationsquellen stark mit dem Alter der Befragten zusammen. Mit steigendem Alter nimmt die Bedeutung des Haus- bzw. Facharztes als Ansprechpartner für krebspezifische Fragen deutlich zu. So haben sich beispielsweise 24 % der unter 30-Jährigen, aber 53 % der Personen ab 60 Jahren im Gespräch mit dem Hausarzt beraten lassen. Ursache hierfür dürfte sein, dass ältere Menschen zum einen tendenziell häufiger Ärzte aufsuchen und damit mehr Gelegenheit haben, sich dort zum Thema Krebs zu informieren. Zum anderen werden viele Krebsvorsorgeuntersuchungen (z. B. Darmkrebs-Screening, Mammographie-Screening) erst ab einem bestimmten Lebensalter von den Krankenkassen finanziert und damit auch dann erst angesprochen. Ältere Personen informieren sich darüber hinaus im Vergleich zu Jüngeren häufiger durch Artikel in Kundenzeitschriften (31 %) oder Fernsehsendungen (33 %), deutlich seltener hingegen durch Informationsseiten im Internet (10 %) oder Internetforen (3 %).

Für 16- bis unter 30-Jährige hat das Internet als Informationsmedium eine herausragende Bedeutung, auch beim Thema Krebs. Das Internet wird mit 47 % sogar häufiger konsultiert als Haus- und Fachärzte. Internetforen haben dagegen über alle Altersgruppen hinweg und insbesondere bei den über 60-Jährigen eine geringe Bedeutung (Abbildung 16).

Abbildung 16: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Altersgruppen<sup>22</sup>



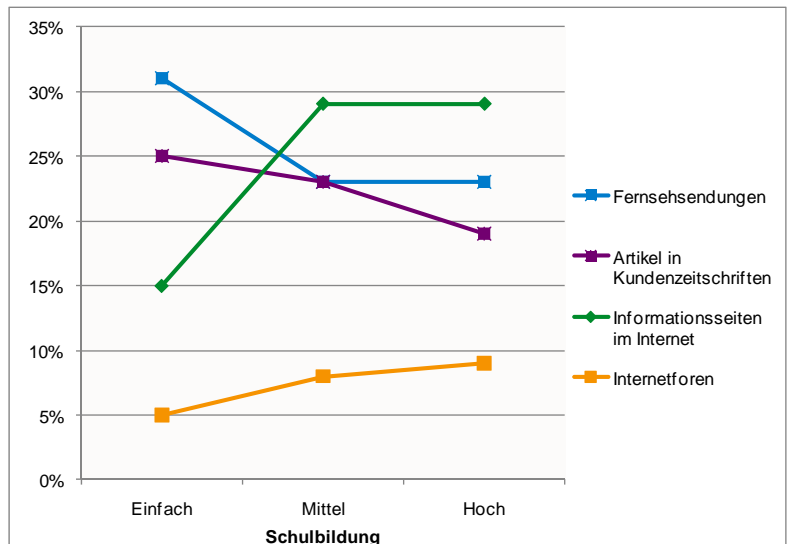
Quelle: IfD Allensbach (2010).

<sup>22</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben.

Auch mit Blick auf das Niveau der Schulbildung zeigen sich einige Unterschiede in der Art der genutzten Informationskanäle. Informationsseiten im Internet werden von Befragten mit mittlerer oder höherer Schulbildung von 29 % als Informationsquelle zu krebs-spezifischen Fragen genannt und damit etwa doppelt so häufig wie von Befragten mit niedriger Schulbildung (15 %).

Befragte mit geringer Schulbildung informieren sich dagegen häufiger über Fernsehsendungen (31 %) oder Kundenzeitschriften (25 %) (Abbildung 17).

Abbildung 17: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten im Zusammenhang mit dem Thema Krebs, nach Schulbildung<sup>23</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

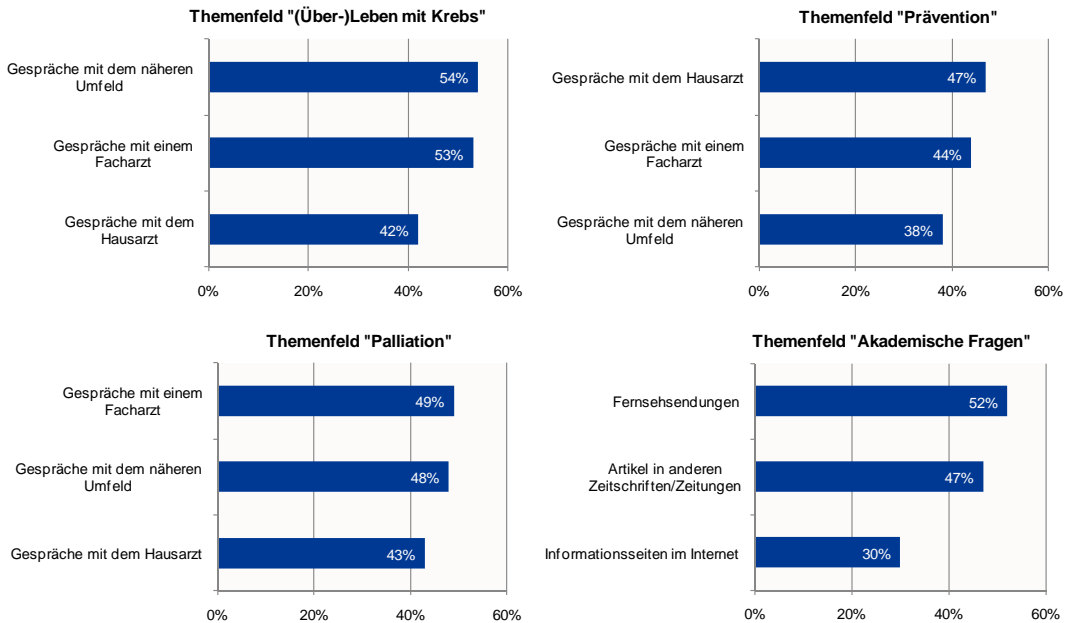
Welche Informations- und Beratungsangebote genutzt werden, ist auch vom Themenfeld abhängig. Haus- und Fachärzte sowie Personen aus dem persönlichen Umfeld stellen für die Themenfelder „(Über-)Leben mit Krebs“, „Prävention“ und „Palliation“ die wichtigsten Informationsquellen dar. Bei dem Themenfeld „Akademische Fragen“ werden Fernsehsendungen, allgemeine Zeitungen und Zeitschriften und Informationsseiten im Internet als wichtigste Informationsquellen genannt.

Bei Fragen zur „Prävention“ wenden sich die Befragten besonders häufig an Haus- und Fachärzte (47 % bzw. 44 %). Bei den Themenbereichen „(Über-)Leben mit Krebs“ sowie „Palliation“ hat dagegen das Gespräch mit dem näheren Umfeld eine ebenso wich

<sup>23</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben.

tige Bedeutung (bei 54 % bzw. 48 %) wie die fachärztliche Expertise (Abbildung 18).

Abbildung 18: Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten nach Themenfeldern<sup>24</sup>



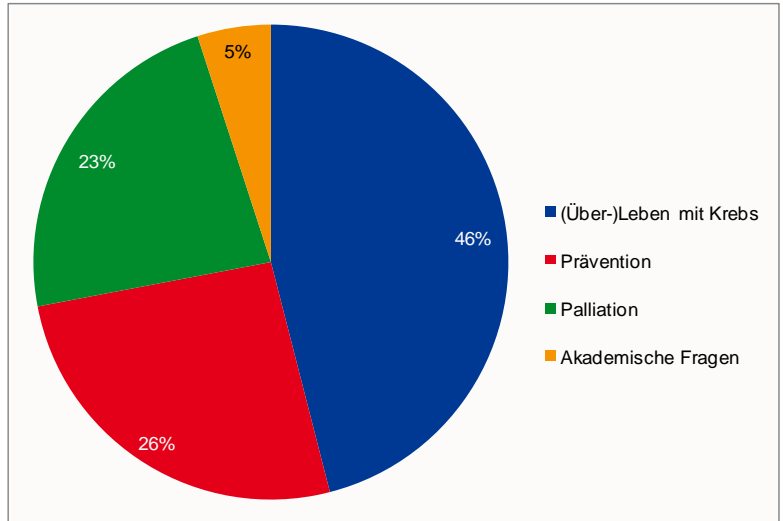
Quelle: IfD Allensbach (2010).

Beratungsstellen, wie sie auch der KID darstellt, wurden beim letzten Anliegen von 7 % der Personen, die sich über das Thema Krebs informiert haben, genutzt. Sie spielen demnach eine vergleichsweise untergeordnete Rolle als Informationskanal. Höher ist die Inanspruchnahme bei den von einer Krebserkrankung Betroffenen gewesen: 16 % der direkt Betroffenen und 11 % der Angehörigen haben u.a. auch Angebote von Beratungsstellen genutzt (ohne Abbildung).

Die Informationen, die von den Beratungsstellen eingeholt werden, kommen entsprechend häufig aus den Themenbereichen, die für die Betroffenen besonders relevant sind. 46 % konsultierten die Beratungsstellen mit Fragen aus dem Themenbereich „(Über-)Leben mit Krebs“, 23 % mit Fragen aus dem Bereich „Palliation“. Ebenso hatten rund ein Viertel (26 %) der Besucher einer Beratungsstelle zum Themenfeld „Prävention“, welches insgesamt am häufigsten nachgefragt wird (Abbildung 19).

<sup>24</sup> Jeweils Top-3-Nennungen. Bezogen auf alle Befragten, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben.

Abbildung 19: Relevanz der Themenfelder bei Personen, die zuletzt (auch) eine Beratungsstelle in Anspruch genommen haben<sup>25</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

### 3.7 Zukünftig präferierte Informationsangebote

Personen mit einem aktuellen Informationsbedarf zum Thema Krebs würden nach eigenen Angaben überwiegend diejenigen Menschen zu Rate ziehen, die bereits jetzt wichtigste Ansprechpartner für Fragen rund um das Thema Krebs sind: Haus- und Fachärzte. 83 % der direkt und 71 % der indirekt Betroffenen würden das Gespräch mit dem Facharzt suchen, 46 bzw. 48 % das Gespräch mit dem Hausarzt. Weiterhin würden von diesen Zielgruppen über 40 % Informationen von Beratungsstellen nutzen.

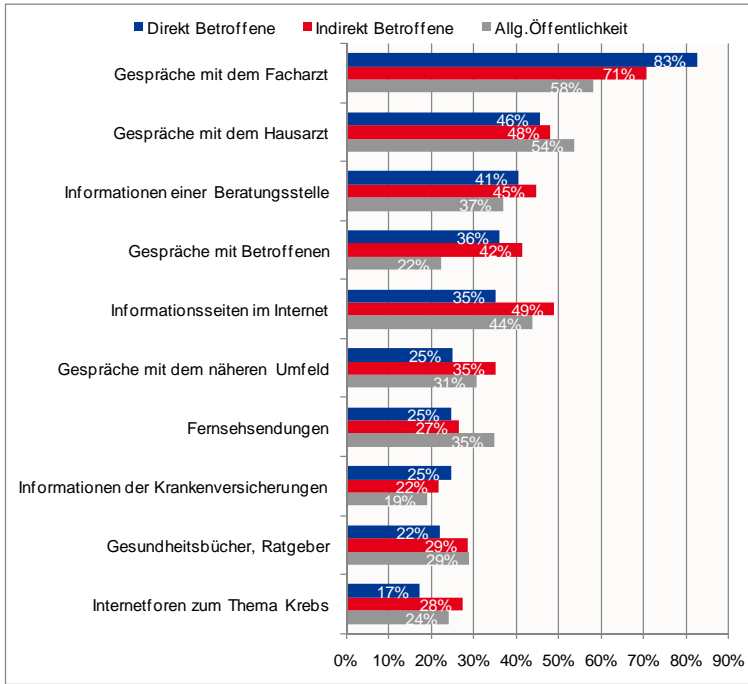
Vor allem indirekt Betroffene sowie die allgemeinen Öffentlichkeit würden zudem Informationsseiten im Internet in Anspruch nehmen. Damit erhalten diese Informationsquellen eine hohe Bedeutung hinsichtlich der Bereitstellung von Informations- und Beratungsangeboten (Abbildung 20).<sup>26</sup>

<sup>25</sup> Bezogen auf alle Befragten, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben.

<sup>26</sup> Originalfrage im Fragebogen: „ Sie haben ja angegeben, dass Sie (unter anderem) gerne mehr Informationen oder eine Beratung zum Thema ... hätten. Wo würden Sie überall versuchen, Informationen zu diesem Thema zu bekommen, welche Informations- und Beratungsangebote von dieser Liste würden Sie wohl nutzen?“



Abbildung 20: Wichtigste Informations- und Beratungsangebote, die für den weiteren Informations- und Beratungsbedarf genutzt würden, nach Zielgruppen (allgemeine Öffentlichkeit, direkt Betroffene, indirekt Betroffene)<sup>27</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Je nach Themenbereich unterscheiden sich die Präferenzen, wo die zusätzlichen Informationen eingeholt werden würden. Um ihren zusätzlichen Informationsbedarf zu Fragen aus den Themenbereichen „(Über-)Leben mit Krebs“ und „Prävention“ zu klären, würden sich die Befragten vor allem an einen Fach- oder Hausarzt wenden. Dritthäufigste Nennung sind Informationssiten im Internet. Bei akademischen Fragen geben sogar die Mehrzahl der Befragten an, dass sie sich zuerst an eine Informationsseite im Internet wenden würden (Abbildung 21).

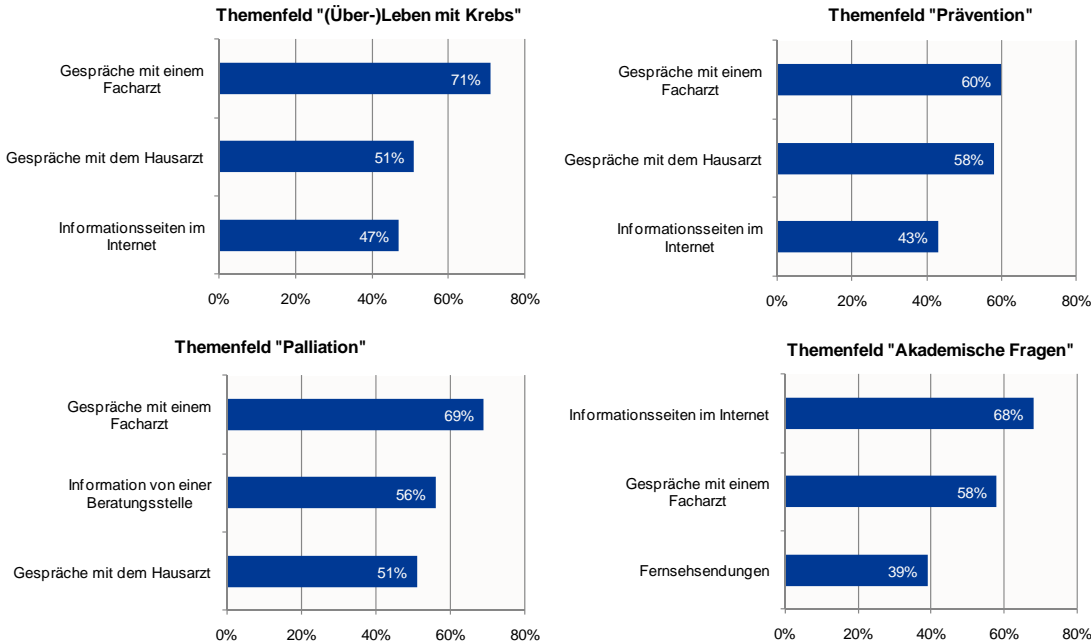
Bei Fragen rund um das Thema „Palliation“ werden neben dem Facharzt besonders häufig Beratungsstellen als wahrscheinliche Informationsquelle angegeben. Dann erst folgt der Hausarzt.

Unterschiede in den präferierten Kommunikationskanälen zeigen sich zudem in den unterschiedlichen Altersgruppen. So weisen jüngere Befragte eine höherer Affinität zum Internet auf, ältere da-

<sup>27</sup> Aufgelistet werden die acht am häufigsten genannten Informations- und Beratungsangebote je Zielgruppe. Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

gegen eine hohe Präferenz für das Gespräch mit dem Arzt (ohne Abbildung).

Abbildung 21: Die drei wichtigsten Informations- und Beratungsangebote, die für den weiteren Informations- und Beratungsbedarf genutzt würden, nach Themenfeldern<sup>28</sup>

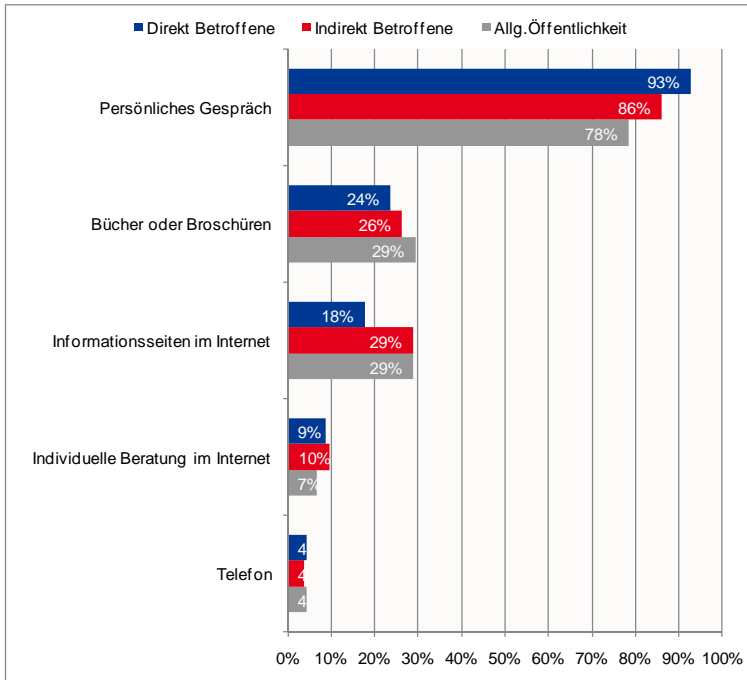


Quelle: IfD Allensbach (2010).

Vor dem Hintergrund der insgesamt hohen Wertschätzung des direkten Kontaktes zu Ärzten überrascht es nicht, dass das persönliche Gespräch mit Abstand als angenehmste Form empfunden wird, um sich zum Thema Krebs informieren oder beraten zu lassen. 78 % aller Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit, die gerne mehr Informationen über das Thema Krebs hätten, präferieren ein persönliches Gespräch. Bei den direkt von einer Krebserkrankung Betroffenen und ihren Angehörigen ist diese Präferenz sogar noch stärker ausgeprägt (93 % bzw. 86 %). Als angenehm empfunden werden zudem Informationsseiten im Internet sowie Bücher und Broschüren. Im Vergleich zu den anderen beiden Zielgruppen werden Informationsseiten im Internet von den direkt Betroffenen jedoch seltener genannt. Hier dürfte sich vor allem die Altersstruktur der direkt Betroffenen widerspiegeln (Abbildung 22).

<sup>28</sup> Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

Abbildung 22: Bevorzugter Weg, um Informationen zum Thema Krebs zu bekommen, nach Zielgruppen<sup>29</sup>

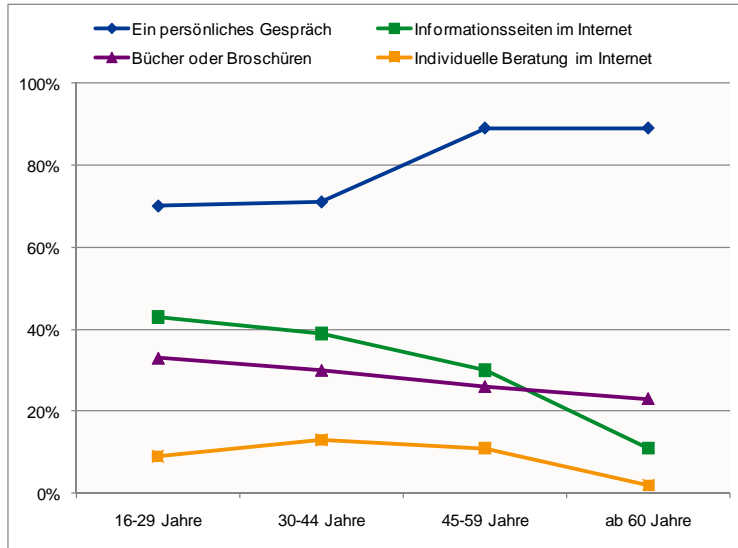


Quelle: IfD Allensbach (2010).

Denn an Informationsseiten im Internet und der individuellen Beratung im Internet zeigen vor allem jüngere Befragte unter 45 Jahren besonderes Interesse, bei den älteren Befragten ist das Interesse hingegen gering – vor allem, wenn sie 60 Jahre oder älter sind. Ein persönliches Gespräch wird von den Älteren deutlich bevorzugt (Abbildung 23).

<sup>29</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Auf welchem Wege wäre es Ihnen persönlich am angenehmsten, zu diesem Thema Informationen oder eine Beratung zu bekommen: In einem persönlichen Gespräch, per Telefon, über Bücher und Broschüren, über Informationsseiten im Internet, oder über eine individuelle Beratung im Internet, z.B. per Email oder in einem Internetforum?“ Bezogen auf alle Befragten, die ein zusätzliches Informationsinteresse angeben.

Abbildung 23: Bevorzugter Weg, um Informationen zum Thema Krebs zu bekommen, nach Altersgruppen



Quelle: IfD Allensbach (2010).

### 3.8 Zufriedenheit mit dem bestehenden Informationsangebot

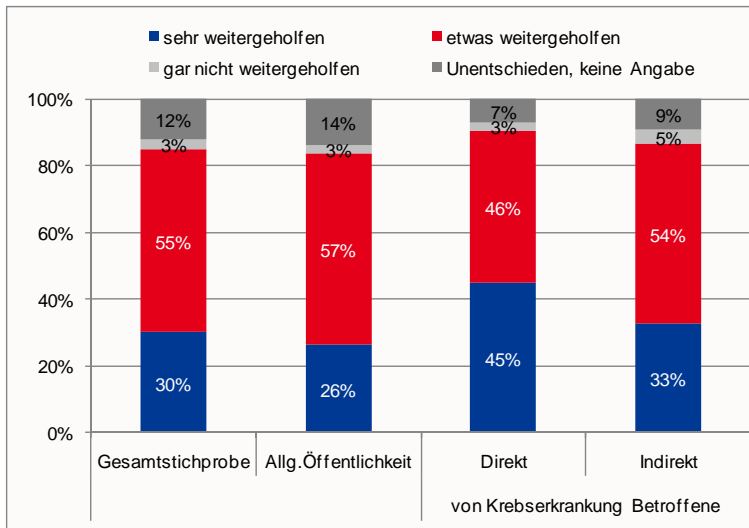
Um die Qualität des bestehenden Informationsangebots einschätzen zu können, wurden die Befragten darum gebeten mitzuteilen, inwiefern ihnen die Informationen, die sie zuletzt zum Thema Krebs erhielten, weitergeholfen haben.

Insgesamt haben nur rund einem Drittel (30 %) derjenigen, die sich schon mal zum Thema Krebs informiert haben, die zuletzt erhaltenen Informationen sehr weitergeholfen. Über die Hälfte (55 %) schränkt die Nützlichkeit der erhaltenen Informationen ein und gibt an, dass ihnen nur „etwas weitergeholfen“ wurde. Weitere 12 % der Befragten äußern sich unentschieden und 3 % sagen, dass ihnen gar nicht weitergeholfen wurde. Insgesamt lassen diese Ergebnisse darauf schließen, dass mehrheitlich nicht alle Fragen geklärt werden konnten bzw. bei den Ratsuchenden eine Unsicherheit bestehen bleibt.<sup>30</sup>

<sup>30</sup> Im Vergleich mit anderen Studien zum Informationsverhalten bei gesundheitlichen Anliegen im Allgemeinen – hierzu zählen neben indikationsbezogenen Fragen auch organisatorische oder finanzielle Auskünfte sowie Beschwerden - wird deutlich, dass die Suche nach krebspezifischen Informationen sehr anspruchsvoll ist. Auch wenn die konkrete Abfrage der Zufriedenheit nicht identisch ist, zeigen die Tendenzaussagen, dass hier die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen deutlich höher liegt. Vgl.: Prognos AG / IfD Allensbach (2009): Wissenschaftliche Begleitung des Modellverbundes nach § 65 b SGB V - Ergebnisse der erweiterten Nicht-Nutzer Befragung im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes.

Während die Zufriedenheit in der Gruppe der indirekt Betroffenen nahe am Gesamtdurchschnitt liegt, haben 45 % der direkt Betroffenen die zuletzt erhaltenen Informationen als sehr hilfreich empfunden (Abbildung 24). Hintergrund dieser im Vergleich zur Gesamtstichprobe positiveren Bewertung mag die konkretere Fragestellung sein, die direkt Betroffene zu klären haben und die das Such- und Frageverhalten zielgerichtet steuert sowie eine Einordnung und Nutzung erhaltener Informationen erleichtert.

Abbildung 24: Zufriedenheit mit den zuletzt erhaltenen Informationen zum Thema Krebs, nach Zielgruppen<sup>31</sup>

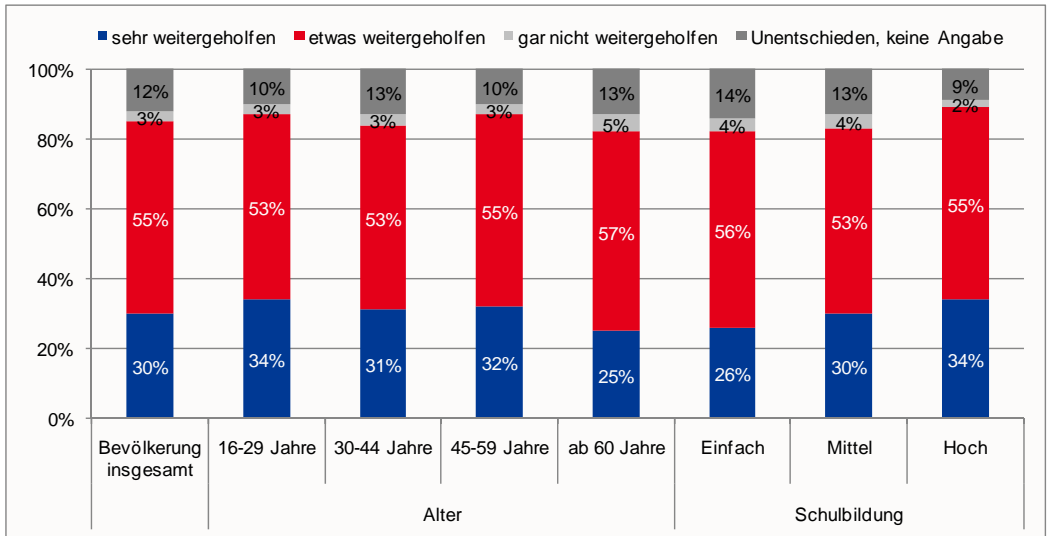


Quelle: IfD Allensbach (2010).

Männern und Frauen, die sich zum Thema Krebs informiert haben, hat das zuletzt genutzte Informations- und Beratungsangebot etwa in gleichem Umfang weitergeholfen (ohne Abbildung). Älteren ab 60 Jahren haben die Informationen dagegen seltener „sehr weitergeholfen“ (25 %) als Befragten der jüngeren Altersgruppen (31 % bis 34 %). Weiterhin fühlen sich die Befragten mit geringer Schulbildung seltener zu ihrer Zufriedenheit informiert als Befragte mit hoher Schulbildung (26 % gegenüber 34 %) (Abbildung 25).

<sup>31</sup> Originalfrage im Fragebogen: „ Und haben Ihnen die Informationen weitergeholfen? Würden Sie sagen, die Informationen haben Ihnen sehr weitergeholfen, etwas weitergeholfen, gar nicht weitergeholfen?“ Bezogen auf alle Befragten, die sich schon einmal über Krebs informiert haben.

Abbildung 25: Zufriedenheit mit den zuletzt erhaltenen Informationen zum Thema Krebs, nach Altersgruppen, Schulbildung



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Die Unterschiede in der Bewertung der Information nach Themenbereichen, zu denen sich die Befragten zuletzt informiert haben, sind nur gering. Sowohl bei Fragen aus den Bereichen „(Über-)Leben mit Krebs“, „Prävention“ sowie „Palliation“ haben rund einem Drittel die zuletzt erhaltenen Informationen sehr weitergeholfen. Zwischen 3 % und 6 % haben die Informationen „gar nicht weitergeholfen“ (ohne Abbildung).

Bei Themen aus dem Bereich „Akademische Fragen“ liegt der Anteil der sehr zufriedenen mit rund 20 % deutlich niedriger als bei den anderen Themenbereichen. Gleichzeitig ist hier der Anteil derjenigen deutlich höher, die keine klare Bewertung abgeben (15 % sind unentschieden oder haben keine Angabe gemacht). Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass sich die Befragten von akademisch geprägten Fragen keine direkte Hilfe zum Beispiel im Sinne einer Entscheidungshilfe oder Handlungsorientierung erwarten.

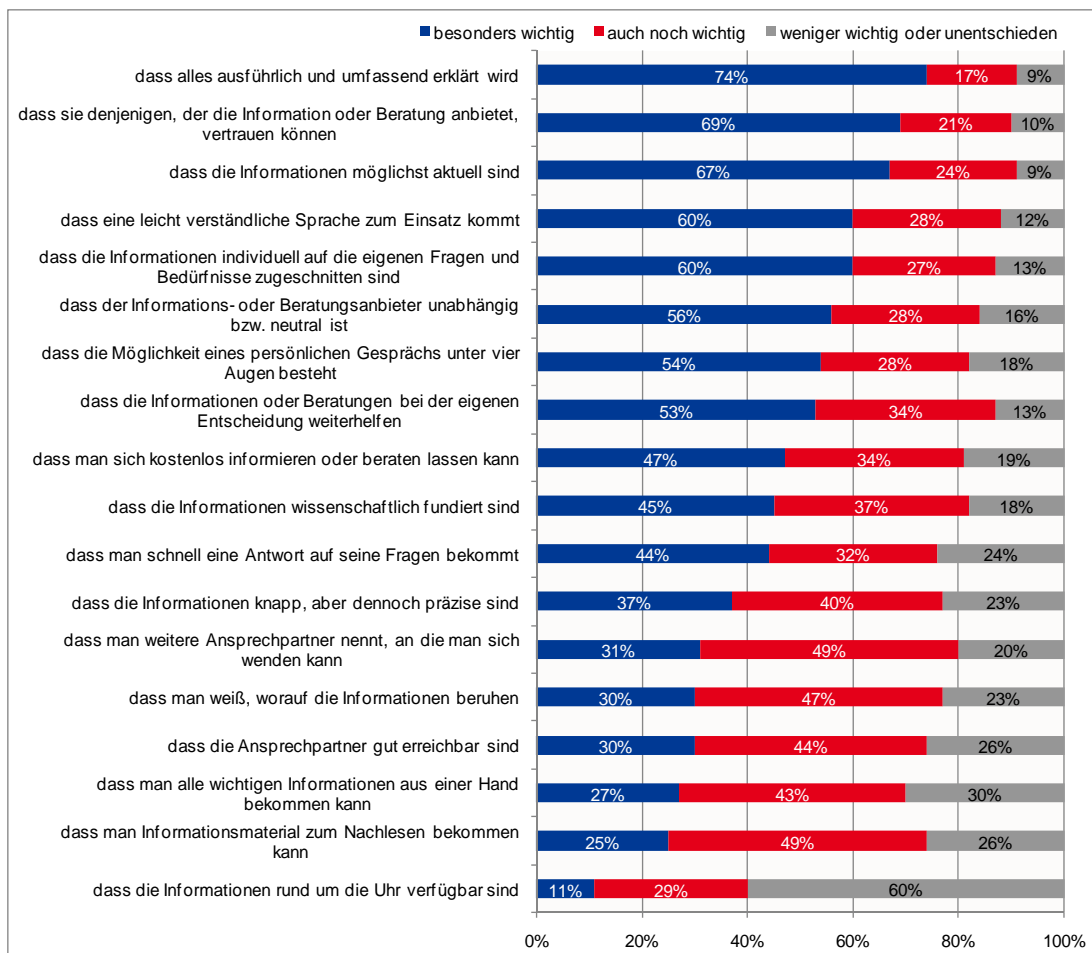
### 3.9 Erwartungen an eine gute Informationsvermittlung

Die Befragten haben klare Vorstellungen davon, wie für sie eine ideale Auseinandersetzung zu krebsspezifischen Themen aussehen sollte.

Abgesehen vom persönlichen Gespräch mit dem Arzt ist für jeweils über der Hälfte der Befragten, die Informationen zum Thema Krebs möchten, besonders wichtig, dass

- man ihnen alles ausführlich und umfassend erklärt,
- sie denjenigen vertrauen können, von denen die Information oder Beratung kommt,
- die Informationen eine hohe Aktualität aufweisen,
- auf Fachbegriffe möglichst verzichtet wird und die Informationen leicht verständlich sind,
- die Informationen individuell auf die eigenen Fragen und Bedürfnisse zugeschnitten sind,
- der Informations- oder Beratungsanbieter unabhängig bzw. neutral ist,
- die Möglichkeit eines persönlichen Gesprächs unter vier Augen besteht sowie
- die Informationen oder Beratungen bei der eigenen Entscheidung weiterhelfen (Abbildung 26).

Abbildung 26: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, Bevölkerung insgesamt<sup>32</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

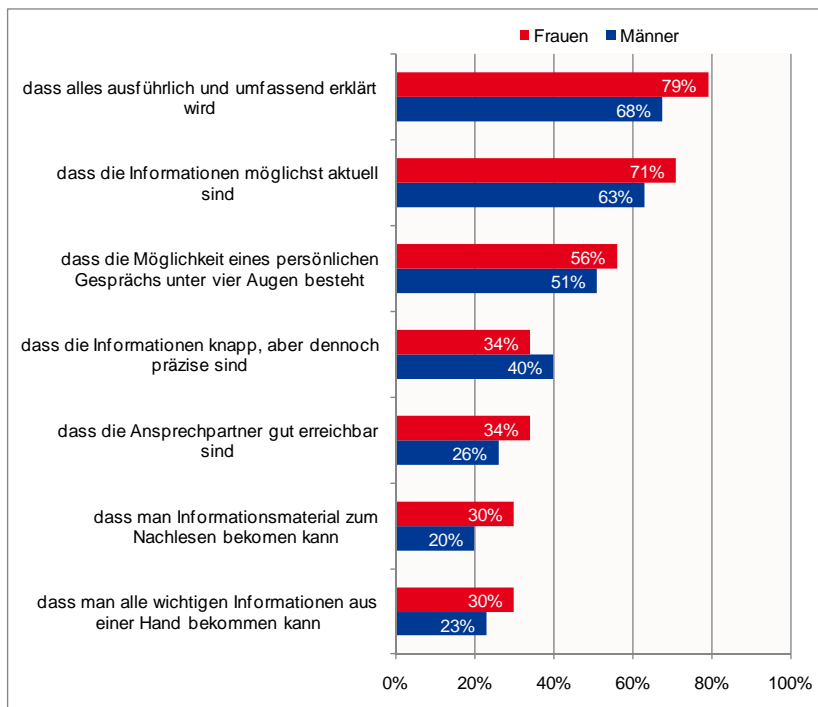
Frauen möchten ausführlicher informiert werden als Männer. 79 % der Frauen legen Wert darauf, dass alles ausführlich und umfassend erklärt wird, gegenüber 68 % der Männer. Frauen legen im Vergleich zu Männern zudem mehr Wert auf die Aktualität der Informationen, die Möglichkeit eines persönlichen Gesprächs, die gute Erreichbarkeit der Ansprechpartner, dass sie Informationsmaterial zum Nachlesen bekommen (können) sowie dass sie alle Informationen aus einer Hand bekommen können (Abbildung 27).

<sup>32</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Vom persönlichen Gespräch mit dem Arzt einmal abgesehen: Wenn Sie zum Thema Krebs Informationen möchten, was ist Ihnen da besonders wichtig, was ist Ihnen auch noch wichtig und was weniger wichtig?“ Bezogen auf alle Befragten.



Männer präferieren hingegen stärker als Frauen, dass die Informationen knapp, aber dennoch präzise sind (40 % der Männer gegenüber 34 % der Frauen).

Abbildung 27: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Geschlecht <sup>33</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Im Vergleich zu älteren Befragten ab 60 Jahren legen jüngere Befragte unter 30 Jahren mehr Wert auf hohe Aktualität (68 % vs. 62 %), kostenlose Informationsmöglichkeiten (50 % vs. 44 %), wissenschaftliche Fundierung der Informationen (47 % vs. 39 %) sowie Transparenz über die Herkunft der Informationen (31 % vs. 25 %). Für ältere Befragte ist dagegen wichtiger als für jüngere, dass sie Vertrauen in den Informationsanbieter haben (73 % vs. 63 %) und dass die Informationen knapp, aber präzise sind (40 % vs. 35 %) (ohne Abbildung).

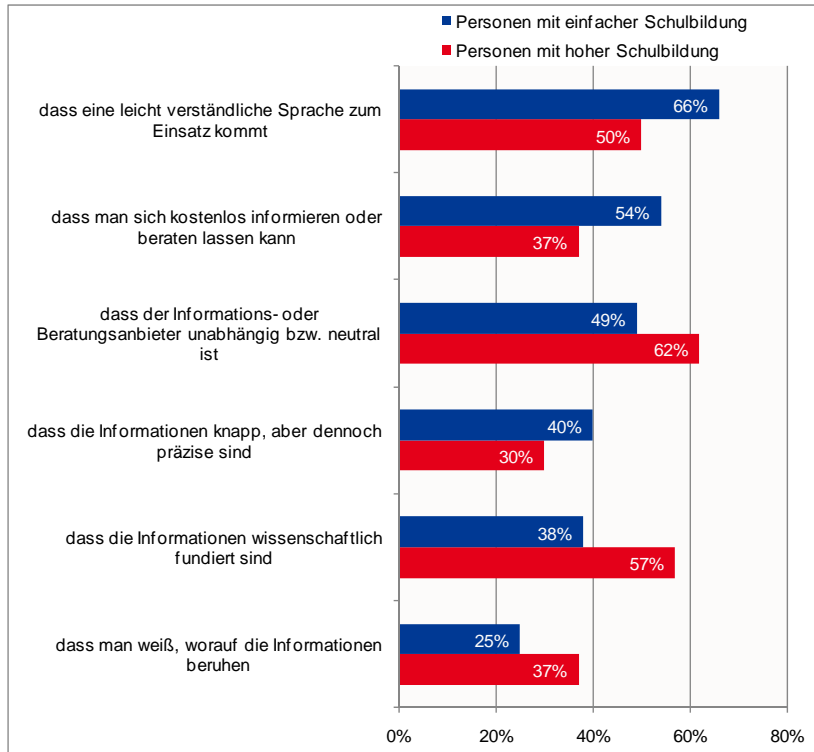
Noch deutlicher zeigen sich unterschiedliche Anforderungen an Krebsinformationen in verschiedenen Bildungsschichten. Die Verwendung einer einfachen Sprache ist für Befragte mit einfacher Schulbildung wesentlich wichtiger (für 66 %) als für Befragte mit hoher Schulbildung (50 %). Zudem legen Personen mit geringer Schulbildung mehr Wert darauf, dass die Informationen kostenlos

<sup>33</sup> Dargestellt werden die Items mit 5 oder mehr Prozentpunkten Unterschied. Bezogen auf alle Befragten.

angeboten werden (54 % vs. 37 %) und dass sie sich knapp, aber präzise informieren können (40 % vs. 30 %) (Abbildung 28).

Für Befragte mit hoher Schulbildung haben im Vergleich zu jenen mit einfacher Schulbildung dagegen die Unabhängigkeit des Informations- oder Beratungsanbieters (62 % vs. 49 %), die wissenschaftliche Fundierung der Informationen (57 % vs. 38 %) sowie die Transparenz über die Herkunft der Informationen (37 % vs. 25 %) einen deutlich höheren Stellenwert.

Abbildung 28: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Schulbildung<sup>34</sup>



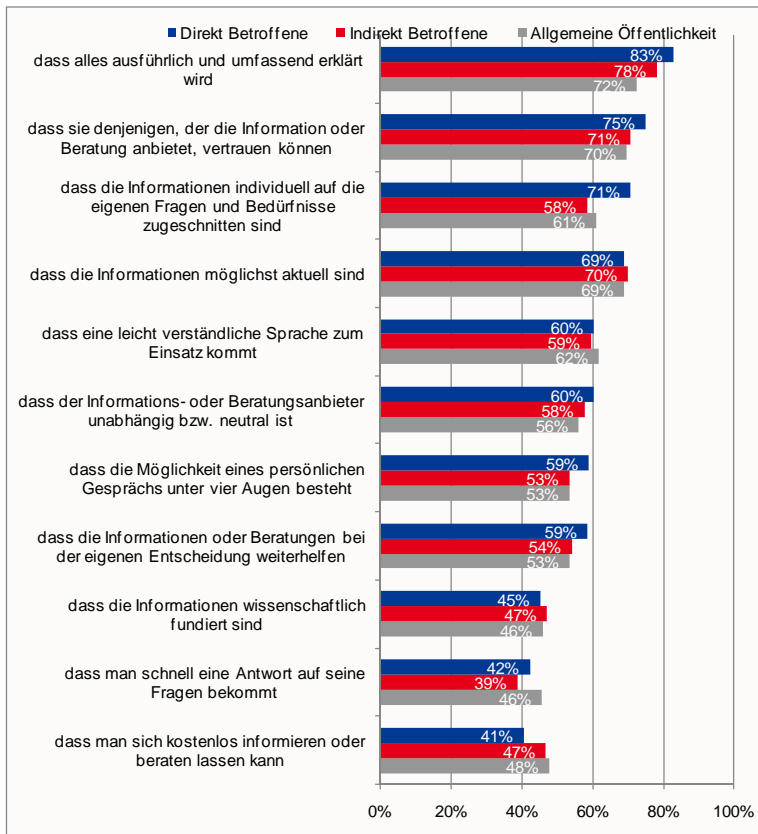
Quelle: IfD Allensbach (2010).

Mit Blick auf die verschiedenen Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes fällt insgesamt eine Interessenshomogenität ins Auge. Für die Zielgruppe der direkt oder indirekt von einer Krebserkrankung Betroffenen sind bei der Information zum Thema Krebs grundsätzlich die gleichen Qualitätskriterien relevant wie für die allgemeine Öffentlichkeit, jedoch teilweise auf höherem Niveau.

<sup>34</sup> Dargestellt werden die Items mit 10 oder mehr Prozentpunkten Unterschied. Bezogen auf alle Befragten.

Am wichtigsten sind den direkt Betroffenen ausführliche und umfassende Informationen (83 %) sowie das Vertrauen in den Anbieter der Information oder Beratung (75 %). Zugleich sind in der Rangfolge der direkt Betroffenen eine individuell auf die eigenen Fragen und Bedürfnisse zugeschnittene Information sowie entscheidungsunterstützende Informationen höher angesiedelt als bei der allgemeinen Öffentlichkeit. Umgekehrt ist für die direkt Betroffenen von geringerer Bedeutung, dass man sich kostenlos informieren oder beraten lassen kann (Abbildung 29).

Abbildung 29: Worauf bei der Information zum Thema Krebs Wert gelegt wird, nach Zielgruppen<sup>35</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

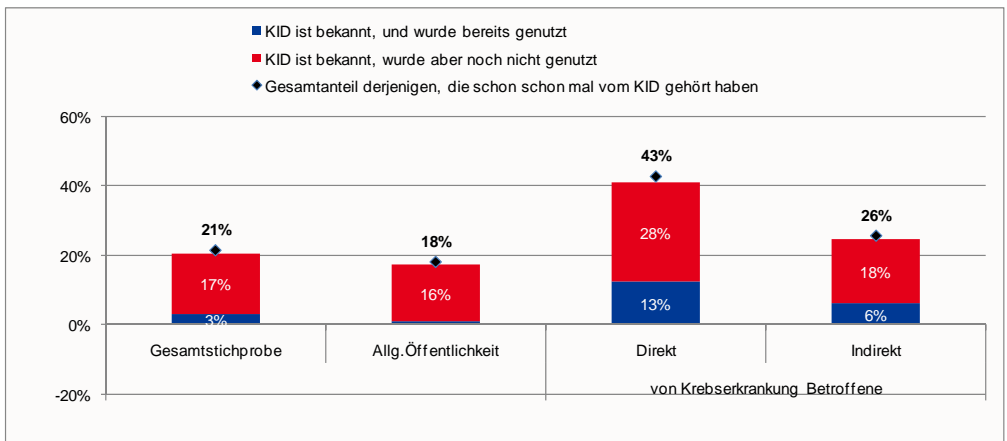
<sup>35</sup> Gezeigt werden die zehn am häufigsten genutzten Informations- und Beratungsangebote je Zielgruppe. Bezogen auf alle Befragten.

### 3.10 Bekanntheit des Krebsinformationsdienstes

Das Angebot des KID ist bereits in einem relativ großen Teil der Bevölkerung bekannt. Rund jeder Fünfte aus der allgemeinen Öffentlichkeit (21 %) gibt an, vom KID bereits einmal gehört zu haben. Allerdings hat nur 1 % den KID auch tatsächlich schon einmal genutzt.

Bei den direkt von einer Krebserkrankung Betroffenen steigt die Bekanntheit des KID auf 43 % an und auch von den engen Angehörigen von Krebserkrankten kennen 26 % den KID bereits. Jeder achte direkt Betroffene hat die Angebote des KID schon einmal bewusst genutzt (13 %), unter den indirekt Betroffenen sind es 6 % (Abbildung 30).

Abbildung 30: Bekanntheit und Nutzung des Krebsinformationsdienstes, nach Zielgruppen<sup>36</sup>



Quelle: IfD Allensbach (2010).

Diese Angaben sind jedoch mit Vorsicht zu interpretieren, da nicht sichergestellt werden kann, ob vor allem die aktiven Nutzer tatsächlich das Angebot des KID genutzt haben oder ob es zu einer Verwechslung gekommen ist.

<sup>36</sup> Originalfrage im Fragebogen: „Haben Sie schon mal vom Krebsinformationsdienst gehört, oder hören Sie davon zum ersten Mal? Und haben Sie das Informationsangebot des Krebsinformationsdienstes schon einmal selbst genutzt, oder haben Sie es noch nie genutzt?“ Bezogen auf alle Befragten. Differenzen zu 100 Prozent in Folge fehlender Werte.

# 4 Zusammenfassende Vergleiche

## 4.1 Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes

Die Befragungsergebnisse zeigen z. T. deutliche Unterschiede im Antwortverhalten zwischen den verschiedenen Zielgruppen des KID, die bei seiner bedarfsgerechten Weiterentwicklung beachtet werden sollten (Tabelle 4).

Tabelle 4: Vergleich der verschiedenen Zielgruppen des KID

	Allgemeine Öffentlichkeit	Direkt Betroffene	Indirekt Betroffen
<b>Soziodemografische Zusammensetzung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leicht erhöhter Männeranteil</li> <li>• Überdurchschnittlich viele Personen zw. 16 bis 39 Jahren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhöhter Frauenanteil</li> <li>• Überdurchschnittlich viele Personen ab 50 Jahren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leicht erhöhter Frauenanteil</li> </ul>
<b>Beteiligungswunsch an Behandlungsentscheidung</b>	+	+++	++
<b>Bisherige Informationsinteressen (TOP 5)</b>	Prävention, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Krebsvorsorge</li> <li>• Risikofaktoren</li> <li>• Krebsprävention</li> <li>• Symptome u. Anzeichen</li> <li>• Familiäre Veranlagung</li> </ul>	Prävention + Leben mit Krebs, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlungsmöglichkeiten</li> <li>• Krebsnachsorge</li> <li>• Krebsvorsorge</li> <li>• Behandlungsfolgen</li> <li>• Überlebenschancen</li> </ul>	Prävention, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Krebsvorsorge</li> <li>• Behandlungsmöglichkeiten</li> <li>• Risikofaktoren</li> <li>• Familiäre Veranlagung</li> <li>• Symptome u. Anzeichen</li> </ul>
<b>Zusätzliche Informationsinteressen (TOP 5)</b>	Prävention, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Krebsprävention</li> <li>• Symptome u. Anzeichen</li> <li>• Risikofaktoren</li> <li>• Krebsvorsorge</li> <li>• Aktuelle Forschungserkenntnisse</li> </ul>	Prävention + Leben mit Krebs, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Krebsnachsorge</li> <li>• Behandlungseinrichtungen</li> <li>• Behandlungsfolgen</li> <li>• Umgang mit der Krankheit</li> <li>• Behandlungsmöglichkeiten</li> </ul>	Prävention, insb. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptome u. Anzeichen</li> <li>• Familiäre Veranlagung</li> <li>• Krebsprävention</li> <li>• Behandlungsmöglichkeiten</li> <li>• Krebsvorsorge</li> </ul>
<b>Genutzte Informationskanäle (TOP 5)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hausarzt</li> <li>• Facharzt</li> <li>• Näheres Umfeld</li> <li>• Fernsehsendungen</li> <li>• Kundenzeitschriften</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facharzt</li> <li>• Hausarzt</li> <li>• Näheres Umfeld</li> <li>• Andere Betroffene</li> <li>• Gesundheitsbücher</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facharzt</li> <li>• Näheres Umfeld</li> <li>• Hausarzt</li> <li>• Informationsseiten im Internet</li> <li>• Andere Betroffene</li> </ul>
<b>Präferierte Informationswege</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persönliches Gespräch</li> <li>• Internetinformationsseite</li> <li>• Bücher, Broschüren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persönliches Gespräch</li> <li>• Bücher, Broschüren</li> <li>• Internetinformationsseite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persönliches Gespräch</li> <li>• Internetinformationsseite</li> <li>• Bücher, Broschüren</li> </ul>
<b>Zufriedenheit mit bisherigem Informationsangebot</b>	+	+++	++
<b>Wichtigste Qualitätsmerkmale (TOP 5)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausführlichkeit</li> <li>• Vertrauenswürdigkeit</li> <li>• Hohe Aktualität</li> <li>• Verständlichkeit</li> <li>• Individuell zugeschnitten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausführlichkeit</li> <li>• Vertrauenswürdigkeit</li> <li>• Individuell zugeschnitten</li> <li>• Hohe Aktualität</li> <li>• Verständlichkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausführlichkeit</li> <li>• Vertrauenswürdigkeit</li> <li>• Hohe Aktualität</li> <li>• Verständlichkeit</li> <li>• Individuell zugeschnitten</li> </ul>
<b>Bekanntheit des KID</b>	+	+++	++

#### 4.1.1 Allgemeine Öffentlichkeit

Grundsätzlich lässt sich in der Bevölkerung ein ausgeprägtes Informationsinteresse an Themen wie Krebs feststellen, vor allem bei Frauen, älteren Personen sowie Personen mit höherer Schulbildung.

Wichtigster Themenschwerpunkt für die allgemeine Öffentlichkeit sind eindeutig Fragen aus dem Bereich der Krebsprävention (d. h. Früherkennung, Vorsorgeuntersuchungen, familiäre Veranlagung u. ä.).

Die Beschäftigung mit diesen Themen erfolgt bislang vorrangig im Kontext von Gesprächen mit Haus- und Fachärzten sowie über informelles Wissen aus dem näheren Umfeld. Persönliche Gespräche sind auch die mit Abstand am häufigsten als angenehm empfundene Form, um sich zum Thema Krebs informieren oder beraten zu lassen. Krebspezifische Informationen (vor allem zu Themen aus dem Bereich akademischer Fragen) werden aber auch über Fernsehsendungen, Artikel in Kundenzeitschriften (z. B. Apotheken Umschau) sowie Informationsseiten im Internet eingeholt. Letztere werden von Jüngeren sowie Personen mit mittlerer bis höherer Schulbildung am intensivsten genutzt.

In Zusammenhang mit den zusätzlichen Informationsinteressen der interessierten Öffentlichkeit besteht neben der weiterhin ausgeprägten Präferenz für Arztgespräche eine hohe Offenheit gegenüber Informationsseiten im Internet (vor allem zu Fragen aus den Bereichen „Prävention“, „(Über-)Leben mit Krebs“ und „Akademische Fragen“) sowie Informationen von Beratungsstellen (insbesondere bei „Palliation“).

Von einem ihren Bedürfnissen entsprechenden Informationsangebot wünscht sich die interessierte Öffentlichkeit insbesondere

- ausführliche und umfassende Erklärungen (besonders von Frauen gewünscht),
- Vertrauen in den Informationsanbieter,
- hohe Aktualität der Informationen,
- eine leicht verständliche Sprache, die auf Fachbegriffe möglichst verzichtet (besonders von Personen mit geringer Schulbildung gewünscht) sowie
- Informationen, die individuell auf die eigenen Fragen und Bedürfnisse zugeschnitten sind.

## 4.1.2 Direkt Betroffene

Bei der Zielgruppe der direkt Betroffenen ist von einem besonderen Interesse an krebsspezifischen Informationsangeboten auszugehen. Dies zeigt sich sowohl an der bereits erfolgten intensiven Beschäftigung mit krebsspezifischen Themen als auch an dem ausgeprägten Wunsch nach zusätzlichen Informationen.

Die thematischen Informationsinteressen sind – wie es aufgrund der eigenen Betroffenheit zu erwarten ist – bei den direkt Betroffenen vielfältiger als bei der allgemeinen Öffentlichkeit. Der inhaltliche Schwerpunkt liegt bei Fragen aus dem Themenbereich „(Über-)Leben mit Krebs“, aber auch Prävention einer Neuerkrankung, d. h. Krebsnachsorge, Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungsfolgen, Überlebenschancen, Nebenwirkungen und Begleitsymptome, Umgang mit der Krankheit. Dies sind auch die Themen, zu denen sich die Betroffenen am häufigsten mehr Informationen wünschen. Auffällig ist dabei das besondere zusätzliche Interesse an Fragen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten sowie aktuellen Forschungsergebnissen. Dies könnte Ausdruck des Wunsches sein, sich über die konventionellen Methoden der behandelnden Mediziner hinausgehend zu informieren und dadurch ggf. neue Impulse für die eigene Krankheitsbehandlung zu gewinnen.

Direkt Betroffene suchen im Regelfall nach Informationen, die eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe darstellen. Insofern überrascht es nicht, dass sie – mehr noch als die allgemeine Öffentlichkeit – von einem guten Informationsangebot erwarten, dass dieses individuell auf die eigenen Fragen und Bedürfnisse zugeschnittene und entscheidungsunterstützende Informationen bietet.

Wichtigster Ansprechpartner für krebsspezifische Fragen sind bislang Fach- und Hausärzte sowie das nähere Umfeld. Insgesamt legen direkt Betroffene besonderen Wert auf persönliche Gespräche. Die relativ weit verbreitete Ansprache von anderen Betroffenen sowie die gezielte Recherche in Ratgeberliteratur weisen darauf hin, dass bei dieser Zielgruppe häufiger als in der allgemeinen Öffentlichkeit eine aktive Informationssuche zu krebsspezifischen Themen erfolgt. Auch dies lässt auf eine hohe Attraktivität eines medizinischen Informationsangebots, wie es der KID darstellt, für direkt Betroffene schließen.

Bei der konkreten Ausgestaltung und Bewerbung des Angebots für die Gruppe der direkt Betroffenen ist insbesondere zu berücksichtigen, dass hier im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ältere Personen deutlich überrepräsentiert sind. Rund 80 % haben bereits das Alter von 50 Jahren überschritten. Die festgestellten altersspezifischen Differenzen in Bezug auf die präferierten Informationskanäle legen nahe zu beachten, dass

- die Bedeutung des direkten Gesprächs mit Haus- und Fachärzten mit zunehmendem Alter ansteigt,
- mit steigendem Alter die Bedeutung des Internets als Informationsmedium abnimmt,
- ältere Menschen häufiger als jüngere Fernsehsendungen und Kundenzeitschriften konsumieren.

Geeignete Informationsangebote sollten berücksichtigen, dass älteren Menschen die Vertrauenswürdigkeit des Informationsanbieters sowie eine kurze, aber präzise Informationsdarstellung noch höher einschätzen als jüngere Menschen.

#### **4.1.3 Indirekt Betroffene**

Auch für die Zielgruppe der indirekt Betroffenen ist grundsätzlich ein hohes Interesse an krebsspezifischen Informationsangeboten anzunehmen.

Noch stärker als in allgemeine Bevölkerung liegen bei dieser Gruppe der bisherige Interessenschwerpunkt sowie das zusätzliche Informationsinteresse im Bereich der Prävention von Krebserkrankungen, vor allem in Bezug auf die Wahrscheinlichkeit einer eigenen Erkrankung („familiäre Veranlagung“ und „Krebsfrüherkennung“). Indirekt Betroffene beschäftigen sich aber auch häufig mit behandlungsbezogenen Fragen aus dem Bereich „(Über-)Leben mit Krebs“ (Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungsfolgen, Psycho-Onkologie). Hierbei dürfte vor allem die Beratung, Unterstützung und Begleitung ihrer von Krebs betroffenen Angehörigen im Mittelpunkt stehen. Auch Unterstützungsangebote für Angehörige sind ein Thema, zu dem sich die Zielgruppe weitere Informationen wünscht.

Indirekt Betroffene haben dabei im Wesentlichen die gleichen Qualitätsansprüche an ein gutes Informationsangebot wie die allgemeine Öffentlichkeit. Wichtigste Ansprechpartner sind wie bei den direkt Betroffenen Haus- und Fachärzte, das nähere Umfeld, Gespräche mit anderen Betroffenen sowie Informationsseiten im Internet und Fernsehsendungen.

## **4.2 Exkurs: Personen mit Migrationshintergrund**

Als spezielle Gruppe werden an dieser Stelle Personen mit Migrationshintergrund betrachtet. Leitfrage ist, ob wesentliche Unterschiede im Informationsverhalten dieser Gruppe im Vergleich zu Personen ohne Migrationshintergrund bestehen.

Dabei muss jedoch beachtet werden, dass Personen mit Migrationshintergrund keine homogene Gruppe bilden. Um die große Heterogenität dieser Gruppen besser zu erfassen, werden daher zwei



Definitionen von Migrationshintergrund herangezogen. Die weite Definition von Migrationshintergrund umfasst alle Befragten, auf die mindestens eines der folgenden Merkmale zutrifft:

- Geburt im Ausland,
- ausländische oder doppelte Staatsbürgerschaft,
- Geburt von Mutter oder Vater im Ausland,
- ausländische oder doppelte Staatsbürgerschaft der Mutter oder des Vaters.

In der engen Definition von Migrationshintergrund wird ein ausschließlich über die Eltern hergeleiteter Migrationshintergrund ausgeschlossen. Stattdessen gilt als Person mit Migrationsgrund nur, wer selbst im Ausland geboren ist oder eine ausländische Staatsbürgerschaft hat.

Mit Blick auf die Qualitätsmerkmale an eine gute Informationsvermittlung fällt auf, dass Personen mit eng gefasstem Migrationshintergrund mehr Wert auf eine leicht verständliche Sprach legen als Befragte ohne Migrationshintergrund (71 % vs. 60 %). Wichtiger bewertet werden zudem die Möglichkeit sich kostenlos zu informieren (58 % vs. 46 %), sowie dass die Informationen rund um die Uhr verfügbar sind (16 % vs. 10%). Bei der weiteren Definition des Migrationshintergrundes ist dieser Unterschied in diesen Kategorien weniger deutlich.

Darüber hinaus finden es Befragte mit eng gefasstem Migrationshintergrund tendenziell weniger angenehm, Krebsinformationen über Bücher und Broschüren oder Informationsseiten im Internet zu beziehen, stärker präferiert werden das persönliche Gespräch oder Telefon.<sup>37</sup>

### **4.3 Nichtnutzer und Nutzer des Krebsinformationsdienstes**

Der KID bietet einerseits die Möglichkeit, über die Homepage gezielt Informationen zu Krebserkrankungen zu recherchieren. Andererseits können individuelle Anfragen per Telefon, E-Mail oder Brief gestellt werden. Welche Bedeutung haben diese Informations- und Beratungsangebote für die bisherigen Nichtnutzer des KID? Dies soll nachfolgend durch den Vergleich der Befragungsergebnisse mit der aktuellen Nutzungsstatistik 2010 skizziert werden.

<sup>37</sup> Aufgrund geringer Fallzahlen wird auf Prozentangaben verzichtet.

### 4.3.1 Telefonische und elektronische Beratungsangebote

Die Nichtnutzerbefragung zeigt, dass Beratungsstellen wie dem KID unter der Vielzahl möglicher Informationskanäle zum Thema Krebs bislang eine eher untergeordnete Bedeutung zukommt. Weniger als jeder Zehnte, der sich zum Thema Krebs informiert hat oder beraten ließ, hat (auch) diesen Weg genutzt. Dabei werden Beratungsstellen von direkt Betroffenen deutlich häufiger in Anspruch genommen als von der allgemeinen Öffentlichkeit (16 % vs. 4 %). Ebenso wenden sich indirekt Betroffene häufiger als die allgemeine Öffentlichkeit an Beratungsstellen (11 %).

Dieses Nutzungsmuster zeigt sich auch in der aktuellen Nutzungsstatistik des KID. Das Beratungsangebot des KID wird aktuell mit einem Anteil von 75 % besonders häufig von direkt Betroffenen sowie indirekt Betroffenen genutzt. Ein Fünftel aller Anfragen entfallen auf die allgemeine Öffentlichkeit. Insofern scheint der KID mit seinem gegenwärtigen Angebot insbesondere für direkt und indirekt Betroffene ein attraktives Angebot zu sein. Hier dürfte sich auch am ehesten eine Erweiterung des Nutzerkreises realisieren lassen, da laut Nichtnutzerbefragung sich hier die größte Bekanntheit des KID feststellen lässt. Unter Berücksichtigung, dass (maximal) 43 % der direkt Betroffenen bereits vom KID gehört haben, ihn aber erst 13 % bereits bewusst genutzt haben, lässt sich hier ein deutliches Potenzial erkennen. Auch bei den indirekt Betroffenen fällt der Anteil derjenigen, die schon einmal vom KID gehört haben (26 %) sowie der Anteil der tatsächlichen Nutzer (6 %) weit auseinander.

Auffällig ist neben dem tatsächlichen Nutzerverhalten der hohe Wunsch, sich bei einem zukünftigen Informationsbedarf u. a. an eine Beratungsstelle zu wenden: Über ein Drittel der Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit, die ein weiteres Informationsinteresse haben, sagen, dass sie dieses Angebot nutzen würden. Das Gleiche gilt für mehr als 40 % der direkt und indirekt Betroffenen. Die Ergebnisse der Nichtnutzerbefragung zeigen, dass vor allem bei direkt Betroffenen häufig der Wunsch nach einer konkreten Beratung oder Entscheidungshilfe Anlass für die Informationsbeschaffung ist. Dies lässt darauf schließen, dass insbesondere für direkt Betroffene eine individuelle Beratung (persönlich, per Telefon oder E-Mail), wie sie in einer Beratungsstelle angeboten wird, attraktiv ist.

In der Nichtnutzerbefragung lässt sich zudem erkennen, dass Frauen Beratungsstellen tendenziell häufiger als Männer nutzen (9 % vs. 5 %). Außerdem wird dieses Angebot am häufigsten von Personen zwischen 45 und 59 Jahren genutzt. Auch Personen mit höherer Schulbildung nehmen Beratungsstellen etwa doppelt so häufig in Anspruch wie Personen niedriger Schulbildung.

Die Nichtnutzerbefragung bestätigt damit in der Tendenz die tatsächliche Nutzung des KID, der überdurchschnittlich häufig von Frauen genutzt wird. Laut Nutzungsstatistik 2010 stammten 62 % der telefonischen sowie E-Mail-Anfragen von Frauen und 36 % von Männern.

Eine Erweiterung des Nutzerkreises dürfte damit am leichtesten bei Frauen, Personen mittleren Alters sowie Personen mit höherer Schulbildung zu erreichen sein. Das Beratungsangebot könnte bei diesen Gruppen zum Beispiel gezielt – als Ergänzung oder Alternative zum Arztgespräch – beworben werden.

Die Mehrzahl der Anfragen (82 %) erreichen den KID telefonisch. 17 % entfielen auf E-Mail-Anfragen. Vor dem Hintergrund der in der Nichtnutzerbefragung festgestellten hohen Bedeutung von Fach- und Hausärzten als Informationsquelle sowie der besonderen Präferenz für persönliche Gespräche als Form der Information und Beratung über Krebs, überrascht dies nicht. Telefonische Beratungsangebote scheinen am ehesten dem Bedürfnis nach einer persönlichen Beratung zum Thema Krebs gerecht zu werden – zumindest für den Fall, wenn ein direktes Gespräch mit einem Arzt oder Berater nicht möglich ist. Denn das telefonische Beratungsgespräch an sich wird eigentlich nur von einer Minderheit der Befragten als angenehmer Weg der Informationsbeschaffung bezeichnet (etwa von 4 % in jeder Zielgruppe). Selbst die individuelle Beratung per Internet wird mit rund 8 % häufiger genannt.

Bislang werden Beratungsstellen laut Nichtnutzerbefragung vor allem zu Themenbereichen konsultiert, die für direkt Betroffene besonders relevant sind, d. h. „(Über-)Leben mit Krebs“, „Palliation“ und „Prävention“. Dies sind auch die Themen, zu denen sich die meisten Befragten mit zusätzlichem Informationsbedarf an eine Beratungsstelle wenden würden. Beim Themenbereich „Palliation“ rangiert die Beratungsstelle dabei sogar noch höher als Informationsseiten im Internet.

Diese Themenschwerpunkte überschneiden sich stark mit den Oberthemen, die bislang durch die Nutzer des KID nachgefragt werden. Die thematischen Schwerpunkte der Anfragen beim KID liegen bei Fragen zu:

- Wegweiser (d. h. Adressen, Links, Broschürenverzeichnis, Informationsblätter, Bilder, Filme, Lexikon der Fachbegriffe, Krebs von A bis Z) (21 %)
- Behandlung (21 %),
- Allgemeine Informationen (19 %)
- Leben mit Krebs (10 %),

- Diagnostik (7 %),
- Psychologische Aspekte (7 %),
- Risikofaktoren, Prävention (3 %),
- Klinische Studien (3 %),
- Unbewiesene Methoden (3 %),
- Sozialrecht (2 %),
- Palliation (2 %),
- Früherkennung und Screening (2 %) und
- Forschung (1 %).

Insofern scheint das Beratungsangebot des KID grundsätzlich gut aufgestellt zu sein, um seine Zielgruppen thematisch bedienen zu können. Differenziertere Aussagen sind aufgrund der groben Einteilung in der Nutzungsstatistik jedoch nicht möglich.

#### **4.3.2 Informationsseiten im Internet**

Informationsseiten im Internet spielen bereits jetzt eine vergleichsweise große Rolle bei der Beschaffung krebsspezifischer Informationen. Etwa jeder vierte direkt Betroffene, 30 % der indirekt Betroffenen sowie 19 % der Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit, die sich zum Thema Krebs informiert oder beraten haben lassen, haben sich zuletzt (auch) Informationen über das Internet verschafft.

Zudem besteht grundsätzlich ein hohes Interesse daran, sich bei einem zukünftigen Informationsbedarf über Informationsseiten im Internet zu informieren. 44 % der Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit, die ein weiteres Informationsinteresse haben, geben das Internet als wahrscheinliches Informationsmedium an. Unter den indirekt Betroffenen sind dies sogar 49 %, unter den direkt Betroffenen immerhin 35 %.

Besonders intensiv werden Informationsseiten bislang von jüngeren Befragten (16 bis 29 Jahre) genutzt, ältere Personen (ab 60 Jahren) werden dagegen nur selten erreicht. Auch Personen mit niedriger Schulbildung nutzen Informationsseiten im Internet deutlich seltener als Personen mit mittlerer bis höherer Schulbildung.

Dieses Nutzungsmuster ist auch für die Informationsseiten des KID zu vermuten. Allerdings kann dies nicht über die Nutzungsstatistik verifiziert werden, da Alter, Geschlecht und Anlass der Informationssuche nicht standardmäßig erfasst werden. Zum Profil der

Nutzer kann die Nutzungsstatistik insgesamt nur wenig Auskunft geben.

Dennoch ist davon auszugehen, dass die Informationsseiten des KID ihr größtes Potenzial bei jüngeren sowie Personen mit mittlerer bis höherer Schulbildung entfalten können. Allerdings ist damit zu rechnen, dass der Anteil der Internet-affinen auch in den älteren Jahrgängen zukünftig deutlich zunehmen dürfte.

Zu folgenden Themenbereichen wurden durch die Nutzer des KID häufig Dateien und Seiten aufgerufen:

- Behandlung (37 %),
- Risikofaktoren, Prävention, Früherkennung (23 %),
- Diagnostik (16 %),
- Leben mit Krebs (11 %),
- Grundlagen, Tumorbiologie, Krebsforschung (7 %),
- Wegweiser (7 %).

Im Vergleich zur telefonischen oder E-Mail Beratung fällt die deutlich höhere Relevanz der Themen Risikofaktoren, Prävention, Früherkennung sowie Diagnostik ins Auge. Unter der Annahme, dass das Internet vor allem zur Beschaffung eines allgemeinen Orientierungswissens verwendet und damit auch stärker von der allgemeinen Öffentlichkeit genutzt wird, erklärt sich die besondere Bedeutung von Präventionsthemen. Prävention ist das Thema, zu dem sich die meisten zuletzt informiert haben und zu dem die meisten ein aktuelles Informationsinteresse äußern.

Auch in der Nichtnutzerbefragung wurde ermittelt, dass Personen mit einem zusätzlichen Informationsbedarf im Bereich des „(Über-) Lebens mit Krebs“, „Prävention“ und „Akademische Fragen“ sich zukünftig besonders häufig auch an Internetseiten wenden würden. Dies sind damit auch die Themen, die bereits jetzt häufig über den KID abgefragt werden.

Insofern scheinen auch die Informationsseiten des KID grundsätzlich gut aufgestellt zu sein, um die Zielgruppen thematisch bedienen zu können. Differenziertere Aussagen sind aber auch hier aufgrund der groben Einteilung in der Nutzungsstatistik nicht möglich.

## 5 Schlussfolgerungen

Welche Schlussfolgerungen lassen sich aus den Ergebnissen in Bezug auf die eingangs gestellten Forschungsfragen für die Arbeit des KID ziehen?

### A. Zielgruppenerreichung

Die Herausforderung für den KID ist es, seine bereits vorhandene hohe Bekanntheit unter den drei Zielgruppen – direkt und indirekt Betroffene und die interessierte Öffentlichkeit – in eine tatsächliche Nutzung umzumünzen. Zudem gilt es, die Bekanntheit unter den Zielgruppen weiter zu steigern. Dabei kann der KID von dem festgestellten hohen Interesse an Patientenberatungsstellen und den zukünftigen Nutzungsabsichten der Ratsuchenden profitieren.

Verschiedene Indizien deuten zudem auf einen Unterstützungsbedarf bei Personen mit einfacher Schulbildung hin. Sie benötigen einen niederschweligen Zugang zu krebsspezifischen Informationen.

Um das hohe Nutzerpotenzial zu erreichen, kann der KID seine Bekanntheit vor allem über die Multiplikatoren Fach- und Hausärzte weiter steigern. Jüngere Zielgruppen werden gut über das Internet erreicht.

Begründung:

1. Der KID ist 43 % der direkt und 26 % der indirekt Betroffenen bekannt. In der allgemeinen Öffentlichkeit liegt seine Bekanntheit bei 18 %. Die tatsächliche Nutzung ist jedoch mit 13 % bei den direkt Betroffenen, 6 % bei den indirekt Betroffenen und 1 % in der allgemeinen Öffentlichkeit deutlich geringer (vgl. Kapitel 0)
2. 40 % der Personen mit einem aktuellen Informationsbedürfnis zum Thema Krebs würden zukünftig auch eine Patientenberatungsstelle nutzen. Die Nutzungsabsichten sind insbesondere beim Themenfeld Palliation hoch (vgl. Kapitel 3.7).
3. Die bestehenden Angebote sind nicht bedarfsdeckend. Mehrheitlich besteht der Eindruck, dass die erhaltenen Informationen nur „etwas weitergeholfen“ haben. Personen mit einfacher Schulbildung sind besonders häufig unzufrieden mit erhaltenen Informationen zum Thema Krebs (vgl. Kapitel 3.8).
4. Fach- und Hausärzte sind Ansprechpersonen der ersten Wahl bei allen Zielgruppen und gute Multiplikatoren für den KID (vgl. Kapitel 3.3). Die parallel laufende KID-Befragung von Fachkreisen kann dabei Aufschluss geben, welchen Bekanntheits-

grad der KID bereits bei den einzelnen Professionen erreicht hat.

5. Das Internet war bisher für mehr als ein Viertel der Informationssuchenden ein viel genutztes Medium. Insbesondere unter den heute 16- bis unter 30-Jährigen hat das Internet bereits jetzt als Informationsmedium eine zentrale Bedeutung (vgl. Kapitel 3.6). Zukünftig wird das Internet ein Leitmedium in der Informationsvermittlung über alle Themenfelder und nahezu alle Altersgruppen hinweg sein.

## **B. Themen**

Der KID kann dazu beitragen, das Bedürfnis nach aktiver Mitwirkung im Krankheitsfall zu unterstützen und entsprechende Informationen bereit zu stellen. Informationsbedarf besteht in der Breite, eine thematische Schwerpunktsetzung ist nicht zielführend, wenn alle drei Zielgruppen erreicht werden sollen. Um die allgemeine Öffentlichkeit zu erreichen, sollten Präventionsthemen im Informationsangebot des KID auf den ersten Blick sichtbar positioniert werden. Denkbar ist auch eine gezielte Bewerbung des KID als wissenschaftlich fundiertes Präventionsportal, z.B. über Ärzte als Multiplikatoren oder über Anzeigen in gesundheitsbezogenen Kundenmagazinen (Apothekenumschau). Bei der Ansprache der direkt und indirekt Betroffenen ist die Breite der Informationsangebote des KID zu unterstreichen.

Begründung:

1. Insgesamt besteht ein ausgeprägtes generelles Interesse an Informationen im Krankheitsfall, um gemeinsam mit dem Arzt Entscheidungen treffen zu können. Hieraus resultiert ein hoher Bedarf an verlässlichen Krebsinformationen (Kapitel 3.1).
2. 60 % der Befragten aus der allgemeinen Öffentlichkeit sowie nahezu alle direkt und indirekt Betroffenen haben sich schon einmal konkret zum Thema Krebs informiert (vgl. Kapitel 3.2).
3. Das Ranking der Themen, über die sich die Zielgruppen schon einmal informiert haben, konkretisiert das allgemeine Informationsinteresse. Für die allgemeine Öffentlichkeit sind Präventionsthemen relevant: Vorsorge, Risikofaktoren, Anzeichen, Prävention und Veranlagung. Für die Gruppe der direkt Erkrankten ist ein intensives und breit gefächertes Informationsinteresse über alle abgefragten 24 Items festzustellen. Insgesamt spielen alle Aspekte im Themenfeld Überleben mit Krebs eine ausgeprägte Rolle: Nachsorge, Behandlung, Nebenwirkungen, Lebensführung, Überlebenschancen, seelische Belastungen, Früherkennung, Einrichtungen und rechtliche Fragen. Außerdem bekommt das Thema alternativer Behandlungsmöglichkeiten aktuell eine höhere Bedeutung unter den Betroffene-

nen. Auch die Angehörigen haben ein breiteres Informationsinteresse als die interessierte Öffentlichkeit: Krebsvorsorge, Veranlagung, Behandlungsmöglichkeiten, Nebenwirkungen, seelische Belastung wurden von jeweils mehr als einem Fünftel dieser Gruppe nachgefragt. Hier besteht auch weiterhin ein hohes Informationsinteresse (vgl. Kapitel 3.3).

4. Über alle Gruppen hinweg besteht aktuell beim Thema Früherkennung und Vorsorge ein ausgeprägtes Interesse an zusätzlichen Informationen (vgl. Kapitel 3.3).
5. Patientenberatungsstellen spielten bisher eine untergeordnete Rolle bei der Informationsbeschaffung. Wenn, dann wurden sie besonders häufig zu den Themenfeldern Überleben mit Krebs, etwas seltener zu den Themenfeldern Prävention und Palliation aufgesucht. Beim Thema Palliation besteht aber zukünftig eine hohe Nutzungsabsicht der Interessierten (vgl. Kapitel 3.6).

### **C. Informationskanäle**

Der Wunsch nach einem persönlichen Beratungsgespräch ist unter allen Zielgruppen sehr ausgeprägt. Übertragen auf die Angebotsmöglichkeiten des KID bedeutet dies, dass die telefonische Beratung diesem Wunsch am nächsten kommt. Gleichzeitig sind die Internetinformationen des KID als Leitmedium für Krebsinformationen weiter auszubauen. Sie sind als komplementäres Angebot zur Telefonberatung zu verstehen, insbesondere um Betroffene zu erreichen, die individuelle Anliegen haben, Entscheidungen treffen müssen und sich darüber – gut vorinformiert – beraten lassen wollen.

Begründung:

1. Arztgespräche werden auch bei aktuellen Informationsbedürfnissen am häufigsten in Erwägung gezogen (vgl. Kapitel 3.7).
2. Generell ist die Möglichkeit eines 4-Augen-Gesprächs ein wichtiges Qualitätskriterium für Ratsuchende (vgl. Kapitel 3.9).
3. Das Internet war bisher für über ein Viertel der Informationssuchenden ein viel genutztes Medium – insbesondere bei akademischen Fragen. Zukünftig wird das Internet ein Leitmedium in der Informationsvermittlung über alle Themenfelder hinweg sein (vgl. Kapitel 3.6).
4. Ratsuchende haben mehrheitlich ein allgemeines Informationsinteresse. Bei einer direkten oder indirekten Betroffenheit findet die Informationssuche jedoch sehr häufig vor dem Hintergrund konkreter Entscheidungssituationen statt, in denen sich die Ratsuchenden befinden (vgl. Kapitel 3.5).



## D. Qualität des Angebots

Generell bestehen bei allen Zielgruppen hohe und recht ähnliche Qualitätserwartungen an Informations- und Beratungsangebote zum Thema Krebs. Der KID weist hier bereits eine hohe Abdeckung auf. Die Aspekte Kostenfreiheit und verständliche Sprache sind vor allem für die Erreichung von Personen mit einfacher Schulbildung zu berücksichtigen. Alle Informationstexte sollten daher ausreichend verständlich formuliert sein. Vor dem Hintergrund der hohen Bedeutung, die der Vertrauenswürdigkeit und Neutralität des Informationsanbieters zukommt, sollte der KID bei der öffentlichen Kommunikation seines Angebots diese Aspekte stark hervorheben. Wichtig sind zudem spezifische, auf die Fragestellungen der Ratsuchenden zugeschnittene Informationen. Dieses Bedürfnis lässt sich wie bisher über den Hinweis auf die persönliche Beratungsmöglichkeit per Telefon oder Mail bedienen. Erreichbarkeit rund um die Uhr ist dabei nicht zentral, die bisherige telefonische Erreichbarkeit von 8 bis 20 Uhr scheint ausreichend.

Begründung:

1. Ein kostenloses Informationsangebot ist für 40 % der Nichtnutzer – insbesondere für Personen mit einfacher Schulbildung – von hoher Relevanz (vgl. Kapitel 3.9).
2. Zentrale inhaltliche Qualitätskriterien der Information sind hohe Aktualität sowie die wissenschaftliche Fundierung der Information (vgl. Kapitel 3.9).
3. Qualitätskriterien für die Vermittlung von Informationen sind insbesondere Ausführlichkeit, Verständlichkeit, die Berücksichtigung der individuellen Fragestellung (vor allem wichtig für direkt Betroffene) und die konkrete Entscheidungsunterstützung (vgl. Kapitel 3.9).
4. Auf Ebene der Informationsaufbereitung sind folgende Aspekte zentral: Ausführliche und umfassende Erklärungen sowie eine leicht verständliche Sprache (vgl. Kapitel 3.9).
5. Hinsichtlich des Kontextes der Informationsvermittlung sind besonders wichtig: Vertrauenswürdigkeit und Unabhängigkeit des Informationsanbieters sowie die Möglichkeit eines persönlichen Gesprächs und geringe Wartezeiten auf benötigten Informationen und Antworten (vgl. Kapitel 3.9).
6. Eine Erreichbarkeit rund um die Uhr wird am seltensten als Qualitätsmerkmal genannt (vgl. Kapitel 3.9).

## **6 Anhang**

### **Befragungsinstrument**

# INSTITUT FÜR DEMOSKOPIE ALLENSBACH

Für Formulierung und Anordnung  
alle Rechte beim IfD !

Prognos: Krebsinformationsdienst  
HB-Beteiligung 10065/E2  
November 2010

**INTERVIEWER:** Fragen wörtlich vorlesen. Bitte die Buchstaben oder Zahlen neben zutreffenden Antworten einkreisen. Wenn keine Antworten vorgegeben sind, auf den punktierten Linien Antworten im Wortlaut eintragen. Alle Ergebnisse dieser Umfrage dienen dazu, die Meinung der Bevölkerung zu erforschen und besser bekanntzumachen.

1. "Krebs ist eine der großen Volkskrankheiten. Ich möchte Ihnen zu diesem Thema nun einige Fragen stellen."

INTERVIEWER überreicht hellgrünes Kartenspiel !

"Beim Thema Krebs kann man sich ja über die unterschiedlichsten Dinge informieren oder beraten lassen. Hier auf den Karten sind einmal verschiedene solcher Themen aufgeschrieben. Über welche dieser Themen haben auch Sie sich schon mal informiert oder beraten lassen?" (Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 / 20 /  
/ 21 / 22 / 23 / 24 / 25 /

ÜBER NICHTS DAVON..... Y\*\*  
KEINE ANGABE..... X\*\*

\*\*Gleich übergehen zu Frage 7 !

2. INTERVIEWER überreicht nochmals alle bei Frage 1 herausgelegten hellgrünen Karten !

"Und über welches Thema bzw. über welche Themen von diesen Karten haben Sie sich zuletzt informiert oder beraten lassen? Bitte legen Sie einfach die entsprechenden Karten heraus."  
(Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 / 20 /  
/ 21 / 22 / 23 / 24 / 25 /

KEINE ANGABE..... X

3. "Worum ging es konkret, als Sie sich zuletzt informiert haben bzw. beraten ließen? Wollten Sie sich allgemein über die Krankheit informieren, oder haben sie eine konkrete Beratung oder Entscheidungshilfe gesucht, z.B. im Hinblick auf Behandlungsmöglichkeiten, oder waren Sie auf der Suche nach Kontaktdaten von Ansprechpartnern oder Einrichtungen, oder worum ging es sonst?"

ALLGEMEIN INFORMIEREN ..... 1  
KONKRETE BERATUNG/ENT-  
SCHEIDUNGSHILFE ..... 2  
KONTAKTDATEN VON ANSPRECH-  
PARTNERN UND EINRICHTUNGEN . 3  
ANDERES, und zwar:..... 8  
KEINE ANGABE..... 9

4. INTERVIEWER, noch einmal alle hellgrünen Karten, die bei Frage 2 herausgelegt wurden, mischen und aufgefächert wie ein Kartenspiel mit der Rückseite nach oben dem/der Befragten entgegenhalten, so dass er/sie eine Karte ziehen kann!

"Würden Sie bitte eine dieser Karten ziehen?"

GEZOGEN WURDE / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
DIE KARTE: / 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 / 20 /  
/ 21 / 22 / 23 / 24 / 25 /

5. "Sie haben ja angegeben, dass Sie sich zuletzt unter anderem über das Thema ..... (INTERVIEWER, bitte das Thema der eben gezogenen Karte nennen!) informiert haben bzw. sich dazu beraten ließen. Zu diesem Thema habe ich noch zwei Fragen:"

INTERVIEWER überreicht **graue** Liste 1!

"Welche Informations- und Beratungsangebote von dieser Liste haben Sie alles genutzt, als Sie sich über dieses Thema informiert haben oder sich beraten ließen? Bitte sagen Sie mir es nach dieser Liste" (Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 /

ANDERES, und zwar:..... 9  
KEINE ANGABE..... Y

6. "Und haben Ihnen die Informationen weitergeholfen? Würden Sie sagen, die Informationen haben Ihnen..."
- |                                  |   |
|----------------------------------|---|
| "sehr weitergeholfen" .....      | 1 |
| "etwas weitergeholfen" .....     | 2 |
| "gar nicht weitergeholfen" ..... | 3 |
| UNENTSCHIEDEN, KEINE ANGABE .... | 4 |

7. "Haben Sie schon mal vom Krebsinformationsdienst gehört, oder hören Sie davon zum ersten Mal?"
- |                                 |    |
|---------------------------------|----|
| HABE DAVON GEHÖRT .....         | 1* |
| HÖRE DAVON ZUM ERSTEN MAL ..... | 2  |

- \* "Und haben Sie das Informationsangebot des Krebsinformationsdienstes schon einmal selbst genutzt, oder haben Sie es noch nie genutzt?"
- |  |   |
|--|---|
| HABE KREBSINFORMATIONSDIENST GENUZT..... | 1 |
| NOCH NIE GENUZT .....                    | 2 |

8. INTERVIEWER überreicht nochmals das gesamte **hellgrüne** Kartenspiel !

t "Hier habe ich noch einmal die Karten mit den verschiedenen Themen rund um die Krankheit Krebs. Sind darunter Themen, zu denen Sie gerne mehr Informationen oder eine Beratung hätten? Bitte legen Sie wieder die entsprechenden Karten heraus." (Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 / 20 /  
/ 21 / 22 / 23 / 24 / 25 /

ZU KEINEM THEMA ..... 0\*\*  
KEINE ANGABE..... 9\*\*

\*\*Gleich übergehen zu Frage 12 !

9. INTERVIEWER, noch einmal alle **hellgrünen** Karten, die bei Frage 8 herausgelegt wurden, mischen und aufgefächert wie ein Kartenspiel mit der Rückseite nach oben dem/der Befragten entgegenhalten, so dass er/sie eine Karte ziehen kann!

"Würden Sie bitte eine dieser Karten ziehen?"

GEZOGEN WURDE / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
DIE KARTE: / 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 / 20 /  
/ 21 / 22 / 23 / 24 / 25 /

10. "Sie haben ja angegeben, dass Sie unter anderem gerne mehr Informationen oder eine Beratung zum Thema ..... (INTERVIEWER, bitte das Thema der eben gezogenen Karte nennen!) hätten. Zu diesem Thema habe ich zwei Fragen:"

INTERVIEWER überreicht nochmals **graue** Liste 1!

"Wo würden Sie überall versuchen, Informationen zu diesem Thema zu bekommen, welche Informations- und Beratungsangebote von dieser Liste würden Sie wohl nutzen?" (Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 / 19 /

ANDERES, und zwar:..... Y  
SCHWER ZU SAGEN, KEINE ANGABE. X

11. "Auf welchem Weg wäre es Ihnen persönlich am angenehmsten, zu diesem Thema Informationen oder eine Beratung zu bekommen: In einem persönlichen Gespräch, per Telefon, über Bücher oder Broschüren, über Informationsseiten im Internet, oder über eine individuelle Beratung im Internet, z.B. per E-Mail oder in einem Internetforum?" (Mehreres kann angegeben werden!)

PERSÖNLICHES GESPRÄCH ..... 1  
TELEFON ..... 2  
BÜCHER ODER BROSCHÜREN ..... 3  
INFORMATIONSEITEN IM INTERNET. 4  
INDIVIDUELLE BERATUNG IM INTERNET. 5

ANDERES, und zwar:..... 8  
KEINE ANGABE..... 9

12. INTERVIEWER überreicht **dunkelgelbes** Kartenspiel und **rosa** Bildblatt 2 !

t "Vom persönlichen Gespräch mit dem Arzt einmal abgesehen: Wenn Sie zum Thema Krebs Informationen möchten, was ist Ihnen da besonders wichtig, was ist Ihnen auch noch wichtig und was weniger wichtig? Bitte verteilen Sie die Karten entsprechend auf das Blatt." (Jeweils Zutreffendes einkreisen!)

BESONDERS WICHTIG: / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 /

-----  
AUCH NOCH WICHTIG: / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 /

-----  
WENIGER WICHTIG: / 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 / 14 / 15 / 16 / 17 / 18 /

13. a) "Wenn Sie krank sind und sich in Behandlung begeben müssen, wie verhalten Sie sich da in der Regel: Sind Sie eher jemand, der den Ärzten weitgehend die Entscheidung überlässt, wie mit der Krankheit umgegangen wird, oder eher jemand, der gerne an der Entscheidung beteiligt sein, mitentscheiden möchte?"

ÜBERLASSE ÄRZTEN DIE  
ENTSCHEIDUNG ..... 1  
MÖCHTE AN DER ENTSCHEIDUNG  
BETEILIGT SEIN ..... 2  
UNENTSCHIEDEN, KEINE ANGABE .... 3

- b) "Und sind Sie eher jemand, der – wenn er ernsthaft krank ist – möglichst alles über die Krankheit und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wissen möchte, oder eher jemand, der sich nicht mehr als unbedingt nötig mit der Krankheit beschäftigen möchte?"

MÖCHTE MÖGLICHT ALLES  
WISSEN ..... 1  
NICHT MEHR ALS UNBEDINGT  
NÖTIG ..... 2  
UNENTSCHIEDEN, KEINE ANGABE .... 3

14. INTERVIEWER überreicht **blaue** Liste 3 !

"Es gibt ja verschiedene Möglichkeiten, wie man mit dem Thema Krebs in Berührung kommen kann, z.B. weil man selbst davon betroffen ist oder weil man jemanden kennt, der daran erkrankt ist. Darf ich fragen, auf welche Weise Sie schon einmal mit dem Thema Krebs zu tun hatten?" (Alles Genannte einkreisen!)

/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / 10 /  
/ 11 / 12 / 13 /

KEINE ANGABE ..... Y

15. INTERVIEWER-Einstufung nach Frage 14:

Hat der/die Befragte auf Liste 3 zumindest einen der Punkte 1 bis 8 genannt?

JA ..... 1\*  
NEIN ..... 2

\* "Und dürfte ich Ihnen zu diesem schwierigen Thema noch eine letzte Frage stellen:  
Würden Sie mir sagen, um welche Krebsart, welche Krebsarten es sich handelt –  
oder möchten Sie dazu lieber nichts sagen?"

.....  
MÖCHTE NICHTS SAGEN, KEINE ANGABE.... 9

---

# Anhang A

## Hellgrünes Kartenspiel

1. Risikofaktoren von Krebs, mögliche Krebsursachen
2. Krebsprävention; was man tun kann, um das Krebsrisiko zu verringern
3. Überlebenschancen bei unterschiedlichen Krebserkrankungen
4. Verbreitung von Krebs in der Bevölkerung
5. Familiäre Veranlagung von Krebs, vererbtes Krebsrisiko
6. Krebsfrüherkennung
7. Krebsnachsorge
8. Woran man eine Krebserkrankung erkennt, Symptome und Anzeichen
9. Behandlungsmöglichkeiten
10. Alternative Behandlungsmöglichkeiten als Ergänzung oder Alternative zur Schulmedizin
11. Typische Krankheitsverläufe
12. Behandlungsfolgen, Nebenwirkungen und Begleitsymptome
13. Schmerztherapie bei Krebspatienten
14. Umgang mit der Krankheit und der seelischen Belastung
15. Umgang mit der Krankheit und der seelischen Belastung
16. Umgang mit der Krankheit und der seelischen Belastung
17. Lebensführung bei Krebs, z.B. was man bei der Ernährung beachten muss
18. Beratungs- und Unterstützungsangebote, z.B. Krebsberatungsstelle, Selbsthilfegruppe, psychologische Betreuung
19. Rechtliche Fragen, z.B. Leistungen der Krankenkassen und des Staates, Patientenrechte usw.
20. Sterbebegleitung, medizinische Versorgung und Probleme in der letzten Lebensphase
21. Aktuelle Forschungserkenntnisse
22. Ablauf und Teilnahme an klinischen Studien
23. Erklärung und Übersetzung von medizinischen Fachbegriffen
24. Wie man Krebs feststellen kann, Untersuchungsmöglichkeiten
25. Fragen zur Erhaltung von Lebensqualität der Krebs- kranken, z.B. durch häusliche Pflege
26. Wo man als Angehöriger von Krebskranken Unterstützung bekommen kann

# **Anhang B**

## **Liste 1**

1. Gespräche mit dem Hausarzt
2. Gespräche mit einem Facharzt
3. Gespräche mit dem Partner, mit Freunden, Bekannten, Verwandten
4. Informationen von einer Beratungsstelle (z.B. Krebs- oder Patienten-Beratungsstelle usw.)
5. Gespräche mit Betroffenen
6. Gespräche mit dem Apotheker
7. Informationsseiten im Internet
8. Internetforen zum Thema Krebs
9. Vorträge und Informationsveranstaltungen
10. Information der Arzneimittelhersteller (Broschüren usw.)
11. Informationen der Krankenkassen (persönliche oder telefonische Beratung, Mitgliederzeitschriften, Broschüren usw.)
12. Informationen durch eine Selbsthilfegruppe
13. Informationen von Verbänden und Institutionen wie z.B. Kassenärztliche Vereinigung, Gesundheitsamt, Wohlfahrtsverband
14. Gesundheitsbücher, Fachbücher und Ratgeber
15. Artikel in Kundenzeitschriften wie z.B. Apotheken Umschau, Reformhaus-Kurier usw.
16. Artikel in Fachzeitschriften
17. Artikel in anderen Zeitschriften bzw. in Zeitungen
18. Fernsehsendungen wie z.B. ARD-Ratgeber Gesundheit, Quivive usw.)
19. Beratung bei einem Rechtsanwalt



# Anhang C

## Dunkelgelbes Kartenspiel

1. Dass man mir alles ausführlich und umfassend erklärt
2. Dass es schnell geht, dass ich schnell eine Antwort auf meine Fragen bekomme
3. Dass auf Fachsprache möglichst verzichtet wird, dass es leicht verständlich ist
4. Dass die Information bzw. Beratung von jemandem kommt, dem ich vertraue
5. Dass ich mich kostenlos informieren oder beraten lassen kann
6. Dass mir die Informationen, die Beratung bei Entscheidungen weiterhelfen, eine Entscheidungshilfe darstellen
7. Dass die Informationen knapp, aber dennoch präzise sind
8. Dass ich persönlich mit jemandem unter vier Augen reden kann
9. Dass ich von jemandem informiert oder beraten werde, der unabhängig bzw. neutral ist, der also nicht z.B. durch einen Arzneimittelhersteller beeinflusst wird
10. Dass die Information bzw. die Beratung individuell auf mich zugeschnitten ist
11. Dass die Information möglichst aktuell ist
12. Dass man mir weitere Ansprechpartner nennt, an die ich mich wenden kann
13. Dass man alle wichtigen Informationen aus einer Hand bekommen kann, dass also z.B. neben medizinischen auch sozialrechtliche Fragen beantwortet werden
14. Dass die Information wissenschaftlich fundiert ist, eine wissenschaftliche Grundlage hat
15. Dass die Informationen rund um die Uhr verfügbar sind
16. Dass ich weiß, worauf die Informationen, die ich erhalte, beruhen
17. Dass ich neben der persönlichen Auskunft auch Informationsmaterial zum Nachlesen bekomme.
18. Dass die Ansprechpartner gut erreichbar sind, z.B. per Telefon

## Anhang D

### Liste 3

1. Ich leide an einer Krebserkrankung, die in den letzten drei Jahren diagnostiziert wurde
2. Ich leide an einer Krebserkrankung, die vor über drei Jahren diagnostiziert wurde
3. Ich war früher einmal an Krebs erkrankt
4. Bei mir gab es einen Krebsverdacht, der sich als unbegründet herausgestellt hat
5. Bei einem engen Familienangehörigen wurde in den letzten drei Jahren Krebs diagnostiziert, also z.B. beiden Eltern, Kindern, Geschwistern oder dem Partner/der Partnerin
6. Bei einem engen Familienangehörigen wurde vor über drei Jahren Krebs diagnostiziert
7. Ein enger Familienangehöriger war früher einmal an Krebs erkrankt
8. Ein guter Freund, Bekannter ist bzw. war an Krebserkrankt
9. Ich habe aus beruflichen Gründen mit dem Thema Krebs zu tun
10. Ich habe selbst schon Vorsorgeuntersuchungen durchführen lassen bzw. beabsichtige das
11. Ich habe mich aus allgemeinem Interesse mit dem Thema Krebs beschäftigt, ohne betroffen zu sein
12. Ich habe oder hatte auf andere Weise mit dem Thema Krebs zu tun
13. Nichts davon, ich hatte noch nie mit dem Thema Krebs zu tun



Mit einer repräsentativen Befragung wurden in 2247 standardisierten persönlichen Interviews der Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung, bevorzugte Informationswege, Anforderungen an entsprechende Informationsangebote und das Interesse, sich im Krankheitsfall an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, erhoben. Die Auswertung gibt Hinweise zur Präsentation und Ausgestaltung von Informationen. Sie zeigt hohes Interesse an Krebsthemen und die Notwendigkeit einer breiten inhaltlichen Abdeckung, wobei Informationen zu Prävention für Nichtbetroffenen wie auch für Patienten und Angehörige eine wichtige Rolle spielen. Die Qualitätsansprüche sind in allen Zielgruppen hoch. Im Erkrankungsfall möchten über die Hälfte der Befragten gut informiert sein und sich an Entscheidungen beteiligen. Nur für ein Drittel der Befragten waren die zuletzt erhaltenen Informationen zu Krebsthemen sehr hilfreich.

**dkfz.** DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
KREBSINFORMATIONSDIENST

Der Krebsinformationsdienst (KID)  
des Deutschen Krebsforschungszentrums

bietet unabhängige, qualitätsgesicherte und bedarfsorientierte Informationen zu allen krebsbezogenen Themen. Der Dienst macht gesichertes Wissen allgemeinverständlich zugänglich und will damit die Souveränität der Nutzer des Gesundheitswesens fördern und sie in der Entscheidungsbeteiligung in medizinischen Fragen unterstützen. Seit 2010 wird der KID zum Nationalen Referenzzentrum für Krebsinformation ausgebaut.

**prognos**

Die Prognos AG berät europaweit Entscheidungsträger in Wirtschaft und Politik. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen werden praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber und internationale Organisationen entwickelt.

ISBN 978-3-89838-661-6

Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH

ISBN 978-3-89838-661-6

[www.aka-verlag.com](http://www.aka-verlag.com)

