

Methodenpapier

zur Erstellung und Vermittlung von Informationen zu Krebs

Krebsinformationsdienst (KID)
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Heidelberg

Version 3.4 von März 2023,
Nächste vollständige Aktualisierung: März 2024

Verantwortlich:

Dr. med. Susanne Weg-Remers

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

Tel. 06221 - 42 2890

s.weg-remers@dkfz.de

www.krebsinformationsdienst.de

© Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

Dieses Methodenpapier ist nicht zur gewerblichen Nutzung, Vervielfältigung oder Verbreitung gedacht. Alle Inhalte sind urheberrechtlich geschützt. Ein Nachdruck, die Publikation in elektronischen Medien sowie alle anderen Formen der Speicherung, Verbreitung und Vervielfältigung bedürfen auch für nichtkommerzielle Zwecke der Genehmigung des Krebsinformationsdienstes, Deutsches Krebsforschungszentrum.

1. Präambel	4
2. Hintergrund: Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation	6
2.1. Konzeption des Krebsinformationsdienstes	6
2.2. Ziele des Krebsinformationsdienstes.....	6
2.3. Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes	8
2.4. Systematische, evidenz- und endpunktorientierte Recherche	12
3. Produkte und Informationskanäle	16
3.1. Informationen zum Thema Krebs für verschiedene Zielgruppen	16
3.2. Grundlage: Die Wissensdatenbank	16
3.3. Telefon, E-Mail: Individuelle Information (1:1)	22
3.4. Internet, Newsletter, Soziale Medien, Print: Allgemeine Informationen (1:n).....	27
3.5. Öffentlichkeitsarbeit: Bekanntmachung der Angebote	33
3.6. Erhebung von Daten: Qualitätssicherung und Versorgungsforschung	36
3.7. Mitarbeit in Initiativen und Projekten des Gesundheitswesens.....	40
4. Qualitätsmanagement.....	41
4.1. Grundlagen: Beschreibung aller Prozesse und Projekte.....	41
4.2. Einbindung in das Deutsche Krebsforschungszentrum	42
4.3. Auswahl, Einarbeitung, Fortbildung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.....	45
4.4. Informationelle, technische und IT-Infrastruktur.....	46
4.5. Allgemeine Qualitätskriterien für Krebsinformation.....	47
5. Anhang: Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen – die Arbeitsebenen	49
5.1. Leitung Krebsinformationsdienst	49
5.2. AG Wissensmanagement	52
5.3. AG Telefondienst.....	53
5.4. AG E-Mail-Service.....	55
5.5. AG Internet und Soziale Netzwerke	57
5.6. AG Kommunikation und Outreach	58
5.7. AG Dokumentation.....	60

1. Präambel

Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) wurde 1986 nach dem Vorbild des Cancer Information Service des National Cancer Institutes der USA gegründet. Krebskranke und ihre Angehörigen sollten die Möglichkeit bekommen, am Telefon mit einer kompetenten Person über das damals noch mit vielen Tabus behaftete Thema Krebs zu sprechen, auf Wunsch auch anonym.

Fundierte Information zu allen Fragen

Immer noch ist die telefonische Vermittlung individueller Information eine der Hauptaufgaben des Krebsinformationsdienstes. Nutzerinnen und Nutzer wollen ihre Fragen aber heute auch per E-Mail oder in den sozialen Netzwerken stellen. Im Internet erwarten sie verständliche und verlässliche Sachinformationen. Broschüren und Informationsblätter haben nach wie vor einen hohen Stellenwert. All diesen Anforderungen kommt der Krebsinformationsdienst nach.

Genutzt wird der Krebsinformationsdienstes nicht mehr nur von Menschen mit Krebs und ihren Angehörigen oder Freunden. Es sind auch Gesunde, die sich mit Fragen zu Risikofaktoren, zur Krebsprävention und zur Früherkennung an den Dienst wenden. Für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren ist der Krebsinformationsdienst zur wichtigen Anlaufstelle für fundierte, wissenschaftlich aktuelle und dabei neutrale Information geworden. Nicht zuletzt ist er auch ein gefragter Partner für Projekte im Gesundheitswesen.

Stärkung der Patientenorientierung

Die großen Fortschritte in der Krebsforschung, die Ausbreitung des Internets sowie gesellschaftliche Entwicklungen haben zu nachhaltigen Veränderungen geführt. Zum einen nimmt das Wissen über Krebserkrankungen und deren Behandlung kontinuierlich zu: Immer mehr Krebskranke erhalten einen individuell auf die molekularen Merkmale ihrer Tumorerkrankung zugeschnittenen Behandlungsplan. Zum anderen möchten immer mehr Patientinnen und Patienten heute aktiv an medizinischen Entscheidungen teilhaben: Sie wünschen sich eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung gemeinsam mit ihren Ärztinnen und Ärzten ("shared decision making").

Diese auch politisch gewollte Stärkung der Patientenorientierung setzt jedoch voraus, dass Betroffene verständlich und qualifiziert über die vorgeschlagenen Gesundheitsleistungen informiert werden. Auch der Zugang Gesunder zu Möglichkeiten der Vorbeugung und der Krebsfrüherkennung hängt wesentlich davon ab, dass ihnen entsprechende Kenntnisse vermittelt und sie über Angebote des Gesundheitswesens entsprechend ihrer persönlichen Bedürfnisse informiert werden.

Gesundheitskompetenz: Wissen gegen Angst und Verunsicherung

Zwar hat das Internet zu einer Globalisierung des Wissens geführt. Die inflationäre Verbreitung von Information über Krebs führt jedoch zur Verunsicherung vieler Ratsuchender. Sie sehen sich häufig nicht in der Lage, die fachliche Richtigkeit und die Seriosität von Online-Informationen zu beurteilen. Erschwerend hinzu kommt die zunehmende Komplexität der individuellen Krebstherapie.

Mit seinem Angebot an neutraler und wissenschaftlich abgesicherter Information erfüllt der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe.

Die Kommunikation evidenzbasierter Information zu allen Krebserkrankungen und zu neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen ist dabei mit unmittelbarem Nutzen für die individuelle Situation Ratsuchender verbunden. Mit der Vermittlung der Adressen von Angeboten der medizinischen sowie psychosozialen Beratung und Betreuung von Krebskranken übernimmt der Krebsinformationsdienst die wichtige Funktion eines Wegweisers. Mit seinem Angebot für alle Fachkreise, die an der Versorgung Betroffener beteiligt sind, trägt er zur raschen Verbreitung aktueller praxisrelevanter Ergebnisse der Forschung bei.

Kostenfrei, neutral, unabhängig

Der Krebsinformationsdienst ist ein kostenfreies Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums, einem Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft. Seit 2010 wird der Krebsinformationsdienst durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung und vom Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst des Landes Baden-Württemberg institutionell gefördert. Im Rahmen von Projekten kommen Mittel des Bundesministeriums für Gesundheit und anderer fördernder Institutionen und Organisationen hinzu. Durch diese Form der Förderung ist der Krebsinformationsdienst finanziell unabhängig und frei von Interessenskonflikten. Er informiert ausschließlich auf Basis der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz.

Die hohe Kompetenz des Dienstes beruht auch auf der Erfahrung seiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter - eines Teams mit wissenschaftlicher Qualifikation, das für die Erstellung von Informationen zuständig ist, und den hoch engagierten, in Kommunikationstechniken geschulten Ärztinnen und Ärzte der Teams im Beratungsdienst. Grundlage ist eine umfangreiche und kontinuierlich aktualisierte Wissensdatenbank mit evidenzbasierten Informationen zu Krebs sowie Links und Adressen von Institutionen und Organisationen der medizinischen und psychosozialen Versorgung, Betreuung und Beratung. Hinzu kommt die langjährige institutionelle Erfahrung im Fachgebiet Gesundheitskommunikation.

Die Einbindung des Krebsinformationsdienstes in das Deutsche Krebsforschungszentrum garantiert die wissenschaftlichen wie auch organisatorischen Möglichkeiten zur Weiterentwicklung des Angebots sowie eine umfassende Infrastruktur.

Die Arbeit des Krebsinformationsdienstes ist vielfältig, aufwändig und anspruchsvoll. Die Erstellung von Informationen, die Aktualisierung der internen Wissensdatenbank und des Internetauftritts stellen alle Mitarbeitenden durch den immensen Wissenszuwachs in der Onkologie vor quantitative und qualitative Herausforderungen. Die zielgruppengerechte, sachliche und doch empathische Vermittlung von Informationen über Krebs ist für die beratenden Teams eine sehr verantwortungsvolle Tätigkeit, nicht zuletzt wegen der potenziellen Konsequenzen insbesondere für Betroffene.

In diesem Methodenpapier sind grundlegende Abläufe der Erstellung und Vermittlung von Informationen über Krebs beschrieben. Es stellt einen Auszug aus den Handbüchern des Krebsinformationsdienstes dar, die Methodik und Qualitätsmanagement der verschiedenen Arbeitsbereiche abbilden.

2. Hintergrund: Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation

2.1. Konzeption des Krebsinformationsdienstes

Menschen, die mit dem Thema Krebs konfrontiert sind, haben in der Regel eine Vielzahl von Fragen – zur Diagnostik, zur Therapie, aber auch zum Leben mit der Erkrankung und dem Umgang mit ihren Folgen. Krebsrisikofaktoren, Vorbeugung und Früherkennung sind Themen, die fast alle irgendwann betreffen.

Deshalb benötigen Patienten und Patientinnen, ihre Angehörigen, die allgemeine Öffentlichkeit sowie Fachkreise einen schnellen Zugang zu evidenzbasierten praxisrelevanten Forschungsergebnissen.

Der Krebsinformationsdienst hat sich zum Ziel gesetzt, alle Fragen zu Krebs zu beantworten – sei es durch Vermittlung des international verfügbaren Wissens oder durch Nennung geeigneter Anlaufstellen und Beratungsangebote.

- Kernprodukt des Krebsinformationsdienstes ist die individuell vermittelte und auf die jeweilige Situation zugeschnittene Information rund um das Thema Krebs, per Telefon, E-Mail und bei Bedarf auch in persönlichen Gesprächen.
- Hinzu kommen allgemeine Informationen zu besonders häufig gefragten Themen im Internet, in Sozialen Medien, Informationsblättern und Broschüren des Krebsinformationsdienstes.
- Welche Bedeutung Information zu Krebs hat, vermittelt der Krebsinformationsdienst in Vorträgen, Publikationen sowie in nationalen wie internationalen Gremien.

Basis aller Informationen ist eine interne Wissensdatenbank, die nach den Vorgaben der evidenzbasierten Medizin erstellt und kontinuierlich gepflegt wird.

Wichtige Vorgaben für die Erstellung und Vermittlung von Informationen sind für den Krebsinformationsdienst Neutralität, Aktualität, sachlich richtige, inhaltlich angemessene und verständliche Darstellung, die Nutzung aktueller evidenzbasierter Quellen sowie die Transparenz über das Zustandekommen der jeweils vermittelten Aussagen. Hinzu gehören unabdingbar Empathie sowie der Respekt vor der Situation, der Sichtweise und den Werten seiner Nutzerinnen und Nutzer.

Ergänzende Informationen

- Ein kurz gefasstes Leitbild steht zur Verfügung unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/info/krebsinformationsdienst-leitbild-2021.pdf>.
- Wie der Krebsinformationsdienst arbeitet und welchen Qualitätsvorgaben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter folgen, ist in der Selbstdarstellung "Über uns" unter www.krebsinformationsdienst.de/wirueberuns.php offengelegt.

2.2. Ziele des Krebsinformationsdienstes

Ziele des Krebsinformationsdienstes sind die Erstellung und Vermittlung von wissenschaftlich fundierten Informationen rund um das Thema Krebs: über seine Ursachen, die Möglichkeiten der Vorbeugung,

die Angebote zur Früherkennung, über Untersuchungs- und Behandlungsverfahren und über das Leben mit einer Tumorerkrankung. Dazu gehört auch die Nennung wichtiger Anlaufstellen zur Information, Beratung und Versorgung bei Krebs.

Versorgung optimieren: Durch wissenschaftlich fundierte Aufklärung über Möglichkeiten und Alternativen in einer bestimmten Krankheitssituation will der Krebsinformationsdienst dazu beitragen, die individuelle Versorgung von Menschen mit Krebs zu verbessern. Einer Unterversorgung, aber auch Über- oder Fehlversorgung gilt es vorzubeugen.

Gesundheitskompetenz steigern: Mit Informationen über Krebs soll die Kompetenz Ratsuchender und ihre Souveränität im Umgang mit krebsbezogenen Themen gestärkt werden. Dies gilt für Fragen der Prävention und Früherkennung ebenso wie für die Diagnose und Therapie von Krebs. Gesundheitskompetenz ist auch eine wichtige Voraussetzung, um den eigenen Bedarf an Unterstützung bei der Verarbeitung der seelischen, psychischen und sozialen Folgen von Krebs zu erkennen.

Orientierung im Gesundheitswesen erleichtern: Der Krebsinformationsdienst nimmt eine Wegweiserfunktion ein und hilft bei der Orientierung im deutschen Gesundheitssystem: Er vernetzt Patientinnen und Patienten, Angehörige und Interessierte mit den für sie jeweils relevanten Leistungsanbieterinnen und -anbietern im Gesundheitswesen sowie weiteren Einrichtungen, die Information, Beratung und Unterstützung vermitteln.

Lebensqualität verbessern: Durch die Vermittlung entsprechender Hilfs- und Beratungsangebote will der Krebsinformationsdienst Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld den Umgang mit entsprechenden Problemen erleichtern und zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen.

Forschungsergebnisse zugänglich machen: Als Bindeglied zwischen Forschung und Praxis wirkt der Krebsinformationsdienst am schnellen Wissenstransfer klinisch relevanter Forschungsergebnisse mit. Dazu trägt insbesondere der krebsinformationsdienst.med für Fachkreise bei.

Der Krebsinformationsdienst entwickelt nicht nur die Inhalte, sondern auch die Formate seiner Vermittlung von Gesundheitsinformation kontinuierlich weiter.

Qualitätskriterien weiterentwickeln: Der Krebsinformationsdienst beachtet Qualitätskriterien für die Erstellung und Vermittlung von Gesundheitsinformationen, an deren Entwicklung er sich in Deutschland seit seiner Gründung beteiligt hat. Sowohl auf nationaler wie auch auf internationaler Ebene setzt sich der Krebsinformationsdienst für verbindliche Standards in der Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation ein.

Entwicklungen beobachten und anstoßen: Voraussetzung dafür ist die Beobachtung aktueller Entwicklungen und Trends im Bereich der Gesundheitskommunikation. Grundlage sind aber vor allem regelmäßige Analysen der anonymisierten Dokumentation der Anfragen und Nutzungsstatistiken, gezielte Nutzungsbefragungen sowie Projekte im Bereich Versorgungsforschung. Durch sie erlangt der Krebsinformationsdienst wichtige Einblicke in die Situation der Menschen, die ihn in Anspruch nehmen: ihren objektivierbaren Bedarf an Information, aber auch ihr subjektives Erleben und ihr individuelles Bedürfnis nach Wissen über Krebs. Diese Daten können wertvolle Impulse für die Weiterentwicklung des Informationsangebots, aber auch des deutschen Gesundheitssystems geben.

Grenzen des Krebsinformationsdienstes

- Das Informationsangebot ist auf die Situation in Deutschland zugeschnitten.

Ratsuchenden aus anderen Ländern nennt der Krebsinformationsdienst nach Möglichkeit für sie geeignete Anlaufstellen, etwa im Rahmen der Zusammenarbeit innerhalb der Internationalen Arbeitsgruppe der Krebsinformationsdienste (International Cancer Information Service Group, ICISG).

- Individuell am Telefon oder per E-Mail vermittelte Informationen können den Kontakt zwischen Krebskranken und Ärztinnen, Ärzten oder weiteren fachlich zuständigen Ansprechpersonen nicht ersetzen. Dies gilt auch für Informationen aus dem Internet oder in Broschüren.

Ziel des Krebsinformationsdienstes ist es stattdessen, den Dialog zwischen denen, die Behandlung benötigen, und denen zu stärken, die sie behandeln und betreuen. So trägt der Dienst zu einer Verbesserung der Arzt-Patienten-Beziehung bei. Wo Ratsuchende rechtsverbindliche Auskünfte benötigen, etwa in sozialrechtlichen Fragen, vermittelt der Krebsinformationsdienst Basiswissen, weist aber immer auch auf geeignete Anlaufstellen hin.

2.3. Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes

Die Angebote des Krebsinformationsdienstes richten sich an alle, die Fragen zu Krebs haben.

Betroffene: Besonders angesprochen sind Krebspatientinnen und -patienten, ihre Angehörigen und ihr Freundeskreis.

Allgemeine Öffentlichkeit: Menschen, die sich für Krebsrisikofaktoren, Krebsvorbeugung und Krebsfrüherkennung interessieren, sind eine weitere wichtige Zielgruppe, die der Krebsinformationsdienst besonders adressiert.

Fachkreise: Mit krebsinformationsdienst.med steht ein Informationsangebot für alle zur Verfügung, die an der Versorgung Krebskranker beteiligt sind.

Patientenorganisationen: Die Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krebs-Selbsthilfe ist dem Krebsinformationsdienst ein wichtiges Anliegen.

Multiplikatoren und Entscheidungsverantwortliche: Der Krebsinformationsdienst steht außerdem als Ansprechpartner für alle Berufsgruppen in der Medizin, für Forschende, für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sowie für alle Entscheidungsverantwortlichen im Gesundheitswesen zur Verfügung. Ein besonderes Angebot für diese Zielgruppe sind Auswertungen und Berichte zum Informationsbedarf zu Krebs. Außerdem besteht die Möglichkeit der Kooperation zu besonderen Fragestellungen und Themen.

Medien: In Zusammenarbeit mit der Stabsstelle Kommunikation und Marketing des Deutschen Krebsforschungszentrums kann der Krebsinformationsdienst auch Ansprechpartner für Journalistinnen und Journalisten, für Redaktionen, Verlage und weitere Medienunternehmen sein.

2.3.1. Identifizierung besonderer Informationsbedürfnisse einzelner Zielgruppen

Grundlage zur Ermittlung des Informationsbedarfs der verschiedenen Zielgruppen ist die regelmäßige anonymisierte Dokumentation der an den Krebsinformationsdienst gerichteten Anfragen. Dabei unterscheidet der Krebsinformationsdienst zwischen dem objektivierbaren Informationsbedarf seiner Nutzerinnen und Nutzer und dem aus ihrer Sicht formulierten Informationsbedürfnis zu krebsbezogenen Fragen.

Die anonymisierte Auswertung der Nutzungsstatistiken seiner Angebote in Print und online bietet Einblick in die Interessen und Anliegen der Zielgruppen, die den Krebsinformationsdienst nicht persönlich kontaktieren, aber niederschwellige Angebote wie Broschüren und Internetseiten nutzen.

Weiter herangezogen werden zielgruppenspezifische Nutzungsbefragungen und Begleituntersuchungen im Rahmen der Forschung zu besonderen Fragestellungen. Bei Bedarf gibt der Krebsinformationsdienst außerdem bevölkerungsbezogene Befragungen bei dafür qualifizierten Einrichtungen oder Unternehmen in Auftrag.

Ein weiteres Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfs ist die Zusammenführung der selbst erhobenen Daten mit aktuellen Daten des Gesundheitswesens in Deutschland. Dies sind außer aktuellen Publikationen zur onkologischen Forschung und Versorgung insbesondere die Daten zur Krebsinzidenz, Krebsprävalenz und Krebsmortalität der epidemiologischen Krebsregister, außerdem, soweit verfügbar, Daten der klinischen Krebsregister (vergl. Kapitel 3.6.2).

Ebenso wichtig für die zielgruppengerechte Vermittlung von Krebsinformation ist der Abgleich der erreichten Nutzerinnen und Nutzer mit allgemeinen soziodemographischen Daten potenzieller Zielgruppen in der Bevölkerung: So soll geklärt werden, welche Zielgruppen der Krebsinformationsdienst mit seinen Angeboten erreicht und welche nicht, bzw. welche Barrieren für den Zugang zum Krebsinformationsdienst bestehen können.

2.3.2. Zielgruppengerechte Gestaltung von Ansprache, Format, Umfang und Verständlichkeit von Informationen

Um allen Zielgruppen gerecht zu werden, nutzt der Krebsinformationsdienst nicht nur verschiedene Kanäle und Angebotsformen, sondern achtet auch auf die Gestaltung, den Umfang und die Verständlichkeit der vermittelten Information. Alle Kontakte wie auch die schriftlichen Informationen werden getragen von Empathie sowie Respekt gegenüber den Fragestellern, ihrer individuellen Situation und ihrer Sichtweise auf die Krankheit Krebs.

Im individuellen Kontakt: Anfragen am Telefon oder per E-Mail werden zugeschnitten auf die Bedürfnisse der Fragestellerinnen und Fragesteller beantwortet. Darüberhinausgehende Informationen werden nur vermittelt, wenn sie zur Klärung eines Sachverhaltes unbedingt erforderlich sind, oder wenn sie Betroffene vor Schaden bzw. unerwünschten Ereignissen schützen können.

Auch die Dauer und Gestaltung eines Gesprächs bzw. die Länge einer schriftlichen Information werden den individuellen Bedürfnissen nach Möglichkeit angepasst, ebenso die Informationstiefe (vergl. Kapitel 2.3.1 zur Erfassung von Nutzungsbedürfnissen und Kapitel 5.3 zur Gesprächsführung und zur Qualitätssicherung von Gesprächen).

Eine geschlechtergerechte Sprache bei allen Auskünften ist selbstverständlich (mehr dazu in Kapitel 2.3.2.2).

Allgemein vermittelte Informationen im Internet oder in Broschüren etc. werden da begrenzt, wo die Relevanz nicht mehr für alle angesprochenen Zielgruppen gegeben ist und eine weitere Individualisierung den Rahmen des jeweiligen Formats sprengen würde. Leserinnen und Leser werden aber darauf aufmerksam gemacht, dass der Krebsinformationsdienst am Telefon oder per E-Mail auf ihre eigene Situation zugeschnittene Auskünfte bieten kann.

Für besondere Zielgruppen hält der Krebsinformationsdienst ausgewählte schriftliche Informationen auch in "Leichter Sprache" bereit.

Die Usability oder Nutzerfreundlichkeit von Online-Angeboten nach DIN EN ISO 9241 setzt voraus, dass das Lesen von Informationen unabhängig vom Endgerät möglichst "komfortabel" sein sollte. Der Übergang von Usability zu Barrierefreiheit ist fließend. Wesentliche Voraussetzungen für die Usability und Barrierefreiheit werden durch das Content Management System des Krebsinformationsdienstes sowie die formale und technische Gestaltung seiner E-Mail-Informationen, Newsletter etc. erfüllt, vergl. Kapitel 4.4.

2.3.2.1. *Empathie und Neutralität*

Auch der ausdrückliche Wunsch vieler Betroffener, statt Information persönliche oder emotional geprägte Ratschläge zu erhalten, darf nicht dazu verleiten, nicht evidenzbasierte Bewertungen oder gar individuelle Handlungsanweisungen zu vermitteln. Vorgabe des Krebsinformationsdienstes ist vielmehr die nichtdirektive und neutrale Aufbereitung der vermittelten Informationen.

Empathie ist die Grundlage aller Kontakte. Sie lässt sich auch in schriftlichen Formaten zum Ausdruck bringen. Nicht sinnvoll ist dagegen die weitgehende Identifikation mit der Situation Ratsuchender, das "Mitleiden" oder das "Helfen wollen" über die konzeptionellen, organisatorischen und technischen Möglichkeiten des Krebsinformationsdienstes hinaus.

Der Krebsinformationsdienst achtet im Rahmen seiner Konzeption darauf, die bestehenden inhaltlichen bzw. fachlichen sowie organisatorischen Grenzen seiner Tätigkeit nicht zu überschreiten und diese Grenzen Ratsuchenden gegenüber auch offen zu legen. Diese Grenzen sind insbesondere dort zu sehen, wo Nutzerinnen und Nutzer konkrete medizinische, psychologische oder sozialrechtliche Beratung und Begleitung vor Ort benötigen würden.

Der Krebsinformationsdienst bietet in seinen verschiedenen Formaten keine Plattform für individuelle bzw. subjektive Erfahrungsberichte zum Austausch Betroffener untereinander. Wo Nutzerinnen und Nutzer den Wunsch nach einem Erfahrungsaustausch oder der Vermittlung persönlicher Patientengeschichten äußern, verweist sie der Krebsinformationsdienst auf die Angebote der Selbsthilfe sowie auf wissenschaftlich fundierte Projekte mit validierten Erfahrungsberichten.

Wesentlich für die Weiterentwicklung aller Angebote ist für den Krebsinformationsdienst die Rückmeldung der Menschen, die ihn nutzen. Diese Rückmeldung ist auch außerhalb gezielter Befragungen jederzeit formlos möglich und wird kontinuierlich ausgewertet.

2.3.2.2. *Anpassung von Krebsinformation an Geschlecht, Alter und weitere individuelle Einflussfaktoren auf Entscheidungen in der Onkologie*

Der Krebsinformationsdienst achtet bei allen seinen Informationen darauf, diese neutral, für alle und ohne Diskriminierung möglicher Zielgruppen zu vermitteln. Deshalb ist auch die Nutzung einer geschlechtergerechten Sprache für Krebsinformationsdienst selbstverständlich.

Sofern individuelle Faktoren wie Alter, Geschlecht, genetische Disposition oder auch die individuelle Lebenssituation von Nutzerinnen und Nutzern Entscheidungen in onkologischen Fragen beeinflussen, weist der Krebsinformationsdienst aber auf diese Sachverhalte hin.

In allen Kontakten, Auskünften und Informationen ist die Vorgehensweise des Krebsinformationsdienstes von Respekt gegenüber seinen Nutzenden geprägt und folgt den Vorgaben des Gesetzes zur allgemeinen Gleichbehandlung (AGG).

Bei der Gestaltung schriftlicher Informationen und der direkten Ansprache Ratsuchender orientiert sich der Krebsinformationsdienst darüber hinaus an den Empfehlungen der Gesellschaft für Deutsche Sprache e.V. (<https://gfds.de/schwerpunkt-gendering/>).

Wo es jedoch geschlechtsbedingte Unterschiede bei Entscheidungen und Vorgehensweisen in der Onkologie gibt, weist der Krebsinformationsdienst auf diese hin. Dies gilt auch für weitere individuelle Umstände, die vom Alter, von der genetischen Disposition oder weiteren Faktoren bestimmt werden und sich auf die Wahl von präventiven Maßnahmen, von Untersuchungen, Therapien oder Nachsorgestrategien auswirken: Sind solche individuellen Voraussetzungen als relevant und maßgeblich für Entscheidungen in der Fachliteratur dokumentiert, oder werden sie von Nutzenden als für sie wichtig benannt, passt der Krebsinformationsdienst die vermittelte Information auf die individuelle Lage der Ratsuchenden an. Auch in seinen Informationen in Print, online oder anderer allgemeiner Form weist der Dienst auf gegebenenfalls bestehende Unterschiede hin.

2.3.2.3. *Beispielhafte Darstellung unterschiedlicher Möglichkeiten und Verläufe*

Wo nötig, nutzt der Krebsinformationsdienst als Stilmittel zur Darstellung individuell unterschiedlicher Möglichkeiten und Verläufe auch kurze, sehr verallgemeinerte Beispiele. Solche Narrative sollen deutlich machen, dass die Vorgehensweise ebenso wie das persönliche Erleben in einer definierten Situation von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein können. Zum anderen können sie besonders typische oder wichtige Fragestellungen bildhaft und damit leichter nachvollziehbar machen.

Quelle für solche Narrative oder redaktionell bearbeitete, typische Fragenbeispiele sind einmal die anonymisierten Anfragen an den Dienst. Zum anderen wird die verfügbare Fachliteratur zu unterschiedlichen Krankheitsverläufen, zum unterschiedlichen Erleben bzw. Coping und zu weiteren bekannten Unterschieden herangezogen.

Dass es sich bei diesen "Krankengeschichten" oder "typischen Fragen" nicht um echte Erfahrungen, sondern um beispielhafte Darstellungen handelt, legt der Krebsinformationsdienst offen.

2.3.3. Barrieren für ziel- und zielgruppenorientierte Krebsinformation

Ob und wie Anforderungen an die Qualität von Krebsinformation angemessen umgesetzt werden können, wird auch von dem Weg der Vermittlung mitbestimmt, den Nutzerinnen und Nutzer jeweils präferieren. Es gibt Angebote, die Barrieren für bestimmte Nutzergruppen beinhalten, welche sich nicht ohne Kompromisse bei der Qualität und Vollständigkeit der Inhalte ausräumen lassen.

Ist dies bei einem Angebot des Krebsinformationsdienstes der Fall, bemüht sich der Dienst, die entsprechenden Inhalte zusätzlich in einem weiteren Format oder über einen anderen Kanal zu präsentieren. So lassen sich Art, Umfang und Form der Vermittlung besser an die Bedürfnisse der jeweiligen Zielgruppe anpassen.

Ein Beispiel ist der Verzicht auf die Angabe der genutzten Quellen, um in Formaten wie den kurz gefassten Informationsblättern, bei Posts in den Sozialen Medien oder bei Informationen in „Leichter Sprache“ die Nutzbarkeit zu optimieren. Die wesentlichen Quellen finden sich aber auf den korrespondierenden Internetseiten oder können zusätzlich bei Bedarf beim Krebsinformationsdienst angefordert werden.

 **Hinweis:** Auch die zur Verfügung stehenden finanziellen bzw. personellen Kapazitäten und die technischen Möglichkeiten können zeitweilig die Möglichkeiten begrenzen, die Angebote des Krebsinformationsdienstes optimal für alle Zielgruppen zu gestalten. Wo solche Hindernisse bestehen, bemüht sich der Krebsinformationsdienst, diese innerhalb seiner langfristigen Planung auszuräumen.

2.4. Systematische, evidenz- und endpunktorientierte Recherche

Grundsätzlich stehen dem Krebsinformationsdienst alle in Deutschland verfügbaren Recherchequellen offen. Die Grundlagen für die Suche nach Fachliteratur oder die Suche in medizinischen, pharmazeutischen oder psychoonkologischen Datenbanken schafft die Zentralbibliothek des Deutschen Krebsforschungszentrums. In diesem Methodenpapier wird daher auf eine ausführliche Darstellung der Quellen verzichtet. Weitere Informationen finden sich unter www.dkfz.de/de/zbib/.

Über die Publikationen in Fachzeitschriften und kostenpflichtigen Datenbanken hinaus nutzt der Krebsinformationsdienst nationale wie internationale Informationen, die im Internet zur Verfügung stehen.

- Diese reichen von fachlichen Informationen wie etwa evidenzbasierten Leitlinien oder Studiendatenbanken bis zu den Ergebnissen von Meta-Analysen, HTA-Berichten oder etwa den für neue Arzneimittel vorgeschriebenen Zulassungsdaten und deren frühe Nutzenbewertungen.
- Ebenfalls online abrufbar sind Informationen der Bundesministerien und Bundesbehörden, nationale und europäische Gesetze und Verordnungen.
- Eine wichtige Quelle im Internet sind die Anbieter des Gesundheitswesens, bis hin zu zertifizierten Zentren und Angeboten der onkologischen Versorgung und den umfangreichen Angeboten der Krebs-Selbsthilfe.
- Bei Bedarf nutzt der Krebsinformationsdienst auch Produkt- bzw. Herstellerinformationen, gleicht diese aber mit neutralen Quellen ab.

Der Krebsinformationsdienst nimmt an Veranstaltungen für die allgemeine wie für die Fachöffentlichkeit teil. Sofern es keine anderen evidenzbasierten Quellen für eine Fragestellung gibt, nimmt der Krebsinformationsdienst bei Bedarf auch Kontakt mit Expertinnen und Experten auf oder erfragt bei Selbsthilfeorganisationen und weiteren Fokusgruppen gezielt die Sichtweise und das Erfahrungswissen Betroffener.

Schließlich können auch Medienberichte für die Recherche nach Krebsinformation relevant sein: Sie vermitteln, welche Fragestellungen gerade in der Öffentlichkeit diskutiert werden, und über welche Informationen Ratsuchende bereits verfügen können, bevor sie den Krebsinformationsdienst kontaktieren.

Angesichts der Fülle möglicher Ressourcen sind dem Krebsinformationsdienst wichtig: eine systematische Vorgehensweise bei der Auswahl der Quellen, die Prüfung der bestmöglichen jeweils verfügbaren Evidenz sowie eine Recherche, die sich an den für die jeweilige Fragestellung und Situation relevanten Endpunkten orientiert.

Nutzt der Krebsinformationsdienst Quellen, die sich mit Methoden der evidenzbasierten Medizin nicht beurteilen lassen, so setzt er zur Bewertung der Qualität dieser Ressourcen weitere Kriterien ein: Dies sind insbesondere Qualitätskriterien für onlinebasierte Gesundheitsinformationen, etwa die Transparenz über die Herausgeber einer Information, die Trennung von Information und Werbung usw., wie sie der Krebsinformationsdienst auch für sich selbst als bindend erachtet (mehr dazu im Kapitel 4.5).

Genutzte Quellen, deren Evidenzniveau sowie bei Bedarf auch die Vorgehensweise bei jeder Recherche dokumentiert der Krebsinformationsdienst. Er legt sie in seinen schriftlichen und Online-Informationen sowie im direkten Kontakt mit seinen Nutzerinnen und Nutzern offen.

Eine standardisierte und in den einzelnen Arbeitsgruppen in Handbüchern festgehaltene Vorgehensweise ermöglicht es, umfangreiches Wissen nach den Bedürfnissen der Zielgruppen und trotzdem ressourcenschonend zu erarbeiten. Individuelle Recherchen wie übergeordnete Informationen zu Krebsthemen werden primär in der internen Wissensdatenbank dokumentiert (vergl. Kapitel 3.2).

Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden kontinuierlich zum Thema Evidenzbasierte Medizin geschult, mehr dazu im Kapitel 4.3.

2.4.1. Auswahl der Evidenz und nutzerorientierte Auswahl dargestellter Endpunkte

Quellen mit hohem Evidenzniveau haben Vorrang vor Quellen mit niedrigem Evidenzniveau. Die Art der Untersuchung und Publikation (Studientyp, Fragestellung, Format usw.) wird berücksichtigt.

Die Aktualität vorliegender Informationen beeinflusst die Eignung als Quelle ebenfalls.

Welche Endpunkte die Eignung einer Studie als Quelle bestimmen, ergibt sich aus der jeweiligen Fragestellung bzw. den Anforderungen der jeweiligen Zielgruppe. Relevant sind bei klinischen Fragestellungen Mortalität, Morbidität und Lebensqualität, sowie weitere Punkte, die insgesamt für den Alltag Ratsuchender bedeutsam sind oder von ihnen gezielt benannt werden.

Neutralität und Ausgewogenheit sind weitere Vorgaben bei der Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation: Dies bedeutet zum Beispiel, bei Fragen zu Produkten nicht nur Herstellerangaben zu zitieren, sondern nach Möglichkeit eine unabhängige Darstellung anhand neutraler Quellen hinzuzufügen.

Der Krebsinformationsdienst weist Ratsuchende aktiv darauf hin, wo neutrale Darstellungen als Quelle fehlen, wo Informationen keine ausreichende Evidenz haben oder wo Nutzen und Schaden einer Maßnahme nur anhand von Surrogat-Parametern oder gar nicht dargestellt werden. Gibt es zu einer Fragestellung verschiedene Meinungen oder mehrere gleichwertige Optionen, zeigt der Krebsinformationsdienst diese auf und benennt die Quellen.

Vermittelt der Krebsinformationsdienst evidenzbasierte Empfehlungen an Ratsuchende, wie sie u.a. in Leitlinien festgehalten sind, so

- werden diese Empfehlungen nach Möglichkeit als Zitat unter Angabe der Quelle gekennzeichnet,
- wird die Begründung für eine Empfehlung offengelegt, soweit dies von Fragenden gewünscht oder bei schriftlichen Informationen für eine allgemeine Zielgruppe umsetzbar ist,
- werden Empfehlungen durch den Hinweis ergänzt, dass Auskünfte des Krebsinformationsdienstes für Betroffene nicht den Kontakt zu behandelnden Ärztinnen, Ärzten und gegebenenfalls weiteren Experten und Expertinnen ersetzen können.

2.4.2. Kontext, Wahl und Darstellung von Vergleichen

Der Krebsinformationsdienst bemüht sich, Informationen eingebettet in einen für die Zielgruppe relevanten Kontext zu vermitteln, um die Verständlichkeit zu verbessern und Ratsuchenden die Übertragbarkeit auf die eigene Situation zu erleichtern. Dies beinhaltet auch die Nutzung von Vergleichen sowie redaktionell bearbeiteten, verallgemeinerten und beispielhaften Narrativen (siehe auch Kapitel 2.3.2.3).

Für die Abwägung von Nutzen und Risiken eignet sich der Vergleich einer Intervention mit einem Placebo. In der Krebsmedizin ist der Einsatz von Placebos jedoch aus ethischen Überlegungen heraus selten möglich. Daher achtet der Krebsinformationsdienst auf Quellen, in denen Nutzen und Schaden

- im Vergleich zu bisherigen als Standard geltenden Verfahren beschrieben wird, und
- zieht die Folgen einer Nicht-Untersuchung, Nicht-Behandlung bzw. die Folgen der Unterlassung anderer relevanter Interventionen zum Vergleich heran.

2.4.3. Umgang mit Zahlen und Risikoangaben

Wichtig für alle Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes ist die Vermittlung von Zahlen, Risikoangaben und Wahrscheinlichkeiten in einer Form, die allen Ansprüchen an hohe Evidenz und Ausgewogenheit genügt, Ratsuchenden aber das Verstehen und die Nutzung für ihre persönliche Situation erleichtert. Dazu gehört die nicht direktive und an den jeweiligen Anliegen orientierte Aufbereitung von Informationen (vergl. Kapitel 2.3.2.1). Dazu gehören aber auch die Darstellung von absoluten vorrangig vor relativen Zahlen bzw. die Vermittlung von Basisdaten zum Bezug, etwa der Häufigkeit einer Krebsart ohne Früherkennung, oder dem Verlauf einer Erkrankung ohne Intervention.

Epidemiologische Daten zu Krebsrisiken oder Daten zu Nutzen und Risiken medizinischer und psychosozialer Interventionen bieten mehr oder weniger verlässliche Anhaltspunkte zur Orientierung. Sie ermöglichen aber keine absolut sichere Voraussage für das eigene, persönliche Schicksal.

2.4.4. Recherche von Adressen, Links und weiteren "Wegweiser"-Informationen

Der Krebsinformationsdienst bietet seinen Zielgruppen über die krebsbezogene Sachinformation hinaus Adressen und Internet-Links. Diese Informationskategorien erfüllen mehrere Funktionen:

- Sie dienen als Wegweiser zu weiterführenden Informationsangeboten und ausgewählten qualitätsgeprüften Publikationen, etwa Broschüren.
- Sie zeigen die Struktur des Gesundheitswesens auf, erleichtern die Suche nach Leistungsträgern bzw. Versorgungsangeboten und nennen wichtige Institutionen des Gesundheitswesens.

Im weiteren Sinn erfüllt auch die Angabe der Quellen, die der Krebsinformationsdienst selbst bei der Informationsrecherche verwendet, die Funktion eines Wegweisers: Diese Quellen dienen nicht nur der Transparenz über das Zustandekommen der Informationen. Sie bieten Fachkreisen und weiteren Interessierten auch die Möglichkeit, vermittelte Informationen durch eigene Recherchen zu erweitern.

Qualitätskriterien: Die Auswahl der Wegweiser-Informationen unterliegt qualitativen Kriterien. Sie müssen werbefrei und unabhängig sein. Vorrangig nutzt der Krebsinformationsdienst die Informationen von Anbietern, die sich ihrerseits der evidenzbasierten Medizin verpflichtet haben. Ebenso wichtig sind Informationen von Ministerien, Behörden oder weiteren Autoren, die für die Herausgabe per Gesetz zuständig sind.

Datenschutzaspekte: Wo persönliche oder personenbeziehbare Daten als "Wegweiser" gesammelt werden, stimmt der Krebsinformationsdienst deren Vermittlung an Ratsuchende mit den Betroffenen ab, unter Beachtung der Vorgaben der Datenschutzgesetzgebung. Dies gilt insbesondere für die zwei Adresskategorien, die der Krebsinformationsdienst als einziger Anbieter in Deutschland vermittelt:

- das trägerunabhängige Verzeichnis regionaler psychosozialer Krebsberatungsstellen wie auch
- das Verzeichnis ambulant tätiger Psychoonkologinnen und Psychoonkologen

werden anhand von schriftlichen bzw. onlinebasierten Befragungen erstellt und regelmäßig in Abstimmung mit den Einrichtungen und Praxen aktualisiert.

Bei der Auswahl von Adressen und Links achtet der Krebsinformationsdienst auf Ausgewogenheit. Er macht deutlich, dass zu den meisten Fragen noch weitere Anbietende und Anlaufstellen existieren, und erhebt bei seinen Angaben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

3. Produkte und Informationskanäle

3.1. Informationen zum Thema Krebs für verschiedene Zielgruppen

Um möglichst alle Menschen mit Fragen zu Krebs zu erreichen, nutzt der Krebsinformationsdienst verschiedene Angebotsformen und Informationskanäle.

Ziel des breitgefächerten Angebots ist es, unterschiedliche Zielgruppen in der für sie jeweils passenden Weise anzusprechen und sie bedarfsgerecht zu informieren:

Nutzerinnen und Nutzer stoßen beispielsweise über eine Internetsuche oder die Sozialen Netzwerke auf den Krebsinformationsdienst und finden erste, allgemeine Informationen oder Nachrichten zu aktuellen Themen, ebenso aber die Telefonnummer und E-Mail-Adresse. Sie können den Krebsinformationsdienst anrufen oder anschreiben, um ihre individuellen Fragen zu stellen. Bei diesem Kontakt vermitteln die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter evidenzbasiertes und auf die Situation zugeschnittenes Wissen, geben bei Bedarf zusätzlich Linktipps, und sie können Broschüren und Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes verschicken.

Um sein Angebot möglichst vielen Menschen zugänglich zu machen, strebt der Krebsinformationsdienst einen hohen Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung an: durch seine bundesweite Präsenz bei krebsbezogenen Veranstaltungen, durch die Abgabe seiner Flyer, Broschüren und Informationsblätter durch Praxen, Kliniken, Apotheken etc., über strategische Partnerschaften im Gesundheitswesen sowie durch seine Medienarbeit.

- Die Angebote und Formen der Vermittlung des Krebsinformationsdienstes sind barrierefrei, soweit dies im Rahmen des technisch Umsetzbaren liegt, und sie ergänzen einander.
- Die Vorgehensweise bei der Erstellung und Vermittlung von Informationen unterliegt einem Qualitätsmanagement. Sie ist in Handbüchern und Anleitungen beschrieben.
- Für alle datenschutzrechtlich relevanten Vorgänge rund um die Informationserhebung und Informationsvermittlung liegen die gesetzlich vorgeschriebenen Meldungen zur Verarbeitungstätigkeit vor (vergl. Kapitel 4.2.2).

Als Urheber aller Inhalte zeichnet der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums, sofern die Urheberschaft Dritter nicht ausdrücklich ausgewiesen ist oder durch Kennzeichnung als Zitat unter Angabe der Quelle transparent gemacht wird.

3.2. Grundlage: Die Wissensdatenbank

Die Inhalte der Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes ermöglichen die individuelle Beantwortung der Fragen Betroffener und der allgemeinen Bevölkerung ebenso wie die Vermittlung von Detailwissen an Fachkreise. Auch Informationen für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sowie Entscheidungsverantwortliche im Gesundheitswesen lassen sich aus der Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes zusammenstellen.

Die Wissensdatenbank ist außerdem die wesentliche inhaltliche Grundlage für die Erstellung der Internetseiten und der Printmaterialien des Krebsinformationsdienstes - von den Fachinformationen über das Wissen für alle bis hin zu besonderen Informationsangeboten in "Leichter Sprache".

Verantwortlich für die Inhalte ist die AG Wissensmanagement, die mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus Medizin, Naturwissenschaften, Psychologie und Sozialrecht interdisziplinär besetzt ist.

Mehr zum Team Wissensmanagement: Kapitel [5.2](#)

Ziele: Die in der Wissensdatenbank vorgehaltene evidenzbasierte Textinformation sowie die nach standardisierten Vorgaben ermittelten Adressverzeichnisse machen die Informationsvermittlung unabhängig vom individuellen Wissen einzelner Mitarbeiter.

Die Wissensdatenbank stellt sicher, dass allen Nutzerinnen und Nutzern zu jeder Zeit und über jeden Informationskanal das gleiche fundierte und evidenzbasierte Wissen zur Verfügung gestellt wird.

Zielgruppen für die vorgehaltenen Informationen sind alle Teams des Krebsinformationsdienstes: primär der Telefondienst, der E-Mail-Service und die Redaktion Internet und Soziale Medien. Die Wissensdatenbank ist wichtige Quelle für Informationsblätter und Broschüren ebenso wie für Fachtexte, Vorträge oder Publikationen des Krebsinformationsdienstes.

Die Inhalte dienen aber auch als Grundlage für die Zusammenstellung von Informationen für die Medien und weitere Adressatinnen und Adressaten in Politik und Gesellschaft durch die KID-Leitung und die Arbeitsgruppe Kommunikation & Outreach.

Zeitlicher Rahmen für die Bearbeitung: Die Aktualisierung von Texten in der Wissensdatenbank erfolgt fortlaufend. Als Grundlage einer Priorisierung nutzt das Team Wissensmanagement die Aktualität. Eine Abschätzung des Bedarfs geschieht aufgrund der Anzahl der internen Abrufe für die einzelnen Themen. Eine wesentliche Rolle spielt die anlassbezogene Aktualisierung: Basis ist eine tägliche Rasterrecherche nach neuen wissenschaftlichen Fakten, etwa der Publikation neuer Leitlinien oder wichtiger Studien.

Bei Recherchen soll die Bearbeitungsdauer eine Woche nicht überschreiten. Nachrichten zu Themen, die in der Öffentlichkeit diskutiert werden bzw. zu denen Anfragen an den Krebsinformationsdienst zu erwarten sind, werden tagesaktuell erstellt und bei Bedarf zeitnah aktualisiert.

Adressverzeichnisse werden fortlaufend aktualisiert; für die beiden Verzeichnisse regionaler Krebsberatungsstellen und Psychoonkologie-Praxen erfolgen regelmäßige Aktualisierungsumfragen.

3.2.1. Datenbankstruktur

Die Wissensdatenbank steht als Teil des Intranet-Angebotes des Krebsinformationsdienstes zur Verfügung. Der Zugang ist passwortgeschützt.

☞ **Hinweis:** Die Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes ist für Dritte nicht zugänglich. Ausnahmen bedürfen der vertraglichen Regelung im Rahmen von Kooperationen.

Grund dafür ist die gezielte Anpassung an die Bedürfnisse der primären Endnutzenden nämlich der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes. Bedürfnisse potenzieller externer Zielgruppen werden im Rahmen der Konzeption und Kapazität des Krebsinformationsdienstes derzeit

nicht berücksichtigt. Auch enthält die Wissensdatenbank Inhalte, Adress- und Kontaktinformationen, die nicht ohne Zustimmung betroffener Personen bzw. Institutionen zu anderen Zwecken als denen des Krebsinformationsdienstes verwendet werden dürfen.

Technische Plattform: Als technische Grundlage der Wissensdatenbank dient eine Intranet-Anwendung auf einem Server des Deutschen Krebsforschungszentrums. Die technische Anpassung an aktuelle Anforderungen sowie die Evaluation der Nutzung übernehmen das Team Softwareentwicklung und das Dokumentationsteam des Krebsinformationsdienstes (vergl. Kapitel 5.7). Der Abruf von Informationen durch die KID-Teams erfolgt über eine Browser- bzw. Weboberfläche.

Struktur: Sie ermöglicht eine Volltextsuche, eine Stichwortsuche und die gezielte Suche nach Titel bzw. nummerierten Datensätzen. Ebenfalls möglich ist die inhaltliche Suche anhand der Hauptgruppen (Haupttexte, Hintergrundtexte, Recherchen, Adressen, ausgewählte Links "Favoriten") sowie differenzierten Informationskategorien (Risiko, Diagnostik, Therapie, Studien, etc.).

Alle Inhalte sind in sich weiter strukturiert, um das Auffinden von Detailinformationen zu erleichtern, etwa über standardisierte Inhaltsverzeichnisse bzw. zentral festgelegte Kapitelüberschriften sowie Sprungmarken. Verlinkungen verknüpfen themenverwandte Datenbankinhalte und dienen auch als Hinweis auf die Internetseiten, die Broschüren und weitere Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes, auf die Ratsuchende aufmerksam gemacht werden können.

Bearbeitung: Die AG Wissensmanagement sowie bei Bedarf Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiterer Teams können Inhalte direkt einpflegen, die Einbindung Dritter ist nicht erforderlich.

3.2.2. Datenbank-Inhalte

3.2.2.1. Metadaten

Als Meta-Informationen für die Suche dienen Schlagworte nach einem intern gepflegten Thesaurus. Allen Einträgen sind außerdem die Namen bzw. Kürzel der zuständigen Autoren, das Erstellungs- sowie das Datum der letzten vollständigen Aktualisierung und ggfs. auch der Zeitpunkt gesonderter Ergänzungen beigelegt.

Bei Informationstexten, Recherchen und Nachrichten sind den Autoren und Autorinnen durch vorgegebene Templates wichtige Einträge vorgegeben: Dazu gehören die Offenlegung der genutzten Quellen, gegebenenfalls ergänzt durch Hinweise zur Suchstrategie, den Grad der Evidenz einer Information, aber auch Linktipps oder Hinweise, die bei der Vermittlung die eigentlichen Inhalte ergänzen können.

Suche

The screenshot shows the search interface of the internal knowledge database. At the top right, there is a search icon. Below it, the search bar is labeled 'Suche'. To the left of the search bar, there are tabs for 'Filter' and 'Diese Suche'. To the right, there are tabs for 'Schlagwortsuche' and 'Volltextsuche'. Below the search bar, there are two links: 'Suchergebnisse widb' and 'Suchergebnisse web'. On the right side, there is a 'Litrefsuche' section with a search input field and a list of 'ausgewählte Schlagwörter' and 'mögliche Schlagwörter / Direktlinks'. There is also a red 'X' icon and an orange arrow icon in the bottom right corner of the search area.

Abbildung 1: Interne Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes, Arbeitsebene mit Stichwort- und Volltextsuche

3.2.2.2. Inhaltliche Kategorien

Alle Datenbankinhalte sind bestimmten Kategorien zugeordnet. Dazu gehören die am häufigsten genutzten "Tumorarten", "News" "Adressen" und Service-Dateien für die Nutzenden. KID-Mitarbeitende sind aufgeführt, um bei Rückfragen insbesondere die Kontaktdaten der im Homeoffice Tätigen oder der Sicherheitsbeauftragten zur Verfügung zu stellen. Hinter der Kategorie "Favoriten" verbergen sich Links zu freigegebenen und qualitätsgeprüften externen Quellen, die direkt zur Beantwortung von Anfragen genutzt werden dürfen.

Weitere inhaltliche Kategorien dienen vor allem der Pflege der Texte, können aber auch über die Stichwortsuche gezielt angesteuert werden.

Informationstexte werden unabhängig von aktuellen Anfragen dauerhaft vorgehalten. Dazu gehören etwa Texte zur Entstehung, Früherkennung, Diagnose und Behandlung von Krebs, grundlegende Texte zu Behandlungsverfahren etc.

Diese Texte sind streng strukturiert: Sie bieten eine zitierfähige kurze Zusammenfassung wesentlicher Inhalte, die direkt für Telefonate oder E-Mails genutzt werden kann. Es gibt ausführliche Detailinformationen, genutzte Quellen sowie als Service Links zu verwandten Themen oder zu für Endnutzer relevanten weiterführenden Informationen.

Bei Bedarf können den Informationstexten sogenannte Hintergrundtexte zugeordnet werden, die ausgewählte Details darlegen und einzelne Sachverhalte vertiefen, die das Verständnis einer Information erleichtern. Diese Hintergrundinformationen sind besonders für die Zielgruppe der Fachkreise relevant.

Recherchen: Diese Texte entstehen anfragengesteuert. Sie enthalten situations- bzw. kontextbezogene Informationen zur Beantwortung einer Anfrage, erheben aber keinen Anspruch auf die vollständige Darlegung eines Sachverhaltes. Für eine begrenzte Zeit stehen sie trotzdem auch zur Nutzung bei weiteren ähnlichen Anfragen zur Verfügung. Danach werden Recherchen archiviert, oder, falls sich ein dauerhaftes Interesse an einem Thema zeigt, in einen Informationstext überführt.

Adressen: Angesichts der Vielzahl der heute online frei verfügbaren Adressen von Gesundheitsdienstleistern und weiteren Einrichtungen und Angeboten im Gesundheitswesen hat sich der Krebsinformationsdienst entschlossen, nur wenige selbst recherchierte Adressverzeichnisse zu führen.

Eine kleine Auswahl frei verfügbarer, aber besonders wichtiger, häufig genutzter sowie qualitätsgeprüfter Adressen steht den Mitarbeitenden in Form von Linktipps in der internen Wissensdatenbank zur Verfügung. Beispiele sind etwa die Arztsuchverzeichnisse der Bundesärztekammer und Kassenärztlichen Bundesvereinigung, oder die Verzeichnisse zertifizierter Zentren unter www.oncomap.de

Zwei Adressverzeichnisse erstellt der Krebsinformationsdienst jedoch als bundesweit einziger Anbieter:

- ein trägerunabhängiges Verzeichnis der regionalen psychosozialen Krebsberatungsstellen sowie
- ein Verzeichnis niedergelassener Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die eine von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierte Weiterbildung in Psychoonkologie absolviert haben.

Diese beiden Verzeichnisse bietet der Krebsinformationsdienst auch unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/adressen-index.php an. In der internen Wissensdatenbank sind zusätzliche Informationen zugänglich, die die befragten Personen bzw. Institutionen nicht für die Weitergabe im Internet, sondern nur zur Nutzung im direkten Kontakt mit Ratsuchenden autorisiert haben. Zuständig ist die Psychoonkologin des Krebsinformationsdienstes.

Nachrichten: Auf der Startseite der Wissensdatenbank bzw. im Datenbankreiter "News" greift der Krebsinformationsdienst aktuelle Meldungen aus der Wissenschaft oder auch den Medien auf und verknüpft sie für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit Hintergrundinformationen sowie Links zu den entsprechenden Informationstexten. So soll insbesondere Telefondienst und E-Mail-Service im Kontakt mit Ratsuchenden ein schneller Zugriff auf geprüfte Fakten zu tagesaktuellen Geschehnissen ermöglicht werden.

3.2.3. Bearbeitungshinweise, Beantwortungsrichtlinien und Textbausteine

Das Ziel von Beantwortungsrichtlinien ist die einheitliche Bearbeitung von Anfragen, in denen der Krebsinformationsdienst im Rahmen seiner Konzeption die Anliegen seiner Nutzerinnen und Nutzer nicht im gewünschten Sinn beantworten kann. Hinzu kommen prozessorientierte Beantwortungsrichtlinien: Sie stellen sicher, dass Anfragen korrekt weitergeleitet werden, in denen der Krebsinformationsdienst nicht der richtige Ansprechpartner ist.

Beantwortungsvorgaben und verbindliche Textbausteine werden teamübergreifend erarbeitet und mit der Leitung abgestimmt.

Ein Beispiel wäre etwa

- die Beantwortungsrichtlinie "Risikofaktoren", falls nach Gutachten und Stellungnahmen zu individuellen Krebsrisikofaktoren gefragt wird, die der Krebsinformationsdienst im Rahmen seiner Konzeption nicht übernehmen kann,

ein weiteres Beispiel

- Textbausteine zur Beantwortung von Anfragen aus dem Ausland, die für E-Mail-Antworten genutzt werden können und u.a. allgemeine Informationen zur Behandlung in Deutschland abdecken, auch in englischer, ukrainischer und russischer Sprache.

Hinterlegt sind in der Wissensdatenbank auch prozessorientierte Beantwortungsrichtlinien, etwa zur standardisierten Vorgehensweise bei

- "Anfragen von Medien": Diese werden an die Leiterin des Krebsinformationsdienstes bzw. die Pressestelle des DKFZ weitergegeben und nicht direkt in E-Mail-Service oder Telefondienst beantwortet.
- Ein weiteres Beispiel sind die abgestimmten Prozesse zum Beschwerdemanagement (vergl. Kapitel 4.2.4).

Inhalte, die am Telefon, per E-Mail oder in anderer Form *vermittelt werden sollen*, um den Qualitätsvorgaben des Krebsinformationsdienstes zu entsprechen, sind direkt innerhalb der jeweiligen Texte farblich gekennzeichnet.

- Ein Beispiel wäre die Aussage, dass ein Kontakt mit dem Krebsinformationsdienst das Gespräch mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten nicht ersetzt, bzw. dass eine rechtsverbindliche Auskunft zu bestimmten Fragestellungen nicht möglich ist.

Inhalte, die zum internen Verständnis eines Textes wichtig sind, aber ohne Berücksichtigung des individuellen Kontextes an die Nutzenden des Krebsinformationsdienstes *nicht weitergegeben werden sollen*, sind ebenfalls farblich gekennzeichnet.

- Ein Beispiel wären Informationen zu Prognose-Statistiken. Dazu kann der Krebsinformationsdienst zwar allgemein informieren. Anhand der allein mündlich oder in E-Mails benannten und nicht selten lückenhaften Angaben zum Befund lassen sich jedoch keine individuellen Aussagen machen. Auch fehlt im Telefonat und insbesondere in E-Mails die Möglichkeit, Betroffene so zu begleiten, wie es bei Aussagen zu ungünstigen Prognosen angemessen wäre.

3.3. Telefon, E-Mail: Individuelle Information (1:1)

Die Beantwortung von individuellen Anfragen beim Krebsinformationsdienst erfolgt telefonisch, per E-Mail, per Brief und in begrenztem Umfang auch persönlich. Die Angebote des Krebsinformationsdienstes sind kostenfrei. Allen Nutzerinnen und Nutzern wird Vertraulichkeit garantiert. Die Dokumentation der individuellen Anfragen geschieht ausschließlich anonymisiert und unter Beachtung der Datenschutzvorgaben (vergl. Kapitel 4.5.1.).

In Telefonteam und E-Mail-Service arbeiten Ärztinnen und Ärzte, die nicht nur in Sachthemen, sondern auch in Kommunikation geschult werden.

Grundlage der Information ist die interne Wissensdatenbank, bei Bedarf können zusätzlich individuelle Recherchen beim Team der Wissensdatenbank beauftragt werden (vergl. Kapitel 3.2.2.2). Die Nutzung der qualitätsgesicherten Wissensdatenbank ist verpflichtend. Die darin dokumentierten Originalquellen werden Dritten gegenüber offengelegt; für Fachkreise recherchiert der Krebsinformationsdienst auch gezielt nach weiterführender Fachliteratur. Fachpublikationen Dritter werden aus urheberrechtlichen Gründen jedoch nicht verschickt. Eine Ausnahme können Sonderdrucke eigener wissenschaftlicher Veröffentlichungen sein.

Den Rahmen für die Beantwortung und die Abläufe geben Beantwortungsrichtlinien sowie Handbücher vor. Empathie und Respekt gegenüber den Ratsuchenden sind dabei ebenso wichtige Anforderungen wie die Neutralität bei der Information und Beratung. Alle Prozesse unterliegen einem kontinuierlichen Qualitätsmonitoring (vergl. Kapitel 4).

Die Beantwortung erfolgt bedürfnisorientiert: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gehen auf die jeweils gestellten Fragen ein. Darüberhinausgehende Informationen werden nur vermittelt, wenn sie zur Klärung von Sachverhalten oder zur Vermeidung von Nachteilen für die Ratsuchenden notwendig sind.

 **Hinweis:** Auch im Rahmen von Kooperationen mit Projektpartnerinnen und -partnern oder mit den Medien kann der Krebsinformationsdienst die Beantwortung von Anfragen übernehmen. Vertragliche Regelungen setzen voraus, dass die Qualitätsvorgaben des Krebsinformationsdienstes eingehalten werden, sind im Detail aber nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers.

3.3.1. Telefon

Über die kostenfreie Rufnummer **0800 – 420 30 40** steht der Krebsinformationsdienst Ratsuchenden an allen Tagen der Woche von 8.00 bis 20.00 Uhr zur Verfügung. Die Beantwortung erfolgt vertraulich und auf Wunsch anonym. Eine Aufzeichnung ausgewählter Gespräche erfolgt anonymisiert nur im Rahmen des Qualitätsmanagements und nur mit ausdrücklicher Zustimmung des Anrufers.

Mehr zum Telefondienst:
Kapitel 5.3

Fachkreise können unter 0800 – 430 40 50 ihre Anfragen von Montag bis Freitag stellen, ebenfalls von 8.00 bis 20.00 Uhr, vertraulich und anonym.

Am Telefon vermittelt der Krebsinformationsdienst Informationen zu allen krebsbezogenen Themen und nennt weitere geeignete Anlaufstellen. Bei Bedarf können Nutzende mit Internetzugang ergänzende Linktipps zu Online-Informationen erhalten. Bei Angabe der Adresse werden auf Wunsch auch gedruckte Informationsmaterialien des Krebsinformationsdiensts verschickt.

Um Anruferinnen und Anrufern den Rahmen des Kontakts offen zu legen, erläutert der Krebsinformationsdienst außerdem in jedem Telefonat seine Aufgaben und nennt die Grenzen. Dazu gehört insbesondere der Hinweis, dass der Kontakt nicht das Gespräch mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder weiteren fachlich relevanten Ansprechpersonen ersetzen kann.

 **Hinweis:** Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Arbeitsgruppe Telefondienst arbeiten als einzige Arbeitsgruppe des Krebsinformationsdienstes an beiden Standorten, also sowohl im Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg wie auch in der Außenstelle am Universitäts KrebsCentrum Dresden.

Möglich wird die Beantwortung von Anfragen an zwei Standorten - ohne Verlust an Qualität und zu den gleichen Arbeitsbedingungen - durch moderne Systeme der Bürokommunikation, eine Videokonferenzanlage sowie regelmäßige Treffen an beiden Standorten. Alle Ressourcen, die in Heidelberg zur Verfügung stehen, sind auch in Dresden zugänglich.

Quelle für Informationen ist die interne Wissensdatenbank, bei Bedarf werden auch die Internetseiten des Krebsinformationsdienstes genutzt. In der Wissensdatenbank gibt es Verweise auf ausgewählte Internetseiten Dritter, die ebenfalls herangezogen werden können (s.a. Kapitel 3.2).

Mehr als 99 Prozent der Gespräche können mit den vorhandenen Informationsressourcen beantwortet werden. Bei Anfragen von Fachkreisen liegt der Anteil bei knapp 96 Prozent. Ist ausnahmsweise eine sofortige Beantwortung nicht möglich, erfolgt ein Rechercheauftrag an das Team Wissensmanagement, das Ergebnis wird bei einem zeitnahen Rückruf vermittelt.

Zeitlicher Rahmen: Eine zeitliche Begrenzung für die Dauer von Telefonaten gibt es nicht, die Beantwortung erfolgt rein anfragengesteuert. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind jedoch darin geschult, nicht mehr zielführende oder sich im Kreis drehenden Gespräche zu erkennen und die Situation ihrem Gegenüber zu spiegeln.

Ziel des Krebsinformationsdienstes ist es, einen möglichst hohen Prozentsatz der innerhalb seiner Öffnungszeiten eingehenden Anrufe sofort entgegenzunehmen und zu beantworten. Um Anruferinnen und Anrufer auch bei hoher Nachfrage möglichst persönlich antworten zu können, nehmen am Standort Heidelberg auch eine Telefonistin und ein Telefonist Gespräche entgegen: Sie vereinbaren Termine für Rückrufe durch die ärztlichen Teams in Heidelberg und Dresden, in der Regel am gleichen Tag oder zum Wunschtermin der Ratsuchenden. Erst, wenn auch diese beiden Personen ausgelastet sind, bietet der Krebsinformationsdienst die Möglichkeit, einen Rückrufwunsch auf einem Anrufbeantworter zu hinterlassen.

Die anonyme Dokumentation der codierten Gesprächsinhalte sowie der Art der Beantwortung erfolgt innerhalb der Erfassungssoftware EDDA (s.a. Kapitel 3.6) des Krebsinformationsdienstes. Dieses System beinhaltet Verknüpfungen, über das Recherchen an das Team Wissensmanagement weitergegeben oder Anfragen an die KID-Leitung vermittelt werden können.

Als technische Plattform für die Telefonate nutzt der Krebsinformationsdienst ein gesondertes und von der Telefonanlage des Deutschen Krebsforschungszentrums getrenntes System (vergl. Kapitel 4.4), das im Auftrag durch einen Dienstleister betrieben wird. Mit diesem Dienstleister hat das DKFZ einen Vertrag zur Auftragsdatenverarbeitung abgeschlossen. Das System verteilt eingehende Anrufe gleichmäßig auf die freien Telefonplätze in Heidelberg und Dresden. Es ermöglicht eine individuelle Anpassung der Besetzung an das jeweilige Anfrageaufkommen und bietet verschiedene Ansagefunktionen bzw. Möglichkeiten der Aufzeichnung von Rückrufbitten.

Innerhalb dieses Systems werden die Kontaktdaten der Anrufenden im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Speicherung von Telekommunikationsdaten erfasst. Dem Krebsinformationsdienst stehen sie allerdings nur in allgemeiner und anonymisierter Form für eine Auswertung seiner Leistungsdaten zur Verfügung: Dies entspricht allen Vorgaben zum Datenschutz und garantiert Vertraulichkeit, da eine Verknüpfung von Frageinhalten und Telefonnummern nicht möglich ist.

☞ **Hinweis:** Anruferinnen und Anrufer mit Fragen zu Krebs, die den Krebsinformationsdienst über die Zentrale des Deutschen Krebsforschungszentrums oder die Nebenstellen des Krebsinformationsdienstes innerhalb des DKFZ erreichen, erhalten das Angebot des kostenlosen Rückrufs und/oder werden auf die kostenlosen Telefonnummern des Krebsinformationsdienstes hingewiesen. Die bei der Weitervermittlung anfallenden Daten werden nach Bearbeitung gelöscht.

3.3.2. Sprechstunde, persönliche Gespräche

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Telefonteams übernehmen zudem die persönlichen Sprechstunden, die in Heidelberg und Dresden angeboten werden. Diese Sprechstunden sind integriert in die Angebote des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) an den Standorten Heidelberg und Dresden. Die Anmeldung erfolgt über das Sekretariat des Krebsinformationsdienstes (Kapitel 5.1.1).

Die Beratung erfolgt kostenfrei, ohne Anbindung an die Behandlungsdokumentation oder persönlichen Akten der Betroffenen in den Kliniken und Ambulanzen, und sie steht auch Menschen offen, die nicht im NCT behandelt werden. Auch hier werden Nutzerinnen und Nutzer auf die Grenzen eines solchen Gesprächs hingewiesen, bzw. darauf, dass es nicht die Termine mit den Ärzten und Ärztinnen innerhalb des jeweiligen Klinikums ersetzt.

Schließlich stehen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für persönliche Gespräche bei Veranstaltungen wie etwa Patiententagen zur Verfügung, soweit dies unter Gewährleistung der Anonymität und Vertraulichkeit bzw. des Datenschutzes am Veranstaltungsort geschehen kann. Ebenfalls Voraussetzung für Gespräche ist die Möglichkeit zur Nutzung der internen Wissensdatenbank sowie der KID-Dokumentations-Software. Ist beides nicht gegeben, verweist der Krebsinformationsdienst auf seine Kontaktangebote per Telefon und E-Mail.

Zeitlicher Rahmen: Eine enge Begrenzung für die Dauer persönlicher Gespräche innerhalb der Sprechstunden gibt es nicht.

3.3.3. E-Mail

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beantworten E-Mails, die über ein datensicheres Kontaktformular unter www.krebsinformations-

Mehr zum E-Mail-Service:
Kapitel 5.4

dienst.de oder direkt an krebsinformationsdienst@dkfz.de eingehen. Für Fachkreise gibt es ein gesondertes datensicheres Kontaktformular und die E-Mail-Adresse kid.med@dkfz.de.

Auch E-Mails mit Fragen zu Krebs an andere Adressatinnen und Adressaten innerhalb des Deutschen Krebsforschungszentrums werden nach Prüfung bei Bedarf und unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das E-Mail-Team beantwortet; die Ratsuchenden werden dabei auch explizit über die datensichere Weiterleitung ihrer Anfrage innerhalb des DKFZ an die Abteilung Krebsinformationsdienst informiert.

Zeitlicher Rahmen: Die Beantwortung von E-Mails erfolgt innerhalb von zwei Arbeitstagen (Mo-Fr). Wird eine Recherche erforderlich, informiert der Krebsinformationsdienst über die entstehende Verzögerung.

Qualitätssicherung: Jede E-Mail-Antwort durchläuft einen mehrstufigen Redaktionsprozess und wird erst nach Freigabe verschickt. Alle Fragestellerinnen und Fragesteller werden darauf hingewiesen, dass ihre Anfrage nur solange gespeichert wird, bis ihr Anliegen bearbeitet wurde, und dass danach – auch technisch – ausgetauschte personenbezogene oder personenbeziehbare Daten den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern nicht mehr zugänglich sind.

Die Möglichkeiten, per E-Mail oder Brief individuelle Anfragen vollständig zu beantworten, können begrenzt sein: Rückfragen zur Klärung eines Sachverhalts würden eine längere Speicherung personenbezogener Daten sowie gegebenenfalls die Zuordnung neuer Anfragen zu älteren Vorgängen voraussetzen, die der Krebsinformationsdienst aus Datenschutzgründen nicht vornimmt. Alle E-Mail-Antworten des Krebsinformationsdienstes enthalten deshalb einen Hinweis darauf, dass für individuelle Fragen auch die Möglichkeit des Anrufs besteht, ergänzt werden Linktipps oder Adressen weiterer Anlaufstellen.

Jede E-Mail enthält einen auf die jeweilige Anfrage abgestimmten Hinweis, dass die Antworten des Krebsinformationsdienstes weder eine ärztliche Beratung ersetzen, noch als gutachterliche Auskunft oder Stellungnahme zu verstehen sind.

Nicht übernommen wird die Beantwortung von Anfragen, die durch Dritte außerhalb des DKFZ an den Krebsinformationsdienst weitergeleitet werden: Solange sich aus diesen E-Mails nicht eindeutig ableiten lässt, dass die ursprünglich Ratsuchenden mit dieser Weiterleitung einverstanden sind, stehen der Beantwortung datenschutzrechtliche Gründe entgegen. Dies gilt entsprechend für Anfragen, in denen Ratsuchende den Versand der Antwort an eine dritte Person wünschen (etwa: "Schicken Sie das bitte auch meiner kranken Cousine!").

In beiden Situationen erhalten die Absenderinnen und Absender solcher Anfragen den Ratschlag, diese Personen aktiv auf den Kontakt zum Krebsinformationsdienst aufmerksam zu machen.

Quelle für Informationen ist die interne Wissensdatenbank. Inhaltlich passende Linktipps zu den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes gehören als Service zu den Vorgaben für die E-Mail-Beantwortung. In der Wissensdatenbank gibt es Verweise auf ausgewählte Internetseiten Dritter, die ebenfalls herangezogen werden können (s.a. Kapitel 3.2).

Die anonymisierte Dokumentation von E-Mail-Anfragen und -Antworten im Volltext erfolgt innerhalb der KID-eigenen Erfassungssoftware EDDA (s.a. Kapitel 3.6 **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**). Die Daten stehen damit nicht nur für die Evaluation der Abläufe und Inhalte im Rahmen der Qualitätssicherung, sondern auch für Fragen der Versorgungsforschung zur Verfügung. Dieses Dokumentationssystem beinhaltet außerdem Verknüpfungen, über die Recherchen an das Team Wissensmanagement weitergegeben oder Anfragen an die KID-Leitung vermittelt werden können.

Für die eigentliche E-Mail-Kommunikation stehen auf www.krebsinformationsdienst.de verschlüsselte Kontaktformulare zur Verfügung. Die Beantwortung erfolgt auf der Basis der vom Deutschen Krebsforschungszentrum zur Verfügung gestellten E-Mail-Systeme, derzeit noch unverschlüsselt. Der Zugang zum E-Mail-Postfach des Krebsinformationsdienstes ist passwortgeschützt und nur den beauftragten Mitarbeiterinnen sowie den Administratoren zugänglich. Der Krebsinformationsdienst plant eine passwortgeschützte Online-Plattform für den Austausch mit Fragestellern.

3.3.4. Briefe, Faxe

Für schriftliche Anfragen in jeder anderen Form steht der Krebsinformationsdienst ebenfalls zur Verfügung, auch wenn diese weiteren Kanäle nicht gezielt beworben werden. Die Bearbeitung von Anfragen per Brief oder Fax erfolgt analog zur Beantwortung von E-Mails durch das E-Mail-Team, unter Beachtung der gleichen Qualitätsvorgaben.

Auch bei schriftlichen Anfragen gewährleistet der Krebsinformationsdienst die Vertraulichkeit, soweit es das Medium Brief ermöglicht: Eingegangene Briefe werden nicht gespeichert, sondern nach Beantwortung der Anfrage vernichtet oder, falls umfangreiche Unterlagen beigelegt waren, auch zusammen mit der Antwort zurückgeschickt.

3.3.5. Soziale Medien

Die Beantwortung von Anfragen in den Sozialen Medien erfolgt durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Internetredaktion (vergl. Kapitel 3.4.3).

Die bestehende Datenschutzproblematik bei Sozialen Netzwerken begrenzt inhaltlich allerdings die Art und den Umfang vermittelbarer Auskünfte: Da der Krebsinformationsdienst in Medien wie Facebook, Instagram, LinkedIn oder YouTube nicht selbst für den Datenschutz bzw. die Vertraulichkeit garantieren kann, werden Fragestellerinnen und Fragesteller individuell mit kurzen, allgemeinen Informationen und Linktipps versorgt sowie auf die Möglichkeit des vertraulichen Telefonats oder der E-Mail-Beantwortung hingewiesen.

Auf diese Einschränkung weist der Krebsinformationsdienst in den Nutzungsbedingungen seiner Angebote in den sozialen Netzwerken hin; er fügt sie auch bei Bedarf als Erklärung für die knappe Beantwortung in "Posts" zu entsprechenden Anfragen bei. Stellt ein Nutzer oder eine Nutzerin ihrerseits sehr persönliche oder auch heikle vertrauliche Anfragen online, kann der Krebsinformationsdienst entscheiden, diese zumindest für andere zu verbergen oder zu löschen.

Zeitlicher Rahmen: Nutzerinnen und Nutzer sozialer Netzwerke erwarten eine sehr zeitnahe Beantwortung ihrer Anfragen. Dies versucht der Krebsinformationsdienst zu gewährleisten, soweit es innerhalb der Grenzen seiner Kapazität möglich ist. Angestrebt wird eine kurzfristige Beantwortung während der Dienstzeiten der AG Internet und Soziale Netzwerke. Bei Themen, die voraussichtlich eine

hohe Resonanz hervorrufen, kann auch eine Beantwortung außerhalb der üblichen Bürozeiten garantiert werden.

Als Quellen genutzt werden ausschließlich die vorhandenen und freigegeben Inhalte. Form und Inhalt einer Antwort werden nach Möglichkeit einem Redaktionsprozess unterworfen. Um zeitnahe Reaktionen ohne umfänglichen Redaktionsprozess zu gewährleisten, nutzt der Krebsinformationsdienst eine Reihe selbst entwickelter Textbausteine, die auch ohne Abstimmung verwendet und mit individuell und passend zur Frage ausgewählten Links ergänzt werden können.

Die Dokumentation von Anfragen in den Sozialen Netzwerken erfolgt im KID-eigenen System EDDA (vergl. Kapitel 3.6).

3.4. Internet, Newsletter, Soziale Medien, Print: Allgemeine Informationen (1:n)

In allgemeiner Form stellt der Krebsinformationsdienst Informationen zu häufig nachgefragten Themen in Flyern, Broschüren und Informationsblättern zur Verfügung, außerdem im Internet und in ausgewählten Sozialen Medien. Diese Informationen sind vom Inhalt und vom Umfang her auf breitere Zielgruppen ausgerichtet, die in den jeweiligen Texten auch gezielt angesprochen werden.

Erstellt werden schriftliche und Online-Informationen von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Teams Wissensmanagement, der Internetredaktion und des Teams Kommunikation & Outreach. Diese haben zusätzlich zu ihrer jeweiligen naturwissenschaftlichen oder medizinischen Ausbildung eine Ausbildung in Journalismus oder verwandten Medienberufen absolviert und erhalten regelmäßige Fortbildungen.

Alle Texte durchlaufen einen mehrstufigen Redaktionsprozess, bevor sie publiziert werden. Als presserechtlich Verantwortliche fungiert die Leitung des Krebsinformationsdienstes (vergl. Kapitel 5.1).

Die Nutzung der Information setzt keine Angabe nutzungsbezogener Auskünfte voraus, die Anonymität der Nutzerinnen und Nutzer wird gewährleistet. Deshalb kann in diesen Medien vermittelte Information zwangsläufig auch nicht die Detailtiefe und individuelle Ausrichtung erreichen, wie es bei Informationen am Telefon oder in E-Mails möglich ist.

In seinen Angeboten in Print und online weist der Krebsinformationsdienst alle Nutzerinnen und Nutzer darauf hin, dass die vermittelten Informationen keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Rechtsverbindlichkeit haben. Hinzu gehört außerdem ein Hinweis, dass die vermittelte Information für Betroffene den Austausch mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten zu ihrer individuellen Situation nicht ersetzt.

Für ergänzende Informationen nennt der Krebsinformationsdienst seine Kontaktmöglichkeiten am Telefon und per E-Mail. Alle Texte listen Hinweise auf weitere Anlaufstellen oder tiefergehende Informationen auf. Genutzte Quellen werden innerhalb der Angebote bzw. bei kurz gefassten schriftlichen Informationen auf Nachfrage offengelegt.

Die schreibenden Teams:
Wissensmanagement:
Kapitel 5.2
Internet:
Kapitel 5.5
Kommunikation & Outreach:
Kapitel 5.6

Alle schriftlichen Angebote des Krebsinformationsdienstes sind unabhängig von Medium und Kontext der Vermittlung urheberrechtlich geschützt.

 **Hinweis:** Innerhalb von Kooperationen kann der Krebsinformationsdienst gemeinsam mit Dritten Printprodukte sowie online vermittelte Informationen erarbeiten. Die jeweiligen vertraglichen Regelungen setzen voraus, dass die Qualitätsvorgaben des Krebsinformationsdienstes eingehalten werden, diese sind aber kein Gegenstand dieses Methodenpapiers.

3.4.1. Internet

Seine Seiten unter www.krebsinformationsdienst.de nutzt der Krebsinformationsdienst zur Vermittlung von Informationen wie auch zur Bekanntmachung seiner individuellen Informationsangebote.

Zuständig ist die Redaktion Internet und Soziale Netzwerke (vergl. Kapitel 5.5). Inhalte für die Internetseiten des Fachkreise-Angebots krebsinformationsdienst.med werden vom Team Wissensmanagement erstellt (vergl. Kapitel 5.2).

- Beide Arbeitsgruppen sind inhaltlich und organisatorisch eng vernetzt.

Texte, Linktipps und Adressen zu ausgewählten krebsbezogenen Themengebieten bieten evidenzbasierte und aktuelle Fakten für Betroffene, die allgemeine Öffentlichkeit wie für Fachkreise. Außerdem fungiert der Krebsinformationsdienst auch online durch die vermittelten Verweise zu Organisationen und Angeboten von Versorgungsleistungen als Wegweiser im Gesundheitswesen.

Nachrichten im Bereich "Aktuelles" bereiten aktuelle Entwicklungen in Krebsforschung und Krebsmedizin für die Zielgruppen Betroffene und allgemeine Öffentlichkeit sowie für Fachkreise auf.

Als multimediale Ergänzung sind der in Textform vermittelten Information Fotos, Informationsgrafiken und weitere Illustrationen sowie zu einzelnen Themen auch kurze Videos beigelegt. Insbesondere bei Nachrichten können ergänzende Interviews als selbst produzierte Videoclips beigelegt werden ("Mobile Reporting").

Eigene Printmaterialien sind grundsätzlich online abrufbar. In einem gesonderten Verzeichnis weist der Krebsinformationsdienst zudem auf kostenlose und bundesweit bestellbare Broschüren Dritter hin, die qualitativ gängigen Anforderungen an Gesundheitsinformationen entsprechen (Kriterien siehe Kapitel 4.5).

Transparenz über den Krebsinformationsdienst: In Texten, Nachrichten sowie den Rahmeninformationen der Internetseite beschreibt der Krebsinformationsdienst seine Angebote sowie seine Arbeitsweise und Struktur. Dort wird auch offengelegt, welchen Qualitätsvorgaben die Angebote unterliegen.

In Online-Inhalten werden die genutzten Quellen offengelegt. Ziele und Zielgruppe eines Textes bzw. seiner einzelnen Abschnitte werden benannt; erfolgt keine direkte Ansprache, richtet sich eine Internet-Information an jedermann.

Erstellung und Redaktion: Da online vermittelte Informationen nicht wie im individuellen Kontakt auf

den jeweiligen Adressaten oder die Adressatin abgestimmt werden können, gelten für die Internetseiten des Krebsinformationsdienstes gesonderte Qualitätsanforderungen, um die Zielgruppen und die Grenzen der vermittelten Information transparent zu machen.

Der gesamte Content der Internetseiten wird innerhalb des Krebsinformationsdienstes erarbeitet, mit Ausnahme von Pressemitteilungen des Deutschen Krebsforschungszentrums, die bei thematischer Eignung übernommen werden können (zur Erstellung des online ebenfalls verfügbaren Printmaterials vergl. Kapitel 0). Zugekauft oder beauftragt wird bei Bedarf Illustrations- und Filmmaterial.

Alle Texte wie auch Illustrationen oder Filme durchlaufen einen mehrstufigen Redaktionsprozess. Autorinnen und Autoren sowie an der Redaktion beteiligte Mitarbeitende und die presserechtliche Verantwortung der KID-Leiterin werden zentral im Impressum der Seiten benannt. Alle für die Internetseite schreibenden Teammitglieder unterliegen der Verpflichtung zur Offenlegung ihrer Qualifikationen und möglicher Interessenkonflikte. Bei Bildern, Grafiken und Fotografien erfolgt die Nennung der Urheberschaft bei der Abbildung.

Zeitlicher Rahmen: Die Aktualisierung der Informationen erfolgt fortlaufend. Eine Priorisierung wird anhand der Aktualität der vorgehaltenen Texte und Adressen sowie der Nachfrage vorgenommen.

Quellen für die online vermittelte Information sind die Wissensdatenbank, außerdem erfolgt bereits bei der Textplanung der Informationen für die allgemeine Öffentlichkeit eine enge inhaltliche Absprache der Internet-Redaktion mit dem Team Wissensmanagement. Bei Bedarf nutzen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter alle Möglichkeiten der systematisierten Recherche nach evidenzbasierter Information, die auch für die Erstellung der Inhalte in der Wissensdatenbank gelten.

Plattform für die Publikation ist ein Content Management System (CMS). Die Eingabe aller Informationen übernimmt die jeweilige Autorin oder der Autor. Über die intern gepflegte Wissensdatenbank werden zwei Adresskategorien direkt eingebunden: ein bundesweites trägerunabhängiges Verzeichnis von Krebsberatungsstellen sowie ein bundesweites Verzeichnis niedergelassener Psychoonkologen (mehr zur Erstellung und Pflege dieser Adress-Datenbanken im Kapitel 3.2.2).

Mit dem Angebot für onkologische Fachkreise krebsinformationsdienst.med sowie mit dem derzeit online vorgehaltenen Projekt "Fit in Gesundheitsfragen" für Lehrkräfte ist eine Newsletter-Software (vergl. Kapitel 3.4.2) verknüpft. Mit dem Anbieter besteht ein Rahmenvertrag, der die datensichere Verwaltung und Verarbeitung entsprechend der gesetzlichen Vorschriften gewährleistet. In größeren Abständen erfolgt die Anbindung einer DKFZ-Umfrageplattform, über die der Krebsinformationsdienst Befragungen zur Zufriedenheit der Nutzenden sowie Umfragen zu Themen der Versorgungsforschung durchführen kann (vergl. Kapitel 3.6).

Dokumentation und Evaluation des Internet-Angebots erfolgt über einen Anbieter, der sich zum Datenschutz entsprechend der deutschen und EU-Vorgaben verpflichtet hat und mit dem ein Vertrag des Deutschen Krebsforschungszentrums zur Auftragsdatenverarbeitung besteht. Die Einbindung freier bzw. anderer Analyse-Tools oder von Software, die Vernetzungen zu anderen Tracking-Tools enthalten, ist durch das Deutsche Krebsforschungszentrums untersagt. Ein Monitoring der Sichtbarkeit der Inhalte in gängigen Suchmaschinen sowie der Vergleich mit anderen krebsbezogenen Online-Angeboten gehören ebenfalls zum Qualitätsmanagement.

3.4.2. Newsletter

Aktuell bietet der Krebsinformationsdienst drei Newsletter an. Zielgruppen sind zum einen psychoonkologische Fachkreise, zum anderen medizinische Fachkreise. Ein dritter Newsletter wird derzeit für die Zielgruppe Lehrkräfte an allgemeinbildenden Schulen im Projekt "Fit in Gesundheitsfragen" (www.krebsinformationsdienst.de/service/fit-in-gesundheitsfragen/projekt.php) angeboten. Die Anmeldung steht jedoch grundsätzlich allen Interessierten offen: Qualifikation oder weitere persönliche Daten werden nicht erfragt, zur Registrierung ist lediglich eine gültige E-Mail-Adresse erforderlich.

Zeitlicher Rahmen und Zuständigkeit: Die Newsletter werden viermal im Jahr verschickt. Die redaktionelle Auswahl und Bearbeitung von Inhalten übernehmen für die onkologischen Newsletter die Mitarbeiterinnen des Wissensmanagements, für den Fit-in-Gesundheitsfragen-Newsletter das Projektteam. Als presserechtlich Verantwortliche für alle drei Newsletter fungiert die Leitung des Krebsinformationsdienstes.

Inhalte und Quellen: Die Inhalte der onkologischen Newsletter sind zum einen aktuelle Nachrichten, die der Krebsinformationsdienst bereits online veröffentlicht hat und die deshalb bereits einen Redaktionsprozess durchlaufen haben. Zum anderen werden eigens für die Newsletter weitere Nachrichten und Inhalte generiert und in einem redaktionellen Prozess auf Richtigkeit und Angemessenheit für die Zielgruppen geprüft, entsprechend der qualitativen Vorgaben für die Online-Publikationen.

- Auch in seinen Newslettern bewirbt der Krebsinformationsdienst seine Angebote und weist auf Neuerungen hin.

Als technische Plattform dient eine Newsletter-Software, die vom Deutschen Krebsforschungszentrum zur Verfügung gestellt wird. Mit dem Anbieter besteht ein Rahmenvertrag, der auch bei eventuell anfallenden Wartungsarbeiten die Sicherheit der Daten aller angemeldeten Nutzer garantiert.

Zur Gewährleistung des Datenschutzes sind zudem Registrierung oder Abmeldung ausschließlich im Double-Opt-In-Verfahren über die mit dem System verknüpfte Anmeldeseite unter www.krebsinformationsdienst.de möglich. Eine An- oder Abmeldung per Telefon oder in anderer Form wird nicht akzeptiert. Diese Trennung von Inhalten und Kontaktdaten der Nutzer garantiert, dass es nicht zu einer Verknüpfung der Newsletter-Nutzung mit anderen personenbeziehbaren Daten oder den Nutzungsdaten der Internetseiten kommen kann.

3.4.3. Soziale Netzwerke

Krebsbezogene Nachrichten und Erklär-Formate, die für eine breite Zielgruppe interessant sind und sich in kurzer, leicht verständlicher Form, als Bild mit Begleittext oder auch als Videoclip vermitteln lassen, stellt der Krebsinformationsdienst als "Posts" auch in ausgewählten Sozialen Netzwerken ein. Außerdem nutzt der Krebsinformationsdienst Soziale Netzwerke, um auf eigene Angebote und neue Produkte hinzuweisen.

Technische Plattformen: Für Beiträge mit Text und Bild sowie kurze Videoclips (Reels) werden Ende 2022 LinkedIn, Facebook und Instagram genutzt. Sofern es sich um längere Videoformate oder auf www.krebsinformationsdienst.de eingebundene Videos handelt, stellt der Krebsinformationsdienst diese auch im Kanal YouTube zur Verfügung.

Zeitlicher Rahmen: Die Veröffentlichung auf Facebook und Instagram orientiert sich an einer internen Planung, die mindestens einen Beitrag pro Woche vorsieht, bei aktuellen Anlässen auch mehr. Die Veröffentlichungen auf YouTube sind zurzeit anlassbezogen, ohne feste Publikationstermine.

Quelle der Posts: Grundlage für Beiträge in Sozialen Netzwerken sind eigene Texte, die auch für die Internetseiten Verwendung finden und in denen die verwendeten Quellen aufgeführt sind. Diese Informationen sind in den in der Regel kurz gefassten Posts in geeigneter Weise verlinkt. Daneben gibt es Beiträge, die der Krebsinformationsdienst gezielt für diese Medien (hier außer LinkedIn, Facebook, Instagram auch YouTube) produziert. Als Besonderheit entfallen in diesen Beiträgen ausführliche Quellenverweise, da diese den Rahmen der Sozialen Medien sprengen würden. Recherchequellen für diese Beiträge sind die qualitätsgeprüfte interne Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes sowie die redaktionell freigegebenen Texte auf www.krebsinformationsdienst.de.

Eine Besonderheit der Sozialen Medien ist der Umgang mit Fremdcontent: Entsprechend der Netzwerkidée etc. teilt der Krebsinformationsdienst geeignete Beiträge anderer Anbieterinnen und Anbieter, sofern sie den Qualitätsvorgaben des Krebsinformationsdienstes entsprechen. Nachrichten, Bilder oder weitere Posts Dritter können zudem durch den Krebsinformationsdienst auf deren Seiten "geliked", also mit "gefällt mir" gekennzeichnet werden.

Redaktionelle Bearbeitung und Publikation: Alle Posts erarbeiten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Internetredaktion. Die Produkte für die Sozialen Netzwerke durchlaufen einen mehrstufigen Redaktionsprozess, in den bei eigenen Texten, Bildern oder Filmen auch die AG Kommunikation & Outreach eingebunden sein kann; je nach Bedarf erfolgt bei besonderen Aktionen auch eine Abstimmung mit der Stabsstelle Kommunikation und Marketing des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Die presserechtliche Verantwortung liegt bei der Leitung des Krebsinformationsdienstes.

Dokumentation und Evaluation: Die Nutzungsanalyse erfolgt innerhalb der auf den Plattformen zur Verfügung stehenden Tools. Darüber hinaus nutzen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Methoden des Benchmarkings und der Analyse der Online-Sichtbarkeit, um die Reichweite und Auffindbarkeit der Angebote zu optimieren.

3.4.4. Printprodukte

Der Krebsinformationsdienst nutzt Printprodukte sowohl zur Bewerbung seines Angebots wie auch zur Vermittlung von Krebsinformation. Die Inhalte der Informationsmaterialien orientieren sich an häufig nachgefragten Themen. Darüber hinaus werden auch Nischenprodukte erstellt, zu Themen bzw. für Zielgruppen, die innerhalb Deutschlands bisher auch von den Angeboten anderer Organisationen und Einrichtungen nicht abgedeckt werden. Vorhandene Produkte werden in regelmäßigen Abständen auf Aktualität geprüft und bei Bedarf neu erarbeitet.

Flyer und Karten vermitteln Informationen über die Angebote des Krebsinformationsdienstes, jeweils getrennt für die Zielgruppe Betroffene / allgemeine Öffentlichkeit und für die Zielgruppe Fachkreise.

Auf Informationsblättern bietet der Krebsinformationsdienst einen kurz gefassten Überblick zu häufig nachgefragten Themen.

Broschüren stellt der Krebsinformationsdienst zu ausgewählten Krebsthemen zur Verfügung.

Jahresberichte und weitere ausgewählte eigene Publikationen stehen für Interessierte ebenfalls in Print bereit.

Alle Printprodukte bietet der Krebsinformationsdienst kostenlos, auch Versandkosten werden derzeit nicht erhoben. Die Titel können einzeln bestellt werden. Privatpersonen mit Internetzugang werden darauf hingewiesen, dass alle Produkte auch online zum Laden und Ausdrucken zur Verfügung stehen. Für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren bietet der Krebsinformationsdienst den kostenlosen Versand größerer Mengen und thematisch gegliederter bzw. zielgruppenspezifischer Informationspakete an, etwa für Veranstaltungen oder zur Auslage in Wartebereichen von Kliniken und Praxen.

Ziele und Zielgruppe jedes Textes bzw. seiner einzelnen Abschnitte werden benannt. Erfolgt keine direkte Ansprache, richtet sich eine schriftliche Information an jedermann.

Auf Nachfrage vermittelt der Krebsinformationsdienst die genutzten Quellen seiner Informationen. Fachpublikationen etc. werden aus urheberrechtlichen Gründen jedoch nicht verschickt. Eine Ausnahme können Sonderdrucke eigener wissenschaftlicher Veröffentlichungen sein.

Die Inhalte der Printprodukte werden in der Regel von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Krebsinformationsdienstes erstellt; bei vertraglicher Regelung ist auch die Erarbeitung von Texten in Kooperation mit Dritten möglich. Illustrationen, Fotos und weitere Abbildungen werden innerhalb des Krebsinformationsdienstes oder durch die Stabsstelle Kommunikation und Marketing des Deutschen Krebsforschungszentrums erstellt. Bei Bedarf erfolgen auch eine Beauftragung oder ein Einkauf entsprechender Abbildungen.

Quellen für Printprodukte sind wie bei allen anderen Informationsangeboten des Krebsinformationsdienstes die interne Wissensdatenbank und bei Bedarf ergänzende Recherchen durch das Team Wissensmanagement bzw. die beteiligten Autoren und Autorinnen (vergl. Kapitel 3.2).

Ein mehrstufiger Redaktionsprozess gilt auch für Broschüren und Informationsblätter. Er erfolgt innerhalb der Abteilung Krebsinformationsdienst, kann aber je nach Art der Publikation auch Dritte mit einbeziehen. Dazu gehört zum Beispiel auch die Testung eines Produkts durch Personen aus der Zielgruppe, beispielsweise in Fokusgruppen. Bei Materialien zur Selbstdarstellung kann die Stabsstelle Kommunikation und Marketing des Deutschen Krebsforschungszentrums einbezogen werden. Vollständig neue Produkte zur Bewerbung des Krebsinformationsdienstes werden auch den Vorständen des DKFZ vorgelegt.

Presserechtlich verantwortlich ist die Leiterin des Krebsinformationsdienstes. Alle Printprodukte enthalten einen Vermerk über die Urheberschaft und die Kontaktdaten des Krebsinformationsdienstes sowie gegebenenfalls die Einbeziehung Dritter bei Erstellung und Redaktion, Bebilderung oder Produktion. In längeren Broschüren, Berichten etc. ist ein formales Impressum beigefügt.

Auf die Vergabe Internationaler Standardnummern (ISSN), Internationaler Standardbuchnummern (ISBN) oder einer Digitalen Objektidentifikation (DOI) verzichtet der Krebsinformationsdienst. Der kommerzielle Handel der Printprodukte durch Dritte ist ausgeschlossen.

Produziert und vermittelt werden Printprodukte innerhalb des Krebsinformationsdienstes. Das Deutsche Krebsforschungszentrum stellt dafür moderne Softwarelösungen zur Text- und Bildverarbeitung

und zum Layout zur Verfügung, entsprechend qualifizierte Mitarbeitende können zudem auf spezielle Software zur Gestaltung von Publikationen, Grafiken und weiteren Produkten zugreifen. Bei besonderem Bedarf kann der Krebsinformationsdienst externe Agenturen beauftragen. Kleinere Mengen an kurz gefassten Informationsblättern können im Deutschen Krebsforschungszentrum auch gedruckt werden. Bei größeren Mengen sowie bei Broschüren und den Materialien zur Selbstdarstellung erfolgt der Druck extern im Auftrag, gemäß der Ausschreibungs- und Vergabevorgaben des DKFZ.

Der Versand kleinerer Mengen an Broschüren und Informationsblättern kann individuell durch alle Arbeitsgruppen erfolgen, wird insbesondere aber vom Sekretariat und der Telefonistin bzw. dem Telefonisten übernommen (vergl. Kapitel 5) . Adressen der Empfängerinnen und Empfänger werden nach Bearbeitung gelöscht. Größere Mengen werden im Auftrag von einem Dienstleister verschickt, mit dem das DKFZ einen Rahmenvertrag sowie einen Vertrag zur Auftragsdatenverarbeitung getroffen hat.

Dokumentiert wird der Versand in anonymisierter Form innerhalb des auch für Anfragen genutzten Systems EDDA (vergl. Kapitel 3.6), bei Einzelbestellungen wie auch bei Bestellungen größerer Mengen. Die eigene Entnahme z.B. für Veranstaltungen wird ebenfalls dokumentiert. Beide Angaben stehen für die Evaluation der KID-Leistungsdaten ohne personenbezogene Angaben zur Verfügung.

3.5. Öffentlichkeitsarbeit: Bekanntmachung der Angebote

Der Krebsinformationsdienst bewirbt seine Angebote und setzt weitere Maßnahmen ein, um einen insgesamt höheren Bekanntheitsgrad bei seinen unterschiedlichen Zielgruppen zu erreichen. Dieses Ziel ist durch den Auftrag bedingt, bedarfsgerechte Krebsinformation einem möglichst großen Personenkreis zur Verfügung zu stellen.

Die Medien sind Multiplikatoren für evidenzbasiertes und wissenschaftlich fundiertes Wissen zu Krebs. Daher stellt der Krebsinformationsdienst für sie besondere Angebote zur Verfügung.

Die klassische Pressearbeit hat in den letzten Jahren jedoch wesentliche Veränderungen erfahren: Insbesondere durch Internet und Soziale Medien stehen Informationen, die gezielt für Printmedien, Fernsehen oder Hörfunk erarbeitet wurden, heute auch direkt der allgemeinen Öffentlichkeit zur Verfügung. Andererseits fungieren Medienunternehmen heute durch ihre Onlineseiten zunehmend als Anbietende von dauerhaft verfügbarem und nicht mehr nur anlassbezogenem Wissen über Krebs.

- Beiden Entwicklungen trägt der Krebsinformationsdienst bei seiner Öffentlichkeitsarbeit Rechnung.

Zuständig für die Konzeption und Umsetzung aller Maßnahmen ist innerhalb des Krebsinformationsdienstes die Arbeitsgruppe Kommunikation & Outreach. Sie arbeitet je nach Anforderungen und Art geplanter Maßnahmen mit allen weiteren AGs des Dienstes zusammen und übernimmt die Abstimmung innerhalb des DKFZ sowie bei Bedarf mit Dritten, wie etwa Kooperationspartnerinnen und -partnern. Die Freigabe aller Aktionen und Produkte geschieht innerhalb des Krebsinformationsdienstes durch die KID-Leitung.

Mehr zu Kommunikation & Outreach: Kapitel 5.6

Alle grundlegenden Prozesse wie auch einzelne Projekte der Öffentlichkeitsarbeit geschehen in Abstimmung mit der Stabsstelle Strategische Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit (Pressestelle) des Deutschen Krebsforschungszentrums. Diese trägt für einen Teil der Maßnahmen auch die inhaltliche bzw. presserechtliche Verantwortung.

Gestaltung und Produktion: Alle Materialien zur Bewerbung des Krebsinformationsdienstes unterliegen einem vorgegebenen Corporate Design. Auch die Gestaltung von Broschüren, Informationsblättern, der Onlineseiten sowie aller weiteren Materialien folgt dieser Vorgabe. Das Corporate Design des Krebsinformationsdienstes orientiert sich an den Vorgaben des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Die im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit vermittelte Information zu Krebs unterliegt inhaltlich und formal den gleichen Qualitätsanforderungen wie alle weiteren Informationsangebote des Krebsinformationsdienstes.

Die technische Infrastruktur für die Öffentlichkeitsarbeit des Krebsinformationsdienstes wird überwiegend vom Deutschen Krebsforschungszentrum gestellt. Dazu gehören v.a. Systeme zum Versand von Pressemitteilungen oder das Management von Veranstaltungen. Um über die vom DKFZ angesprochenen Zielgruppen hinaus weitere Medien zu erreichen, nutzt der Krebsinformationsdienst außerdem das Angebot eines kommerziellen Dienstleisters für Journalistinnen und Journalisten.

Das Monitoring des Bekanntheitsgrads, die Erfassung der Medienberichterstattung sowie der gesamten Vernetzung innerhalb des Gesundheitswesens sind ebenfalls in der AG Kommunikation & Outreach angesiedelt. Zur Evaluation des Bekanntheitsgrades kann die AG auf das Presse-Monitoring eines beauftragten Dienstleisters zugreifen, zusätzlich zu den Analysen, welche die Stabsstelle Kommunikation und Marketing für das gesamte DKFZ durchführt.

Im Rahmen des Monitorings der Internetseiten und der Sozialen Netzwerke (vergl. Kapitel 3.4) können die entsprechenden Tools auch zur anonymisierten Erfassung genutzt werden, wie die Nutzerinnen und Nutzer auf die Angebote aufmerksam wurden, wo Linkhinweise bestehen oder wo solche auffallend fehlen. Im Telefondienst erfolgt ein Monitoring, wie die Anrufenden auf die Nummer aufmerksam wurden; vergleichbare Fragen werden auch in die Nutzungsbefragungen im E-Mail-Service, im Internet oder in bevölkerungsbezogenen Umfragen integriert.

3.5.1. Pressearbeit

Pressemitteilungen: Zur Bekanntmachung seiner Angebote setzt der Krebsinformationsdienst Pressemitteilungen ein: Diese werden über die Adressverteiler des DKFZ und dessen weitere Kanäle verschickt. Da der Krebsinformationsdienst teilweise andere Zielgruppen anspricht als das Deutsche Krebsforschungszentrum, nutzt er bei Bedarf auch einen eigenen Verteiler und publiziert Pressemitteilungen außerdem über die eigenen Informationskanäle (Internet, Suchmaschinen-News, Soziale Netzwerke, Newsletter). Zielgruppe für Pressemitteilungen sind daher Journalisten und Journalistinnen sowie Redaktionen, aber auch Fachorgane und Einrichtungen, die ihrerseits Informationen weitergeben, und die allgemeine Öffentlichkeit.

Interviews: Die Leitung des Krebsinformationsdienstes und in ihrem Auftrag weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stehen für Interviews, Fotos, Hörfunk- und Filmaufnahmen sowie Hintergrundgesprä-

che zu krebsbezogenen Themen zur Verfügung. Die Annahme und Durchführung solcher Termine geschieht in Abstimmung und nach Vorgaben der Stabsstelle Kommunikation und Marketing des Deutschen Krebsforschungszentrums bzw. der Pressesprecherin des DKFZ.

Keine primären Kontakte für Journalisten sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Telefondienstes und des E-Mail-Service des Krebsinformationsdienstes. Medienvertreterinnen und Medienvertreter, die den Krebsinformationsdienst über die zentralen Telefon- und E-Mail-Adressen für Ratsuchende kontaktieren, werden zur Prüfung und Beantwortung ihrer Fragen an die Leiterin des Krebsinformationsdienstes sowie die Pressestelle des DKFZ weitervermittelt.

Weitere Angebote: Im Rahmen der Medienarbeit produziert die AG Kommunikation & Outreach weitere Produkte für die Medien und gegebenenfalls weitere Zielgruppen. Dies können beispielsweise Themen- oder Artikel-Dienste oder Faktenblätter zu ausgewählten Themen sein, aber auch Fotos, Informationsgrafiken oder Videos, die entweder zusammen mit Pressemitteilungen oder anlass- bzw. nachfragebezogen zur Verfügung gestellt werden.

3.5.2. Veranstaltungen

Der Krebsinformationsdienst beteiligt sich mit Vorträgen, der Teilnahme an Podiumsdiskussionen oder Fachgesprächen sowie mit Informationsständen an Veranstaltungen Dritter. Die Teilnahme geschieht in der Regel aufgrund einer Einladung. Er ist außerdem als Abteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums bei ausgewählten Veranstaltungen des DKFZ präsent. Alle zwei Jahre veranstaltet der Krebsinformationsdienst selbst ein Patientenforum (entsprechend der Corona-Verordnungen 2020 bis 2023 ausgesetzt), mehrmals im Jahr werden Betroffene und ihr Umfeld zu Videoveranstaltungen mit Vorträgen zu aktuellen Themen eingeladen.

Ziele sind die Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes und seiner Angebote und damit die Schaffung eines niederschweligen Zugangs zu aktueller Krebsinformation für die jeweils angesprochenen Zielgruppen. Die fachliche Mitarbeit in Gremien und Organisationen des Gesundheitswesens ist im Unterschied hierzu im Kapitel 3.7 erläutert.

Zielgruppen von Veranstaltungen, an denen sich der Krebsinformationsdienst beteiligt, sind Patienten, Patientinnen und ihre Angehörigen, etwa bei Öffentlichkeitstagen ausgewählter Kliniken und Organisationen. Ebenso angesprochen werden Fachkreise etwa bei wissenschaftlichen Kongressen, außerdem weitere Zielgruppen Bezug zur Onkologie, etwa bei Veranstaltungen zu gesundheitspolitischen Themen. Auch in das Besuchswesen des Deutschen Krebsforschungszentrums ist der Krebsinformationsdienst eingebunden.

Mit seinem eigenen Patientenforum und seinen Online-Veranstaltungen für die Öffentlichkeit richtet sich der Krebsinformationsdienst insbesondere an Betroffene und ihr soziales Umfeld. In besonderem Maß angesprochen sind hier auch die Mitglieder der organisierten Krebselbsthilfe in Deutschland.

Inhalte: Bei Veranstaltungen bietet der Krebsinformationsdienst aktuelles und evidenzbasiertes Wissen in Vorträgen, Workshops und Gesprächen und stellt sein kostenloses Informationsmaterial zur Verfügung.

Eine individuelle Beratung bei Veranstaltungen ist nur dann möglich, wenn als Grundlage die interne Wissensdatenbank des Krebsinformationsdienstes zur Verfügung steht, Vertraulichkeit und Anonymität gewährleistet sind und im Rahmen der Veranstaltung die allgemeinen Qualitätsvorgaben des Krebsinformationsdienstes eingehalten werden können.

Die Organisation rund um Veranstaltungen übernimmt die Abteilung Kommunikation & Outreach in Abstimmung mit der Leitung des KID und den je nach Anlass beteiligten Arbeitsgruppen. Als Vortragende fungieren Mitarbeitende aus den verschiedenen Teams oder die Leitung des Krebsinformationsdienstes sowie externe Gäste. Informationsstände werden in der Regel von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Telefondienstes besetzt.

Die Rahmenbedingungen der Organisation und des Ablaufs werden durch die Vorgaben der jeweiligen Veranstalter mitbestimmt. Bei eigenen Veranstaltungen unterliegt der Krebsinformationsdienst den Vorgaben des Deutschen Krebsforschungszentrums bezüglich der Organisation, des Ressourcenmanagements (Räume, Präsentationsmaterial etc.) und des Datenschutzes.

3.5.3. Besondere Maßnahmen

Im Rahmen seiner Öffentlichkeitsarbeit beteiligt sich der Krebsinformationsdienst an Aktionen, die vom Deutschen Krebsforschungszentrum und weiteren Organisationen des Gesundheitswesens sowie ggfs. auch von den Medien oder im Rahmen von Maßnahmen der Gesundheitspolitik getragen werden. Als Beispiele zu nennen wären begleitende Aktionen anlässlich von Motto-Tagen oder Aktions-Monaten (Darmkrebsmonat März, weitere), Medienkampagnen wie etwa anlässlich besonderer Themenwochen, oder Aktionen im Rahmen des betrieblichen Gesundheitsmanagements größerer Betriebe.

Als Voraussetzung für die Beteiligung bzw. die Ausgestaltung vertraglicher Regelungen gelten die qualitativen Anforderungen, die der Krebsinformationsdienst grundsätzlich seiner Arbeit zugrunde legt.

3.6. Erhebung von Daten: Qualitätssicherung und Versorgungsforschung

Der Krebsinformationsdienst dokumentiert in anonymisierter Form die Nutzung aller seiner Angebote. Außerdem führt der Krebsinformationsdienst anlassbezogene Befragungen unter seinen Nutzerinnen und Nutzern durch, im Telefonat, per E-Mail oder über Fragebögen online und in schriftlicher Form.

Für besondere Fragestellungen werden zudem Interviews mit Fokusgruppen oder strukturierte Einzelinterviews durchgeführt, in der Regel in Kooperation mit Partnerorganisationen aus dem Gesundheitswesen oder Wissenschaftlerinnen bzw. Wissenschaftlern. Bevölkerungsrepräsentative Befragungen zum Informationsbedarf zu Krebs sowie weiteren krebsbezogenen Fragestellungen lässt der Krebsinformationsdienst in größeren Abständen durch beauftragte Einrichtungen oder entsprechend qualifizierte Firmen durchführen.

Grundsätzlich beachtet der Krebsinformationsdienst bei seinen Erhebungen alle Vorgaben des Datenschutzes und berücksichtigt ethische Grundsätze, wie sie für den Umgang mit Patientendaten formuliert wurden.

Ziele: Die Erhebung von Daten erfolgt unter mehreren Gesichtspunkten:

- Sie dient dem Qualitätsmanagement, durch die Erfassung der Abläufe bei der Bearbeitung, dem kontinuierlichen Abgleich von nachgefragten mit vorgehaltenen Informationen sowie der Frage nach der Nutzungszufriedenheit mit den einzelnen Angebotsformen. Diese Daten nutzt der Krebsinformationsdienst zur Evaluation und Optimierung der eigenen Angebote, ausgerichtet an den Bedürfnissen der angesprochenen Zielgruppen (vergl. Kapitel 2.3.1).
- Mit der Erhebung, Analyse und Publikation von Daten zu verschiedenen Fragestellungen, beispielsweise zum Informationsbedarf zu Krebs oder zu besonderen Anliegen definierter Zielgruppen will der Krebsinformationsdienst die Versorgung Betroffener und ihres sozialen Umfeldes verbessern und zur Optimierung von Angeboten der Prävention und Früherkennung, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen beitragen.

3.6.1. Voraussetzungen für die Datenerhebung

Grundsätzlich erfasst der Krebsinformationsdienst personenbezogene oder personenbeziehbare Daten nur, soweit es für die Erledigung des jeweiligen Anliegens erforderlich ist – etwa um eine Broschüre zu versenden oder einen Rückruf zu tätigen, wenn im ersten Kontakt nicht alle Fragen sofort beantwortet werden konnten. Danach werden diese Daten gelöscht bzw. von der eigentlichen Dokumentation abgetrennt,

- mehr dazu unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/datenschutz.php>.

Die Abläufe bei der Datenerhebung sind in Handbüchern festgehalten und mit den Zuständigen im Deutschen Krebsforschungszentrum für Biostatistik abgestimmt, sofern nicht beteiligte Forschende die entsprechende Expertise mitbringen. Bei Befragungen von Patientinnen und Patienten kann auch eine Freigabe durch die regionale Ethikkommission erforderlich sein. Alle Datenerhebungen werden dem DKFZ-Datenschutz angezeigt und sind von ihm freigegeben.

3.6.2. Datenerhebung

Datenerfassung in der Routine: Kontinuierlich erfasst der Krebsinformationsdienst anonymisierte Daten aus den Anfragen am Telefon, per E-Mail und Brief, über soziale Netzwerke sowie aus den Vor-Ort-Sprechstunden in Heidelberg und Dresden.

Festgehalten werden die Inhalte der Kommunikation, soziodemographische Daten der Anfragenden und Daten zur Erkrankung der Betroffenen, sofern diese sich nicht selbst an den Krebsinformationsdienst wenden.

Ebenfalls festgehalten werden die Art des Kontakts, die Form der Bearbeitung und die genutzten Quellen. Anlassbezogen kann das erhobene Spektrum um weitere Daten ergänzt werden, die zeitlich befristet erhoben und gespeichert werden, um beispielsweise eine Forschungsfrage gezielt zu beantworten.

Die Eingabe erfolgt durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unmittelbar beim oder nach dem Kontakt. Die Auswertung liegt bei der AG Dokumentation (vergl. Kapitel 5.7), die auch die Berichte für die

KID-Leitung vorbereitet und auch in alle weiteren Formen der Datenerhebung eingebunden ist.

Zur Vorbereitung, Durchführung und Auswertung von Sonderauswertungen und Umfragen können im Auftrag der Leitung weitere Mitarbeiter oder Mitarbeiterinnen aus allen AGs als Projektleitung einbezogen werden, insbesondere die Zuständige für Projekte (vergl. Kapitel 5.1.3).

Abbildung 2: Interner Elektronischer Anfrageerfassungsbogen (EDDA)

Nutzerbefragungen: In regelmäßigen Abständen befragt der Krebsinformationsdienst seine Nutzerinnen und Nutzer. Bei der Planung können sich die Erhebung der Nutzerzufriedenheit und Fragen im Rahmen der Versorgungsforschung ergänzen. Umfragen erfolgen telefonisch, per E-Mail sowie per Online-Fragebogen, bei Bedarf auch durch Versand schriftlicher Fragebögen.

Fokusgruppen oder strukturierte Einzelinterviews: Bei Bedarf führt der Krebsinformationsdienst Befragungen ausgewählter Zielgruppen durch. Auch hier kann das Ziel sowohl das Qualitätsmanagement wie auch die Erhebung von forschungsrelevanten Daten sein. Beispiel für ersteres ist die Testung geplanter Produkte durch die relevante Zielgruppe, etwa von Broschüren. Bei Forschungsfragen können eine Fokusgruppenbefragung oder strukturierte Einzelinterviews als Pilot für eine spätere umfangreichere Datenerhebung dienen.

Die Befragungen führt der Krebsinformationsdienst in der Regel mit wissenschaftlichen Partnern durch oder beauftragt entsprechende Dienstleistungsunternehmen.

Bevölkerungsbezogene Umfragen: In größeren Abständen beauftragt der Krebsinformationsdienst

qualifizierte Dienstleister mit bevölkerungsbezogenen Umfragen. Diese dienen unter anderem dazu, die Inanspruchnahme der Angebote mit dem Bedarf der allgemeinen Bevölkerung abzugleichen: So wird deutlich, welche Zielgruppen bisher nicht erreicht oder nicht adäquat angesprochen werden.

Literaturrecherche und Benchmarking: Begleitend zur gezielten Datenerhebung dienen regelmäßige Auswertungen publizierter Studien zum Informationsverhalten bei chronischen Erkrankungen und insbesondere Krebs, ebenso die Daten der Krebsregister. Wo entsprechende Daten zur Verfügung stehen, nutzt der Krebsinformationsdienst auch die Angaben zur Inanspruchnahme anderer Angebote von Gesundheitsinformationen zum Benchmarking.

3.6.3. Publikation von Daten und Ergebnissen

Der Krebsinformationsdienst stellt in regelmäßigen Abständen Beiträge im Rahmen des Berichtswesens des Deutschen Krebsforschungszentrums für dessen Aufsichtsgremien, die Zuwendungsgebern und die Helmholtz-Gemeinschaft zusammen. Ein Jahresbericht, der dem wissenschaftlichen Beirat des Krebsinformationsdienstes und anderen Adressatinnen und Adressaten aus der Forschungs- und Gesundheitspolitik und dem Gesundheitswesen zur Verfügung gestellt wird, steht online öffentlich zur Verfügung (vergl. Kapitel 4.2).

Ergebnisse der Datenerhebung können von den jeweils Zuständigen in Absprache mit der KID-Leitung als Vortrag oder Präsentation auf Kongressen angemeldet und nachfolgend zur Publikation in Fachzeitschriften eingereicht werden. Ausgewählte Ergebnisse stellt der Krebsinformationsdienst außerdem der interessierten Öffentlichkeit über seine Internetseiten und über Pressemitteilungen zur Verfügung.

3.6.4. Technische Plattform

Für die anonymisierte Dokumentation aller krebsbezogenen Anfragen wurde KID-intern „EDDA“ entwickelt, die "Elektronische Dokumentation der Anfragen". Dieses System kombiniert eine SQL-Datenbank mit Formularen in einem Microsoft-Access-Frontend zur Eingabe der zu erfassenden Daten durch alle KID-Mitarbeitenden. Für die Analyse und Aufbereitung der Daten gibt es ein weiteres Formular, das nur den beauftragten Administratorinnen der Datenbank zugänglich ist und auch die Grundlage für Zusammenstellung von Grafiken zur Statistik liefert.

- Das System ist ausschließlich für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes über ihre persönliche Nutzerkennung zugänglich. Eine Anzeige der Verarbeitungstätigkeit an die Datenschutzbeauftragten des Deutschen Krebsforschungszentrums regelt die datenschutzrechtlichen Aspekte.

Zur Gestaltung von Online-Befragungen steht als Angebot innerhalb des Deutschen Krebsforschungszentrums eine Softwarelösung zur Verfügung. Die erhobenen Daten liegen auf DKFZ-Servern. Die Software-Firma selbst hat im Regelfall keinen Zugriff auf Nutzungsdaten und ist vertraglich verpflichtet, diese auch im Fall von Wartungsarbeiten etc. geheim zu halten.

Die Nutzung ist nur nach Anmeldung bei der Information Technology Core Facility des Deutschen Krebsforschungszentrums sowie nach Freigabe der Anzeige einer Verarbeitungstätigkeit für die geplante Umfrage durch die Datenschutzbeauftragten des DKFZ möglich. Zugang zu den erhobenen Daten erhalten nur ausgewählte KID-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter nach Freigabe durch die Leitung des Krebsinformationsdienstes.

Die Nutzung der Internetseiten wird mit Tools deutscher Firmen evaluiert, mit denen das Deutsche Krebsforschungszentrum einen Rahmenvertrag zur Auftragsdatenverarbeitung geschlossen hat. Grundlage der Entscheidung für diese Anbieter war die Einhaltung aller Vorgaben der europäischen und deutschen Datenschutzgesetzgebung.

☞ **Hinweis:** Dem Krebsinformationsdienst ist bewusst, dass durch die Entscheidung gegen die Nutzung frei verfügbarer, aber datenschutzrechtlich bedenklicher Tools die Möglichkeiten der Datenauswertung eingeschränkt sind. Dies gilt insbesondere im Vergleich zu anderen Angeboten von Online-Gesundheitsinformationen, die ihre Nutzungsdaten durch Dienstleister außerhalb der EU auswerten lassen (z.B. Google Analytics).

Bei weiteren Angeboten des Krebsinformationsdienstes sind die Möglichkeiten des Monitorings bereits in die technische Plattform integriert, z.B. bei den Sozialen Netzwerken oder im Newsletter-Tool.

☞ **Hinweis:** Insbesondere im Rahmen von Kooperationen können weitere technische Plattformen zur Erfassung und Auswertung von Daten genutzt werden. Diese sind nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers; die jeweilige Verwendung wird aber auf Nachfrage bzw. bei der Publikation von Daten offengelegt.

3.7. Mitarbeit in Initiativen und Projekten des Gesundheitswesens

Der Krebsinformationsdienst beteiligt sich in vielfältiger Weise an der Weiterentwicklung des Angebots qualitativ hochwertiger Gesundheitsinformationen für alle Zielgruppen in Deutschland. Dies setzt auch die Mitarbeit in entsprechenden Gremien, in Projekten und Initiativen auf nationaler und internationaler Ebene voraus. Über die Leiterin, über einzelne Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder auch institutionell ist der Krebsinformationsdienst zudem Mitglied in Fachgesellschaften, Verbänden und Vereinen, deren Ziele mit denen des Dienstes übereinstimmen.

In welcher Form der Krebsinformationsdienst jeweils eingebunden ist, hängt von den Rahmenbedingungen des konkreten Projekts bzw. der konkreten Organisation ab und ist daher nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers.

☞ **Hinweis:** Grundsätzlich ausgeschlossen sind Beteiligungen oder Kooperationen, deren Ziele im Widerspruch zu den Regelungen des Öffentlichen Dienstes und den Dienstvereinbarungen des Deutschen Krebsforschungszentrums stehen (vergl. Kapitel 4.2).

☞ **Hinweis:** Ebenso ausgeschlossen ist die individuelle bzw. persönliche Beteiligung einzelner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an Projekten oder in Gremien, die zu einem Interessenkonflikt mit den Zielen des Krebsinformationsdienstes und des Deutschen Krebsforschungszentrums führen könnten (vergl. Kapitel 4.3.3).

4. Qualitätsmanagement

4.1. Grundlagen: Beschreibung aller Prozesse und Projekte

Die Angebote des Krebsinformationsdienstes sind einem ständigen Optimierungsprozess unterworfen. Grundlage ist ein Qualitätsmanagement auf der Basis definierter Qualitätskriterien. Es bezieht alle Prozesse und Projekte des Krebsinformationsdienstes mit ein.

Darüber hinaus wird in mehrjährigen Abständen das Konzept des Krebsinformationsdienstes im Rahmen von Strategieklausuren überprüft und an den Zielsetzungen des Deutschen Krebsforschungszentrums, aber auch an sich wandelnden Umfeld-Faktoren ausgerichtet.

Planung: Das Qualitätsmanagement baut auf den allgemeinen Zielen des Krebsinformationsdienstes auf (vergl. Kapitel 2.2). Für Projekte werden gesonderte Zielvereinbarungen definiert.

Durchführung: Alle Arbeitsprozesse bei der Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation sind standardisiert und in Handbüchern, kurz gefassten SOPs (Standard Operation Procedures) sowie technischen Anleitungen festgehalten. Die jeweiligen Zuständigkeiten sind definiert. Bei Projekten des Krebsinformationsdienstes werden Instrumente des Projektmanagements angewendet.

- Um alle Abläufe auch für Außenstehende transparent zu machen, legt der Krebsinformationsdienst ein regelmäßig aktualisiertes Methodenpapier vor.

Prüfung: Alle Arbeitsergebnisse unterliegen einer kontinuierlichen Evaluation. Hierzu gehören eine standardisierte Dokumentation aller Vorgänge entsprechend vorgegebener Aktenpläne, außerdem ein Berichtswesen. Berichte erfassen quantitative Aspekte (z.B. monatliche und jährliche Nutzungsstatistiken) ebenso wie qualitative (inhaltliche Berichte aus den einzelnen Arbeitsgruppen des Krebsinformationsdienstes, beispielsweise in Sitzungen sowie deren Protokollen oder schriftliche Berichte, Berichte beispielsweise zu Projekten).

Das Berichtswesen umfasst auch die Vorlage der erzielten Ergebnisse und deren Prüfung durch den Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums, die zuwendungsgebenden Ministerien und weitere fördernde Einrichtungen sowie einen wissenschaftlichen Beirat des Krebsinformationsdienstes. Dazu gehört auch der Nachweis der Mittelverwendung bzw. des effizienten Umgangs mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen.

Einzelne Produkte des Krebsinformationsdienstes können zudem einer externen Evaluation durch Dritte unterworfen werden.

Wo entsprechende Kennzahlen zur Verfügung stehen, nutzt der Krebsinformationsdienst auch diese als Benchmarks, um seine Angebote und die dahinterstehenden Abläufe im nationalen und internationalen Vergleich zu überprüfen.

Weiterentwicklung: Die Ergebnisse der kontinuierlichen Evaluation dienen als Grundlage der Optimie-

rung vorhandener Angebote und Abläufe sowie der Entwicklung neuer Produkte und Informationskanäle des Krebsinformationsdienstes. Auch die Schulung der Mitarbeitenden orientiert sich an der kontinuierlichen Beobachtung und Auswertung aller Prozesse und Projekte.

Verantwortlich für die Steuerung aller Prozesse und Projekte sowie das Qualitätsmanagement ist die Leiterin des Krebsinformationsdienstes.

Die Qualität seiner Arbeit überprüft der Krebsinformationsdienst anhand seiner definierten Ziele und deren Erreichung. Dazu gehört insbesondere

- die Messung der Zufriedenheit der Nutzerinnen und Nutzer mit der vermittelten Information sowie der Abgleich mit dem objektivierbaren Bedarf und den subjektiven Bedürfnissen seiner Zielgruppen, sowie
- die regelmäßig überprüfte Durchführung einer systematisierten Recherche, die
- sich an den Vorgaben der evidenzbasierten Medizin orientiert und
- dargestellte Endpunkte dem Bedarf der jeweils angesprochenen Zielgruppen anpasst.
- Auch die Nutzung anerkannter Kriterien zur Beschreibung von Gesundheitsinformationen gehört hinzu.

Diese Vorgehensweise wurde bereits in der Einführung (Kapitel 2) dargelegt.

4.2. Einbindung in das Deutsche Krebsforschungszentrum

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ, www.dkfz.de) ist die größte biomedizinische Forschungseinrichtung in Deutschland und Mitglied in der Helmholtz-Gemeinschaft deutscher Forschungszentren (www.helmholtz.de). Es widmet sich gemäß seiner [Satzung](#) der Aufgabe, Krebsforschung zu betreiben.

Über 3.000 Mitarbeiter, davon über 1.200 Wissenschaftler/innen, erforschen in mehr als 90 [Abteilungen und Arbeitsgruppen](#) wie Krebs entsteht. Sie erfassen Krebsrisikofaktoren und suchen nach Strategien, die verhindern, dass Menschen an Krebs erkranken. Sie entwickeln neue Ansätze, mit denen Tumoren präziser diagnostiziert und Krebspatienten erfolgreicher behandelt werden können.

Der Krebsinformationsdienst ist als Abteilung des DKFZ in die zentralen Einheiten „Service und Wissenschaft“ des Zentrums integriert, mit der Aufgabe, das in der Forschung generierte Wissen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Das DKFZ stellt nicht nur die gesamte Infrastruktur des Krebsinformationsdienstes zur Verfügung, sondern trägt auch allgemeine administrative Vorgänge, von der Finanz- und Personalverwaltung bis hin zum Beschaffungswesen.

☞ **Hinweis:** In diesem Methodenpapier für den Krebsinformationsdienst werden Methoden der Organisation und Verwaltung, die durch das DKFZ definiert sind, nur kurz angesprochen.

4.2.1. Vertretungsberechtigte Personen

Als Träger des Krebsinformationsdienstes übernimmt die generelle Haftung das Deutsche Krebsforschungszentrum: Vertretungsberechtigte Personen sind die Wissenschaftlichen und Administrativkaufmännischen Vorstände. Die Leiterin der Abteilung Krebsinformationsdienst berichtet direkt an die Vorstände.

Inhaltlich verantwortlich ist die Leiterin des Krebsforschungsdienstes, die auch als presserechtlich Verantwortliche für Printprodukte, Internetseiten und Angebote in den Sozialen Medien zeichnet.

Auch die organisatorische Struktur des Krebsinformationsdienstes wird von der Leiterin gestaltet. Sie verantwortet innerhalb der zur Verfügung stehenden Finanzierung und des von ihr verantworteten Konzepts den Stellenplan, die Einrichtung von Arbeits- oder Projektgruppen und die Bereitstellung der Abteilungsinfrastruktur. Sie ist allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern weisungsbefugt.

Eine zweite, ihr untergeordnete Leitungsebene stellen die Leiterinnen der sechs Arbeitsgruppen des Krebsinformationsdienstes dar. Themen- und projektbezogen kann die Leiterin des Krebsinformationsdienstes weitere Verantwortlichkeiten auch außerhalb dieser Hierarchien definieren, beispielsweise im Rahmen von Team-übergreifenden Projekten.

Einen Überblick bietet das Kapitel "[Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen - die Arbeitsebenen](#)".

4.2.2. Dienstvereinbarungen, Verträge, Datenschutz-Verfahrensmeldungen

Für den Krebsinformationsdienst bzw. seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind zusätzlich zu den Regelungen des Öffentlichen Dienstes und den individuellen Arbeitsverträgen die Dienstvereinbarungen des Deutschen Krebsforschungszentrums verpflichtend. Um auch die Zusammenarbeit mit Dritten verbindlich zu regeln, gibt das DKFZ für Kooperationen mit Partnerinnen und Partnern sowie Aufträge an Externe die Vertragsform vor und regelt die Ausgestaltung. Für alle datenschutzrechtlich relevanten Arbeitsprozesse und Projekte legt der Krebsinformationsdienst Anzeigen der Verarbeitungstätigkeit den Datenschutzbeauftragten des DKFZ zur Freigabe vor.

 **Hinweis:** Arbeitsverträge, Dienstvereinbarungen sowie die Ausgestaltung von Kooperationsverträgen und Aufträgen an Dritte durch das Deutsche Krebsforschungszentrum sind kein Gegenstand dieses Methodenpapiers für den Krebsinformationsdienst.

4.2.3. Gremien: Planung, Berichte und Evaluation

Intern: Planungen, Abstimmungen und Entscheidungen werden innerhalb des Krebsinformationsdienstes auf mehreren Ebenen getragen und kommuniziert: In regelmäßigen Abständen finden protokollierte Besprechungen für das gesamte Team statt, weiter Besprechungen der Arbeitsgruppenleitungen, AG-interne Sitzungen sowie projekt- oder themenbezogene Besprechungen. Darüber hinaus besteht ein System von Jour fixes für Gespräche mit der jeweils zuständigen Gruppenleitung bzw. direkt mit der Leitung des Krebsinformationsdienstes.

DFKZ-intern, wissenschaftlicher Beirat, Helmholtz-Gemeinschaft: Die Leiterin des Krebsinformationsdienstes berichtet regelmäßig den Stiftungsvorständen des Deutschen Krebsforschungszentrums. Einmal jährlich erfolgt ein Bericht an den wissenschaftlichen Beirat des Krebsinformationsdienstes.

Die Ergebnisse des Krebsinformationsdienstes sind außerdem Teil der halbjährlichen Berichte für das Kuratorium des Deutschen Krebsforschungszentrums sowie des jährlichen Zentrenfortschrittsberichts an die Zuwendungsgebenden (Bundesministerium für Bildung und Forschung und Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst, Baden-Württemberg). Auf Aufforderung berichtet die Leiterin in weiteren Gremien, etwa dem Wissenschaftlichen Rat oder dem Wissenschaftlichen Komitee des DKFZ (vergl. www.dkfz.de/de/dkfz/struktur/organisation.html).

Angebot und Ergebnisse des Krebsinformationsdienstes als Abteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums unterliegen in größeren Abständen der externen wissenschaftlichen Begutachtung im Rahmen der Programmorientierten Förderung als zentralem Verfahren zur Verteilung der institutionellen Fördermittel in der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren (www.helmholtz.de).

- Der Krebsinformationsdienst legt einmal im Jahr einen Jahresbericht vor, der in gedruckter Form für den wissenschaftlichen Beirat des Dienstes, aber auch für interessierte Fachkreise sowie online für die allgemeine Öffentlichkeit zur Verfügung steht: als PDF in den Anhängen zu "Über uns" auf www.krebsinformationsdienst.de/der-krebsinformationsdienst-ueber-uns.php.

4.2.4. Umgang mit Beschwerden

Der Krebsinformationsdienst verfügt über ein abgestimmtes Beschwerdemanagement, in das alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eingebunden sind. Beschwerden oder Rückmeldungen zu Problemen werden innerhalb von höchstens fünf Werktagen bearbeitet und beantwortet. Hauptverantwortlich für die Klärung von Beschwerden ist die Leitung des Krebsinformationsdienstes.

Auf die Möglichkeit der Beschwerde wird explizit auf den Internetseiten unter www.krebsinformationsdienst.de/impressum.php hingewiesen. Grundsätzlich bearbeitet der Krebsinformationsdienst jedoch auch jede Beschwerde, die über andere KID-Kanäle oder über das Deutsche Krebsforschungszentrum eingeht. Voraussetzung für eine direkte Rückmeldung an die Urheber einer Beschwerde ist jedoch die Angabe einer Kontaktmöglichkeit.

In Handbüchern und Beantwortungsrichtlinien sowie durch die technische Plattform zur Dokumentation von Anfragen ist der Ablauf der Bearbeitung, der Information und Dokumentation von Beschwerden festgelegt. Darin ist explizit aufgeführt, welche Verantwortlichkeiten einzelne Mitarbeitende übernehmen können und wo sie ihre Arbeitsgruppenleitung bzw. die Leitung des Krebsinformationsdienstes einbeziehen müssen.

Je nach Situation und Thema sind in das Beschwerdemanagement auch andere Abteilungen des Deutschen Krebsforschungszentrums einzubeziehen, etwa die Stabsstelle Kommunikation und Marketing, die Rechtsabteilung oder der Stiftungsvorstand.

- Eingehende Beschwerden werden über die individuelle Bearbeitung hinaus anonymisiert ausgewertet, um die ihnen zugrundeliegenden Fehler zu beheben, Prozesse zu optimieren und/oder das Informationsangebot entsprechend anzupassen.

4.3. Auswahl, Einarbeitung, Fortbildung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

4.3.1. Einstellung und Einarbeitung

Der Krebsinformationsdienst hat für alle anfallenden Aufgaben ein definiertes Anforderungsprofil für die zuständigen Mitarbeitenden. Dies umfasst die Ausbildung bzw. den akademischen Werdegang und die gegebenenfalls notwendige berufliche Erfahrung. Die Ausschreibung von Stellen und die administrativen Vorgänge rund um eine Einstellung erfolgen durch die Personalabteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums unter Einbeziehung des Personalrats. Sie sind daher nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers.

Mit der Einstellung beginnt für neue Mitarbeitende eine Phase der Einarbeitung. Sie hat nicht nur das Kennenlernen des jeweiligen Arbeitsbereichs zum Ziel: Sie soll ihnen auch die Grundprinzipien des Krebsinformationsdienstes vermitteln, wie sie in diesem Methodenpapier und den vertiefenden Handbüchern der einzelnen Arbeitsgruppen dargelegt sind. Arbeitsgruppenspezifische Details sind im Kapitel 5 aufgeführt.

4.3.2. Kontinuierliche Weiterbildung

Das Deutsche Krebsforschungszentrum bietet seinen Mitarbeitenden ein umfassendes Fort- und Weiterbildungsprogramm an, das in diesem Methodenpapier nicht weiter beschrieben werden kann. Abteilungsintern führt der Krebsinformationsdienst regelmäßige und verpflichtende weitere Fortbildungen durch:

- medizinische, naturwissenschaftliche bzw. forschungsbezogene, psychosoziale oder sozialrechtliche Fortbildungen (8-10x pro Jahr, mit externen und ggfs. auch KID-internen Referentinnen und Referenten)
- Kommunikations- und Gesprächstraining für den Telefondienst (externe Fachleute)
- Kurse in evidenzbasierter Medizin für die recherchierenden Teams Wissensmanagement und Internetredaktion (externe zertifizierte Kurse des Deutschen Netzwerks evidenzbasierte Medizin e.V.)
- Schreibwerkstätten bzw. journalistische Fortbildungen für alle Teams, die schriftliche Informationen erstellen (interne und externe Durchführung)
- Weiterbildung in Biostatistik, Studiendurchführung und verwandten Bereichen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Bereich Dokumentation und Evaluation (DKFZ und extern)
- Fortbildung in der Nutzung der vorhandenen Infrastruktur (Anwendungsprogramme, vergl. Kapitel 4.4, DKFZ oder extern)
- Weitere Fortbildungen werden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aufgabenspezifisch ermöglicht. Wichtige Beispiele sind Fachkongresse und fachliche Weiterbildungen anderer Art, aber auch Kurse im Projektmanagement oder zur Qualitätssicherung.

4.3.3. Offenlegung von Interessenkonflikten

Kooperationen, an denen sich der Krebsinformationsdienst beteiligt, schließen Verpflichtungen von vornherein aus, die die Neutralität des Dienstes gefährden könnten. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Deutschen Krebsforschungszentrums unterliegen außerdem den Vorgaben des Zentrums

zur Vermeidung persönlicher Interessenkonflikte. Diese ergeben sich aus den Regelungen des Öffentlichen Dienstes ebenso wie aus Dienstvereinbarungen des DKFZ. So sind beispielsweise Nebentätigkeiten grundsätzlich genehmigungspflichtig.

Auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes legen alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes, die Leitungsaufgaben übernehmen oder an der Informationserstellung beteiligt sind, ihre Qualifikationen und mögliche Interessenkonflikte offen. Auf Nachfrage kann diese Transparenz auch von allen anderen Mitarbeitenden gegenüber Dritten hergestellt werden: Ein Beispiel dafür wäre etwa die Offenlegung von Interessenkonflikten, wie sie bei Publikationen oder Vorträgen gefordert wird.

- Weitere Details finden sich unter www.krebsinformationsdienst.de/interessenkonflikte.php.

4.4. Informationelle, technische und IT-Infrastruktur

Das Deutsche Krebsforschungszentrum stellt die grundlegende Infrastruktur für die Informationsrecherche und -vermittlung beim Krebsinformationsdienst bereit; außerdem Software und Hardware, die zur Dokumentation und Evaluation sowie Optimierung der Angebote benötigt wird. Weitere Quellen, Arbeitsmittel und Ausstattungen können bei Bedarf im Rahmen der vorhandenen Finanzierung für den Krebsinformationsdienst beschafft werden.

Der Krebsinformationsdienst kann auf eine sehr große Auswahl an internationalen Literaturdatenbanken und weiteren wissenschaftlichen Quellen zugreifen. Für IT-basierte Anwendungen stehen innerhalb des DKFZ viele kommerzielle Angebote zur Verfügung. Der Krebsinformationsdienst hat aber auch die Möglichkeit, eigene Anwendungen zu entwickeln oder Open Source-Software zu individualisieren. Auch die Vergabe von Aufträgen an Dritte zur Entwicklung von Infrastrukturlösungen ist möglich.

Quellen: Zuständig für die Bereitstellung der IT ist die Information Technology Core Facility (ITCF), für Telekommunikation die Abteilung Technische Infrastruktur des DKFZ. Über die Zentralbibliothek des Deutschen Krebsforschungszentrum stehen Zeitschriften und Bücher online und in Print zur Verfügung, außerdem eine große Auswahl an wissenschaftlichen Datenbanken. Die Zentralbibliothek nimmt zudem individuelle Rechercheaufträge an.

- **Hinweis:** Grundlegende Abläufe bei der Auswahl, Beschaffung und Etablierung von Recherchemöglichkeiten, technischen bzw. IT-Lösungen sowie der IT- und Datensicherheit innerhalb des Deutschen Krebsforschungszentrums sind nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers.

Verantwortlich: Innerhalb des Krebsinformationsdienstes sind für die Auswahl, die Etablierung sowie Wartung der technischen und IT-Infrastruktur Mitarbeitende im Team Anwendungsentwicklung (Kapitel 5.1.2) und die AG medizinisch-wissenschaftliche Dokumentation (Kapitel 5.7) zuständig. Die Verantwortung für die IT-Sicherheit übernimmt im Auftrag die AG-Leiterin Dokumentation. Anzeigen der

Verarbeitungstätigkeit für Arbeitsprozesse und Projekte, in denen personenbezogene oder -beziehbare Daten verarbeitet werden, erhalten die Datenschutzbeauftragten des DKFZ zur Freigabe.

Schulung: Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden im Rahmen ihres jeweiligen Aufgabenbereichs in der Nutzung der für sie wichtigen Infrastruktur geschult und kontinuierlich fortgebildet. Grundlage ist außerdem die Nutzung moderner Systeme zur Bürokommunikation, zur Dateiverwaltung und Datenablage, zur Bildbearbeitung u.v.m.

4.5. Allgemeine Qualitätskriterien für Krebsinformation

Wesentliche Kriterien, an denen der Krebsinformationsdienst sein Qualitätsmanagement ausrichtet, werden durch die Einbettung in das Deutsche Krebsforschungszentrum und die Konzeption des Krebsinformationsdienstes als solches bestimmt. Bei der Erstellung und Vermittlung von Krebsinformation nutzt der Dienst jedoch auch nationale und internationale Kriterienkataloge, die zur Beschreibung der Qualität von Gesundheitsinformation erarbeitet wurden.

4.5.1. Gesetzliche Vorgaben, Kammer-Vorgaben

Bei der Planung von Arbeitsprozessen und Projekten prüft der Krebsinformationsdienst auch rechtliche Aspekte, die eventuell berührt werden könnten. Unterstützt wird er dabei von den jeweils zuständigen Abteilungen des Deutschen Krebsforschungszentrums (z.B. Technologietransfer, Einkauf, Finanzwesen Personalabteilung, Rechtsabteilung, Stiftungsvorstand).

- Ein besonderer Schwerpunkt dabei ist der Datenschutz, insbesondere der von Gesundheitsdaten der Nutzerinnen und Nutzer: Für wesentliche Arbeitsprozesse und Projekte erstellt der Krebsinformationsdienst Anzeigen der Verarbeitungstätigkeit, die von den Datenschutzbeauftragten des DKFZ freigegeben und anschließend im zentralen Datenverfahrensverzeichnis des Deutschen Krebsforschungszentrums verwaltet werden, mehr dazu auch unter www.krebsinformationsdienst.de/datenschutz.php.
- Ein weiterer Schwerpunkt ist die Prüfung, ob der Krebsinformationsdienst bei der Informationsvermittlung zu Gesundheitsthemen konform mit gesetzlichen Regelungen im Gesundheitsbereich arbeitet: Diese Regelungen umfassen eine Vielzahl einzelner Gesetze, vom Arzneimittelrecht bis hin zum Heilmittelwerbegesetz oder den rechtlichen Regelungen für die Durchführung von Studien zur Versorgungsforschung. Relevant sind zudem alle gesetzlichen Vorgaben zur Ansprache und Versorgung möglicher Zielgruppen, insbesondere das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz.
- Für die Arbeit des Dienstes sind außerdem Gesetze wie das Telemediengesetz oder die Pressegesetzgebung der Länder verbindlich.

Für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes, die durch Approbation einem der Kammerberufe zugeordnet werden (Arztberuf, Tiermedizin, Psychologie, Pharmazie, Rechtswissenschaften)), enthalten die jeweiligen Arbeitsverträge mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum besondere Regelungen: Sie stellen sicher, dass durch die Tätigkeit beim Krebsinformationsdienst dessen qualitative Vorgaben für die Beratung Ratsuchender Vorrang vor der ansonsten freien und eigenverantwortlichen Berufsausübung dieser Gruppen haben.

4.5.2. Selbstverpflichtung zur Qualität von Gesundheitsinformation

Der Krebsinformationsdienst beachtet Kriterien, mit denen die formale und inhaltliche Qualität von Gesundheitsinformationen beschrieben werden kann. Er engagiert sich durch die Mitarbeit in entsprechenden Fachgesellschaften und Gremien bei der Weiterentwicklung solcher Qualitätskriterien. Wo die Qualität durch eine externe Prüfung nachgewiesen werden kann, bemüht sich der Krebsinformationsdienst um diese Zertifizierung.

- Hinweis: Die für den Krebsinformationsdienst relevanten Kriterienkataloge und Selbstverpflichtungen sind im folgenden Abschnitt benannt und mit einem Hinweis auf die jeweilige Quelle im Internet versehen. Details sind daher nicht Gegenstand dieses Methodenpapiers.

Transparenzkriterien:

- Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V., www.afgis.de

Transparenz und inhaltliche Qualität:

- DISCERN – Qualitätskriterien für Patienteninformationen, www.discern.de
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin "Gute Praxis Gesundheitsinformation", www.ebm-netzwerk.de/was-wir-tun/fachbereiche/patienteninformation/gpgi
- Martin Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation, www.leitlinie-gesundheitsinformation.de
- Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz, Programm "Verlässliches Gesundheitswissen", <https://dngk.de/verlaessliches-gesundheitswissen/>.

Vorgaben zur Kommunikation innerhalb evidenzbasierter Leitlinien:

Auch die Leitlinien zur Therapie einzelner Tumorlokalisation sowie zu lokalisationsübergreifenden Fragen in der Onkologie enthalten zum Teil prozessorientierte Hinweise zur Vermittlung von Gesundheitsinformationen, zur Aufklärung und zur Kommunikation mit Betroffenen. Wo solche Vorgaben bestehen, integriert sie der Krebsinformationsdienst in seine Arbeit.

- www.awmf.org/leitlinien
- www.leitlinienprogramm-onkologie.de

5. Anhang: Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen – die Arbeitsebenen

Dieses Methodenpapier hat in den vorausgegangenen Abschnitten offengelegt, welche Ziele der Krebsinformationsdienst verfolgt und welche Zielgruppen er anspricht. In den thematisch gegliederten Kapiteln ist dargestellt, welche Methoden zur Erarbeitung seiner jeweiligen Produkte und Angebote sowie zu deren Qualitätssicherung genutzt werden.

In den folgenden Abschnitten stellt der Krebsinformationsdienst die verschiedenen Arbeitsebenen sowie ihre Aufgaben vor.

5.1. Leitung Krebsinformationsdienst

Zuständig: Ärztin, Magister für Verwaltungswissenschaften mit Schwerpunkt Wissenschaftsmanagement, langjährige Erfahrung in der Konzeption und Koordination wissenschaftlicher Projekte und Organisationen

Aufgaben: Die Leiterin zeichnet verantwortlich für die Konzeption des Krebsinformationsdienstes sowie aller seiner Informationsangebote und die Abläufe bei der Informationsvermittlung. Bei ihr liegen außerdem die Verantwortung für das Qualitätsmanagement und die presserechtliche Verantwortung.

Sie vertritt den Krebsinformationsdienst innerhalb des Deutschen Krebsforschungszentrums als Abteilungsleiterin sowie extern in Gremien, Netzwerken, Verbünden und in Kooperationen. Ihr sind alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsinformationsdienstes unterstellt. Folgende Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter arbeiten ihr direkt zu bzw. sind keiner Arbeitsgruppe im engeren Sinn zugeordnet.

5.1.1. Sekretariat

Zuständig: Team aus zwei Sekretärinnen

Aufgaben: Alle Sekretariatsaufgaben; Führung der zentralen Terminkalender inkl. der Raumplanung für Veranstaltungen; Betreuung der zentralen Kontaktmöglichkeiten (Telefon, E-Mail, Korrespondenz), Versand von Informationsmaterialien, Materialbereitstellung für Informationsstände des Krebsinformationsdienstes, Organisation von Dienstreisen, Besucherterminen und weiteren Veranstaltungen, Berichte und Protokollen, Bestellungen und Rechnungsbearbeitung sowie abteilungsinterne Dokumentation zur Mittelverwendung (zur Weitergabe an die Abteilungen Beschaffung und Finanzen des DKFZ), abteilungsinterne Personaldokumentation (für Personalabteilung des DKFZ)

5.1.2. Anwendungsentwicklung, IT-Unterstützung

Zuständig: Anwendungsentwickler, zeitweilig Auszubildende "Fachinformatik" des DKFZ

Aufgaben: Anpassung bzw. Konzeption und Entwicklung abteilungseigener Softwarelösungen (Wissensdatenbank, Content Management System, weitere nach Bedarf bzw. in Projekten), Planung von IT-Aufträgen an Dritte, Betreuung des Abteilungsservers und der Netzwerkarchitektur, Unterstützung der AG-Dokumentation bei der Planung neuer Projekte in Zusammenarbeit mit der Information Technology Core Facility des DKFZ

5.1.3. Projekte

Zuständig: Medizinerin

Aufgaben: Planung, Durchführung und Publikation von Begleituntersuchungen und Studien zu Fragen der Krebsinformation und zum besonderem Bedarf ausgewählter Zielgruppen, im Auftrag der KID-Leiterin Konzeption und Begleitung von Projekten sowie Betreuung von Kooperationen des Krebsinformationsdienstes

5.1.4. Psychoonkologie

Zuständig: Dipl. Psychologin mit Schwerpunkt Psychoonkologie

Aufgaben: Adressdatenbanken "Krebsberatungsstellen" und "Psychoonkologen" (vergl. Kapitel 3.2.2), Erarbeitung von psychoonkologischen Inhalten als Grundlage der Wissensvermittlung, Vertretung des Krebsinformationsdienstes in nationalen wie internationalen Gremien bei den Themen Psychoonkologie bzw. psychosoziale Beratung

5.1.5. Strategische Initiativen

Zuständig: Dipl. Biologin / Wissenschaftsjournalistin

Aufgaben: Mitarbeit im Qualitätsmanagement des Krebsinformationsdienstes, im Auftrag der KID-Leiterin Beteiligung an Netzwerken und und Kooperationen des Krebsinformationsdienstes, Durchführung von Projekten, Erstellung von Broschüren sowie Vorträge zu krebsbezogenen Themen, Beantwortung von Medienanfragen

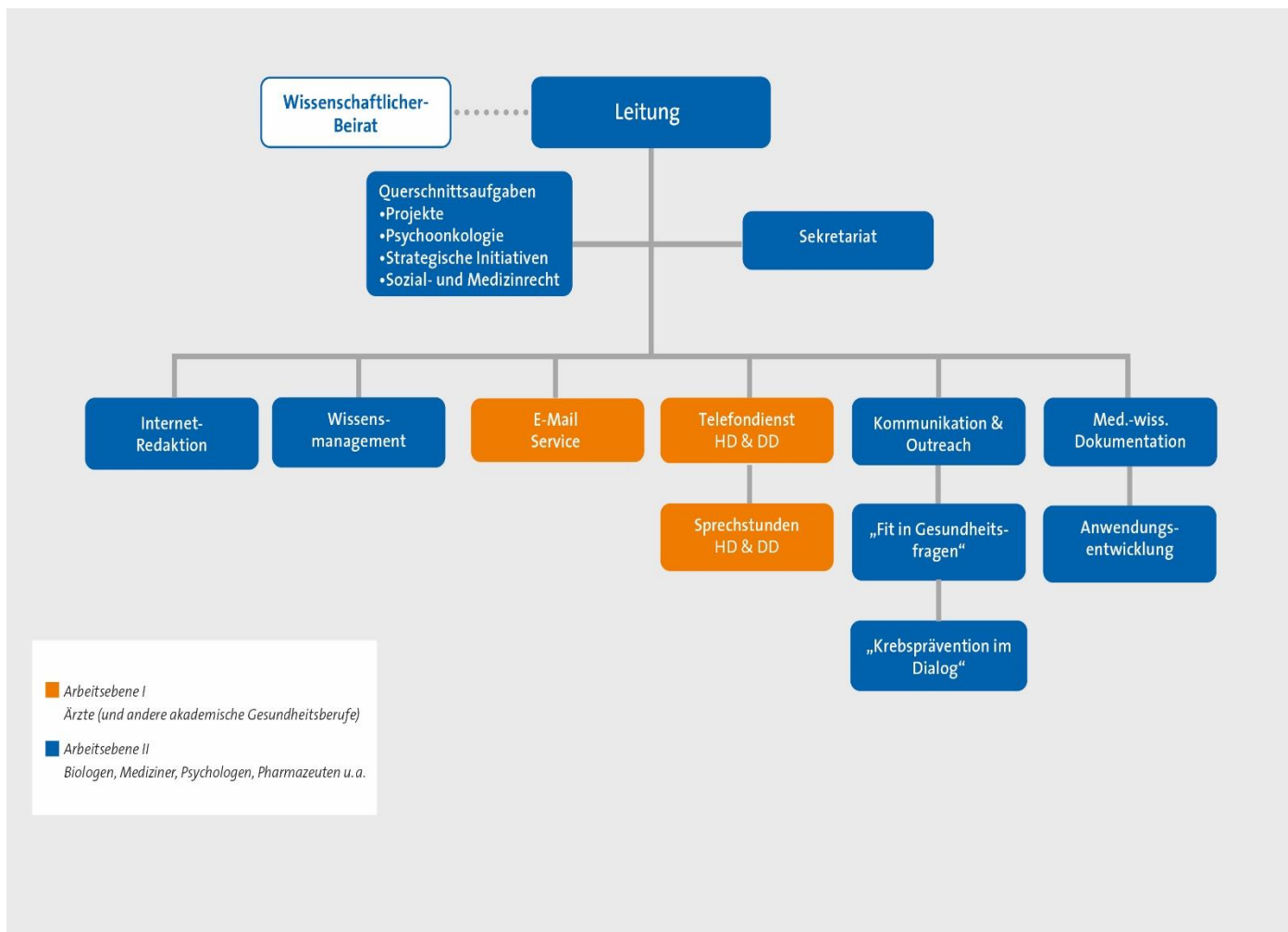


Abbildung 3: Organigramm des Krebsinformationsdienstes 2023

5.2. AG Wissensmanagement

5.2.1. Das Team

- AG-Leitung: Ärztin, Fachredakteurin
- Interdisziplinäres Team aus den Bereichen Medizin, Naturwissenschaften, Sozialrecht
- Organisatorisch integriert: Psychologin (vergl. 5.1.4)

☞ **Hinweis:** Ein Teil der Mitarbeiterinnen im Team Wissensmanagement ist auch im Telefondienst tätig. Mit der Redaktion Internet und Soziale Netzwerke besteht eine enge Zusammenarbeit bei krebsinformationsdienst.med online, dem Internet-Angebot für Fachkreise.

5.2.2. Aufgaben im Überblick

Das Team Wissensmanagement ist insbesondere für die Wissensdatenbank zuständig, die als Grundlage der Informationsvermittlung durch den Krebsinformationsdienst dient (vergl. Kapitel 3.2).

- Jede Mitarbeiterin bearbeitet mehrere Themengebiete, innerhalb der sie Texte aktualisiert, Recherchen übernimmt und als Ansprechpartnerin für die Fragen der anderen Teams zur Verfügung steht.
- Grundlage sind eine tägliche Rasterrecherche nach aktuellen Publikationen, Leitlinien, aber auch nach Medienberichten und allen weiteren relevanten Quellen zum Thema Krebs (vergl. Kapitel 2.4).

Aufgrund seiner fachlichen Expertise ist das Team Wissensmanagement wichtigste Anlaufstelle für Telefondienst und E-Mail-Service, aber auch die Leitung des Krebsinformationsdienstes, die AGs Internet, Kommunikation und Outreach. Wo möglich, fungieren sie selbst als Autorinnen von Informationsblättern und Broschüren.

Die Mitarbeiterinnen sind außerdem einbezogen in die Planung von Projekten und Publikationen und stehen als inhaltliche Ansprechpartnerinnen für Fragen der Versorgungsforschung zur Verfügung. Sie vertreten im Auftrag der Leiterin den Krebsinformationsdienst in Gremien und Netzwerken. Sie übernehmen Forschungsaufgaben und vermitteln Ergebnisse in Form von Vorträgen und Publikationen an Fachkreise ebenso wie an Betroffene bzw. die allgemeine Öffentlichkeit.

Zwischen der AG Wissensmanagement und der Redaktion Internet und soziale Netzwerke besteht eine enge Zusammenarbeit zur Gestaltung des Online-Angebots krebsinformationsdienst.med (Kap. 3.4.1). Auch die Erarbeitung der Newsletter (Kap. 3.4.2) des Krebsinformationsdienstes gehört zu den Aufgaben.

5.2.3. Abläufe im Überblick

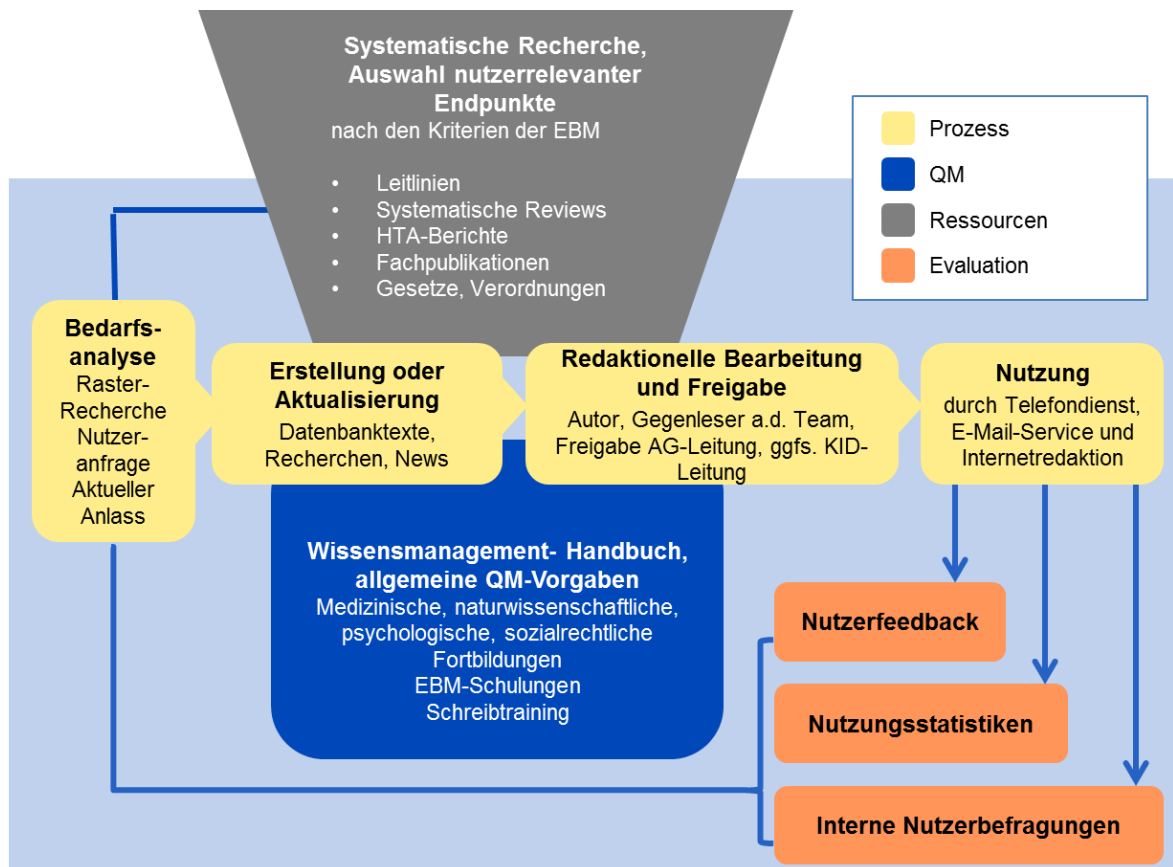


Abbildung 4: AG Wissensmanagement

5.3. AG Telefondienst

5.3.1. Das Team

- **AG-Leitung:** Ärztin
- **AG:** Ärzte, Ärztinnen, Telefonistin, Telefonist

Hinweis: Ein Teil der Mitarbeiterinnen im Telefonteam ist auch in anderen Arbeitsgruppen tätig.

5.3.2. Aufgaben im Überblick

Beantwortung von Anfragen: Das Team des Telefondienstes übernimmt die telefonische oder persönliche Beantwortung von Anfragen sowie die Sprechstunden des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg und Dresden. Dazu gehört die anonymisierte Dokumentation jedes Gesprächs.

Bei besonderen Aktionen stehen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auch für Sonderdienste außerhalb der Kernarbeitszeiten des Telefondienstes zur Verfügung.

Sie betreuen die Informationsstände des Krebsinformationsdienstes bei Patiententagen und Fachkongressen, und sind damit in die Außendarstellung und Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes eingebunden.

Rückmeldung zum Bedarf an Krebsinformation: Das Team unterstützt sowohl die regelmäßigen Befragungen zur Qualitätskontrolle als auch Erhebungen im Rahmen von Projekten und Kooperationen zur Versorgungsforschung.

Aufgrund seines unmittelbaren Kontaktes mit Ratsuchenden kann das Telefonteam insgesamt eine qualitative Rückmeldung über Bedarf und Bedürfnisse wesentlicher Zielgruppen des Krebsinformationsdienstes an die Arbeitsgruppen vermitteln, die für die Erarbeitung und Bereitstellung von Krebsinformation verantwortlich sind.

Qualitätssicherung: Wesentliche Grundlage für die Beantwortung aller krebsbezogenen Anfragen ist die kontinuierliche Schulung aller Mitglieder der AG: Sie stellt sicher, dass trotz der steigenden Komplexität der Anfragen und der häufig emotional und psychisch belastenden Gespräche eine gleichbleibend hohe Qualität erzielt werden kann.

Außer den für alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verpflichtenden inhaltlichen Fortbildungen gehören eine monatlich stattfindende externe Supervision und ein jährliches Kommunikationstraining zu den Methoden.

Da im Gespräch ein redaktioneller Prozess wie bei den schriftlichen Formen der Informationsvermittlung nicht möglich ist, wurden andere Verfahren der Qualitätssicherung entwickelt. Dazu gehören

- **eine Begrenzung der Dienstzeit** pro Tag auf eine maximale Schichtdauer, um Überlastung vorzubeugen,
- **ein sogenanntes Kernteam** aus besonders qualifizierten Mitarbeitenden, das in jeder Schicht für organisatorische und inhaltliche Fragen zur Verfügung steht und bei schwierigen Gesprächen unterstützend tätig ist,
- **ein "Kollegiales Coaching"**, das unter externer Moderation entwickelt wurde, als selbstgesteuertes und prozessorientiertes Qualitätsmanagementsystem.

Dazu gehören die Aufzeichnung einzelner Gespräche (nur mit Zustimmung der Anrufenden und die systematische Analyse anhand definierter Kriterien.

Durchführung: der oder die Mitarbeitende gemeinsam mit jeweils zwei der besonders als "Coach" geschulten Kolleginnen oder Kollegen aus der AG Telefondienst; die Zuständigkeiten für diese Coaches rotieren.

5.3.3. Abläufe im Überblick

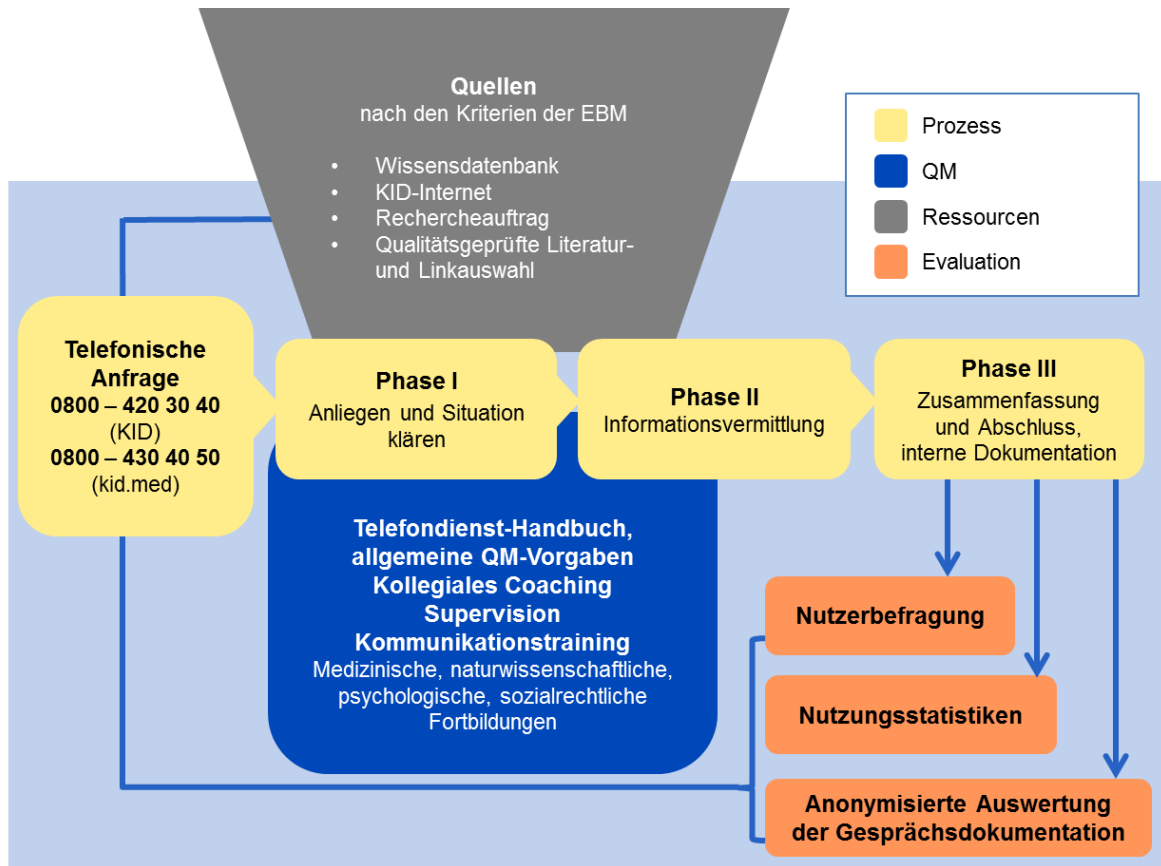


Abbildung 5: AG Telefondienst

5.4. AG E-Mail-Service

5.4.1. Das Team

- AG-Leitung: Tierärztin, Fachjournalistin
- AG: Ärztinnen

5.4.2. Aufgaben im Überblick

Beantwortung schriftlicher Anfragen: Die Arbeitsgruppe E-Mail-Service übernimmt die Beantwortung aller schriftlichen Anfragen zu krebsbezogenen Themen, die per E-Mail, per Brief oder Fax beim Krebsinformationsdienst eingehen. Die Beantwortung erfolgt von Montag bis Freitag innerhalb von maximal zwei Werktagen. Im Rahmen von Projekten und Kooperationen des Krebsinformationsdienstes beantwortet der E-Mail-Service außerdem krebsbezogene Anfragen in Internet-basierten Foren.

Redaktioneller Prozess zur Qualitätssicherung: Eine besondere Aufgabe für das Team ist die Anpassung aller Antworten auf die individuelle Anfrage und die aus dem jeweiligen Schreiben ableitbaren Angaben zum Kontext und der persönlichen Situation der Fragesteller und Fragestellerinnen:

- Diese Angaben lassen sich, anders als im Telefonat, nicht durch Rückfragen verifizieren oder ergänzen.

Jedwede vermittelte Information muss daher sowohl inhaltlich und vom Umfang her wie auch sprachlich so gut wie möglich an den Bedarf der Angeschriebenen angepasst werden. Ein umfangreicher redaktioneller Prozess nach festgelegten Kriterien stellt sicher, dass die Beantwortung von Anfragen trotzdem einheitlich und mit größtmöglicher Neutralität geschieht. Für besonders komplexe Sachverhalte nutzt das Team daher auch vorformulierte Textbausteine, Formulierungshilfen und Disclaimer.

Gleichzeitig gilt es, Fragestellerinnen und Fragestellern mit Empathie und dem individuellen Eingehen auf ihr persönliches Anliegen zu begegnen. Dies bedeutet auch, bei Bedarf die Grenzen einer E-Mail aufzuzeigen und auf die Möglichkeit zu verweisen, den Krebsinformationsdienst auch anzurufen. Wo es sinnvoll ist, vermittelt der E-Mail-Service zudem Linktipps oder nennt weitere geeignete Anlaufstellen. Das Team trägt daher im Rahmen der Beantwortung von schriftlichen Anfragen zur weiteren Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes und seiner Angebote bei und fungiert für Nutzerinnen und Nutzer als Wegweiser im Gesundheitssystem.

5.4.3. Abläufe im Überblick

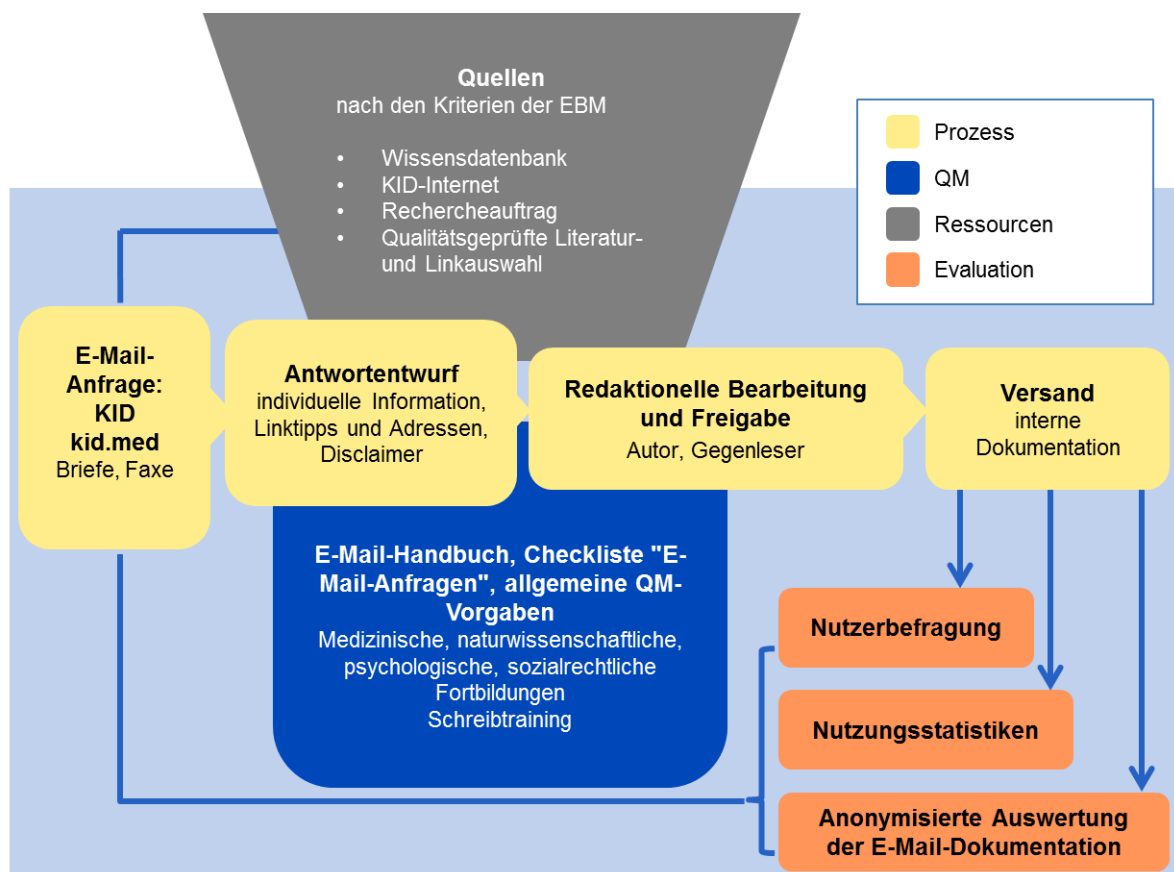


Abbildung 6: AG E-Mail-Service

5.5. AG Internet und Soziale Netzwerke

5.5.1. Das Team

- **AG-Leitung:** Fachapothekerin für Arzneimittelinformation, Wissenschaftsjournalistin
- **AG:** Interdisziplinäres Team aus Medizin und Naturwissenschaften mit Weiterbildung im Wissenschaftsjournalismus

5.5.2. Aufgaben im Überblick

Die Redaktion übernimmt die Erstellung und Publikation aller Internet-basierten Informationen. Genutzte Kanäle sind www.krebsinformationsdienst.de sowie aktuell Facebook, Instagram, LinkedIn und in geringerem Umfang YouTube (Kapitel 3.4).

Krebsinformation bereitstellen: Die Redaktion Internet und Soziale Netzwerke arbeitet in engem Austausch mit der AG Wissensmanagement, wenn es um die Erstellung von Texten zu Tumorarten, zu Diagnostik und Therapie oder zum Leben mit Krebs geht, und ist an die gleichen qualitativen Vorgaben gebunden. Die Publikation im Internet oder in sozialen Medien erfordert jedoch eine besondere redaktionelle Aufbereitung durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter: Angesprochen werden unterschiedliche Zielgruppen, mit unterschiedlichen Bedürfnissen und Hintergründen. Über die eigentliche Texterstellung hinaus ist daher die Optimierung der Verständlichkeit, Usability und insgesamt der Nutzerführung wesentliche Aufgabe der AG.

Wegweiserfunktion und Vernetzung fördern: Das Internet ist als Medium auch besonders geeignet, um die Wegweiser-Funktion des Krebsinformationsdienstes zu erfüllen: durch die Redaktion ausgewählte und qualitätsgeprüfte Links sind zentraler Bestandteil der Webseite. In die Internetseiten integriert sind Adress- und Broschürenverzeichnisse, die von der AG Wissensmanagement bzw. der Psychoonkologin des Krebsinformationsdienstes erarbeitet und von der AG Dokumentation mit gepflegt werden.

In den Sozialen Medien kommt noch der Aspekt der Vernetzung hinzu: Durch gegenseitiges Teilen von Beiträgen sowie durch "Liken" dokumentiert der Krebsinformationsdienst seine Zusammenarbeit mit anderen Institutionen des Gesundheitswesens und unterstützt insbesondere die Anliegen der Krebs Selbsthilfe.

Angebote bekannt machen: Bei der Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes ist die Redaktion in stetigem Austausch mit der AG Kommunikation und Outreach, wenn es um die Publikation von Nachrichten, Terminen oder neuen Printangeboten geht.

Teil des Internetangebots sind die Printmedien selbst, die von der Redaktion auf Übersichtsseiten wie in thematisch relevanten Texten erläutert und zum Download oder zur Bestellung bereitgestellt werden.

Im weiteren Sinn dient auch der individuelle Austausch der Redaktion mit Nutzerinnen und Nutzern in den sozialen Netzwerken der besseren Bekanntheit des Krebsinformationsdienstes: Aufgrund der bestehenden Datenschutzproblematik gehen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf die Anliegen zwar individuell ein, verweisen gleichzeitig aber auf die weit umfänglicheren Möglichkeiten des individuellen Austausches am Telefon oder per E-Mail (Kapitel 3.3).

Transparenz über den Krebsinformationsdienst herstellen: In enger Abstimmung mit der Leiterin des Krebsinformationsdienstes übernimmt die Redaktion zudem die Publikation grundlegender Dokumente des Krebsinformationsdienstes: etwa der allgemeinen Selbstdarstellung, der zentralen Datenschutzerklärung, der Jahresberichte und weiterer ausgewählter Publikationen bis hin zu diesem Methodenpapier. Ebenfalls hinzu gehört die Offenlegung von Qualitätsstandards, die für den Krebsinformationsdienst verpflichtend sind und an deren Weiterentwicklung sich die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Redaktion beteiligen (Kapitel 4.5).

5.5.3. Abläufe im Überblick

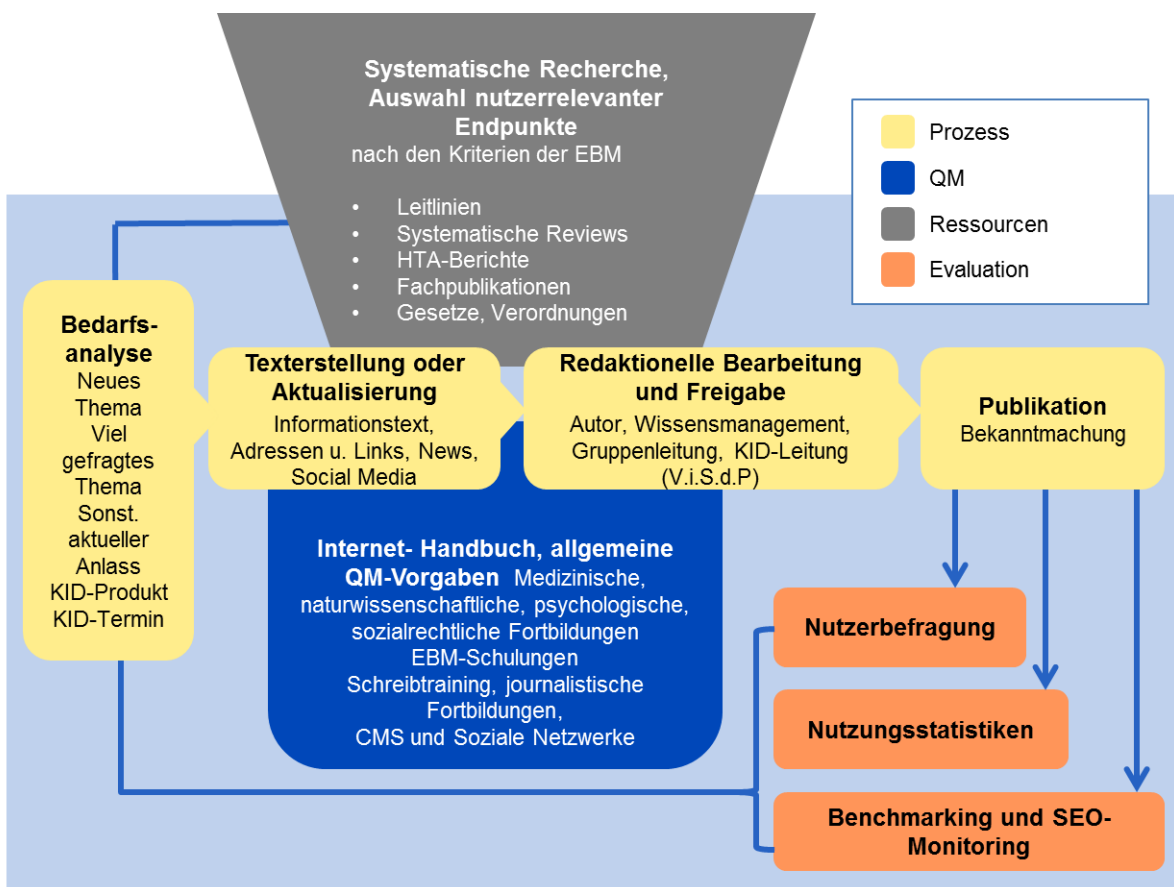


Abbildung 7: AG Internet und soziale Netzwerke

5.6. AG Kommunikation und Outreach

5.6.1. Das Team

- **AG-Leiterin:** Dipl. Biologin mit Ausbildung in Wissenschaftskommunikation
- Biologin
- Grafikdesignerin

5.6.2. Aufgaben im Überblick

Vorrangiges Ziel der AG ist es, für den Krebsinformationsdienst einen nachhaltigen Bekanntheitslevel zu erreichen, um das Wissen über seine Angebote breitflächig in der Bevölkerung zu implementieren. Zur Bekanntmachung des Krebsinformationsdienstes arbeitet das Team Kommunikation und Outreach eng nicht nur mit der Leiterin zusammen, sondern übernimmt wesentliche Querschnitts- und Koordinationsaufgaben in Abstimmung mit allen weiteren AGs. Das Team unterstützt die Leiterin des Krebsinformationsdienstes außerdem bei der Zusammenarbeit des Krebsinformationsdienstes mit Fachkreisen, Multiplikatoren und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen.

Medienarbeit: Die AG Kommunikation und Outreach ist zuständig für die jährliche und monatliche Planung, Erstellung und Abstimmung von Pressemitteilungen. Sie bindet dabei außer der Leiterin des die inhaltlich Zuständigen aus der AG Wissensmanagement ein und recherchiert relevante Themen anhand der Anfragen an Telefondienst und E-Mail-Service. Bei ihr liegt auch die Koordination aller Freigabe- und Publikationsprozesse, in Abstimmung mit der KID-Leiterin, der Pressestelle und den Vorständen des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Zur Evaluation der Medienarbeit (Zielgruppen, Reichweite, Themen etc.) nutzt die AG das Monitoring-Tool eines externen Dienstleisters und ergänzt entsprechende Daten in Zusammenarbeit mit der AG Dokumentation durch eigene Analysen.

Publikationen: Bei der AG Kommunikation und Outreach liegen Planung, Koordination und Evaluation sowohl der Materialien zur Krebsinformation (Broschüren, Informationsblätter) wie auch der Produkte zur Bewerbung des Angebots (Flyer, Broschüren, Plakate etc.). Dazu gehört nicht nur die Texterstellung, sondern auch die Produktion oder der Einkauf geeigneter Illustrationen und Fotos, die grafische Gestaltung und schließlich die Koordination von Druckaufträgen.

Die AG übernimmt außerdem in Abstimmung mit der KID-Leitung sowie allen Arbeitsgruppen die Zusammenstellung und Publikation von Berichten (z.B. Jahresberichte).

Veranstaltungsmanagement: In der AG Kommunikation und Outreach ist die Planung eigener Veranstaltungen des Krebsinformationsdienstes wie auch die Teilnahme an Veranstaltungen anderer Akteure angesiedelt. Dazu gehören beispielsweise die öffentlichen Online-Veranstaltungen des Krebsinformationsdienstes wie auch Informationsstände bei Kongressen für die allgemeine Öffentlichkeit oder Fachpublikum.

Auch die Planung und Organisation der KID-internen Fortbildungsveranstaltungen gehört zu den Aufgaben.

5.6.3. Abläufe im Überblick

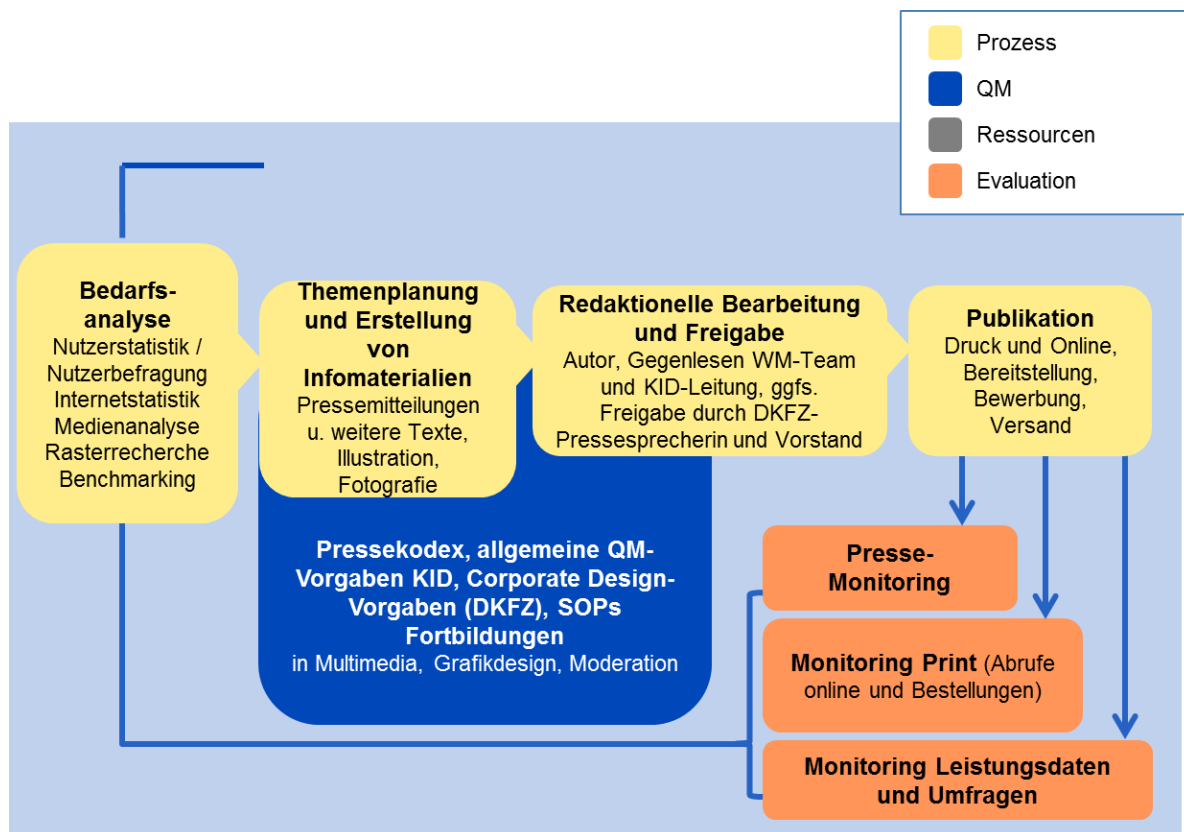


Abbildung 8: AG Kommunikation & Outreach

5.7. AG Dokumentation

5.7.1. Das Team

- AG-Leitung: Medizinische Dokumentarin
- Medizinische Dokumentationsassistentin

5.7.2. Aufgaben im Überblick

Dokumentation und Evaluation: Die AG Dokumentation übernimmt für alle Arbeitsgruppen die Evaluation der krebsbezogenen Anfragen. Für Berichte zur Verfügung gestellt werden außerdem die Daten zur Nutzung der Online-Informationen sowie der Printangebote. Als weitere Routineaufgabe übernimmt das Team zudem die statistische Aufbereitung des Medienspiegels. Die Begleitung von Sonderumfragen und von Projekten der Begleitforschung gehört ebenfalls zu den Aufgaben der AG Dokumentation: Diese werden entweder innerhalb der Abteilung Krebsinformationsdienst geplant, durchgeführt und ausgewertet, oder in Kooperation mit Dritten bearbeitet.

Programmierung und Pflege von Datenbanken: Eine wesentliche Aufgabe der AG Dokumentation ist die Programmierung und Wartung aller notwendigen Datenbankanwendungen, insbesondere der Dokumentationsdatenbank EDDA und der Wissensdatenbank (Kapitel 3.2). Je nach Anforderung arbeitet die AG auch mit dem KID-Anwendungsentwickler (vergl. Kapitel 5.1.2) sowie mit der Information Technology Core Facility des DKFZ zusammen. Für Sonderumfragen oder Dokumentationen anderer Inhalte stellt die AG Dokumentation auf der Basis der vom DKFZ zur Verfügung gestellten Software (vergl. Kapitel 4.2) individuelle Lösungen bereit.

Verzeichnisse Adressen, Broschüren, Links: Die AG übernimmt gemeinsam mit den jeweils inhaltlich zuständigen Mitarbeitende aus anderen AGs auch die Pflege und Aktualisierung ausgewählter Datenbankinhalte. Dies sind insbesondere die Adressverzeichnisse von Krebsberatungsstellen, niedergelassenen Psychoonkologen, die Liste kostenloser Broschüren anderer Anbieter unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/broschueren/ sowie weitere intere Adress- und Linkverzeichnisse.

Support IT und Technik: In enger Zusammenarbeit mit der Information Technology Core Facility und der Abteilung Telekommunikationstechnik des Krebsforschungszentrums leistet die AG Dokumentation Unterstützung bei der Nutzung der vorhandenen Software- und technischen Infrastruktur.

Im Auftrag der KID-Leitung ist die AG-Leiterin für den Bereich IT-Sicherheit zuständig und begleitet die Umsetzung datenschutzrechtlicher Prozesse.

5.7.3. Abläufe im Überblick

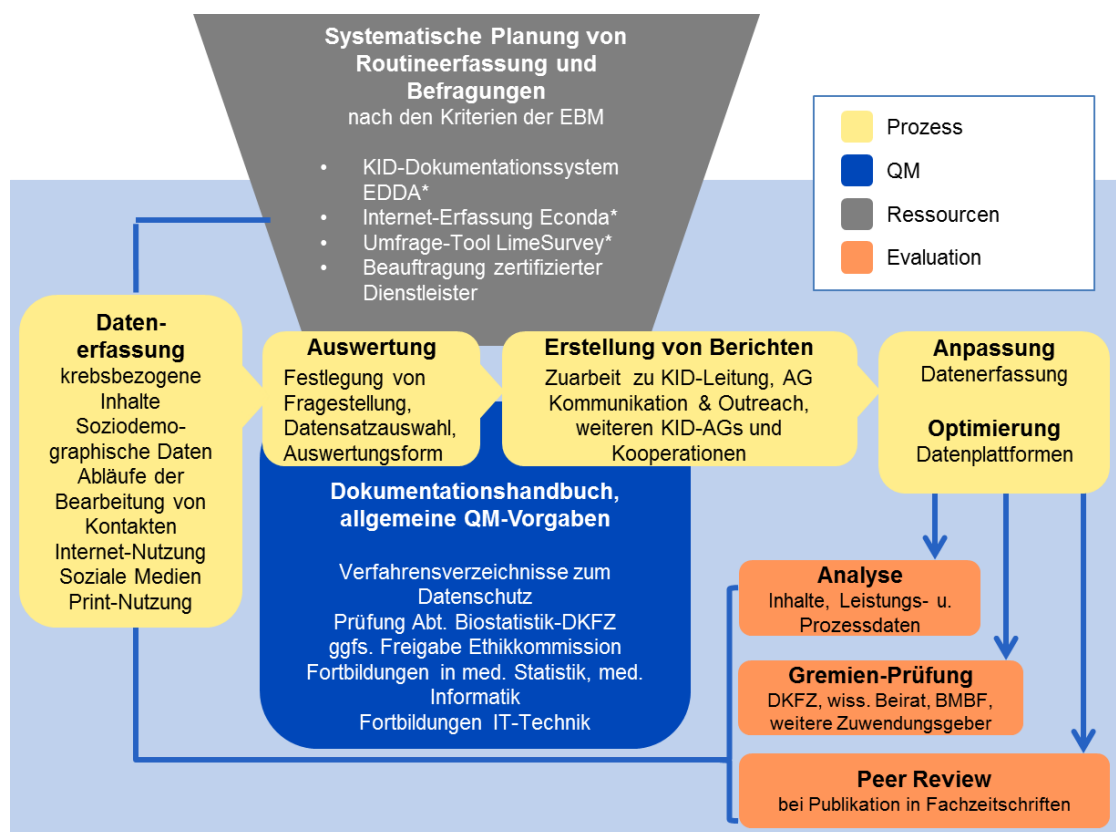


Abbildung 9: AG Dokumentation