

Sicher surfen zum Thema Krebs: So finden Sie gute Informationen im Internet

Drei Viertel der Deutschen "surfen" regelmäßig im Internet, viele darunter sogar täglich, so das Statistische Bundesamt Ende 2008. Längst nutzen die meisten Menschen das weltweite Datennetz nicht mehr allein zur Informationssuche. Die elektronische „Post“ per E-Mail ist inzwischen genauso wichtig. Wer im Netz unterwegs ist, hat heute außerdem die Möglichkeit zum Einkaufen, zum Meinungsaustausch in Foren oder Internettagebüchern, den Blogs, zum Unterhalten in so genannten Chatgroups, zum Spielen und zu vielem mehr. Selbst die meisten Behörden“gänge“ lassen sich heute online erledigen.

Was bietet das Internet zum Thema Krebs?

Wer sich für das Thema Krebs interessiert oder gar selbst von der Erkrankung betroffen ist, findet im Internet eine Fülle von Angeboten: Die Arztpraxis und die Apotheke in der Nähe, die regionale Krebsberatungsstelle, die Universitätsklinik in der nächsten Großstadt, Fachgesellschaften oder die internationalen Krebsforschungszentren - sie alle sind im Netz vertreten. Praktisch alle Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen bieten Unterstützung online und fördern den Erfahrungsaustausch. Selbst Fachliteratur, früher nur für Ärzte oder Wissenschaftler verfügbar, lässt sich heute online lesen oder bestellen.

Welche Risiken bestehen?

Leicht ist es jedoch nicht, aus der Fülle von Angeboten das Wichtige oder gar Richtige herauszufiltern: Rund neun Millionen Treffer bieten gängige Suchmaschinen zurzeit an, wenn man das Stichwort „Krebs“ eintippt. Unter den gelisteten Seiten finden sich nicht nur seriöse Informationen, sondern auch Anbieter, die unkonventionelle oder sogar illegale Produkte anpreisen. Es gibt Meinungsforen, in denen unseriöse Geschäftemacher für ihre Produkte werben, getarnt als angeblich geheilte Patienten. Gut gemeint, aber manchmal trotzdem riskant sind veraltete Seiten, die den aktuellen Wissensstand nicht wieder geben, zum Beispiel Nachrichtenarchive von Zeitungen mit längst überholten Krebsthemen. Oft ist nicht einmal erkennbar, wer hinter einem Angebot steht und an wen sich die vermittelte Information überhaupt richtet. Auch mit dem Datenschutz nehmen es längst nicht alle Anbieter genau.

Um Internetnutzer mit Gesundheitsfragen besser zu schützen, entwickelten Fachleute schon vor einigen Jahren Kriterien für seriöse Angebote. Die Europäische Kommission stellte 2002 daraus Mindeststandards zusammen, die eine Webseite mit Gesundheits- und damit auch Krebsinformation erfüllen sollte. In Deutschland wurden diese Kriterien von „afgis“ weiter entwickelt, dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. Hier eine Übersicht:

So erkennen Sie Qualität:

- Der Anbieter einer Internetseite ist deutlich und auf den ersten Blick zu erkennen.
- Ziel und Zweck der Internetseite werden genannt, außerdem ist leicht zu finden, an wen sich die Seite richtet.
- Autoren und Quellen der Informationen werden offen gelegt.
- Alter und Aktualität der Information sind angegeben.
- Mit dem Anbieter kann man per E-Mail, per Telefon oder per Post in Kontakt treten, nachfragen oder sich bei Problemen auch beschweren.
- Der Anbieter gibt an, wie er die Qualität seiner Informationen sichert.
- Werbung und Information sind voneinander getrennt und lassen sich gut unterscheiden.
- Der Anbieter gibt Auskünfte über seine Finanzierung – und damit finanzielle Interessen – und Sponsoren.
- Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Internetseite gespeichert werden, welche dies sind und was damit weiter passiert.

zitiert nach "Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis), www.afgis.de

Meist lässt sich mit wenig Aufwand überprüfen, ob ein Anbieter diese Angaben transparent und leicht zugänglich zur Verfügung stellt: Zumindest deutsche Internetseiten müssen heute über ein „Impressum“ verfügen. Hier finden sich erste Antworten auf wichtige Fragen nach der Qualität. Viele Internetseiten bieten einen Text an, in dem sie über ihren Zweck näher informieren, darüber, ob sie sich an Verbraucher, Patienten oder Fachleute richten, und wer verantwortlich für die Inhalte ist („Über uns“, „Unsere Organisation“, „Das Unternehmen“ oder ähnliche Titel).

Gibt es Gütesiegel, Qualitätsprüfungen oder weitere Kriterien?

In Deutschland vergibt afgis e.V. (www.afgis.de) ein Qualitätslogo. International weit verbreitet ist das Siegel der schweizerischen „Health on the Net“-Stiftung, kurz HON-Code (www.hon.ch/index_de.html). Das HON-Siegel findet sich inzwischen auch auf vielen deutschen Seiten, und die gezielte Suche nach zertifizierter Information lässt sich sogar in gängige Internetprogramme „einbauen“. Der DISCERN-Kriterienkatalog, ursprünglich in Großbritannien entwickelt, ist heute auch in deutscher Sprache verfügbar (www.discern.de).

Qualitätskriterien werden ständig weiterentwickelt. Dabei geht es auch um den Datenschutz, um die Verständlichkeit oder die Nutzbarkeit von Internetinformationen, auch für Menschen mit Einschränkungen (Barrierefreiheit). Was „gute“ oder „richtige“ medizinische Information ist, lässt sich jedoch nicht so leicht messen: Zählen dazu nur wissenschaftlich fundierte Aussagen? Oder kann man auch die Qualität eines Erfahrungsaustausches unter Krebspatienten objektiv bewerten? Sollte man nur werbefreie Internetseiten lesen? Oder kann auch die Information eines Pharmaherstellers wichtig sein? Die Antworten hierzu hängen zum Beispiel davon ab, ob jemand dringend eine Entscheidungshilfe braucht oder sich allgemein informieren will. Das Gespräch mit behandelnden Ärzten und die individuelle Beratung durch Fachdienste, mit der Möglichkeit zur Rückfrage, lassen sich durch das Internet so schnell nicht ersetzen.

Wer informiert im Internet zum Thema Krebs?

Angesichts der Fülle von Angeboten ist es nie möglich, eine vollständige Liste seriöser Internetseiten zu erstellen. Die Förderung guter Information ist Thema des "Nationalen Krebsplans", den die Bundesregierung im Sommer 2008 vorgestellt hat. Zurzeit prüfen das Bundesministerium für Gesundheit und Vertreter vieler Organisationen, wie vorhandene Angebote weiterentwickelt, besser vernetzt und qualitätsgesichert werden können. Als „Einstieg“ in die Suche nach Krebsinformation können die Internetseiten folgender Einrichtungen dienen, die Angebote für Interessierte, Betroffene oder Fachleute vorhalten: Alle bieten neben eigener Information Linklisten an, die zu weiteren Angeboten führen.

- Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum: www.krebsinformationsdienst.de. In der Rubrik „Wegweiser“ verlinkt der Dienst zu Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Gesundheitsportalen, Ämtern oder Ministerien. Am Telefon oder per E-Mail nennt der Krebsinformationsdienst weitere Ansprechpartner.
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.: www.krebsgesellschaft.de, mit Information für Patienten wie Fachleute
- Deutsche Krebshilfe e.V.: www.krebshilfe.de, umfangreiche Information, auch in Broschürenform
- Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung: www.patienten-information.de, mit Links zu Adressen und ausgewählten, nach DISCERN-Kriterien bewerteten Internetseiten anderer Anbieter, nicht nur auf Krebs bezogen
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: www.gesundheitsinformation.de, aktuelle Themen wissenschaftlich bewertet, nicht nur auf Krebs bezogen
- Unabhängige Patientenberatung gGmbH: www.upd-online.de, mit Informationen und dem Angebot telefonischer Beratung, nicht nur auf Krebs bezogen.

Dieses Informationsblatt dient als Grundlage für die weitere Informationssuche. Auch der Krebsinformationsdienst beantwortet Ihre Fragen telefonisch innerhalb Deutschlands unter der kostenfreien Rufnummer 0 800 - 420 30 40, täglich von 8-20 Uhr, per E-Mail unter krebsinformationsdienst@dkfz.de und im Internet unter www.krebsinformationsdienst.de.