

SICHER SURFEN ZUM THEMA KREBS: Gute Informationen im Internet finden

- **Achten Sie darauf, wo Sie beim „Surfen“ landen: Die Verantwortlichen für eine Seite findet man im Impressum. Fehlt es? Gibt es auch sonst keine Angaben? Das sollte Sie misstrauisch machen.**
- **Will man Sie informieren oder Ihnen etwas verkaufen? Werbung und Information sind im Internet nicht immer sauber getrennt. Auch in Foren oder Chats tarnen sich clevere Verkäufer oft als „Patienten“.**
- **Wenn Sie dem Anbieter einer Seite vertrauen: Nutzen Sie auch seine Linktipps, statt nur über Suchmaschinen zu gehen.**
- **Gute „Startpunkte“: Seiten großer Organisationen, Informationen von Ärzten, Krankenhäusern, von großen Selbsthilfegruppen sowie von Bund und Ländern**



© Fuse - Thinkstock

INTERNET: BIBLIOTHEK UND MARKTPLATZ

Wer sich für das Thema Krebs interessiert oder selbst von der Erkrankung betroffen ist, stößt im Internet auf eine Fülle von Angeboten: Man findet große Informationsportale genauso wie die Arztpraxis und die Apotheke in der Nähe. Krebsberatungsstellen, Universitätskliniken, Fachgesellschaften oder internationale Krebsforschungszentren – sie alle sind im Netz. Patientenorganisationen bieten Unterstützung online. In Foren, virtuellen Gruppen oder sozialen Netzwerken kann man sich zum Thema Krebs austauschen. Selbst Fachliteratur, früher nur für Ärzte oder Wissenschaftler verfügbar, lässt sich heute im Internet lesen oder bestellen.

→ Welche Risiken bestehen?

Es ist nicht leicht, aus diesen vielen Angeboten das Wichtige oder gar Richtige herauszufiltern: Mehrere Millionen Treffer bieten Suchmaschinen an, wenn man „Krebs“ eingibt. Unter den gelisteten Seiten finden sich nicht nur seriöse Informationen: Es gibt „Berater“ ohne jegliche Ausbildung in der Krebsbehandlung. Man kann Produkte kaufen, die in Deutschland verboten sind. In Foren werben unseriöse Geschäftemacher, getarnt als angebliche Krebspatienten. Gut gemeint, aber manchmal trotzdem riskant: veraltete Seiten, die nicht den aktuellen Wissensstand wiedergeben. Beispiele sind Nachrichtenarchive mit überholten Themen oder alte Diskussionsforen.

Oft ist nicht erkennbar, wer hinter einem Angebot steht und was damit bezweckt wird. Auch mit dem Datenschutz nehmen es viele Anbieter nicht so genau.

Um Internetnutzer mit Gesundheitsfragen besser zu schützen, entwickelten Fachleute schon vor rund fünfzehn Jahren Kriterien für seriöse Angebote. Die Europäische Kommission stellte 2002 daraus Mindeststandards zusammen.

Diese sollte eine Webseite mit Gesundheits- und damit auch Krebsinformation erfüllen. In Deutschland wurden diese Kriterien von „afgis“ weiter entwickelt, dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V.

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, an welche Zielgruppe sie sich richtet.

Autoren und Quellen der Informationen werden offen gelegt.

Alter und Aktualität der Information sind angegeben.

Mit dem Anbieter kann man 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 legt seine Finanzierung offen und benennt seine Sponsoren. Er gibt an, mit wem er kooperiert.

Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Seite gespeichert werden, welche dies sind und was damit weiter passiert.

(nach „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afgis)“)

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, etwa nach den Verantwortlichen.

- Viele Internetseiten bieten zudem einen Text an, in dem sie über ihre Finanzierung informieren.
- Und sie machen deutlich, ob sich ihr Angebot an Verbraucher, Patienten oder an Fachleute richtet.
- Immer häufiger findet man auch Angaben dazu, welche Autoren für die Informationen verantwortlich sind und wie deren Ausbildung aussieht.

Bei der Suche nach diesen Hintergründen kann man auf Titel wie „Über uns“ oder „Unsere Organisation“ oder ähnliche Hinweise achten.

QUALITÄT ERKENNEN

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/home1_de.html). Das HON-Siegel findet sich inzwischen auch auf vielen deutschen Seiten. Der DISCERN-Kriterienkatalog findet sich nicht als Siegel auf Internetseiten: Er ist vielmehr als Prüfanleitung für Informationssuchende gedacht (www.discern.de).

Qualitätskriterien werden weiterentwickelt. Inzwischen gibt es Vorgaben für den Datenschutz, die Verständlichkeit und die Barrierefreiheit, also die Nutzbarkeit für Menschen etwa mit einer Sehschwäche. Diskutiert wird über die Qualität in Facebook, Google+ und anderen sozialen Netzwerken.

Die Förderung guter Information war unter anderem Thema im „Nationalen Krebsplan“ des Bundesministeriums für Gesundheit. Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. hat mit einem Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ Standards gesetzt (www.ebm-netzwerk.de, Stichwort GPGI). An der Weiterentwicklung sind Experten und auch Patientenvertreter beteiligt.

Durch solche Initiativen soll nach und nach die Qualität von Gesundheitsinformation im Netz steigen.

→ Woher weiß man, welche Informationen über Krebs gut und wirklich richtig sind?

Was „gute“ oder „richtige“ medizinische Information ist, lässt sich nicht so leicht messen: Zählen dazu nur wissenschaftlich überprüfbare Aussagen? Was ist mit der Qualität von Foren oder Chats, in denen Patienten von ihrer eigenen, ganz persönlichen Erfahrung berichten? Sollte man nur werbefreie Internetseiten lesen? Oder kann auch die Information eines Pharmaherstellers wichtig und richtig sein? Die Antworten

hängen zum Teil davon ab, was man gerade sucht: Beratung und Entscheidungshilfe von Experten? Oder Erfahrungen anderer Menschen, die interessant sind, sich aber nicht unbedingt auf die eigene Situation übertragen lassen?

Die Lösung dieses Problems ist nicht einfach. Sie sieht für jeden Ratsuchenden ein bisschen anders aus. Es hilft aber, sich niemals allein auf das Internet zu verlassen. Möchte man beispielsweise mehr über ein Medikament wissen, sollte man sich nicht nur beim Hersteller oder anderen Patienten, sondern auch aus unabhängigen Quellen informieren.

Der wichtigste Rat lautet aber: Das Internet darf nie das Gespräch mit dem Arzt ersetzen.

→ Wo kann man eine Internetsuche zum Thema Krebs beginnen?

Eine vollständige Liste seriöser Internetseiten ist nicht möglich: Dafür gibt es zu viele Angebote aus Deutschland und aus anderen Ländern.

Als „Einstieg“ bieten sich die Seiten großer Organisationen an, die selbst auf Qualität achten. Diese halten nicht nur selbst Angebote für Interessierte, Betroffene oder Fachleute vor. Zusätzlich gibt es meist noch Linktipps, von denen aus man zu anderen interessanten und krebsbezogenen Seiten gelangen kann.

- www.krebsinformationsdienst.de: Krebsinformationsdienst KID, Deutsches Krebsforschungszentrum – qualitätsgeprüftes Wissen, unabhängig und neutral. In seinem „Wegweiser“ bietet der KID Links zu Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und weiteren Organisationen. Am Telefon und per E-Mail nennt der Krebsinformationsdienst Ansprechpartner. In Facebook und Google+ bietet der Dienst Linktipps und teilt aktuelle Nachrichten vieler Partner.
- www.krebsgesellschaft.de: Deutsche Krebsgesellschaft e.V., für Patienten wie für Fachleute
- www.krebshilfe.de: Deutsche Krebshilfe e.V., umfangreiche Information, auch Broschüren.
- www.hksh-bonn.de: Haus der Krebs-Selbsthilfe, von dort aus gelangt man zu den Dachorganisationen großer deutscher Patientenorganisationen.
- www.gesundheitsinformation.de: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, aktuelle Themen wissenschaftlich bewertet, allerdings nicht nur auf Krebs bezogen.

überreicht durch:



Dieses Informationsblatt dient als Grundlage für Ihre weitere Informationssuche.

Auch der Krebsinformationsdienst beantwortet Ihre Fragen, telefonisch innerhalb Deutschlands unter der kostenfreien Rufnummer 0 800 - 420 30 40, täglich von 8 bis 20 Uhr, und per E-Mail unter krebsinformationsdienst@dkfz.de.

KID im Internet: www.krebsinformationsdienst.de oder auf Facebook unter www.facebook.com/krebsinformationsdienst.

© Krebsinformationsdienst KID 15.01.2016 (Quellen beim KID)