

KREBS IM INTERNET: Sicher surfen – so finden Sie gute Informationen

- **Achten Sie darauf, wo Sie beim Suchen im Internet gelandet sind: Im Impressum finden Sie die Herausgeber.**
- **In sozialen Netzwerken wie Facebook gilt ebenfalls: Die Verantwortlichen sollten sich zu erkennen geben.**
- **Will man Sie informieren oder Ihnen etwas verkaufen? Auf den ersten Blick ist das nicht immer zu erkennen. In Foren oder Chats tarnen sich clevere Verkäufer oft als „Patienten“. Auch die sozialen Medien leben von solcher Werbung.**
- **Lesen Sie „das Kleingedruckte“, zum Beispiel die Angaben zum Schutz Ihrer persönlichen Daten.**
- **Nutzen Sie die Linktipps guter Seiten, statt nur über Suchmaschinen zu gehen.**



© Fuse - Thinkstock

DAS INTERNET: BIBLIOTHEK, KAUFHAUS, FORUM

Wer sich für das Thema Krebs interessiert oder selbst von der Erkrankung betroffen ist, geht heute ganz selbstverständlich auch ins Internet.

Dort findet man Informationsportale genauso wie die Arztpraxis und die Apotheke um die Ecke. Krebsberatungsstellen, Universitätskliniken, Fachgesellschaften oder Krebsforschungszentren – sie alle sind im Netz. Patientenorganisationen bieten Unterstützung online. In Foren oder in sozialen Netzwerken wie etwa Facebook 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 Richtige herauszufiltern: Mehrere Millionen Treffer bieten Suchmaschinen an, wenn man „Krebs“ eintippt. Darunter finden sich nicht nur seriöse Informationen: Es gibt selbsternannte „Berater“ ohne jegliche Ausbildung. 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 Zeitungsarchive, ältere TV-Berichte oder auch alte Diskussionsforen.

Ein großes Problem: Wer über Suchmaschinen auf Informationen zu Krebs stößt, sieht meist nicht gleich, wer dahinter steht, und was damit bezweckt wird. Auch mit dem Datenschutz nehmen es viele Anbieter nicht so genau.

Wer legt eigentlich fest, was eine „gute“ Internet-Information ist? Als Antwort auf diese Frage entwickelten Fachleute im Auftrag der EU schon vor rund fünfzehn Jahren Qualitäts-

kriterien: Diese Vorgaben sollten Webseiten mit Gesundheitsinformationen mindestens erfüllen. In Deutschland wurden diese Kriterien von „afgis“ weiter entwickelt, dem Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V.

SO ERKENNEN SIE QUALITÄT IM NETZ:

Der Anbieter einer Internetseite ist deutlich und auf den ersten Blick zu erkennen.

Ziel und Zweck der Information werden genannt, außerdem, für wen genau sie gedacht ist.

Autoren und Quellen der Information werden offen gelegt.

Wann die Information erstellt und zuletzt überarbeitet wurde, ist auf jeder Seite 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 sicherstellt.

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)“

Ob ein Anbieter diese Angaben transparent und leicht zugänglich zur Verfügung stellt, kann man schnell prüfen: In Deutschland ist ein „Impressum“ gesetzlich vorgeschrieben. Darin muss stehen, wer hinter dem Angebot steht. Über das Impressum kann man prüfen, ob man es mit ei-

ner Privatperson oder einem Verein zu tun hat, mit einem Angebot von Ärzten oder Kliniken. Man sieht, ob der Herausgeber eine Patientenorganisation, eine Behörde oder eine Firma ist.

Wer mehr über die Finanzierung, die Arbeitsweise und den Zweck einer Internetseite wissen will, findet auf vielen Seiten auch Texte wie „Über uns“ oder „Unsere Organisation“. Das Problem: In vielen anderen Ländern sind solche Angaben nicht verpflichtend. Fehlt ein rechtsgültiges Impressum, kann das bedeuten: Der Anbieter sitzt im Ausland – auch wenn er Informationen auf Deutsch vermittelt. Als Nutzer kann man ihn möglicherweise nicht für falsche oder irreführende Informationen haftbar machen, oder Probleme bei der Abwicklung von Online-Einkäufen nicht reklamieren. In vielen anderen Ländern gibt es auch keine Regelungen zum Datenschutz.

QUALITÄT WEITERENTWICKELN

Seiten, die wichtige Angaben über die Herausgeber oder auch den Datenschutz offen legen, erkennt man am Logo von afgis e.V. (www.afgis.de). Ähnlich funktioniert der HON-Code der schweizerischen „Health on the Net“-Stiftung (www.hon.ch/home1_de.html). Zum Selbstprüfen eignen sich die Kriterien von DISCERN (www.discern.de). Solche Qualitätskriterien werden zudem ständig weiterentwickelt:

Ein Beispiel ist die Barrierefreiheit, also die Nutzbarkeit für Menschen etwa mit einer Sehschwäche. Sie ist für Informationsangebote, die mit öffentlichen Mitteln finanziert werden, heute eine wichtige Vorgabe. Diskutiert wird über die Qualität in Facebook und anderen sozialen Netzwerken. Experten befassen sich heute zudem mit der Frage, was ein gutes Gesundheitsvideo ausmacht, oder wie eine hochwertige Informationsgrafik gestaltet sein muss.

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. hat mit einem Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ Standards gesetzt (www.ebm-netzwerk.de, Stichwort GPGI). Für Anbieter von Gesundheitsinformation gibt es auch eine Leitlinie. Darin ist wissenschaftlich bewertet, was gute Texte und verständliche Inhalte ausmacht.

➔ Worauf sollte man noch achten?

Passen diese Qualitätskriterien für jeden, der nach Krebsinformation sucht? Ist es nicht auch eine Frage der eigenen Sichtweise, wie und wo man sich informieren möchte?

Auch dazu haben sich Experten viele Gedanken gemacht. Besonders wichtig ist diese Frage, wenn es um Erfahrungsberichte geht. Klar ist: Jeder Mensch erlebt die Krankheit Krebs anders. Hier kann es kein „Richtig“ oder „Falsch“ geben.

Trotzdem ist es hilfreich für Patienten und Angehörige, wenn sie im Internet, in Foren oder sozialen Netzwerken lesen können, was andere in der gleichen Situation erlebt haben.

Man sollte beim Lesen allerdings erkennen können, womit man es zu tun hat: mit einer ganz persönlichen Erfahrung, oder mit einer allgemeinen Information.

Wie neutral eine Information ist, zählt auch, wenn es um Arzneimittel und andere Therapien geht. Man sollte sich nicht nur beim Hersteller oder Anbieter, sondern auch aus unabhängigen Quellen informieren.

Der wichtigste Rat lautet aber: Internet oder soziale Netzwerke können niemals das Gespräch mit den behandelnden Ärzten ersetzen.

QUALITÄT FINDEN

Einen vollständigen Überblick oder eine umfassende Linkliste – so etwas ist unmöglich: Dafür gibt es viel zu viele Seiten im Internet, zu viele Foren oder Chats und zu viele Soziale Netzwerke.

Als „Einstieg“ bieten sich die Seiten großer Organisationen an, die selbst auf Qualität achten. Dort findet man nicht nur geprüfte Informationen, sondern auch Linktipps.

- www.krebsinformationsdienst.de: Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums bietet verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zu allen Krebsthemen. Ein „Wegweiser“ listet Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und vielen weiteren Organisationen auf. Interessante Links veröffentlicht der Krebsinformationsdienst auch auf Facebook. Am Telefon und per E-Mail kann man nach weiteren Ansprechpartnern und Adressen fragen.
- www.gesundheitsinformation.de: Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bietet aktuelle Themen, wissenschaftlich bewertet und verständlich formuliert.
- www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/onko-internetportal.html: Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. bietet viele Basis-Informationen, Kongressberichte und aktuelle Themen.
- www.krebshilfe.de: Bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe kann man Broschüren bestellen und vieles auch im Internet nachlesen.

überreicht durch:



Dieses Informationsblatt dient als Grundlage für Ihre weitere Informationssuche.

Auch der Krebsinformationsdienst (KID) 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.