

## SICHER SURFEN ZUM THEMA KREBS: So finden Sie gute Informationen im Internet

kurz & bündig

- Achten Sie darauf, wo Sie beim „Surfen“ landen: Wer für eine Seite verantwortlich ist, findet man im Impressum. Fehlt die Postadresse, sollte Sie das misstrauisch machen.
- Will man Sie informieren oder Ihnen etwas verkaufen? Nicht immer sind Werbung und Information sauber getrennt. Selbst in Foren oder Chats stehen hinter vermeintlichen Krebspatienten manchmal nur clevere Verkäufer.
- Wenn Sie eine Internetseite gut finden und dem Anbieter vertrauen: Nutzen Sie die angebotenen Links, statt über Suchmaschinen zu gehen. Seriöse Anbieter achten darauf, wohin ihre Links führen.
- Gute „Startpunkte“ im Netz sind Seiten großer Krebsorganisationen, Seiten von Ärzten, Krankenhäusern, von großen Selbsthilfegruppen sowie Angebote von Bund und Ländern.



### INTERNET: BIBLIOTHEK UND MARKTPLATZ

Wer sich für das Thema Krebs interessiert oder selbst von der Erkrankung betroffen ist, findet im Internet eine Fülle von Angeboten: Große Informationsportale, aber auch die Arztpraxis und die Apotheke in der Nähe, Krebsberatungsstelle, Universitätskliniken, Fachgesellschaften oder internationale Krebsforschungszentren - sie alle sind im Netz. Patientenorganisationen bieten Unterstützung auf ihren Internetseiten und fördern den Erfahrungsaustausch in virtuellen Gruppen und sozialen Netzwerken. Selbst Fachliteratur, früher nur für Ärzte oder Wissenschaftler verfügbar, lässt sich heute online lesen oder bestellen.

#### → Welche Risiken bestehen?

Es ist nicht leicht, aus der Fülle von Angeboten das Wichtige oder gar Richtige herauszufiltern: Mehrere Millionen Treffer bieten Suchmaschinen an, wenn man „Krebs“ eintippt. Unter den gelisteten Seiten finden sich nicht nur seriöse Informationen. Es gibt „Berater“ ohne jegliche Ausbildung, genauso wie Anbieter von unkonventionellen und sogar illegalen Produkten. Es gibt Foren, in denen unseriöse Geschäftemacher werben, getarnt als angeblich geheilte Patienten.

Gut gemeint, aber manchmal trotzdem riskant: veraltete Seiten, die den aktuellen Wissensstand nicht wiedergeben. Ein Beispiel sind Nachrichtenarchive mit überholten Themen oder alte Diskussionsforen.

Oft ist nicht erkennbar, wer hinter einem Angebot steht und an wen sich die Information richtet. Auch mit dem Datenschutz nehmen es viele Anbieter nicht so genau, vor allem in sozialen Netzen und Foren.

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

standards 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 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 finanziellen Interessen – und Sponsoren.

Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Seite 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“

Krebsinformationsdienst

verfügen. Hier finden sich erste Antworten auf wichtige Fragen nach der Qualität.

- Viele Internetseiten bieten einen weiteren Text an, in dem sie über ihre Finanzierung und ihren Zweck informieren.
- Darin wird meist auch offen gelegt, ob sich das Angebot an Verbraucher, Patienten oder Fachleute richtet, und welche Autoren verantwortlich sind.

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](http://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](http://www.hon.ch/index_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](http://www.discern.de)).

Qualitätskriterien werden ständig weiterentwickelt. Inzwischen gibt es Vorgaben auch für weitere Aspekte: Datenschutz, Verständlichkeit, Barrierefreiheit (die Nutzbarkeit auch für Menschen mit Einschränkungen. , ebenso diskutiert wird über die Qualität bei Facebook, Google+ und anderen sozialen Netzwerke.

Die Förderung guter Information ist daher unter anderem Thema im „Nationalen Krebsplan“ des Bundesministeriums für Gesundheit. Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. hat mit einem Positionspapier „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ erste Standards gesetzt ([www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf](http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf)). An der Weiterentwicklung sind Experten und auch Patientenvertreter beteiligt. Durch solche Initiativen soll nach und nach insgesamt die Qualität von Gesundheitsinformation im Netz steigen.

### → Wie 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? Oder Erfahrungen anderer Menschen, von denen man weiß, dass sie auf die eigene Situation nicht unbedingt übertragbar sind? Die Lösung dieses Problems ist nicht einfach, und sie sieht für jeden Ratsuchenden ein bisschen anders aus. Es hilft aber, sich niemals allein aufs Internet zu verlassen. Möchte man beispielsweise mehr über ein Medikament wissen, sollte man sich nicht nur beim Hersteller, sondern auch aus unabhängigen Quellen informieren.

Der wichtigste Rat lautet aber: Das Internet kann niemals das Gespräch mit dem Arzt ersetzen.

### → Wo kann man eine Internetsuche zum Thema Krebs beginnen?

Angesichts der Fülle von Angeboten ist es nie möglich, eine vollständige Liste seriöser Internetseiten zu erstellen.

Als „Einstieg“ bieten sich die Seiten folgender Einrichtungen an. Sie alle halten Angebote für Interessierte, Betroffene oder Fachleute vor. Und: Alle haben neben eigener Information Linklisten zusammengestellt, von denen aus man zu weiteren interessanten krebsbezogenen Seiten gelangen kann.

- Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum: qualitätsgeprüftes Wissen unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de). Außerdem verlinkt der Dienst unter „Wegweiser“ zu Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und vielen weiteren Organisationen. Am Telefon oder per E-Mail nennt der Krebsinformationsdienst weitere Ansprechpartner. In Facebook bietet der Dienst Linktipps unter [www.facebook.de/krebsinformationsdienst](http://www.facebook.de/krebsinformationsdienst).
- Deutsche Krebshilfe e.V.: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de), umfangreiche Information, auch Broschüren
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.: [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de), Informationen für Patienten wie für Fachleute
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de), aktuelle Themen wissenschaftlich bewertet, allerdings nicht nur auf Krebs bezogen
- Haus der Krebs-Selbsthilfe: [www.hksh-bonn.de](http://www.hksh-bonn.de), von dort aus gelangt man zu den großen Dachorganisationen deutscher Patientenorganisationen.

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](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de). KID im Internet: [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) oder auf Facebook unter [www.facebook.com/krebsinformationsdienst](http://www.facebook.com/krebsinformationsdienst).

© Krebsinformationsdienst KID 12.02.2014 (Quellen beim KID) IB#6/22