

## **Verbraucherinformation: INKA – Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige**



**Evelyne Hohmann**

**Zur Person:** Evelyne Hohmann ist Geschäftsführerin von INKA

### **Wer ist INKA?**

INKA ist das „Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige“. Wer informiert ist, fühlt sich sicher, entscheidet sich bewusst und kann eigene Überlebensstrategien entwickeln.

Wie INKA ins Netz kam, ist mittlerweile Internetgeschichte: Anja Forbriger – selbst an Morbus Hodgkin erkrankt – fand im Internet Hilfe und Hoffnung. Damit andere Krebs-erkrankte zukünftig schneller zum Ziel kommen, gründete sie nach ihrer Genesung das Projekt INKA. Die Hamburger Krebsgesellschaft half ihr dabei. Mit Hilfe von Freunden stellte sie im März 1996 mit [www.inkanet.de](http://www.inkanet.de) die ersten deutschsprachigen Krebs-

informationsseiten aus Patientenperspektive ins Internet. Im Herbst 1998 startete INKA in Hamburg die bundesweit ersten Internetkurse für Krebspatienten, ihre Angehörigen und für Menschen in Gesundheitsberufen. Bald gab es ein umfassendes Kursprogramm, um Patienten bei ihrer Suche nach Informationen und Austausch zu unterstützen und zu begleiten. Die Kurse wurden an der Universität Hamburg wissenschaftlich ausgewertet. Heute gibt es bundesweit Anbieter<sup>1</sup>.

INKAnet arbeitet übergreifend und unabhängig. INKAnet ist werbefrei und nimmt keine Gelder von Gesundheitsunternehmen. Das Selbsthilfeportal wird seit September 2004 von der gemeinnützigen

Theodor Springmann Stiftung, Berlin, betreut. Die Stiftung selbst betreibt seit zehn Jahren eine bundesweite Patienteninformationsstelle<sup>2</sup>, die Patienten zu den individuell passenden Angeboten lotst.

### **Sichere Wege durch das Netz**

Auf der Suche nach seriöser Information hilft INKAnet Krebspatienten und ihren Angehörigen bei der Orientierung im Internet. Wer die Suchmaschine Google mit dem Stichwort Krebstherapie füttert, bekommt mehr als 80.000 Seitenangebote allein aus Deutschland. Nicht nur für medizinische Laien ist das ein unüberschaubares und unstrukturiertes Angebot an Information. Oft lassen sich wissenschaftlich fundierte und aktuelle Seiten nur auf den

zweiten Blick von unseriösen Versprechen, veralteten Inhalten oder Werbeseiten unterscheiden.

Eine verbindliche Qualitätssicherung im Internet gibt es bislang nicht. Um "gute" und seriöse Informationen zu erkennen, gibt es einige einfache Regeln. Übung macht auch im Internet den Meister und man entwickelt den Blick für Qualität und lernt, Informationen zu bewerten. Den besten Einstieg zu Krebs bietet der Krebsinformationsdienst<sup>iii</sup>, der als telefonisches Beratungsangebot für Patienten bereits seit 1986 bewährte Hilfe leistet. Wer sich mit Suchmaschinen auf den Weg macht, kann auf der Website Suchfibel<sup>iv</sup> von Stefan Karzauninkat eine aktuelle Übersicht über Funktionsweisen von Suchmaschinen einsehen.

Nicht immer sind die Grenzen zwischen kommerziellen und non-profit-Internetangeboten zu durchschauen. Die wichtigsten Kriterien, nach der sich eine Website im Schnelldurchlauf bewerten lässt:

- Qualifikation der Internetautoren
- beabsichtigte Ziele
- Quellenangaben möglichst mit Datum

Augen auf im Internet - eine Checkliste dazu und wichtige Hinweise zum Schutz der eigenen Daten<sup>v</sup> findet sich auch auf INKANet<sup>vi</sup>.

Seit 1999 gibt es die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit AFGIS, welche die Aktivitäten zur Qualitätssicherung bündeln soll. Der Verein "Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem AFGIS"<sup>vii</sup> bildet ein qualitätsgesichertes Informationsnetzwerk, das dem Nutzer mehr Transparenz bietet. Vertreter von Krankenkassen, kommerzielle und non-profit-Informationsanbieter wie INKA, Vertreter staatlicher Einrichtungen und Betreiber unterschiedlicher medizinischer Internetportale entwickeln gemeinsame Richtlinien für Qualitätsanforderungen im Internet.

#### **Sprungbrett ins Internet**

Auf den INKA-Seiten sind neben medizinischen Fakten auch Angaben über zusätzliche Therapien und persönliche Erfahrungsberichte abrufbar - die bei rein wissenschaftlich ausgerichteten Internet-Angeboten meist fehlen. "Für die Betroffenen ist es sehr wichtig, sich von einer bevorstehenden Untersuchung oder Behandlung ein Bild machen zu können",

meint die INKANetgründerin Anja Forbriger. Fragen wie: "Ist die Strahlentherapie schmerzhaft?", "Wie lange dauert eine MRT-Aufnahme?" oder "Wie fühlt sich ein Brustimplantat an?" werden auf faktenorientierten Seiten oft nicht beantwortet.

Viele Krebspatienten nutzen das Internet zum Austausch mit anderen Betroffenen. In den unzähligen, oft von Experten moderierten Foren werden Erfahrungen und Wissen ausgetauscht und Fragen beantwortet. Betroffene werden emotional aufgefangen, selbst wenn sie das Haus nicht verlassen können oder den Kontakt zu einer "offline" Selbsthilfegruppe scheuen. Online- und Telefonberatungen ergänzen die Hilfen. Dieser Austausch kann eine wichtige Ergänzung zum Arztgespräch sein, das oft unter Zeitdruck stattfindet oder die Auswirkungen auf die eigene Lebenssituation nicht behandelt. Die INKA-Redaktion sammelt und pflegt die Adressen zusätzlich zum eigenen Angebot. Für Fragen an andere Krebspatienten und Mitteilungen gibt es die Pinnwand. Wem das nicht sicher und anonym genug ist, kann anrufen.

Am Telefon beraten qualifizierte Mitarbeiter und vermitteln weiterführende Hilfen. Ein

bisher einzigartiges Angebot: die Mitarbeiterinnen helfen telefonisch bei der Suche im Internet oder schicken den Anrufern per E-mail eine Liste von Adressen, die auf ihre

speziellen Fragen abgestimmt sind. Die "assistierte Recherche" ermöglicht Patienten, sich die empfohlenen Hilfen in Ruhe anzuschauen und bei später auftauchenden Fragen

erneut Unterstützung anzufordern.



**Patientengruppe bei INKA**

**Netzwerk Hoffnung: Ihre Erfahrung ist gefragt.**

Körper und Seele pflegen, mit ihnen liebevoll umgehen, sich wieder aussöhnen, Mut und Kraft schöpfen, bei Krebs ist das ein besonders wichtiges Thema. Ein Krebspatient kann vieles tun, um einen leichteren Umgang mit der Erkrankung und den Nebenwirkungen der Therapien zu finden, von Qi Gong Übungen für eine Stabilisierung der Atmung bis hin zum tänzerischen Ausdruck seiner Lebensfreude und Ängste. Im Bereich Body & Soul reichen deshalb die Links von Psychotherapie bis hin zu

Liebe und Sport. Zusätzlich lassen sich einige "Lebenswege" nachlesen, höchst individuell und Mut machend.

**INKAnet vermittelt Kontakte und Wissen**

- Rat und Trost auf der INKA-Pinnwand
- Internetkurse
- Veranstaltungskalender
- Buchtipps
- Patientenbildung
- Fachtagungen

INKAnet informiert mit einer umfassenden Sammlung be-

werter Links und ausgewählter Literaturhinweise

- Krebsarten
- Therapien und Untersuchungen
- Body & Soul (Selbstpflege)
- Sozialrecht
- Patientenschutz

Das Netzwerk lebt von der aktiven Mitarbeit vieler. Wissen und Können durch eigenes Erleben verbindet alle Krebskranken und ihre Angehörigen. Die freiwillige Mitarbeit am Internetportal richtet sich nach den persönlichen Vorlieben. Großartige Computer-

kenntnisse sind dafür gar nicht  
nötig. Sie stellen lesbare  
Bücher vor, geben aktuelle Ver-

anstaltungstipps, bearbeiten  
Themenseiten oder schreiben  
Erfahrungsberichte. Bei der

Veröffentlichung unterstützt die  
INKA-Redaktion.

<sup>1</sup> [http://www.inkanet.de/db/body\\_a\\_soul/internet/kurse.html](http://www.inkanet.de/db/body_a_soul/internet/kurse.html)

<sup>1</sup> <http://www.patiententelefon.de>

<sup>1</sup> <http://www.krebsinformation.de/>

<sup>1</sup> <http://www.suchfibel.de/>

<sup>1</sup> <http://www.patiententelefon.de/informationsstelle/alias.html>

<sup>1</sup> [http://www.inkanet.de/db/body\\_a\\_soul/internet/index.html](http://www.inkanet.de/db/body_a_soul/internet/index.html)

<sup>1</sup> <http://www.afgis.de>

**Weitere Informationen:**

**Evelyne Hohmann**  
**INKA-Redaktion**  
**Petra Froehlich**  
**E-mail: [redaktion@inkanet.de](mailto:redaktion@inkanet.de)**  
**[www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)**

**1. Hinweis in eigener Sache:**

**3. Fachtagung „Regionale Gesundheitsversorgung gestalten“ i**



26. November 2008 in Neu-Isenburg.

**Weitere Informationen:**

**Volkmar Kaiser ([volkmar.kaiser@genoportal.de](mailto:volkmar.kaiser@genoportal.de))**

*„Regionale Gesundheitsversorgung gestalten“*

*Ein Projekt der Andramedos eG, Gießen + GenoPortal, Neu-Isenburg*