

Informiert statt verwirrt

Tipps für die Suche nach Gesundheitsinformationen im Internet

Wer das Stichwort Leukämie in die Internet-Suchmaschine Google eingibt, erhält derzeit mehr als 460.000 Einträge. Angesichts der wachsenden Flut an per Knopfdruck verfügbarer medizinischer Information wird es zunehmend schwieriger, seriöse von unseriösen Seiten zu unterscheiden. Denn mehr als anderswo gilt im schnelllebigen World Wide Web: Information ist nicht gleich Wissen. Ob ungeprüfte Behauptungen, Scharlatanerie, versteckte Interessen oder Datenmissbrauch – die Fallen im Netz sind zahlreich. Wer nicht hineinstolpern will, muss lernen, das Medium effizient und sicher zu nutzen.

Markus Pruckner hat es gelernt. Als sein Sohn Philipp im Jahr 2000 zum ersten Mal an Leukämie erkrankte, war das Internet noch ein relativ junges Medium. Trotzdem nutzte es der Wiener Sicherheitsingenieur damals schon, um die neue, schwierige Situation für die Familie erträglicher zu machen. „48 Stunden nach der Diagnose habe ich eine Homepage mit einem Tagebuch für Philipp eingerichtet. Das hatte mehrere positive Effekte: Ich konnte mir die Sorgen von der Seele schreiben und unsere Freunde konnten den jeweils aktuellen Stand der Dinge mitverfolgen“, blickt der zweifache

Vater zurück. Auch nach medizinischer Info habe er im Netz gesucht, denn „vom Spital erfuhren wir immer nur, was im aktuellen Therapieblock passieren würde. Mich hat aber die ganze Geschichte interessiert.“ Einiges fand Pruckner damals tatsächlich im Netz, das meiste aber konnte er im Gespräch mit den ÄrztInnen klären. Von einer Info-Lawine aus dem Web war 2000 noch nichts zu spüren.

Informationsflut bewältigen

Acht Jahre später ist das anders: Kurz nachdem Philipp Anfang 2008 für geheilt erklärt wird, bricht die Leukämie ein zweites Mal aus. Wieder recherchiert der Vater im Internet. Doch bringt es dieses Mal auch viel Verwirrung und Verunsicherung. Zu groß und unübersichtlich ist das Info-Meer geworden. „Man fällt in eine Art Sucht und googelt immer weiter, in der Hoffnung, die Wunschantwort zu finden, die es nicht gibt“, schildert Pruckner. Um klarer zu sehen, leistet er sich schließlich einen privaten Coach. Das Ergebnis: „Ich habe die Lust am Googeln verloren und aufgehört, jeden Tag nach Zusatzinfo zu suchen.“

Was sich Markus Pruckner von einem Coach geholt hat, bietet etwa auch das Patiententelefon der deutschen Theodor-Springmann-Stiftung. KrebspatientInnen

oder deren Angehörige bekommen hier nicht nur Kontaktadressen (z.B. von Selbsthilfegruppen), sondern auch Hilfe bei der Recherche im Netz. „Wir gehen mit den Leuten zu den sicheren Portalen“, erklärt Geschäftsführerin Evelyne Hohmann. Die Stiftung betreibt auch das Krebs-Informationsportal inkanet. Denn nicht nur das zwanghafte Googeln ist problematisch. „Die Gefahr besteht auch darin, auf Seiten zu geraten, auf denen die Info nicht gesichert ist.“

Nicht sicher – das kann mehrerlei bedeuten. Sei es, dass Privatpersonen subjektiv gefärbtes Pseudowissen ins Netz stellen, sei es, dass Pharmafirmen unter dem Deckmantel der Cyber-Anonymität ihre Produkte bewerben und verkaufen wollen. Auch vor der so genannten Guerilla-Werbung sollte man sich hüten. „Dabei gehen Leute in Foren und bauen künstliche Dialoge auf, um so ihre Wundermittel anzupreisen“, beschreibt Hohmann. Bei inkanet wehrt man sich gegen Scharlatanerie und versteckte Werbung, indem man fragwürdige Diskussionsbeiträge mit Kommentaren versieht oder löscht.

Positive Effekte

Trotz solcher Gefahren erfüllen Foren eine wichtige Funktion. Viele KrebspatientInnen suchen nicht nur nach nüchterner Info, sondern auch nach emotionaler Unterstützung. Sich mit Leuten auszutauschen, die Ähnliches durchmachen wie man selbst, kann trösten und Mut machen.

Wer sich in ein Forum einklinkt, sollte jedoch seine Anonymität wahren. „Wir weisen unsere Besucher auch immer darauf hin. Leider sind diese oft sehr freigiebig mit ihren Daten“, heißt es etwa beim deutschen onko-kids-Forum. Nur allzu leicht nämlich kann der virtuelle Fußabdruck zum Bumerang werden. Evelyne Hohmann: „Wir hatten Nutzer, deren Einträge auf der inka-Pinnwand Jahre später von Personalchefs googelt wurden.“

Egal ob im Online-Chat oder bei der Infosuche im Netz – als oberste Faustregel gilt: Immer von ausgewiesenen seriösen Seiten ausgehen und dort nach weiteren Links suchen.



Rainer-Sturm_pixello.de

Zusätzlich gibt es im deutschsprachigen Raum zwei Siegel, die medizinische Informationen im Web als seriös zertifizieren: das HON-Siegel der Schweizer Organisation Health On the Net Foundation und das afgis-Siegel des deutschen Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem. Diese beiden Zertifikate prüfen allerdings nur äußerliche Kriterien (etwa, ob klar deklariert ist, wer hinter der Seite steht), nicht aber die Inhalte der Websites. Nach Eigendefinition möchte HON zum kritischen Umgang mit Gesundheitsinformationen anregen. Auf keinen Fall aber, wird auf der HON-Website betont, könne die Internetrecherche das Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin ersetzen.

Informierte PatientInnen

Dass „Dr. Google“ das Verhältnis von ÄrztInnen und PatientInnen verändert hat, bestreitet heute niemand mehr. Einerseits trägt das Internet dazu bei, dass PatientInnen dank der breiten Informationsmöglichkeiten gegenüber MedizinerInnen selbstbestimmter auftreten können. Andererseits werden die Gespräche oft aufwändiger, weil ÄrztInnen auf mitgebrachte Internetinfo reagieren müssen. Prof. Dr. Christian Urban, den Chef der Kinderonkologie an der Grazer Uni-Klinik, stört das nicht. „Ich sehe am Internet nichts Negatives, im Gegenteil. Die Eltern haben heute mehr Wissen als noch vor 10 oder 15 Jahren. Da kommen oft ganz konstruktive Anregungen.“ Eines sei aber Voraussetzung für ein gutes Verhältnis, unterstreicht Urban: „Gegenseitige Offenheit.“

Auch Markus Pruckner ist zufrieden, wenn er an die vielen ÄrztInnengespräche zurückdenkt: „Die Reaktionen auf die für mich teils unverständlichen Infos aus dem Netz waren unterschiedlich, aber durchwegs positiv. Letztendlich wurden fast alle Fragen beantwortet.“

Nach einer erfolgreichen Stammzelltransplantation ist sein Sohn Philipp heute wieder gesund. Seine Geschichte ist unter <http://tagebuchphilipp.pruckner.at> nachzulesen.

Barbara Schwarcz

So erkennt man Qualität von Internetinfo

- Der Anbieter der Seite ist deutlich zu identifizieren.
- Ziel und Zweck der Seite werden genannt, ebenso die Zielgruppe.
- AutorInnen und Quellen der Information werden offengelegt.
- Alter und Aktualität der Info sind angegeben.
- Man kann mit dem Anbieter per E-Mail, Telefon oder Post in Kontakt treten.
- Der Anbieter gibt an, wie er die Qualität seiner Information sichert.
- Werbung und Information sind voneinander getrennt und lassen sich gut unterscheiden.
- Der Anbieter gibt Auskunft über seine Finanzierung und Sponsoren.
- NutzerInnen können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Internetseite gespeichert werden, welche dies sind und was damit weiter passiert.

Quelle: Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis)

Nützliche Internetadressen

Zum Thema Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen:

- ▶ www.kinderkrebshilfe.at
(Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe)
- ▶ www.kinderkrebsforschung.at
(Forschungsinstitut St. Anna Kinderspital)
- ▶ www.kinderkrebsstiftung.de
(Deutsche Kinderkrebsstiftung)
- ▶ www.kinderkrebsinfo.de
(Informationsdienst zu Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen)
- ▶ www.kinderkrebshilfe.ch
(Kinderkrebshilfe Schweiz)

Zum Thema sicher surfen:

- ▶ www.afgis.de
(Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem)
- ▶ www.krebsinformationsdienst.de
(Deutsches Krebsforschungszentrum; 2-seitiges Info-Blatt „Sicher Surfen zum Thema Krebs“ zum Download)
- ▶ www.hon.ch
(Stiftung Health On the Net)
- ▶ www.gesundheitsinformation.de
(Deutsches Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen)
- ▶ www.ebm-netzwerk.de
(Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin)
- ▶ www.patiententelefon.de
(Theodor Springmann Stiftung)

- ▶ www.inkanet.de
(Informationsnetz für KrebspatientInnen und Angehörige, Theodor Springmann Stiftung)

Foren:

- ▶ www.kinderkrebshilfe.at
(Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe)
- ▶ www.onko-kids.de
(DLFH – Aktion für krebskranke Kinder e.V., Heidelberg)

Zum Thema Krebs:

- ▶ www.stammzellspende.at
(Österr. Knochenmarkspendenzentrale)
 - ▶ www.krebshilfe.net
(Österreichische Krebshilfe)
 - ▶ www.krebshilfe.de
(Deutsche Krebshilfe)
 - ▶ www.oegho.at
(Österreichische Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie)
 - ▶ www.kompetenznetz-leukaemie.de
(Kompetenznetz Leukämien, dt. Studien- gruppen zur Leukämien-Forschung)
 - ▶ **Patiententelefon**
Theodor Springmann Stiftung
(+49/30/440 24 079)
- (Vergleichbare Einrichtungen, die KrebspatientInnen speziell bei der Info-Suche im Netz unterstützt, gibt es in Österreich nach Recherchen der SONNE bislang nicht).