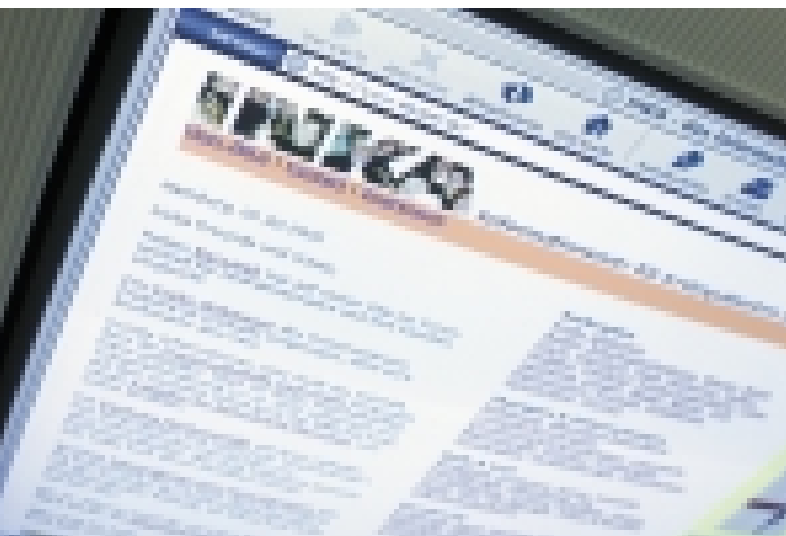


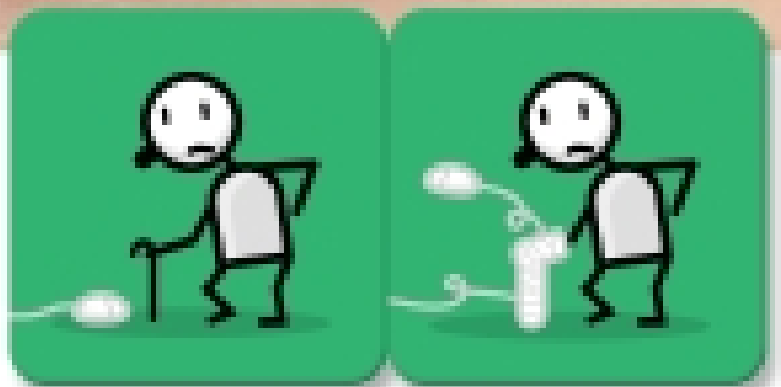
# e-health Gesundheit aus dem Cyberspace?

Von Joachim Pietzsch

*Gesundheitsportale,  
die Kranken, aber auch  
den Ärzten selbst  
Rat und Tat anbieten,  
gibt es inzwischen  
in großer Anzahl. Zu den  
Pionier-Websites  
der Cybermedizin gehört  
„OncoLink“ aus  
den USA und „Inkanet“  
aus Hamburg*



Das Internet ermöglicht Kranken zum ersten Mal einen exakten Einblick in die Welt des medizinischen Wissens. Der aufgeklärte Patient kommt – der Patient als kritischer Kunde



**B**üchereien können Orte des Schreckens sein. Wie ein Blitz, der sie schlagartig ins Bodenlose schleuderte, traf Anja Forbriger der Text in einem Medizinlexikon ihrer Stadtbücherei, wo sie die Diagnose nachschlug, die ihr Stunden zuvor gestellt worden war. „Gut, dass ich Sie sehe“, hatte die Oberärztin ihr im Vorübergehen auf dem Krankenhausflur zugerufen. „Sie haben Morbus Hodgkin, jetzt ist der Hämatologe für Sie zuständig“. Dann war sie im nächsten Zimmer verschwunden.

Das war im Januar 1995. „Lymphdrüsenkrebs“, las Anja Forbriger im Lexikon unter dem Stichwort „Hodgkin“ und erfuhr, dass die meisten Menschen qualvoll daran sterben würden. Das Foto eines entstellten Patienten im Endstadium der Krankheit war dem Artikel beigegeben. „Ich hatte das Gefühl, die

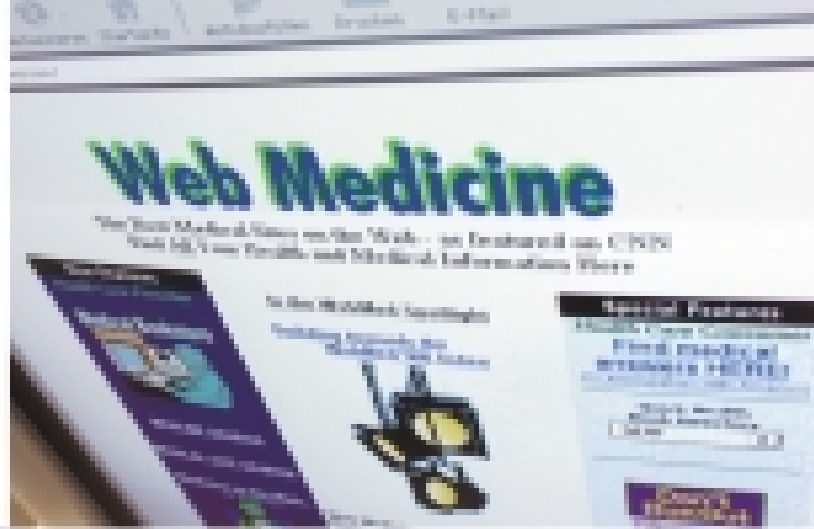
Welt müsse auf der Stelle stehen bleiben“, erinnert sie sich. 27 Jahre

war Anja Forbriger damals – fertig mit ihrem Studium als Kulturmanagerin und dem ersten Arbeitsvertrag in der Tasche. Die Schwellungen am Hals hatte sie zunächst gar nicht ernst genommen, sie taten nicht weh. Dann aber war sie immer wieder von bleierner Müdigkeit überfallen worden. Ihr Hausarzt überwies sie ins Krankenhaus. Am Tag nach der Diplomfeier wurde ihr eine Gewebeprobe entnommen. Lymphdrüsenkrebs also: Eine dunkle Drohung, die sich daran machte, ihre Zukunft auszuradieren.

Zum Glück warf die junge Frau, selbst Bibliothekarin, einen zweiten Blick in das Lexikon und stellte fest, dass es 20 Jahre alt

war – vielleicht gab es inzwischen höhere Überlebenschancen? Die gab es tatsächlich, wie sie innerhalb der nächsten Tage im Internet erfuhr. Zum Beispiel bei „Oncolink“, einer Krebs-Informationen-Online-Bibliothek an der Universität von Pennsylvania. Dort wurde Anja Forbriger fündig: „Ich habe die ganze Nacht gelesen.“ Wichtiger noch als die Fakten wurde ihr im Laufe der Zeit die virtuelle Selbsthilfegruppe von Morbus-Hodgkin-Patienten, die sie über „OncoLink“ fand. „Mailinglists“ heißen solche „Communities“, deren Mitglieder über E-Mails miteinander in Verbindung stehen. „Ich habe geweint“, erzählt Anja von ihrem ersten „login“. „Plötz-

# e-health



*Auf Internetseiten wie „Web Medicine“ und „OncoLink“ informieren sich in den USA mittlerweile hunderttausende Betroffene über Diagnosen und Therapien*

lich konnte ich weinen. Ich fühlte eine Berührung, die meinen Schrecken löste. Ich war nicht mehr allein mit meiner Angst.“ Sie schrieb eine E-Mail und bat um Rat.

## „Kraftquelle“ für Kranke

Die erste Antwort ließ nicht lange auf sich warten. Sie kam von Steve aus Salt Lake City. „Do not panic“, beruhigte er Anja. Er habe auch an Morbus Hodgkin gelitten, doch er habe den Kampf gegen die Krankheit gewonnen. Das werde ihr bestimmt auch gelingen. „Und dann schrieb er noch vom Schnee, der in der Nacht gefallen war“, erinnert sich Anja Forbriger. „Er müsse jetzt aufhören zu schreiben, weil er Skilaufen wolle.“ Das war erstaunlich: Anstatt vom Sterben schrieb Steve, der Survivor, vom Schnee. Und Anja Forbriger spürte eine „unfassbare emotionale Kraft“. Dass das Internet eine „Kraftquelle“ für Krebspatienten sein kann, hält auch Dr. Gunther Eysenbach für wahrscheinlich. Der Leiter der „Forschungsgruppe für Cybermedizin“ an der Universität Heidelberg betont freilich, dass dies keine abgesicherte Hy-

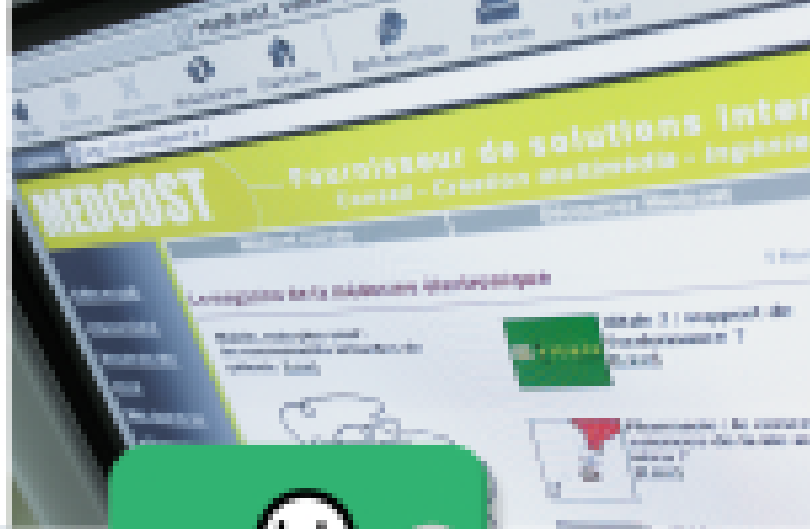
pothese sei: „Welcher Effekt überwiegt, Hilfe oder Verunsicherung, ist von jedem Einzelnen abhängig. Es gibt Patienten, die wollen gar nicht viel wissen, für andere ist das Internet eine unerschöpfliche Informationsquelle.“ Insgesamt zeichne sich aber eindeutig ab, dass das Internet das Verhältnis zwischen Arzt und Patient verändern werde. Eysenbach zitiert eine Befragung, deren Ergebnis in dem von ihm herausgegebenen „Journal of Medical Internet Research“ publiziert wurde. Darin wird die Wirkung des Internet auf Ärzte in Glasgow untersucht, die alle über den National Health Service Internetzugang haben. Zeitdruck und mangelnde Computerkenntnisse stehen dem Umgang mit dem neuen Medium zwar oft noch im Weg, insgesamt beziehen aber 70 Prozent der Befragten medizinische Informationen aus dem Netz. Und wenn sie dem zunehmenden Wissensdrang ihrer Patienten begegnen wollen, bleibt den Ärzten künftig kaum eine andere Wahl. 58 Prozent der befragten Mediziner waren von ihren Patienten schon einmal mit Gesundheitsinfos aus dem Internet konfrontiert wor-

den. Diese Informationen, so gaben die meisten an, seien offensichtlich seriös, ihnen selbst aber nicht bekannt gewesen. Mit anderen Worten: Der Fortbildungsdruck auf die Ärzteschaft steigt. Und was die schottische Studie ergab, gilt auch anderswo; Patienten, die sich über das Internet informieren, nehmen aktiver an ihrer Behandlung teil, haben höhere Erwartungen an den behandelnden Arzt und kosten diesen mehr Zeit.

## Auf Augenhöhe mit dem Arzt?

„Das Internet hat mir zumindest die Milz gerettet“, antwortet Anja Forbriger auf die Frage, ob sie auch ohne Hilfe aus dem Internet dem Krebs hätte erfolgreich die Stirn bieten können. Stadium IIa war bei ihr diagnostiziert worden, zwei Lymphregionen oberhalb des Zwerchfelles vom Krebs befallen, wahlweise Chemo- oder Strahlentherapie – und, so schrieb es das Behandlungsschema vor, operative Entfernung der leicht vergrößerten Milz. Forbriger fand jedoch auf den Webseiten des amerikanischen Krebsforschungszentrums einen Artikel, der diesem Schema

Mit den Gesundheitsportalen im Internet steigt der Fortbildungsdruck auf die Ärzte. Patienten, die sich im Netz informieren, nehmen aktiver an der Behandlung teil



*Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg, KID genannt, bietet den aktuellen Stand in der Onkologie*



widersprach. Die Milz müsse nicht zwangsläufig entfernt werden, in bestimmten Fällen reiche lokale Bestrahlung aus. Mit diesem

Artikel gewappnet, überzeugte Forbriger in hartnäckigen Diskussionen ihre Ärzte davon, ihr die Milz zu lassen, ohne die sie, wie sie im Internet erfahren hatte, schlechter gegen Rezidive ihres Tumors geschützt sein würde.

#### **Seriöse Hilfe für den Patienten**

„Es gibt noch immer riesige Lücken in unserem Verständnis der Auswirkungen der Cybermedizin auf die Patienten. Als Forscher haben wir aber auch die Pflicht, der Internet-Euphorie nicht blindlings zu folgen, sondern Ärzten und Verbrauchern zu helfen, das Medium bestmöglich zu nutzen,“ sagte Dr. Eysenbach bei der Eröffnung des von ihm organisierten Weltkongresses über „Internet und Medizin“ 1999 in Heidelberg. Auch Anja Forbriger gehörte damals zu den Referentinnen.

Gerade halbwegs genesen, hatte sie im Frühjahr 1996 „Inkanet“ gegründet, ein Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen. Gleich zu Beginn ihrer Krankheit hatte sie begon-

nen, Informationen aus dem Internet anderen Betroffenen zugänglich zu machen. „Ich habe Ausdrücke von Webseiten im Krankenhaus verteilt, weil ich wirklich entsetzt darüber gewesen bin, wie allein man die Patienten dort lässt. Nicht einmal die Telefonnummern der wichtigsten Krebsberatungsstellen hingen dort aus.“ Dabei stürze nach der Diagnose „Krebs“ so viel auf einen ein, dass man ohne fremde Hilfe kaum über die nächsten zwei Wochen kommen könne.

#### **Basisinformationen aus dem Netz**

Da werde man zum Beispiel zur „CT“ einbestellt, ohne zu wissen, dass dies die Abkürzung für Computertomographie sei, geschweige denn, welche Prozedur sich hinter dem Begriff verberge. „Die Ärzte haben zu

wenig Zeit, das zu erklären, und ihnen fehlt oft das Gespür für die Nöte der Patienten“, beschreibt Forbriger ihre Erfahrungen.

Aktuelle Informationen aus der Onkologie präsentiert seit zwei Jahren der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg im Internet. Schon seit 1986 bietet der Krebsinformationsdienst eine ausführliche und anonyme Telefonberatung an – und hat seitdem 170 000 Anfragen beantwortet. „Wir können das Gespräch mit dem Arzt nicht ersetzen“, sagt KID-Leiterin Birgit Hiller. „Wir geben keine Empfehlungen, sondern vermitteln verständlich den aktuellen Stand des Wissens in der Onkologie.“ Das Internet, so ihre Beobachtung, werde dabei ganz anders genutzt als die klassische Telefonberatung: „Die Patienten und öfter noch ihre Angehörigen gehen meist sofort nach der Diagnose ins Netz – die Telefonberatung wird dagegen meist erst nach der ersten Behandlung in Anspruch genommen, wenn der Patient wieder zuhause ist und sich neu orientiert.“ Die „frühe“ Nutzung des Internet dokumentiere

ein deutlich gestiegenes Interesse für Fragen der Krebsprävention, wobei von KID möglichst seriöse und nachvollziehbare Informationen erwartet würden. Dank des hoch qualifizierten wissenschaftlichen Teams kann KID diese Seriosität sicherstellen.

Umfassende Qualitätssicherung – nicht nur in der Onkologie – ist deshalb für Cybermediziner wie Gunther Eysenbach das entscheidende Kriterium für die Zukunft der Medizinkommunikation im Internet. „Die Qualität medizinischer Information kann über Leben oder Tod eines Patienten entscheiden.“ Wie es um diese Qualität bestellt ist, hat Eysenbach mehrfach nachgewiesen, beispielsweise in einem Experiment, das er in der Fachzeitschrift „The Lancet“ publizierte. Über die Suchmaschinen Yahoo und Altavista identifizierte er siebzehn so genannte „Cyberdocs“, die medizinische Konsultationen im Internet anbieten. Er tarnte sich als potenzieller Patient, der per E-Mail Rat sucht: „Hallo, ich bin ein 55-jähriger Mann und habe plötzlich ein akutes Hautproblem“, begann er, beschrieb dann die Symptome einer Gürtelrose (Herpes zoster) und erwähnte beiläufig, dass er nach einer Nierentransplantation immunschwächende Mittel einnehme.

## Vorsicht bei Diagnosen aus dem Netz

Für jeden Arzt legte diese Beschreibung nicht nur die Diagnose, sondern auch die Therapie klar: Acyclovir, um die lebensgefährliche Infektion zu stoppen. Immerhin fünf der siebzehn angeschriebenen Cyberdocs gaben diesen einzig richtigen Rat. Drei wollten wegen fehlender dermatologischer Kenntnisse keine Therapieempfehlung geben – und sieben ant-

worteten überhaupt nicht. Dieses Schweigen würde einen Patienten im Ernstfall kaum weniger gefährden als die Befolgung der beiden fragwürdigsten Ratschläge, die Eysenbach erhielt: Das sei vermutlich nicht weiter schlimm, schrieb ein angeblicher Cyberdoc, der dafür 25 Dollar abbuchte, Vitamin C und ein homöopathisches Präparat würden wohl helfen. Ein anderer antwortete, dass es sich vermutlich um eine Verstopfung verschiedener Ausscheidungsorgane handle und empfahl zwei Äpfel und ein warmes Glas Wasser als Soforttherapie.

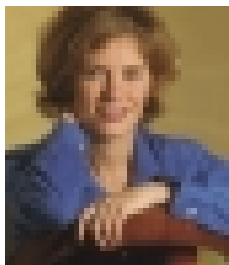
## Qualitätssiegel für Gesundheitstipps

Nicht nur Kontrollsysteme gegen solche Tendenzen mitzugestalten sieht Dr. Eysenbach als seine Aufgabe an – er will diesen Entwicklungen im Internet medizinische Ratgeber von hoher Qualität entgegensetzen. So hat er mit Kollegen „dermis.net“ entwickelt, ein Internetportal für Hautkrankheiten, dessen Kern ein Atlas mit Aufnahmen von 600 Hautkrankheiten bildet, in dem täglich mehr als 3000 Besucher nachschlagen.

Eysenbachs ehrgeizigstes Projekt zielt indessen auf die Etablierung eines Gütesiegels für medizinische Information im Internet, wofür er Unterstützung von der Europäischen Union (EU) erhält. „Medcertain“ wird das Siegel heißen, das im nächsten Jahr eingeführt werden soll. Jeder Anbieter von Gesundheitsinformationen müsse selbst aktiv werden, um das Gütesiegel „Medcertain“ zu erwerben, das dann in drei Stufen angeboten werde. Die erste Stufe erfordere, sich mit einigen von jedem Nutzer abrufbaren Mindestangaben zu identifizieren und registrieren zu lassen.

Stufe zwei sei an die Erfüllung bestimmter formaler Kriterien gebunden, etwa der Trennung von Information und Werbung. Stufe drei schließlich sei an ein positives Gutachten medizinischer Experten über die angebotenen Inhalte geknüpft. „Wir bestätigen mit diesem Gütesiegel zunächst nur, dass wir keinen unververtretbaren Unfug bei diesem Anbieter gefunden haben.“

„Inkanet“ – das Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen – ist inzwischen für viele eine Anlaufstelle geworden. „Mit 50000 abgerufenen Seiten pro Monat betreiben wir die meistgenutzte Selbsthilfe-Website für Krebspatienten in Deutschland“, berichtet Anja Forbriger. Hinweise auf neue Behandlungsformen, Tipps für den Umgang mit der Krankheit, Austausch mit anderen Krebskranken und Zuspruch von Menschen, die die Krankheit überwunden haben – all das findet sich in dem Selbsthilfenetz, das Forbriger zusammen mit einem kleinen Team nebenberuflich betreibt. „Unsere Stärke ist die erlebte Kompetenz“, sagt sie. „Das Internet ist ein wundervolles Medium, weil es das Schweigen bricht und ständig die Wunden zeigt; es hilft, die Isolation der Krebspatienten zu durchbrechen.“ In jedem Krankenhaus müsse es Internetzugänge für Krebspatienten geben, fordert die engagierte Streiterin für Patientenrechte. Um diese Forderung zu untermauern, arbeitet sie am Aufbau einer klinischen Studie, in der überprüft werden soll, ob Krebspatienten mit Zugang zum Internet bessere Heilungschancen haben. Ihr wissenschaftlicher Partner bei diesem Projekt ist Dr. Eysenbach. Sollte die Studie positiv ausgehen, dann verdiente das Internet das Prädikat einer gesundheitsfördernden virtuellen Bibliothek. ○



## Anja Forbriger

ist die Initiatorin des Gesundheitsportals „Inkanet“ ([www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)) – einer der wichtigsten Selbsthilfe-Websites für Krebspatienten in Deutschland. Anja Forbriger war Mitte der neunziger Jahre selbst an einem Krebsleiden erkrankt – jetzt nennt sie sich „Survivor“. Zu den Forderungen der aktiven Sprecherin für Patientenrechte gehören unter anderem Internetzugänge für Krebspatienten in jedem Krankenhaus.

## Internetempfehlungen

**[www.medcost.fr](http://www.medcost.fr)**: Französisches E-Health-Portal  
**[www.netdoktor.de](http://www.netdoktor.de)**: Das Gesundheitsweb für Deutschland  
**[www.oncoLink.org](http://www.oncoLink.org)**: Portal der Universität von Pennsylvania  
**[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)**: Umfassende Krebsinformationen vom Beratungsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums  
**[www.webmd.com](http://www.webmd.com)**: Amerikanisches Healthcare-Portal  
**[www.jmir.org](http://www.jmir.org)**: Journal für medizinische Internet Recherche  
**[www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)**: United States National Library of Medicine – größte Online-Medizinbibliothek  
**[www.dermis.net](http://www.dermis.net)**: Internetportal für Hautkrankheiten  
**[www.morbus-hodgkin.de](http://www.morbus-hodgkin.de)**: Für Morbus-Hodgkin-Kranke