



LANDKREIS LUDWIGSHAFEN AM RHEIN

Impressum:

Hrsg.: Frauenbeauftragte – Kreisverwaltung, Gleichstellungsstelle

Postfach 21 07 86, 67007 Ludwigshafen am Rhein

Europaplatz 5 | 67063 Ludwigshafen | Tel. 0621/59 09 - 434 | www.frauen-kvlu.de

Text: Gerda Zill | Redaktion: Theresa Schlax, Dr. Monika-Isis Ksiensik

Gestaltung: Gabriele Roloff | Druck: Progressdruck Speyer



**Internet-
wegweiser
für
krebskranke
Frauen**



Thema

Frauengesundheit

Rund um die Brust

Liebe Frauen des Landkreises,

das Thema **Frauengesundheit** ist ein Arbeitsschwerpunkt Ihrer Gleichstellungsstelle. Wir bieten dazu verschiedene Informationsreihen an, über die Sie sich auf unserer Homepage »Frauen-kvlu.de« informieren können. Bei den Veranstaltungen »Brustgesundheit und Krebs« haben wir überwiegend Multiplikatorinnen und Fachfrauen angesprochen. Mit diesem Internetwegweiser erweitern wir unser Angebot für alle betroffenen Frauen, damit Sie sich **im Internet** besser informieren können.

Ihre Frauenbeauftragte
Dr. Monika-Isis Ksiensik

im November 2002

Was beabsichtigt der Internetwegweiser?

Die Bereitschaft, sich aktiv mit einer Krebserkrankung auseinander zu setzen, kann neuen Lebensmut und neue Hoffnung geben. Das beginnt damit, sich Informationen über die Krankheit zu verschaffen.

Vielleicht fühlen auch Sie sich wie viele Patientinnen von den Ärzt/innen nicht ausreichend informiert. Neue Informationsformen und Kommunikationsmöglichkeiten wie das Internet bilden in dieser Situation wichtige Wissensquellen. Sie ersetzen nicht das ärztliche Gespräch, wohl aber fördert das erworbene Wissen das Krankheitsverständnis, erleichtert den Überblick über neue oder alternative Therapien und Behandlungsmöglichkeiten und eröffnet den Zugang zu den Erfahrungen anderer Betroffener.

Die Broschüre gibt Ihnen einen Überblick, wo Sie allgemeine Informationen über Ihre Erkrankung finden, wie Sie medizinische Suchmaschinen und Zeitschriften nutzen können, wo Newsletter-Abonnements möglich sind und wie Sie am Erfahrungsaustausch mit anderen Patientinnen und Patienten teilnehmen können. Außerdem erhalten Sie Hinweise, wie Sie seriöse von unseriösen Informationen unterscheiden können.

Aktive Krankheitsbewältigung durch Information: ein Beispiel

Wie wichtig die selbständige Suche nach Informationen im Internet für die Krankheitsbewältigung sein kann, beschreibt eindrucksvoll Anja Forbriger. Sie erkrankte vor einigen Jahren an Morbus Hodgkin, einem Krebs des lymphatischen Systems. »Ich glaube, dass das Internet das beste Medium für die Selbsthilfe ist, das es je gab. Patienten und Angehörige haben wie nie zuvor die Chance, sich selbst zu helfen. Bislang war medizinisches Wissen einigen wenigen vorbehalten, mit dem Internet wird es nun allen zugänglich ... Krebsselfhilfe im Internet heißt, dem Selbst auf die Sprünge helfen. ... Als Patientin war ich nicht angewiesen auf das Wohlwollen eines einzelnen Arztes und einer einzelnen Selbsthilfegruppe, ich konnte auswählen zwischen verschiedenen Informationen unterschiedlichster Quellen. Unabhängigkeit ist ein Resultat der Informationsbeschaffung aus dem Internet, Vielfältigkeit ein anderes.«

Gerade bei seltenen Krebserkrankungen ist das Internet oftmals die einzige Möglichkeit, sich ohne größeren Aufwand über die Erkrankung und bestehende Therapien zu informieren.

Für Anja Forbriger waren ihre eigenen Erfahrungen Anlass, Inkanet.de (vgl. S.27) zu initiieren, ein Informationsnetz für Krebspatient/innen und ihre Angehörigen, dessen Pinwand mittlerweile zu einer der wichtigsten Adressen für den Austausch von Betroffenen im Internet gehört.

Noch stehen viele Arzt/innen der Internetrecherche von Patient/innen skeptisch gegenüber. Es ist gut möglich, dass Sie auf diese Weise einen Informationsvorsprung erlangen, der viele Mediziner/innen befürchten lässt, an Autorität gegenüber ihren Patient/innen zu verlieren. Wenn ein Arzt/eine Ärztin nicht bereit ist, Ihre eigenständige Suche nach Informationen über Ihre Erkrankung anzuerkennen, sollten Sie durchaus einen Arztwechsel in Betracht ziehen. Insofern kann das Internet auch ein »Test« dafür sein, wie dialogfähig Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin Ihnen gegenüber ist. Im Idealfall entwickelt sich zwischen Ihnen und dem/der Mediziner/in ein partnerschaftliches Verhältnis, dann nämlich, wenn sich der Arzt/die Ärztin auf Ihr im Internet erworbenes Wissen einlässt und mit Ihnen erörtert.

Die Kommunikationsprobleme zwischen Arzt/Patient sind auf der Website http://www.krebsinfo.de/ki/basis/pat_arz.html anschaulich dargestellt.

Möglichkeiten der Informationsbeschaffung

Inhalte und Links zu gesundheitsbezogenen Themen gehören zu den meistgesuchten Seiten im Internet, wobei Frauen das Internet in dieser Hinsicht häufiger nutzen als Männer. In den elektronischen Netzen steht Ihnen einerseits eine Vielzahl von Suchmöglichkeiten und Informationsportalen zur Verfügung, die nahezu allen Informationsbedürfnissen gerecht werden. Andererseits ist das verfügbare Informationsvolumen, ja geradezu die Flut an Informationen auch der unübersehbare Nachteil der Informationsbeschaffung per Internet. Die Betroffenen benötigen oft Ausdauer und Energie, um relevante Mitteilungen von irrelevanten zu unterscheiden, medizinische Grundbegrifflichkeiten zu verstehen und neue Erkenntnisse in die eigene Behandlung umzusetzen.

Angesichts der Vielfalt der Informationsquellen ist es deshalb sinnvoll, die Internetsuche strukturiert anzugehen, d.h. seriöse Informationen von unseriösen unterscheiden zu lernen, Suchadressen mit aktuellen Datenbeständen vor anderen nur unregelmäßig überarbeiteten Seiten den Vorzug zu geben und Kenntnisse dahingehend zu erlangen, welche Quellen genutzt werden können.

Neben vielen nützlichen und seriösen Informationsangeboten finden sich nämlich auch Inhalte mit fragwürdigem Nutzen. Zwar plant das vom Bundesgesundheitsministerium unterstützte Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (Afgis) ein Gütesiegel für Internet-Seiten rund um das Thema Gesundheit. So lange es dieses Zertifikat nicht gibt, lassen sich lediglich über den Betreiber einer Internet-Domain Rückschlüsse auf die inhaltliche Seriosität ziehen. Erscheint eine Internetseite beispielsweise als »Neue Forschungsergebnisse: Mit der xy-Methode ist Krebs jetzt heilbar«, während die Quelle der Seite nicht identifizierbar ist, dann klicken Sie <http://www.denic.de> an, hier sind alle deutschen Domainnamen und damit die Betreiber der Seiten registriert. Verbirgt sich dahinter ein simpler Hans August

Sowieso, dann können Sie sicher sein, dass den Inhalten der Website nicht allzu viel Glauben geschenkt werden sollte. Eine andere Möglichkeit bietet Quackwatch (<http://www.quackwatch.com/gindex.html>). Hier gibt es eine Suchfunktion im Hinblick auf fragwürdige Medikamente, Therapien etc. Lohnenswert ist auch die – leider nicht aktualisierte – deutsche Seite <http://neuropsychiater.org/quackw.htm/>, die sich als »Führer durch Scharlatanerie und Quacksalberei« versteht.

Der Internetwegweiser unterscheidet nach folgenden Aspekten:

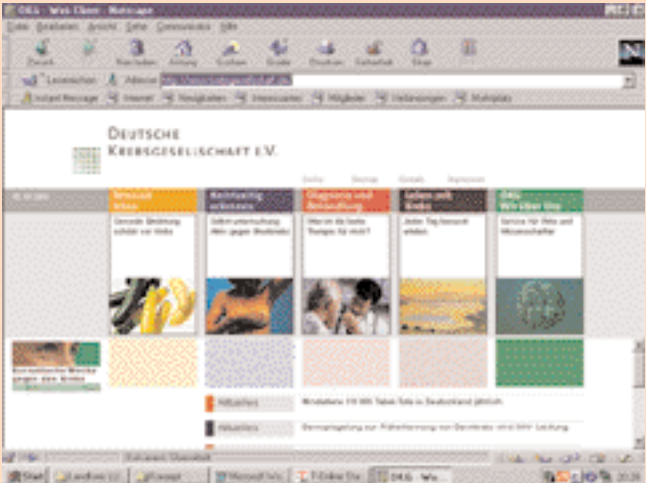
- **Allgemeine Informationen zu Krebserkrankungen** Seite 6
- **Medizinische Suchmaschinen, Datenbanken** Seite 18
- **Medizinische Publikationen, Zeitschriften, Newsletter** Seite 24
- **Diskussionsforen, Chatrooms, Mailing-Listen** Seite 28
- **Leben mit Krebs** Seite 31

Anmerkung: Es versteht sich von selbst, dass dieser Überblick keinesfalls vollständig sein kann. Nichts veraltet überdies so schnell wie eine Information im Internet. Achten Sie deshalb immer auf das Datum der letzten Aktualisierung. Nur so können Sie aktuelle von überholten Informationen unterscheiden.

http://www.krebshilfe.de/



Die Seite der Deutschen Krebshilfe ist die Einstiegsseite für Krebspatient/innen, die sich nach Diagnosestellung informieren wollen. Sie enthält einen Überblick über ausgewählte Krebsarten sowie das umfangreiche Broschürenangebot, das heruntergeladen oder bestellt werden kann. Per Suchfunktion können Stichworte nachgeschlagen werden. Zu Tumorerkrankungen, die nicht in den ‚blauen Ratgebern‘ beschrieben werden, gibt es Links auf entsprechende Seiten.



Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Ihre Ziele bestehen in erster Linie in der Verbreitung von Informationen über das komplexe Thema Krebs, Möglichkeiten der Prävention und Unterstützung der onkologischen Forschung. Aktuelle Nachrichten, Schwerpunktthemen sowie Termine zu wissenschaftlichen Kongressen und Patient/innen-tagen und –treffen machen für Betroffene den Gebrauchswert dieser Internetseiten aus.

http://www.krebsinformation.de/



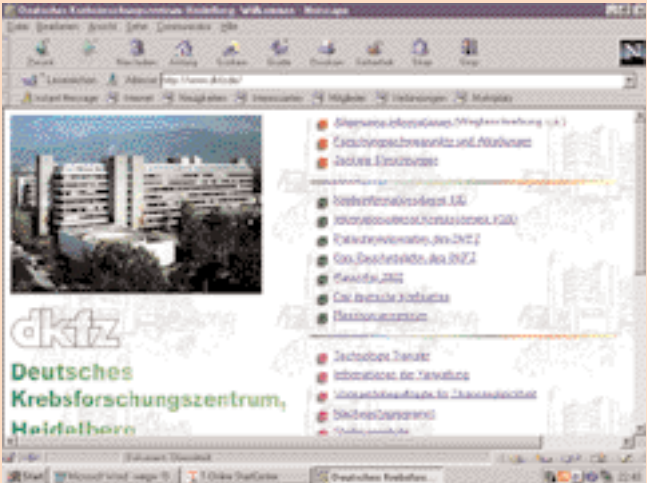
Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums steht Patient/innen seit 1999 im Internet zur Verfügung. Er bietet Informationen zu unterschiedlichen Tumorerkrankungen, erläutert über alphabetische Suchfunktion Fachbegriffe und hat eine Link-Liste zu Organisationen zusammengestellt, die Informationen zum Thema Krebs anbieten. Mehrmals jährlich greifen die Publikationen Schwerpunktthemen auf, etwa zur Hormonersatztherapie (Juli 2002), neue Medikamente in der Krebsmedizin (Dezember 2001) oder Wohlfühl Tipps für Krebspatient/innen.

<http://www.krebsinfo.de/>



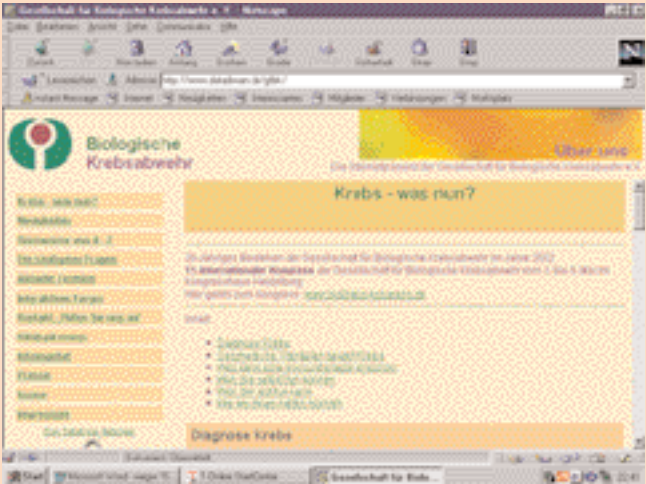
Das Internetangebot des Tumorzentrums München ist wegen der abrufbaren Manuale interessant (<http://www.krebsinfo.de/ki/manuale.html/>). Diese ‚Handbücher‘ versorgen Patienten mit weitergehenden Informationen. Z.Zt. sind Manuale u.a. zu verschiedenen frauenspezifischen Krebserkrankungen erhältlich, außerdem zu hämatologischen Tumoren, gastrointestinalen Tumoren, Lungenkrebs und Hirntumoren. Unter der Adresse <http://www.krebsinfo.de/ki/medmat01.html> findet sich eine tabellarische Übersicht über einzelne Tumorarten und die erhältlichen Materialien.

<http://www.dkfz.de/>



Neben dem vorrangig wissenschaftsorientierten Internetangebot des Deutschen Krebsforschungszentrums enthalten einige Seiten auch Patienteninformationen, so zu Diagnose, Therapie und Nachsorge einzelner Krebserkrankungen sowie zu aktuellen Forschungsschwerpunkten.

<http://www.datadiwan.de/gfbk/>

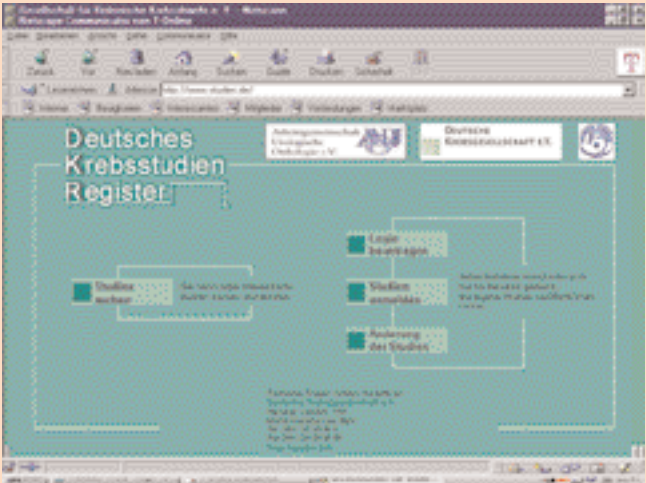


Patientinnen, die neben den konventionellen Therapien der Schulmedizin auch Erkenntnisse aus der Komplementärmedizin in der Behandlung umsetzen wollen, klicken die Website der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr an. Neben einem Überblick über die gängigen Verfahren in der ‚Bio-Medizin‘ findet sich ein Stichwortverzeichnis, in dem Informationen zu einzelnen Erkrankungen und Präparaten abgerufen werden können. Die Beiträge des Kongresses im Mai 2002 sind in Kurzform unter <http://www.biokrebs-kongress.de> erhältlich.

<http://www.brustkrebs.de/>



Diese Website ist ein Angebot des Mammazentrums Esslingen und der Mammaspreekstunde der Klinik Berlin-Moabit und bietet u.a. einen umfassenden Überblick über Diagnostik, Therapien und spezialisierte Kliniken. Das Brustkrebslexikon (<http://www.brustkrebs-lexikon.de>) mit über 800 Stichworten bereitet medizinische Fachbegriffe auf verständliche Weise auf. Die verschiedenen Therapieverfahren (Operation, Bestrahlung und medikamentöse Therapien) werden detailliert beschrieben. Der Abschnitt zur Chemotherapie enthält eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Substanzklassen und ihrer Wirkungsmechanismen.



Die Teilnahme an einer Studie sollte anlässlich einer Therapieentscheidung nach Möglichkeit immer mit einbezogen werden. Viele Frauen hegen Vorurteile gegenüber Studien, aber sie sind oftmals die einzige Möglichkeit, neue und möglicherweise wirksamere Therapien zu erproben, zumal dann, wenn die Krebszellen durch die bisherigen Behandlungen schon Resistenzen entwickelt haben oder Metastasen festgestellt wurden. Das Deutsche Krebsstudienregister enthält alle Studien, die aktuell zu unterschiedlichen Krebsarten durchgeführt werden.

<http://www.krebs-kompass.de/>



Die Autoren dieses Webangebots verstehen sich als Begleiter für Krebspatient/innen durch das Internet. Attraktiv ist besonders der Überblick über leistungsfähige (Meta-)Suchmaschinen zum Thema Krebs (Anfragen können direkt von krebs-kompass.de heraus gestartet werden) sowie das Krebslexikon. Eine umfangreiche Link-Liste sowie Diskussionsforum und Chatmöglichkeit (s.u.) ergänzen das Angebot.



Die Brustkrebsinitiative versteht sich in erster Linie als Lobby-Organisation angesichts der Tatsache, dass brustkrebsbedingte Sterbefälle in Deutschland weitaus häufiger sind als in anderen Ländern, die Brustkrebsfrüherkennung hierzulande nicht nach europäischen Richtlinien durchgeführt wird und die Qualität von Diagnostik und Therapie unzureichend ist. Unmittelbar nützlich für betroffene Frauen ist die umfangreiche Link-Liste zu Kliniken, Initiativen, Selbsthilfegruppen etc. Außerdem bietet die Brustkrebsinitiative ein Forum zum Austausch von Betroffenen.

<http://www.rarediseases.org/>
(englischsprachig)



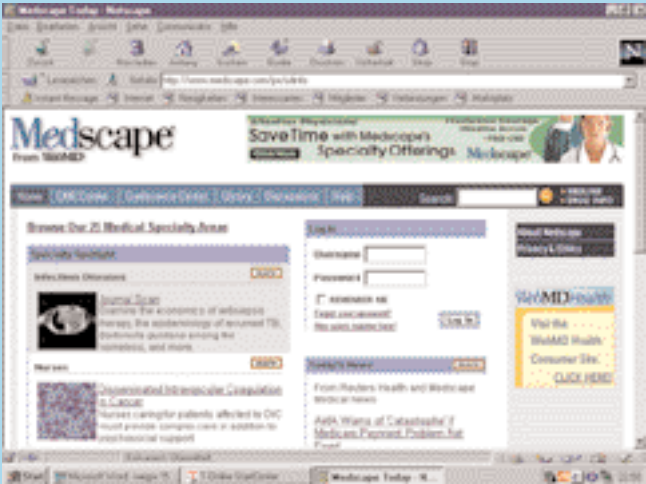
Diese Datenbank enthält Informationen zu ca. 1.100 seltenen (Krebs-)Erkrankungen und informiert über bestehende Diskussionsgruppen. Außerdem verweist die Adresse auf die sog. »orphan drugs«. Dies sind Medikamente oder Substanzen, denen von der amerikanischen Food and Drug Administration (FDA) der Status neu oder experimentell verliehen wurde. Erst kürzlich wurde das umstrittene, in Deutschland vertriebene Krebsmedikament Wobe Mugos als »orphan drug« anerkannt.

<http://www.oncolink.upenn.edu/>
(englischsprachig)



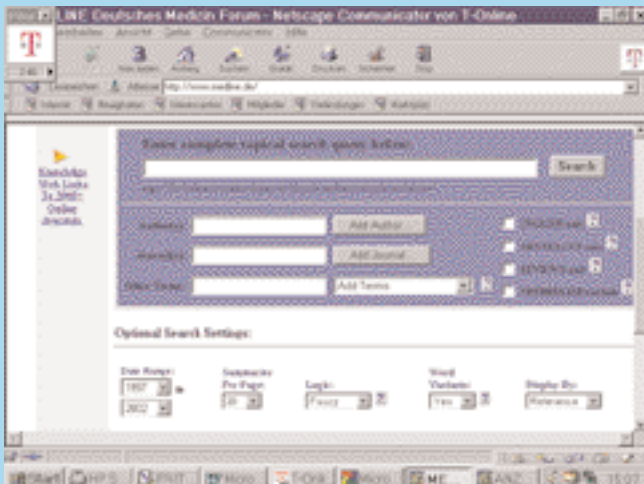
Hier handelt es sich um eine Website der University of Pennsylvania, die u.a. sehr aktuelle Hinweise auf laufende (US-)Studien, Therapieoptionen und Suchmöglichkeiten enthält.

<http://www.medscape.com/>
(englischsprachig)



Medscape enthält eines der informativsten Angebote im Hinblick auf aktuelle Entwicklungen in der medizinischen Forschung. Sortiert nach einzelnen Fachbereichen können Kongressberichte, Fachpublikationen und neue Forschungsergebnisse abgerufen werden. Es ist außerdem möglich, Newsletter zu ausgewählten Themen zu beziehen. Medscape verfügt über ein komfortables Suchsystem und eröffnet den Zugang zu Medline, der weltweit größten medizinischen Datenbank.

<http://www.medline.de/>



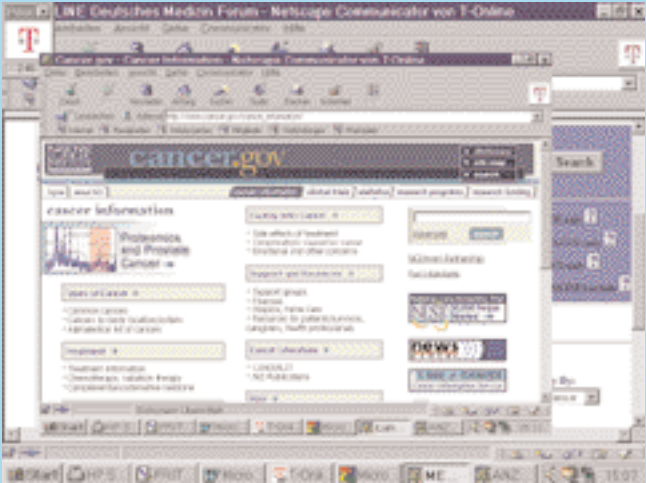
Trotz der deutschen Domain nur englischsprachig.
Gegenüber dem Zugriff über Medscape bietet die Seite aber den Vorteil größerer Übersichtlichkeit.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi/
(englischsprachig)



PubMed ist ein Angebot der National Library of Medicine. Die Stichwortsuche ergibt eine nach Erscheinungsdatum geordnete Auflistung der jeweiligen Zeitschriftenartikel sowie Kurzfassungen der Beiträge.

<http://www.cancernet.nci.nih.gov/>
(englischsprachig)

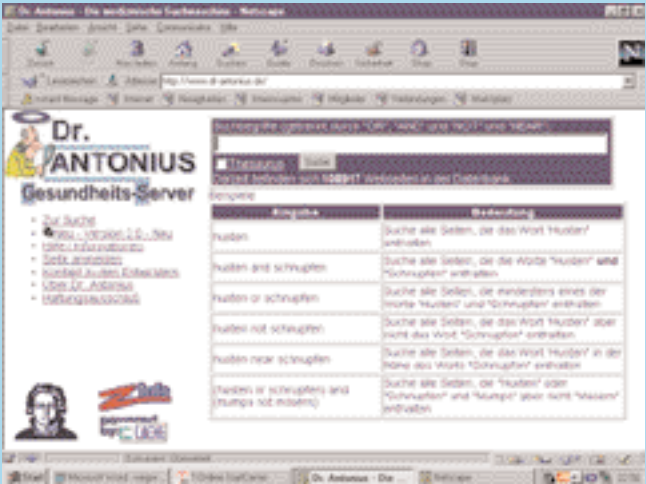


Das reichhaltige Informationsangebot des National Cancer Institute zu nahezu allen Krebsarten ist insbesondere wegen des Zugriffs auf die Datenbank von großem Nutzen. Ähnlich wie Medscape bietet cancer.net via Stichwortsuche Informationen zu allen Aspekten der Erkrankung, einschließlich Diagnose und Therapie sowie neuer Forschungsergebnisse.

http://www.lifeline.de/roche/



Das Roche-Lexikon Medizin ist ein wichtiges Nachschlagewerk, wenn es um die medizinwissenschaftliche Definition und Erklärung von Fachbegriffen geht.



Dr. Antonius ist eine Entwicklung des Instituts für Dokumentation und Informationstechnologie des Klinikums der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt. Erstmals wurde dieses Suchinstrument 1999 vorgestellt. Als Metasuchmaschine verweist Dr. Antonius bei einem eingegebenen Stichwort auf die entsprechenden Seiten anderer Betreiber, zumeist wissenschaftliche Institutionen. Mittlerweile befinden sich über 100 000 Webseiten in der Datenbank von Dr. Antonius.

http://www.medical-tribune.de/



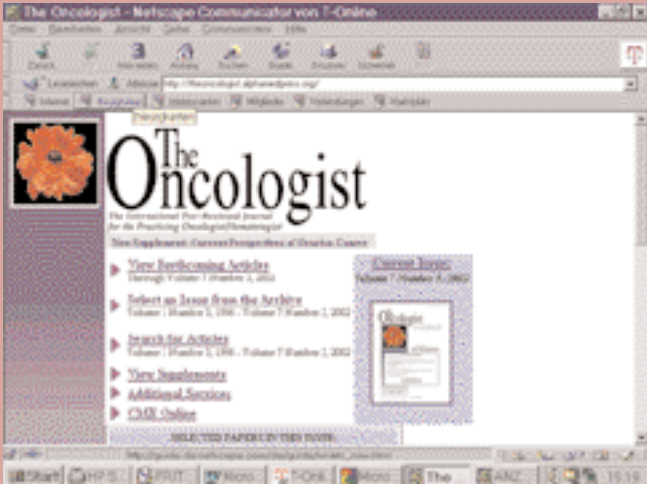
Medical Tribune ist eine wöchentlich erscheinende Zeitschrift, die sich an Ärzt/innen wendet, aber wegen der guten Lesbarkeit ihrer Artikel auch ein sehr gutes Medium für Patient/innen ist. Der Such-Button erlaubt den Zugriff auf die lokale Datenbank der Zeitschriftenartikel. Ein kostenloses Abonnement des Newsletter enthält in Kurzform einen Überblick über wichtige medizinische Nachrichten.

<http://www.aerztezeitung.de/>



Die Ärztezeitung bietet zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten medizinische Nachrichten im Kurzüberblick. Die Nachrichten sind nach Tagesaktualität sortiert. Die Themen können nach eigener Wahl auch als Newsletter per E-mail abonniert werden. So können regelmäßig z.B. aktuelle Nachrichten zum Thema Brustkrebs bezogen werden. Jeder Themenschwerpunkt bietet außerdem Zugriff auf die Datenbank per Suchfunktion.

<http://theoncologist.alphamedpress.org/>



Die Fachpublikation »The Oncologist« stellt ihr Archiv als Nachschlagewerk zur Verfügung.

http://www.springer.de/medic-
de/zeitschriften/zf00761.html/



Die Zeitschrift »Der Onkologe« erscheint monatlich im Heidelberger Springer-Verlag. Auf Wunsch übermittelt der Verlag per E-Mail die Inhaltsverzeichnisse der aktuellen Ausgabe einschließlich Kurzfassung der Beiträge.

Diskussionsforen ermöglichen Fragen und Diskussionsbeiträge, die sich an alle Seitenbesucher richten und anschließend entweder privat oder öffentlich beantwortet werden.

Chats erlauben den simultanen Austausch in einem Chatroom, d.h. Fragen werden in Echtzeit gestellt und beantwortet.

<http://www.datadiwan.de/gfbk/indfor.htm/>

Seit Anfang 2002 bietet die Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr ein Frage- und Diskussionsforum für Patient/innen an.

<http://www.inkanet.de/>

Auf der »Pinwand« von inkanet können neben den aktuellen Beiträgen über die Suchfunktion des Browsers auch die Jahrgangarchive nach Stichworten durchsucht werden.

<http://www.krebs-kompass.de/Chat/cgi-bin/gtchat/chat.pl/> und

<http://www.krebs-kompass.de/Forum/>

Der Chat-Room von www.krebs-kompass.de/ und das Diskussionsforum.

<http://www.brustkrebs.net/forum.htm/>

Austauschforum für Brustkrebspatientinnen.

<http://www.google.de/>

Es ist bekannt, daß Google zu den leistungsfähigsten Suchmaschinen gehört. Für Patientinnen ist Google aber vor allem wegen seines Zugangs zum Usenet nützlich. Dahinter verbergen sich Diskussionsgruppen zu allen möglichen Themen. Nachdem der Button "Groups" angeklickt ist, führt der Pfad über sci und sci.med weiter zu sci.med.diseases und sci.med.diseases.cancer. Auf dieser Seite können alle aktuellen Anfragen eingesehen und natürlich auch welche geposted werden.

<http://www.medizin-forum.de/>

Das Medizinforum offeriert mit dem Forum und den Newsgroups eine Plattform für den Austausch von Fragen und Informationen. Achtung: www.medizin-forum.de ist ein aggressiver Cookie-Setzer.

<http://cancer.miningco.com/mpchat.htm/>

Ein Chatroom zu unterschiedlichen Tumorerkrankungen.

<http://www.leukaemie-betroffene.de.vu/>

Hier handelt es sich um die sehr gut gemachte Seite einer Leukämiekranken Frau. Das Forum lädt zum Austausch unter Betroffenen ein.

<http://www.leukaemie-hilfe.de/>

Die Internetpräsenz der Deutschen Leukämiehilfe enthält neben allgemeinen krankheitsbezogenen Informationen zur Zeit Diskussionsforen zu Leukämien, Lymphomen, Haarzelleukämie und Plasmozytom (Multiples Myelom). Außerdem werden die lokalen Selbsthilfegruppen aufgelistet.

Mailing-Listen werden zentral auf einem Listserver geführt. Die Abonentin einer solchen Liste schickt eine E-Mail an die Adresse des Servers, von dort wird sie an alle anderen Abonent/innen weitergeleitet.

<http://www.krebsundleben.de/>

Eine deutschsprachige Mailingliste, die darüber hinaus auch diverse Informationen zum Thema Krebs enthält.

<http://listserv.acor.org/archives/> (englischsprachig)

Unter dieser Adresse findet sich eine Auflistung von Mailinglisten zu unterschiedlichen Krebsarten einschließlich der Anzahl der jeweiligen Abonent/innen. Darunter befinden sich auch seltenere Tumorerkrankungen.

... Und schließlich: Leben mit Krebs.

<http://www.oncolink.com/templates/coping/>



Dahinter verbergen sich die ‚survivor stories‘ von Frauen und Männern, die ihre Tumorerkrankung auf die eine oder andere Weise bewältigt haben. Eine Seite, die Mut und Hoffnung macht, wenn man sich hilflos und zerstört am Boden glaubt.