

Krebs: Wie digital ist die Zukunft?

Dr. sc. hum. Birgit Hiller

Krebsinformationsdienst,

Deutsches Krebsforschungszentrum

0800 – 420 30 40

www.krebsinformationsdienst.de

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

dkfz.

DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
IN DER HELMHOLTZ-GEMEINSCHAFT



Forschen für ein Leben ohne Krebs

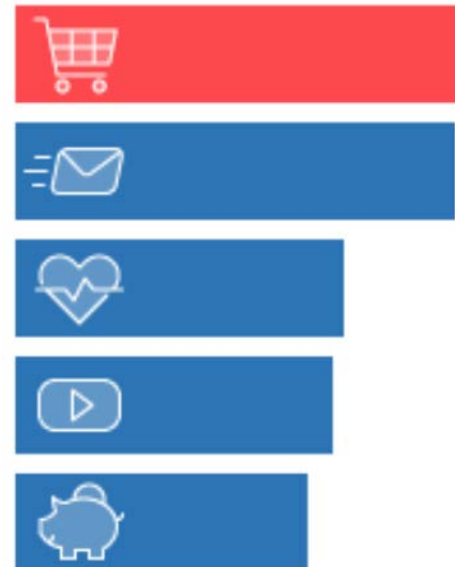
- 1. Krebsinformation, E-Health und Gesundheitspolitik**
- 2. Aktuelle Trends, neue Gesetze, neue Angebote**
- 3. Gedruckt oder digital: Die Qualität entscheidet**





Acht von zehn Menschen in Deutschland sind online.

- Einkaufen, Information über Waren und Dienstleistungen (91 %)
- E-Mails (89 %)
- **Information über Gesundheitsthemen (66 %)**
- Filme ansehen (YouTube etc., 64 %)
- Online-Banking (59 %)
- Videotelefonate über Skype, WhatsApp (57 %)
- Social Media (56 %)
- (...)
- (...)
- Smart Home (9 %)



Quelle Zahlen und Grafiken:
Statistisches Bundesamt, www.destatis.de



- **Patientenrechtegesetz 2013**
- **Nationaler Krebsplan**
- **Helmholtz-Gemeinschaft / FPV 2014-2018**
- **Allianz für Gesundheitskompetenz 2017**
- **Nationale Dekade gegen Krebs 2019: Bürgerbeteiligung**



Allianz für
Gesundheitskompetenz



Ärzte, Kliniken, Krankenkassen, weitere Versorgungsanbieter, Forschungseinrichtungen, Ministerien, Behörden, nachgeordnete Einrichtungen, Firmen (von der Pharmafirma über den Online-Händler bis zum kommerziellen Gesundheitsinformationsportal), die Medien,

...aber auch **Patienten und Verbraucher selbst**



Wie geht's
Dir?

besser...

- Austausch – eine Krankheit, viele Wege
- Stärken, unterstützen, Angst nehmen
- Sich gemeinsam freuen, gemeinsam trauern
- gemeinsam etwas erreichen

Geht das alles auch online?

Studien: "Online-Communities" helfen Patienten mit chronischen Erkrankungen



E-Health – mehr als Gesundheitsinformation



© Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum



www.labseven.de



Digital Health and Care



TRANSFORMATION OF HEALTH AND CARE IN THE DIGITAL SINGLE MARKET - Harnessing the potential of data to empower citizens and build a healthier society

Was das Gesundheitswesen will:

Bessere und gerechtere Versorgung durch digitale Vernetzung

Forschung und Fortschritt trotz Kostenersparnis

Mehr Autonomie für Patienten

European Commission:

Secure access and exchange of health data



Ambition:

Citizens securely access their health data and health providers (doctors, pharmacies...) can exchange them across the EU.

Actions:

- eHealth Digital Service Infrastructure will deliver initial cross-border services (patient summaries and ePrescriptions) and cooperation between participating countries will be strengthened.
- Proposals to extend scope of eHealth cross-border services to additional cases, e.g. full electronic health records.
- Recommended exchange format for interoperability of existing electronic health records in Europe.

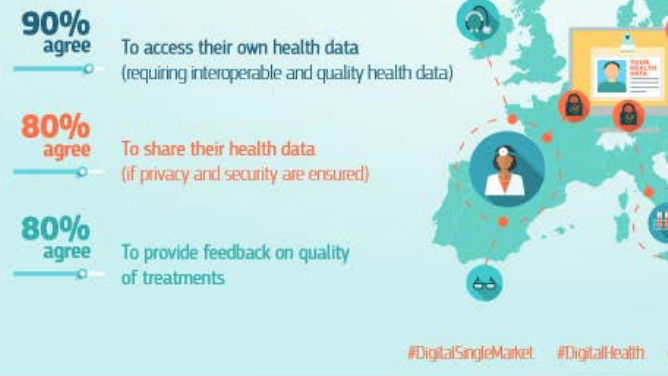
2 Health data pooled for research and personalized medicine

Was die EU-Bürger wollen:

90 Prozent wollen Zugriff auf die eigenen Gesundheitsdaten

80 Prozent sind bereit, dem Gesundheitswesen ihre Daten zu geben (aber nur, wenn der Datenschutz stimmt)

80 Prozent würden online eine Rückmeldung zur Qualität ihrer Behandlung geben





© Marko Aliaksandr

- das Ende des Festnetzes?
- **hundertmal schneller als LTE**

| "Mobile World Congress"

Erste Telemedizin-Operation in Echtzeit via 5G

Auf der Mobilfunkmesse "Mobile World Congress" (MWC) in Barcelona wurde erstmals in Echtzeit eine Live-OP durchgeführt, die ein Arzt über den superschnellen Mobilfunkstandard 5G anleitete. 5G eröffnet neue Möglichkeiten in der Telemedizin.

Seit 2018: Mehr Datenschutz



- **Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO):** in Kraft seit 25. Mai 2018
- **Datenschutzprobleme:** bestehen weiterhin
- **Aktuelles Beispiel:** Privacy International findet "Third-Party-Cookies" für Werbekunden in Online-Selbsttests zu Depressionen



VIDEOSPRECHSTUNDE



KASSENÄRZTLICHE
BUNDESVEREINIGUNG

www.kbv.de

Videosprechstunde: telemedizinisch gestützte Betreuung von Patienten



Gerade bei langen Anfahrtswegen oder nach Operationen können telemedizinische Leistungen eine sinnvolle Hilfe sein, so wie die Videosprechstunde. Ärztinnen und Ärzte können ihren Patientinnen und Patienten dabei die weitere Therapie am Bildschirm erläutern oder den Heilungsprozess einer Operationswunde begutachten. So müssen Patientinnen und Patienten nicht für jeden Termin in die Praxis kommen

Tests



Depression

Psychotherapie online – geht das? Acht Programme im Test

25.06.2019 - Die Depression zählt zu den häufigsten psychischen Erkrankungen. Die Wartelisten der Psychotherapeuten sind lang. Viele suchen ihr Heil im Internet. Auch einige Krankenkassen bieten Online-Selbsthilfe-Programme an. Doch lassen sich psychische Probleme online behandeln? In vielen Fällen ja! Die Stiftung Warentest hat acht Onlineprogramme zur Akutbehandlung oder Prävention von Depression getestet. Fazit: Vier Programme sind empfehlenswert. [➤ Zum Test](#)  5 |  44

www.test.de

... SGB V/elektronische Kommunikation, Terminservice- /Versorgungsgesetz, Digitale Versorgung-Gesetz (DVG)...

- **Elektronische Gesundheitskarte:** Versicherungsdaten, Notfallinfos, Medikationsplan
- **Elektronische Patientenakte:** Beispiel TK Safe (Techniker Krankenkasse) – alle Unterlagen auf dem Handy?
- **Krankmeldung online:** Vom Arzt direkt zur Krankenkasse (und zum Arbeitgeber)
- **E-Rezept:** Verordnungen vom Arzt direkt zur Apotheke
- **Apps:** Programme auf Rezept – zur Reha, zur Nachsorge, als Tagebuch, zur Information...



Bundestagsdebatte

**Spahn: „Wir haben im Herbst
viel vor“**

www.bmg.bund.de

Bertelsmann-Gesundheitsmonitor (2018):

- Viele Nutzer vertrauen vor allem Informationen, die ihre Erwartungen bestätigen.

Das Problem:

- Man übersieht das, was neu ist, unerwartet, und vielleicht nicht ins eigene "Weltbild" passt.

Was hilft?

- Nutzen Sie mehr als die ersten drei Treffer in "Google"!
- Lesen Sie das "Kleingedruckte": Impressum, Datenschutz, Geschäftsbedingungen (AGB)
- Bewahren Sie Ihren kritischen Blick!
- Nutzen Sie anerkannte Qualitätskriterien!

www.hon.ch



www.afgis.de

- Der Anbieter ist leicht zu erkennen.
- Ziele und Zielgruppen werden genannt.
- Autoren und Quellen der Informationen werden offengelegt.
- Alter und Aktualität der Information sind angegeben.
- Man kann mit dem Anbieter in Kontakt treten.
- Es finden sich Angaben zur Qualitätssicherung der Internetseite.
- Werbung und Information sind voneinander getrennt und lassen sich gut unterscheiden.
- Der Anbieter gibt Auskunft über seine Finanzierung und Kooperationen / Sponsoren.
- Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Internetseite gespeichert sind, welche dies sind und was damit weiter passiert.



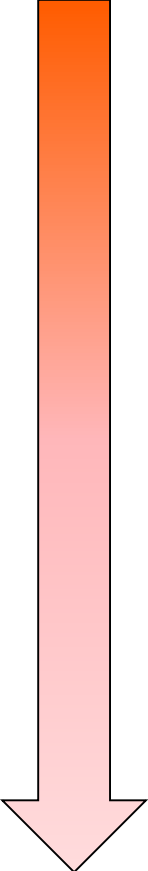
www.discern.de

Gute Gesundheitsinformationen

- sind ausgewogen und möglichst neutral
- sind nicht reißerisch, emotional oder angstmachend
- machen deutlich, ob ein objektiver oder ein persönlicher Standpunkt wiedergegeben wird
- stellen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten dar
- erläutern die Wirkungsweise eines Verfahrens
- machen keine unrealistischen Versprechungen
- geben Hinweise, zu welchen Themen keine gesicherten Informationen vorliegen
- beschreiben die Folgen einer Nicht-Behandlung
- verweisen auf ergänzende Informationsangebote



www.ebm-netzwerk.de

- 
- 1:** Übereinstimmende Ergebnisse mehrerer hochwertiger randomisierter, kontrollierter Studien
 - 2:** Übereinstimmende Ergebnisse einer oder mehrerer prospektiver Beobachtungsstudien
 - 3:** Übereinstimmende Ergebnisse einer oder mehrerer retrospektiver Studien (z.B. Fall-Kontroll-Studien) oder von Querschnitts-Studien
 - 4:** Fallbeobachtungen
 - 5:** Expertenaussagen ohne objektiven Beleg wie oben

Quelle: Oxford Centre for Evidence Based Medicine



DIGITALISIERUNG UND PATIENTENSICHERHEIT
Checkliste für die Nutzung von Gesundheits-Apps



- Zweck und Funktionalität?
- Qualität der Information und der Quellen?
- Gibt es Bewertungen anderer Nutzer?
- Gibt es ein Qualitätssiegel (z.B. TÜV)?
- Datenschutz?
- Transparenz über Herausgeber und Finanzierung (Impressum)?

www.aps-ev.de/checkliste/

Wie bin ich im Netz unterwegs?

- Als Patientin oder Patient, oder als Angehörige?
- Oder biete ich selbst Erfahrung, Unterstützung, Information?

Was sind meine Erwartungen?

- Suche ich einen Ersatz für den Arztkontakt?
Oder nur eine Ergänzung?
- Suche ich Information?
- Was will ich wissen, was nicht?
- Suche ich Unterstützung, Zuspruch und Austausch?
- Was will ich von mir preisgeben, was nicht?

Sicher surfen: Unser Informationsblatt für Sie

KREBS IM INTERNET: Sicher surfen – so finden Sie gute Informationen

- Achten Sie darauf, wo Sie beim Suchen im Internet gelandet sind: Im Impressum finden Sie die Herausgeber.
- In sozialen Netzwerken wie Facebook gilt ebenfalls: Die Verantwortlichen sollten sich zu erkennen geben.
- Will man Sie informieren oder Ihnen etwas verkaufen? Auf den ersten Blick ist das nicht immer zu erkennen. In Foren oder Chats tarnen sich clevere Verkäufer oft als „Patienten“. Auch die sozialen Medien leben von solcher Werbung.
- Lesen Sie „das Kleingedruckte“, zum Beispiel die Angaben zum Schutz Ihrer persönlichen Daten.
- Nutzen Sie die Linktips guter Seiten, statt nur über Suchmaschinen zu gehen.



© Foto: Fotostock

DAS INTERNET: BIBLIOTHEK, KAUFHAUS, FORUM

Wer sich für das Thema Krebs interessiert oder selbst von der Erkrankung betroffen ist, geht heute ganz selbstverständlich auch ins Internet.

Dort findet man Informationsportale genauso wie die Arztpraxis und die Apotheke um die Ecke. Krebsberatungsstellen, Universitätskliniken, Fachgesellschaften oder Krebsforschungszentren – sie alle sind im Netz. Patientenorganisationen bieten Unterstützung online. In Foren oder in sozialen Netzwerken wie etwa Facebook kann man sich zum Thema Krebs austauschen. Selbst Fachliteratur, früher nur für Ärzte oder Wissenschaftler verfügbar, lässt sich heute im Internet lesen oder bestellen.

→ Welche Risiken bestehen?

Es ist nicht leicht, aus diesen vielen Angeboten das Wichtige oder Richtige herauszufiltern: Mehrere Millionen Treffer bieten Suchmaschinen an, wenn man „Krebs“ eintippt. Darunter finden sich nicht nur seriöse Informationen: Es gibt selbsternannte „Berater“ ohne jegliche Ausbildung. Man kann Produkte kaufen, die in Deutschland verboten sind. In Foren werben unseriöse Geschäftemacher, getarnt als angebliche Krebspatienten.

Gut gemeint, aber manchmal trotzdem riskant: veraltete Seiten, die nicht den aktuellen Wissensstand wiedergeben. Beispiele sind Zeitungsarchive, ältere TV-Berichte oder auch alte Diskussionsforen.

Ein großes Problem: Wer über Suchmaschinen auf Informationen zu Krebs stößt, sieht meist nicht gleich, wer dahinter steht, und was damit bezweckt wird. Auch mit dem Datenschutz nehmen es viele Anbieter nicht so genau.

Wer legt eigentlich fest, was eine „gute“ Internet-Information ist? Als Antwort auf diese Frage entwickelten Fachleute im Auftrag der EU schon vor rund fünfzehn Jahren Qualitäts-

kriterien: Diese Vorgaben sollten Gesundheitsinformationen mindestens erfüllen. Wurden diese Kriterien von „afggs“ Aktionsforum Gesundheitsinforma-

SO ERKENNEN SIE QUALITÄT IM NETZ

Der Anbieter einer Internetseite ist auf den ersten Blick zu erkennen.

Ziel und Zweck der Information werden für wen genau sie gedacht ist.

Autoren und Quellen der Informationen sind angegeben.

Wann die Information erstellt und zuletzt überarbeitet wurde, ist auf jeder Seite angegeben.

Mit dem Anbieter kann man in Kontakt treten, nachfragen, oder sich bei Problemen auch beschweren.

Der Anbieter gibt an, wie er die Qualität seiner Informationen sicherstellt.

Werbung und Information sind voneinander getrennt und lassen sich gut unterscheiden.

Der Anbieter legt seine Finanzierung offen und benennt seine Sponsoren. Er gibt an, mit wem er kooperiert.

Nutzer können erkennen, ob ihre Daten beim Besuch einer Seite gespeichert werden, welche dies sind und was damit weiter passiert.

nach „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem e.V. (afggs)“

Ob ein Anbieter diese Angaben transparent und leicht zugänglich zur Verfügung stellt, kann man schnell prüfen: In Deutschland ist ein „Impressum“ gesetzlich vorgeschrieben. Darin muss stehen, wer hinter dem Angebot steht. Über das Impressum kann man prüfen, ob man es mit ei-

Kostenlos zum Download
auf www.krebsinformationsdienst.de
oder hier am Stand
des Krebsinformationsdienstes

© Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

Wir sind für Sie da.



0800 – 420 30 40

täglich von 8:00 – 20:00 Uhr



krebsinformationsdienst@dkfz.de



www.krebsinformationsdienst.de

Fragen zu Krebs?
Wir sind für Sie da.

telefonisch – per E-Mail – im Internet

**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!**