Complementary and alternative medicine in cancer - A qualitative study on the Internet offer in Spanish-speaking South America-	
Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades	
doctor medicinae (Dr. med.)	
vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universitä Jena	it

Von Ruth Johanna Erika van de Loo

Geboren am 15.11.1989 in Frankfurt am Main

### Gutachter

- 1. Prof. Dr. Jutta Hübner, Friedrich-Schiller-Universität Jena
- 2. apl. Prof. Dr. Jens Büntzel, Klinikum Offenburg-Gengenbach
- 3. Prof. Dr. Karsten Münstedt, Südharz Klinikum Nordhausen

Tag der öffentlichen Verteidigung: 04.04.2022

I

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	III
Zusammenfassung	IV
1 Einleitung	
2 Ziele der Arbeit	3
3 Publizierte Originalarbeit	5
3.1 Complementary and alternative medicine in cancer- Internet offer in Spanish-speaking South America, R. J. Mechtenberg, J. Huebner, C. Keinki, Complementary Th 48, 102238, 2020	E. van de Loo, E. erapies in Medicine, Band
4 Weitere nicht publizierte Studienergebnisse	11
5 Diskussion	18
6 Schlussfolgerung	25
7 Quellenverzeichnis	27
8 Anhang	28
8.1 Danksagung	28
8.2 Fragenkatalog zur Analyse der Webseiten	29
8.3 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	31
8.4 Ehrenwörtliche Erklärung	32

# Abkürzungsverzeichnis

KAM Komplementär- und Alternativmedizin

ed. edition (deutsch: Auflage)

et ali. et alia / et alia (deutsch: u.a. / und andere)

DISCERN Fragebogen, der Nutzern als verlässliches Instrument für die Bewertung

von Patienteninformationen dient

HONcode ethischer Verhaltenskodex der Nichtregierungsorganisation "Health On

the Net Foundation" für die Veröffentlichung von medizinischen

Informationen im Internet

Afgis Kollaboration zur Zertifizierung von Gesundheitswebseiten

### Zusammenfassung

Die Anzahl an Patienten mit Krebs, die Komplementär- und Alternativmedizinische Verfahren nutzen steigt. Diese können jedoch relevante Wechselwirkungen mit der herkömmlichen Krebstherapie haben, sowie zu erheblichen Gesundheitsrisiken führen. Regionale Komplementär- und Alternativmedizinische Methoden verbreiten sich unter anderem auf Grund des Internets auf globaler Ebene. Diese Studie zielt darauf ab Webseiten im spanischsprachigen südamerikanischen Internet, die Komplementär- und Alternativmedizinischen Verfahren bei Krebs anbieten oder erörtern, zu analysieren und sie hinsichtlich der Qualität zu bewerten. Die Internetsuche wurde in neun spanischsprachigen Ländern Südamerikas durchgeführt. Die Anzahl der untersuchten Webseiten beschränkte sich auf die jeweils ersten 10 Suchergebnisse über die Suchmaschine "Google". Die Webseiten, die über den gesamten Untersuchungszeitraum abrufbar waren, wurden mit einem standardisierten, bereits in anderen Studien verwendeten Instrument durch zwei Untersucher im Vier- Augenprinzip analysiert.

Insgesamt wurden 85 Webseiten mit 158 verschiedenen Komplementär- und Alternativmedizinischen Verfahren evaluiert. Die überwiegende Mehrheit der Webseiten wies eine sowohl inhaltlich als auch formal schlechte Qualität auf. Insgesamt wurde keine Webseite als sehr gut bewertet, nur zwei Seiten konnten als gut bewertet werden. Zu den am häufigsten genannten südamerikanischen Methoden gehörten eine Aloe- Mischung namens "Fray Romano", Annona muricata (Stachelannone), Uncaria tomentosa (Katzenkralle), die "Método HANSI" und Bestandteile des Lapachobaums.

Dass die meisten südamerikanischen Webseiten zum Thema KAM bei Krebserkrankungen eine schlechte Qualität aufzeigen zeigt, dass ein dringender Bedarf an qualitätsgesicherten, leicht zu findenden Webseiten mit hoher Qualität besteht. Dies ist auch für Deutschland relevant, da die Informationen aus Südamerika auch in Deutschland Verbreitung finden, wie man am Beispiel von Annona muricata und Uncaria sieht.

### 1 Einleitung

Sowohl Inzidenz als auch Prävalenz von Krebs nehmen zu (Bray et al. 2018). Gleichzeitig nutzen immer mehr Krebspatienten Komplementär- und Alternativmedizin (KAM). Als Ziel hierfür wird meist die Stärkung des Körpers und des Immunsystems oder etwas für sich selbst zu tun angegeben (Hübner et al. 2014; Loquai et al. 2016). Auf globaler Ebene ist der Einsatz von KAM seit den 1970er Jahren von rund 25% auf nach dem Jahr 2000 mindestens 50% gestiegen (Horneber et al. 2012). Bei einigen Krebsarten, zum Beispiel Brustkrebs, gibt es Nutzerquoten von bis zu 90% (Micke et al. 2008).

Zu Komplementär- und Alternativmedizinischen Methoden gehören Behandlungen mit ganzheitlichen Ansätzen, die ihren Ursprung vor allem in der medizinischen Tradition verschiedener Länder wie der traditionellen chinesischen Medizin und der Ayurveda-Medizin haben, körperlicher Aktivierung, Nahrungsergänzungsmittel und insbesondere auch pflanzliche Präparate (Weltgesundheitsorganisation 2013). Der steigende Gebrauch von Komplementärmedizinischen Methoden bei Krebs ist von großer Bedeutung, da die gleichzeitige Anwendung von konventionellen Krebstherapien und KAM zu direkten und indirekten Gesundheitsschäden führen kann (Stub et al. 2016).

Während indirekte Risiken mit dem Behandlungskontext zusammenhängen, wenn zum Beispiel eine wirksame konventionelle Therapie verzögert oder sogar abgebrochen wird, werden direkte Risiken durch die Behandlung selbst verursacht. Sie bestehen nicht nur aus Nebenwirkungen wie Vergiftungen oder allergischen Reaktionen durch die Mittel selbst, sondern es können vor allem Wechselwirkungen mit konventionellen Krebstherapien auftreten. Die Gefahr von Wechselwirkungen ist besonders hoch, wenn pflanzliche Präparate eingesetzt werden (Lendeckel 2016). Eine Studie ergab, dass die Wahrscheinlichkeit von Wechselwirkungen mit konventionellen Krebstherapien bei etwa zwei Dritteln der Patienten möglich oder wahrscheinlich ist, wenn pflanzliche Präparate verwendet werden (Zeller et al. 2013). Aufgrund der Globalisierung verbreitet sich Komplementär- und Alternativmedizin weltweit. Europäische Patienten verwenden beispielsweise regelmäßig chinesische und ayurvedische Heilpflanzen (Molassiotis et al. 2006), in Deutschland sind Yoga, Tai Chi und Qigong als ergänzende Methoden etabliert (Hübner et al. 2014).

Das Internet nimmt im Bereich der Informationsgewinnung für Patienten mit Krebs eine große Rolle ein und auch in Zukunft ist von einer zunehmenden Relevanz auszugehen (Hübner et al. 2014) (Haschke et al. 2018). Gleichzeitig trägt das Internet einen großen Teil zu der weltweiten Verbreitung von Information und Produkten bei, unabhängig von deren Qualität.

Viele Patienten fühlen sich jedoch damit überfordert, die Qualität von Webseiten selbständig zu beurteilen (Heiman et al. 2018).

Im Jahr 2014 entwickelte die Arbeitsgruppe Integrative Onkologie ein Instrument zur Bewertung webbasierter Informationen für Laien, das zunächst auf Verständlichkeit und Reproduzierbarkeit auf einer kleinen Gruppe von Websites getestet wurde. (Liebl et al. 2015) In diesem Tool wurden sowohl inhaltliche als auch formale Kriterien verglichen und zusammengestellt, indem verschiedene Anforderungskataloge abgeglichen wurden: DISCERN, Qualitätskriterien für Patienteninformationen (DISCERN), HONCode, HON- Verhaltenskodex für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten (HONCode), eine Studie über Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen (Steckelberg et al. 2005) und Afgis, Zertifizierung von Gesundheitswebseiten (afgis e.v.).

Aus dieser umfangreichen Sammlung aus Anforderungen wurde ein Bewertungskatalog mit den übergeordneten Kategorien: "Qualität der Veröffentlichung", "Qualität der Informationen", "Qualität der Informationsdarstellung" und "Transparenz" zusammengestellt.

In dieser Studie wurden 85 Webseiten im spanischsprachigen Südamerika, die Komplementär- und Alternativmedizinischen Verfahren bei Krebs anbieten, mit Hilfe dieses Instrumentes analysiert. Dabei wurde jedes Kriterium auf einer Ordinalskala als vollständig (=1 Punkt), teilweise (=2) oder nicht ausreichend erfüllt (=3) von je zwei Untersuchern im Vieraugen-Prinzip bewertet.

Die Berechnung der Gesamtpunktzahl und die Einteilung der Gesamtpunktzahl in Qualitätsgruppen erfolgte analog zum Studienentwurf von Kuenzel et al (Kuenzel 2017).

Zudem wurden die auf den Websites gefundenen Methoden in folgende Kategorien eingeteilt: Geist-Körper-Therapien, manuell-physikalische Therapien, physikalische Aktivierung, energetische Methoden, Naturprodukte und andere alternative medizinische Verfahren.

### 2 Ziele der Arbeit

Das Ziel der Studie ist es, webbasierte Angebote in Südamerika zu identifizieren und deren Qualität zu analysieren umso Methoden zu erkennen, die möglicherweise in Zukunft auch in Deutschland angeboten werden.

Erste Methoden aus anderen Kontinenten werden bereits in Deutschland angeboten. Hierzu gehören schon länger Uncaria tomentosa aus Südamerika. Um Hinweise zu erhalten, ob weitere Methoden oder Substanzen in diesen Ländern Patienten mit Krebserkrankungen angeboten werden, die möglicherweise in näherer Zukunft auch in Deutschland beworben und von Patienten genutzt werden, haben wir in dieser Studie untersucht, welche komplementär- und alternativmedizinischen Methoden in südamerikanischen Ländern angeboten werden. Zu diesem Zweck haben wir uns auf das Angebot im spanischsprachigen südamerikanischen Internet und die Qualität der angebotenen Webseiten konzentriert.

Von Webseiten, die Gesundheitsinformationen mit schlechter Qualität und teilweise falschen Heilungsversprechen anbieten, kann eine Gefahr ausgehen. So können fehlerhafte Gesundheitsinformationen bei Patienten eine falsche Hoffnung auf Heilung der Krebserkrankungen erwecken und zur Therapieverzögerung der konventionellen Krebstherapie führen.

Diese Studie soll, neben dem Aufzeigen von falschen Heilversprechen, im Internet angebotene Produkte identifizieren, die zu Interaktionen mit der konventionellen Krebstherapie führen und teilweise schwere Nebenwirkungen mit sich ziehen können

Da das Internet eine große Quelle für Patienteninformationen darstellt und sich Fehlinformationen schnell verbreiten, können sich nicht evidenzbasierte Produkte aus dem spanischsprachigen südamerikanischen Internet auch in Deutschland verbreiten und auch hier ein Risiko für Patienten darstellen.

Diese Studie soll dazu beitragen gefährliche Angebote zu identifizieren, damit diese rechtzeitig evidenzbasiert aufgearbeitet werden können. Dies ist zum einen wichtig, um medizinisches Personal mit qualitativ hochwertigen Informationen zu versorgen, zum anderen um laienverständliche Informationen für Patienten und Angehörige

bereit stellen zu können. Auch Warnungen könnten so rechtzeitig kommuniziert werden und Patienten schützen.

# 3 Publizierte Originalarbeit

3.1 Complementary and alternative medicine in cancer — A qualitative study on the Internet offer in Spanish-speaking South America, R. J. E. van de Loo, E. Mechtenberg, J. Huebner, C. Keinki, Complementary Therapies in Medicine, Band 48, 102238, 2020



Contents lists available at ScienceDirect

### Complementary Therapies in Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ctim



# Complementary and alternative medicine in cancer — A qualitative study on the Internet offer in Spanish-speaking South America



Ruth Johanna Erika van de Loo, Eva Mechtenberg, Jutta Huebner\*, Christian Keinki

Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Am Klinikum 1, 07747 Jena, Germany

#### ARTICLE INFO

Keywords:
Complementary and alternative medicine
(CAM)
Cancer
South-America
Patient information
Internet

#### ABSTRACT

Background: The number of people with cancer using complementary and alternative medicine (CAM) is increasing. However, CAM may have interactions with conventional cancer therapies. In addition, alternative medicine procedures may result in significant health risks. Because of the Internet, regional CAM methods easily spread globally. This study aims at evaluating CAM procedures offered on Spanish-speaking South American websites and assessing the quality of these websites.

*Methods*: An Internet search was carried out in nine Spanish-speaking countries in South America. Websites were analysed using a standardized tool.

Results: In total, 85 websites, with a wide range of 158 different CAM procedures were evaluated. The vast majority of websites had poor content and formal quality. Overall, no website was rated as very good and only two websites could be rated as good. Among the most commonly mentioned South American methods were an Aloe- mixture called "Fray Romano", graviola, uncaria tomentosa (Cat's claw), the "Método HANSI" and components of the lapacho tree.

Conclusions: There is an urgent need for quality-assured, easy-to-find sites with high quality for Spanish speaking persons in South America. Several of the methods have already spread to Europe as graviola or uncaria.

#### 1. Introduction

Incidence and prevalence of cancer is increasing.  $^1$  At the same time, more and more patients using complementary and alternative medicine (CAM) for a variety of reasons. Reasons are mostly strengthen body and immune system or to do something for oneself.  $^{2,3}$  From a global perspective, usage of CAM has risen from about 25% since the 1970s to at least 50% since 2000.  $^4$  In some types of cancer, e.g. breast cancer, there are user rates of up to 90%.5

This is highly relevant as the co-administration of conventional therapy and CAM can lead to potential direct and indirect health damages.<sup>6</sup> While indirect risks are related to the treatment context, e.g. delaying or even dispensing an effective conventional therapy, direct risks are caused by the treatment itself. They consist not only adverse effects like intoxication or allergic reactions. Furthermore, direct risks can be interactions with conventional cancer treatment.

The hazard of interactions is particularly high when herbal products are consumed.  $^{7}$  A study revealed that the probability of interactions with conventional cancer treatment was possible or likely at approximately two-thirds of patients, if herbal supplements were used.  $^{8}$ 

In addition to herbal preparations, many other methods are used.

Those methods differ in the kind of treatment like holistic approaches, physical activation and dietary supplements. Especially holistic approaches have their origins in the medical tradition of different countries, like traditional Chinese medicine and Ayurveda medicine.

Due to globalisation traditional methods spread worldwide. For example, European patients regularly use Chinese and Ayurvedic herbs 10 and in Germany Yoga, Tai Chi and Qigong are established as complementary methods. 2

To guarantee a professional and save handling with complementary medicine a global cooperation is essential.<sup>9</sup>

However, hardly any data on the use of CAM in Spanish-speaking South America is known so far. To prepare health worker to new forms of CAM, we examined in this study which complementary and alternative methods are offered in South American countries. For this purpose, we focused on the offer in Spanish-speaking South American internet and quality of offering websites.

<sup>\*</sup> Corresponding author at: Medizinische Klinik II, Hämatologie und Internistische Onkologie, Universitätsklinikum Jena, Am Klinikum 1, 07747 Jena, Germany. E-mail address: jutta.huebner@med.uni-jena.de (J. Huebner).

#### 2. Methods

#### 2.1. Search of websites

Searching was performed via Google<sup>11</sup> in nine Spanish-speaking countries in South America by two Spanish speaking investigators (VDL, EM): Argentina, Bolivia, Chile, Ecuador, Columbia, Paraguay, Peru, Uruguay and Venezuela. The search was carried out in November 2017.

The combination of "medicina alternativa" and "Cáncer" was searched for each country.

Each search was limited to the first 10 Websites that had a reasonable correlation between alternative medicine and cancer. Redundant Websites or websites, which were not online anymore during assessment (November 2017 to May 2018), were not included in the overall evaluation.

#### 2.2. Quality of websites

In 2014, our working group developed a merged instrument for the assessment of web-based information for lay-people, which was first tested for understandability and reproducibility on a small set of websites. <sup>12</sup> In this tool both content and formal criteria were compared and compiled by matching different requirement catalogues:

DISCERN<sup>13</sup>

HONCode<sup>14</sup>

Quality assessment of health information<sup>15</sup>

Afgis collaboration 16

From this extensive collection of requirements an assessment catalog with a total of 16 Items within 4 categories (quality of the publication, quality of information, quality of information representation and transparency) was created. Each Criteria was rated on an ordinal scale as completely (=1 point), partially (=2) or not sufficiently (=3) fulfilled.

Calculation of the total score was carried out analogously to the study design by Kuenzel et al<sup>17</sup>: From the rating of two investigators the mean value was calculated for each category and the points were added to a total value. The highest possible score, which corresponds to the worst quality of a website, was 72. The lowest score of 24 represents the best possible ranking. Possible total scores were classified into quality groups (Table 1).<sup>17</sup>

All methods found on the websites were divided into the following categories: mind-body therapies, manual-physical therapies, physical activation, energetic methods, natural products and other alternative medical procedures.

#### 3. Results

#### 3.1. CAM methods

Ninety websites were found. During evaluation five websites were no longer online, so overall 85 websites were analysed. On 85 websites analysed, there were 158 different methods mentioned, which can be classified as alternative treatments for cancer. Some websites offered more than one method. Of these 158 methods, 72.8% fell into the category of natural products, 12% in other alternative medical

Table 1
Quality categories grouped by score.

Category	Total score	Content criteria	Formal criteria
Very good Good Medium Poor Very poor	24 to ≤33.6 > 33.6 to ≤43.2 > 43.2 to ≤52.8 > 52.8 to ≤62.4 > 62.4 to ≤72	18 to ≤25.2 > 25.2 to ≤32.4 > 32.4 to ≤39.6 > 39.6 to ≤46.8 > 46.8 to ≤54	6 to < 8.4 > 8.4 to ≤10.8 > 10.8 to ≤13.2 > 13.2 to ≤15.6 > 15.6 to ≤18

Table 2
Category classification of methods mentioned.

Category	Number of different methods/products mentioned	Percentage of methods/products in the category from all different methods/products mentioned $(N=158)$
Mind-Body Therapies	9	5.7
Manual and physical therapy	7	4.4
Energetic methods	5	3.2
Physical activities	3	1.9
Natural products	115	72.8
<ul> <li>Herbal products</li> </ul>	55	47.8
<ul> <li>Dietary supplements</li> </ul>	21	18.3
- Diets	19	16.5
- Others	6	5.2
- Animal products	11	9.6
- Enzymes	3	2.6
Alternative medical procedures	19	12.0

procedures, 5.7% in mind-body therapies, 4.4% in manual therapies, 3.2% in energetic methods and 1.9% in the category of physical activation (Table 2).

Most frequently mentioned methods were homeopathy, mentioned on 12 from 85 websites (14,1%). Followed by aloe products with 11 (12,9%), the consumption of graviola with 8 (9,4%), yoga, meditation, acupuncture and Bach flower remedies with 7 (8,2%) hits each. (Fig. 1). It should be noted that on some websites multiple methods were mentioned. Costs for treatments were given on five websites and varied between 7 and 70  $\mbox{\ensuremath{\mathfrak{C}}}$  per treatment. However, it remains unclear how many treatments are recommended to achieve the promised effect. An exact statement about the total costs were not made in any case.

The promises of healing differed, too. A complete healing of cancer was promised by 9 web pages. 18 websites suggested an improvement of cancer or kept the effectivity open. On 56 sites, no cure was promised, a supplementary application recommended or critically warned against usage. On two pages, a preventive benefit was described. Complete healing was most commonly promised in the context of magnet therapy<sup>3</sup> and homeopathy,<sup>3</sup> as well as in Germanic therapy,<sup>2</sup> Bach flower therapy<sup>2</sup> and taking Aloe products/Fray Romano.<sup>2</sup>

#### 3.2. Quality of websites

Overall scoring from 85 rated websites showed none of a very good, two of good, 27 of medium, 39 of poor and 17 of very poor quality. Total score of all websites was 56.5 and thus general quality was poor. Regarding content criteria, only six websites had a good and 28 had a medium rating. More than 50% of all websites had poor to very poor

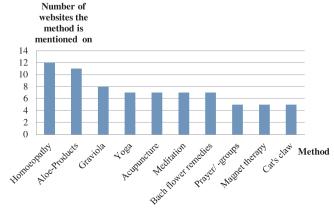


Fig. 1. Most frequently mentioned methods/ products.

Table 3 Quality of rated websites (N = 85) concerning general quality, content criteria and formal criteria.

	Very good	Good	Medium	Poor	Very poor	Median	Median Quality
General Quality (= Total score) Content criteria Formal criteria	0 0 0	2 6	27 28 16	39 34 53	17 17 14	56.5 42.5 14.5	poor poor poor

**Table 4**Quality of rated websites (N = 85) regarding categories/ promises of healing.

Category	Number of Websites mentioning category ( $N=85$ Websites)	Content criteria		Formel criteria		Total score	
		Median (Range)	Quality	Median (Range)	Quality	Median (Range)	Quality
Mind- Body Therapies	14	41 (31.5-49)	Poor	14 (11-16)	Poor	53.75 (46-64)	Poor
Manual and physical Therapy	10	38.25 (31.5-50)	Medium	14 (13-16)	Poor	52.25 (46-66)	Medium
Energetic methods	5	38.5 (33.5-47.5)	Medium	14 (13-16)	Poor	51.5 (47.5-63)	Medium
Physical activation	7	38 (33.5-47.5)	Medium	13.5 (12.5-16)	Poor	51.5 (46-60.5)	Medium
Natural products	46	44.5 (31.5-51.5)	Poor	14.5 (11-16.5)	Poor	59 (43.5-67)	Poor
Herbal products	29	44 (31.5-50.5)	Poor	14 (12-16.5)	Poor	59 (43.5-66)	Poor
• Dietary supplements	14	40.5 (31.5-51.5)	Poor	14 (12.5-16)	Poor	54.5 (46-67)	Poor
• Diets	19	44.5 (31.5-50)	Poor	14.5 (11-16.5)	Poor	59.5 (46-64.5)	Poor
• Others	11	44.5 (33.5-49.5)	Poor	14.5 (11-16.5)	Poor	60 (47.5-64)	Poor
Animal products	7	42.5 (38-49)	Poor	15 (13.5-16)	Poor	57.5 (51.5-64)	Poor
Enzymes	1	43 (43)	Poor	16 (16)	Very Poor	59 (59)	Poor
Alternative medical procedures	33	42.5 (31.5-52)	Poor	14.5 (12.5-16.5)	Poor	58.5 (45-68.5)	Poor
Complete cure of cancer	9	44.5 (39.5-52)	Poor	15.5 (11-16.5)	Poor	60.5 (54-68.5)	Poor
Promise of positive effect against cancer	13	45 (31.5- 50.5)	Poor	14.5 (12- 15.5)	Poor	60 (43.5- 66)	Poor
Effect on cancer kept open	5	43 (41-46.5)	Poor	14 (13.5-16)	Poor	59 (55-61.5)	Poor
No promise of cure of cancer/supplementary use recommended	56	39.5 (30.5-50.5)	Medium	14 (10-16.5)	Poor	53.75 (40.5-66)	Poor
Prevention	2	44,5 (43-46)	Poor	15 (13.5-16.5)	Poor	59.5 (59.5-59.5)	Poor

content quality. Nearly 80% of all websites achieved a poor to very poor value in terms of formal quality (Table 3).

Considering the different methods offered in terms of website quality, websites offering natural products and mind-body therapies were of poor quality. Websites that listed manual and physical therapies, energetic therapies, and physical activation were of medium quality (Table 4).

Looking at the procedures most mentioned, websites dealing with yoga, meditation and acupuncture achieved a medium score. Websites with other methods had a poor quality (Fig. 2).

Websites that promised a complete cure, a positive effect, kept the degree of effect open, or recommend preventive use had a poor quality in terms of content, form, and overall score (Table 4). Pages that did not promise a cure or recommended only a supplementary application or critically warned against usage had a medium content quality.

#### 4. Discussion

To our knowledge, this is the first study which investigates the quality of Spanish-speaking websites discussing or offering CAM

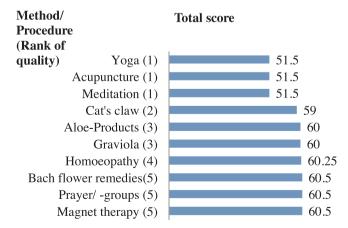


Fig. 2. Ranking of quality of websites for most mentioned methods/products.

methods in South America.

On 85 Websites, we found 158 different CAM methods. The most relevant South American methods are an aloe mixture called "Fray Romano", consumption of graviola, 6 use of cat's claw, 5 "Método HANSI" (= Homeopático Activador Natural del Sistema Inmunológico) which is mentioned in Uruguay 4 and consumption of components of the Lapacho tree. 4 The name Fray Romano refers to the Brazilian Franciscan monk, Father Romano Zago. It is a mixture with aloe arborescens, not processed honey and alcohol offered as remedy against diverse serious diseases. 18 Yet, on most analysed websites Aloe vera was listed under the name "Fray Romano" instead of Aloe arborescens. The "Método HANSI" is a special form of homeopathy developed by the Argentine physician Juan Hirschmann. It consists of infinitesimal diluted amounts of cactus, aloe vera and trace elements. This mixture is injected and later on taken orally. 19,20

The methods mentioned comprise several more indigenous methods and products, including noni fruit and the blood of the turkey vulture.  $^{21}$  Yet, some of the most mentioned procedures are imported methods, such as homeopathy and acupuncture.

A majority of patients use printed media to gain information on CAM. About half of them also get information from relatives and friends, some from the internet, as well as from television and radio.<sup>2</sup> For relatives of advanced cancer patients, the Internet is the second most used source for information.<sup>22</sup> Generally Internet will continue to grow in the future as a significant source of information about health related issues.<sup>23</sup>

All assessed websites had a poor quality regarding content and formal quality. One explanation for this could be the lack of dissemination and value of formal criteria in these countries. This in turn could be due to the fact that data protection of personal data plays a minor role in South America. <sup>24</sup> In comparison, data protection in Europe has a high value. This is reflected, among others, in the new General Data Protection Regulation, which entered into force in 2018. <sup>25</sup> However, this is not a problem, which only exists in South America. In Germany, for example, most of the websites about CAM have poor quality. <sup>12</sup>

#### 4.1. Limitations

There are some limitations to our study. The search was carried out by a combination of search terms, which was intended to simulate a search by a lay person as realistic as possible on the subject of cancer and alternative medicine. However, it cannot be ruled out that lay-people may also choose other search terms such as "Medicina complementaria cáncer" or "Medicina tradicional cáncer". Accordingly, our approach, may not have found all offers.

The restriction to the first 10 websites also means a limitation of search results. On the other hand, it is known that most patients only look at the first 10 hits at the most and often stop the search at the first hit that meets their expectations.  $^{26}$ 

As only Spanish-speaking countries of South America were included, it we may not conclude whether there are different traditions and offers in the remaining South American countries, for example Brazil.

Moreover, the search took place from Germany, with a German IP address. Even though the language setting and country code have been adjusted, a search from a South American IP address might have been displayed other search results.

The Internet is constantly changing, as are the ranks<sup>27</sup> of Google results. Out study therefore only is a snapshot. On the other hand, we know from long-term observation e.g. in Germany, user behaviour with respect to CAM is rather stable over decades.<sup>4</sup>

#### 5. Conclusion

To summarize, patients find a number of complementary and alternative methods offered for cure or as essential part of therapy on websites of low quality. Yet, for lay-people, this drawback concerning quality is not easy to detect. Looking for hope may increase the readiness to believe what is written on these sites.

In view of the growing globalization and worldwide availability of information and products, it is to be expected that patients will increasingly become aware of products from other countries. While in the last decades Asian medicine has prevailed, other continents as South America may get into the focus of patients' attention. Furthermore, trading of CAM products via the Internet increases. For physicians and other professionals accompanying patients, basic knowledge about opportunities and risks of CAM is highly important. The challenge to know the evidence (benefit and risks) on an increasing number of different CAM methods may become greater in the next years.

One means to improve patient information is a stringent assessment of all sources of information for example using certificates.

In order to make knowledge easily accessible and to establish it in daily routine, not only the research data but also an easily accessible summary may be helpful. In particular, data on side effects and interactions are of great importance. Both may lead to even life-threatening complications in patients with cancer, especially during cancer therapy. The less known about a substance, the greater is the danger. In this respect, regular survey of websites may help to install an early warning system of upcoming CAM methods. This may allow experts to evaluate the existing evidence and to sum up the information for oncologists, general practitioners as well as patients and their caregivers. Warnings or quality-assured information could be prepared in time.

This information should be presented on quality-assured, easy-to-find websites with high quality.

#### **Funding**

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

#### Declaration of competing interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

#### References

- Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018;68(6):394–424.
- Hübner J, Micke O, Mücke R, et al. User rate of complementary and alternative medicine (CAM) of patients visiting a counseling facility for CAM of a German comprehensive Cancer center. *Anticancer Res.* 2014;34:943–948.
- Loquai C, Dechent D, Garzarolli M, et al. Risk of interactions between complementary and alternative medicine and medication for comorbidities in patients with melanoma. Med Oncol. 2016;33(5):52.
- Horneber M, Bueschel G, Dennert G, Less D, Ritter E, Zwahlen M. How many cancer
  patients use complementary and alternative medicine: a systematic review and metaanalysis. *Integr Cancer Ther.* 2012;11(3):187–203.
- Micke O, Büntzel J, Glatzel M, et al. Predictive factors for the use of complementary and alternative medicine (CAM) in radiation oncology. Eur J Integr Med. 2008;1:11.
- Stub T, Quandt SA, Arcury TA, et al. Perception of risk and communication among conventional and complementary health care providers involving cancer patients' use of complementary therapies: a literature review. BMC Complement Altern Med. 2016;16:353.
- Lendeckel A. Evaluation des Wechselwirkungspotentials von komplement\u00e4rmedizinischen Therapien mit in der Onkologie eingesetzten Arzneistoffen. Greifswald: Ernst-Moritz-Arndt-Universit\u00e4t Greifswald; 2016.
- Zeller T, Muenstedt K, Stoll C, et al. Potential interactions of complementary and alternative medicine with cancer therapy in outpatients with gynecological cancer in a comprehensive cancer center. J Cancer Res Clin Oncol. 2013;139(3):357–365.
- Weltgesundheitsorganisation. WHO traditional medicine strategy 2014 2023. Genève: WHO; 2013.
- Molassiotis A, Fernadez-Ortega P, Pud D, et al. Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. Ann Oncol. 2005;16(4):655–663.
- 11. Google [cited 02.10.17, 04.10.17, 20.10.17]. Available from: google.de.
- Liebl P, Seilacher E, Koester M-J, Stellamanns J, Zell J, Hübner J. What cancer patients find in the internet: the visibility of evidence-based patient information analysis of information on German websites. Oncol Res Treat. 2015;38(5):212–218. Available from: https://www.karger.com/Article/FullText/381739.

- DISCERN: Qualitätskriterien für Patienteninformationen [DISCERN Online quality criteria for patient information] [cited 2019 Jan 23]. Available from: http://www. discern de
- HONCode: HON Verhaltenskodex (HONcode) für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten [HON Code of Conduct (HONcode) for medical and health Web sites] [cited 2019 Jan 23]. Available from: https://www.healthonnet.org/HONcode/ Comman
- Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. Z Arztl Fortbild Qualitatssich. 2005;99(6):343–351.
- afgis e.v. afgis: Zertifizierung von Gesundheitswebsites [afgis e.V.: certification of health websites]. [cited 2019 Jan 23]. Available from: https://www.afgis.de.
- Kuenzel U. Evaluation of the quality of online information for patients with rare cancers: Thyroid Cancer. J Cancer Educ. 2017;2018(33):960–966.
- Zago R, Oechsler R. Aloe arborescens Gegen Krebs: Die heilpflanze aus der brasilianischen klostermedizin; rezeptur - anwendung - erfahrungsberichte. . Available from: 1., neue ausg Kirchzarten bei Freiburg: VAK-Verl.-GmbH; 2012http://www.vakverlag.de/ vak\_pdf/leseprobe/978-3-86731-099-4.pdf.
- Cerviño V. Medicina complementaria y alternativa: Uruguay por live strong [cited 2018 May 21]. Available from: https://www.uruguayporlivestrong.com/medicinacomplementaria-y-alternativa.html.
- Rossi S. Método HANSI para tratar el cáncer [cited 2018 May 21]. Available from: https://www.vix.com/es/imj/salud/2010/04/15/metodo-hansi-para-tratar-el-cancer
- 21. Ricardo Sánchez MV. Medicinas complementarias y alternativas en el tratamiento del

- cancer: Rev Colomb Cancerol 2008; 12(3):157–60. Rev Colomb Cancerol. 2008;12(3):157–160.
- Paul M, Davey B, Senf B, et al. Patients with advanced cancer and their usage of complementary and alternative medicine. J Cancer Res Clin Oncol. 2013;139(9):1515–1522.
- Haschke C, Grote Westrick M, Gesundheitsinfos Schwenk U. SPOTLIGHT gesundheit: Gesundheitsinfos [SPOTLIGHT health: Health information]. [cited 2019 Jan 31];
   (2):1–8. Available from: Bertelsmann Stiftung, Gütersloh; 2018https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/ VV\_SpotGes\_Gesundheitsinfos\_final.pdf.
- Roos U. Westliche Länder haben beim Datenschutz die Nase vorn [Western countries are ahead in data protection]; 2014 [cited 2019 Jan 23]. Available from: https:// www.heise.de/ix/meldung/Westliche-Laender-haben-beim-Datenschutz-die-Nasevorn-2169187.html.
- intersoft consulting services AG Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) als übersichtliche Website [General Data Protection Regulation (EU-DSGVO) as a clear website] [cited 2018 Jan 23]. Available from: https://dsgvo-gesetz.de/.
- Feufel MA, Stahl FS. What do web-use skill differences imply for online health information searches? *J Med Internet Res.* 2012;14(3):321–3331. https://doi.org/10. 2196/jmir.2051. Available from:.
- Ebel M-D, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J. Cancer patients and the Internet: a survey among German cancer patients. *J Cancer Educ*. 2017;32(3):503–508.

### 4 Weitere nicht publizierte Studienergebnisse

Neben der formalen und inhaltlichen Qualität der Webseiten, wurden sämtliche auf den Webseiten erwähnte Verfahren gegen Krebs in folgender Tabelle zusammengetragen und in Gruppen sortiert. Die meisterwähnten Verfahren sind in meiner Publikation enthalten, die komplette Liste der Verfahren wird in der folgenden Tabelle dargestellt (Tab. 1). Sie bietet die Möglichkeit, dass neue, in Deutschland noch nicht verbreitete, KAM- Verfahren frühzeitig evidenzbasiert aufgearbeitet werden können. So können dann evidenzbasierte Informationen zu den neuen KAM- Verfahren sowohl für Fachpersonal als auch für Laien verständlich bereitgestellt werden.

Die Hauptgruppen stellen Mind-Body-Therapien, Manuelle und physikalische Therapien, Energetische Therapien, körperliche Aktivität, Naturprodukte und andere alternativmedizinische Verfahren dar. Da die Naturprodukte eine besonders große Bandbreite darbieten, wurde diese nochmals in die Untergruppen Tierprodukte, Pflanzliche Produkte/ Heilkräuter, Diäten, Enzyme, Nahrungsergänzungsmittel und andere unterteilt. Neben der jeweiligen Kategorie ist die Anzahl der zugeteilten Verfahren in Klammern erwähnt. In der Nachbarspalte wurde erfasst, wie häufig die einzelnen Verfahren/ Kategorien auf Webseiten genannt wurden.

Am unteren Ende der Tabelle sind Verfahren zusammengefasst, die nicht zu den klassischen Komplementär- und Alternativmedizinischen Verfahren zählen.

Tabelle 1: Liste der genannten Verfahren/ Produkte

KAM-Verfahren	Anzahl der
	Erwähnungen
1) Mind-Body-Therapien (9)	23
Stressbewältigung/ Entspannung	3
Metaphysischer Unterricht	1
Trance	1
Gebetsgruppen /Gebete	5
Meditation	7
Spirituell	2
Tibetische Heilung	1

Synergetik (aktive Selbstheilung)	2
Heilende Visualisierung des Krebs	1
2) Manuelle und physikalische Therapien (7)	16
Akupunktur	7
Massagen	2
Osteopathie	2
Chiropraktik	1
Reflexologie	1
Shiatsu	1
Sitzbäder	2
3) Energetische Therapien (5)	9
Reiki	3
Qi gong	1
Handauflegen	3
Jin Shin Jyutsu	1
Pranische Heilung	1
4) Körperliche Aktivität (3)	10
Unbestimmt	1
Yoga	7
Tai chi	2
5) Naturprodukte (115)	194
a) Tierprodukte (11)	14
Apitherapie	2
Apitherapie Bienenharz (Propolis)	1
Bienenharz (Propolis)	1
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben	1
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel	1 2
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel  Skorpiongift (Escopión azul= Rhopalurus junceus/	1 2
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel  Skorpiongift (Escopión azul= Rhopalurus junceus/ blauer Skorpion VIDATOX)	1 1 2 2
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel  Skorpiongift (Escopión azul= Rhopalurus junceus/ blauer Skorpion VIDATOX)  Truthahngeierblut	1 1 2 2 1
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel  Skorpiongift (Escopión azul= Rhopalurus junceus/ blauer Skorpion VIDATOX)  Truthahngeierblut  Klapperschlangenpulver	1 1 2 2 1 1
Bienenharz (Propolis)  Elemente aus Bienenwaben  Haiknorpel  Skorpiongift (Escopión azul= Rhopalurus junceus/ blauer Skorpion VIDATOX)  Truthahngeierblut  Klapperschlangenpulver  Milch einer schwarzen Eselin	1 1 2 2 1 1

Gekochte Kuhklaue	1
b) Heilkräuter/ Pflanzliche Produkte (55)	90
Anamu (Petiveria alliacea)	1
Ayahuasca	1
Aprikosenkerne	1
Aromatherapie	3
Aloeveratee oder Verzehr	6
Basqüadé (aus Rosmarin, Maythenus ilicifolia, viscum	1
album, plantago major, baccharis articulate)	
Brennesseltherapie (einreiben)	1
Kelp (Algenart)	1
Kletten-Labkraut	1
Knoblauch (gegen Pilzinfektionen und Krebszellen)	4
Kreuzkümmel	1
Misteltherapie	2
Nonifrucht (Morinda Citrifoilia)	2
Rinde des Couratari tauari	1
Roter Lapacho ( Handroanthus impetigonosus)	3
Lapacho colorado (Tabebuia)	1
Harz peruanischer Bäume	1
Calendula	3
Stachelannone (Graviola) Blätter/ Frucht	8
"Cancerito"	1
Löwenzahn (Taraxacum officinale)	1
Gingseng	2
Kallebassenbaumfrucht	1
Kanglaite	1
Katzenkralle (Uncaria tomentosa)	5
Jackfrucht	1
Johanniskraut (Hypericum perforatum)	1
Buschklee (Lespedeza capitata Michx.)	1
Echter Beinwell (Symphytum officinale L.)	1
Reishi (Genoderma lucidum)	1

Nachtkerzen (Oenothera biennis L.)	1
Ingwer (gegen Übelkeit und Schwindel)	1
Maitake	1
Shitake	1
Tannine	1
Tocosh	1
Traubenschalen/ saft	2
Triptolid (chin. Kletterpflanze)	1
Gojibeeren	1
Zwiebel	2
Chinesische Kräuter	1
Chinesische Engelwurz	1
Kakao	1
Planta de la vida (vermutlich Synadenium Grantii	1
hookcon)	
Toxoya (5 Variationen von Annonenfrüchten +	1
Katzenkralle)	
Green sap (Wegerich, caqueja (Baccaris trimera),	1
Rosmarin)	
Sonnenhutwurzel- und kraut (Echinacea angustifolia)	2
Purpur- Sonnenhut	1
Pycnogenol (Extrakt aus Rinde franz. Nadelbäume)	1
Ingwer (gegen Übelkeit und Schwindel)	1
Mandarinenschalen	1
Tee unbestimmt	1
Rosmarintee	1
Grüner Tee	4
Kurkumatee	2
Heilkräuter unbestimmt	8
c) Andere (6)	14
Fray Romano	5
Kataplasma (Lehmumschläge)	3
Eigenurin	1

Kolloidales Silber	1
Bierhefe	1
Lactobacillus acidophilus	1
Unbestimmte Naturprodukte	2
d) Nahrungsergänzungsmittel (21)	37
Unbestimmt	1
Spurenelemente unbestimmt	2
Mineralien	2
Selen	3
Chrom-III-picolinat	1
Mangan	1
Zink	1
Bicarbonat /-injektionen	2
Natriumhydrogencarbonat (Natron)	1
Magnesiumchlorid	1
Co-Enzym Q10	1
L-Carnitin	1
Omega-3-Fettsäuren	2
Omega-6-Fettsäuren	1
Melatonin	1
Beta-Carotin	1
Vitamin A	2
Vitamin-B-Komplex	1
Vitamin C	2
Hochdosierte Vitamin C- Gabe	3
Vitamin E	1
Bioflavonoide	2
Unbestimmte Vitamine/ Antioxidantien	4
e) Enzyme (3)	3
Verdauungsenzyme	1
Proteolytische Enzyme	1
Superoxiddismutase	1
f) Diäten (19)	36

Unbestimmt	7
Verzicht auf rotes Fleisch	3
Rohes Gemüse	3
Viel Obst und Gemüse	2
Obstsäfte	1
Verzicht auf Zucker	4
Fettarme Ernährung	1
Balaststoffreiche Ernährung	1
Verzicht auf Laktose	1
Regelmäßiger Verzehr von Spargel	1
Vermeiden von weißem Mehl	2
Vermeiden von viel gedünktem Gemüse	1
Vermeiden von Reis	1
Vermeiden von Sonnenblumen- und Sojaöl	1
Vegane Diät	1
Streng vegetarische Diät	1
Alkalische Diäten	1
Brokkoli, Blumenkohl, Rosenkohl	1
Kartoffeln, Kürbis, Karotten	2
Tomaten	1
6) Andere alternativmedizinische Verfahren (19)	67
Unbestimmt	2
Biomagnetismus	5
Ozontherapie	2
Methode HANSI	4
Homöopathie	12
Germanische Therapie	3
Bachblütentherapie	7
Bioenergetik	3
Bioelektrische Medizin	1
Orthomolekulare Medizin	1
Darmspülungen	1
TCM	2

Ayurvedische Medizin	3	
Schamane/ Hexerei/ Guru	2	
Heiler	2	
Neuraltherapie	1	
Chelat-Therapie	1	
Elektro-Tumor-Therapie (Synonym: Galvanotherapie)	1	
Neuropsychosomatische Programmierung	1	
Biopharmazeutika (Biologicals)	1	
Keine KAM- Verfahren	8	
Psychotherapeutische Verfahren	4	
Psychotherapie	1	
Tanztherapie	0	
Lachtherapie	1	
Kunsttherapie	1	
Musiktherapie	1	
2) Andere	4	
Immunotherapie	3	
Personalisierte Krebsbehandlung (P4)	1	

### 5 Diskussion

Unseres Wissens zufolge ist dies die erste Studie, die die Angebote und Qualität spanischsprachiger Webseiten untersucht, die Komplementär- und Alternativmedizinische Methoden in Südamerika diskutieren oder anbieten.

Auf den 85 analysierten Webseiten wurden 158 verschiedene KAM- Methoden in Bezug auf eine Krebsbehandlung aufgeführt. Diese wurden in die Gruppen Mind-Body-Therapien (9), Manuelle und physikalische Therapien (7), Energetische Therapien (5), körperliche Aktivität (3), Naturprodukte (115) und andere alternativmedizinische Verfahren (19) unterteilt.

Auf Grund der großen Diversität der Naturprodukte wurden diese nochmals in die Untergruppen tierische und pflanzliche Produkte, sowie Nahrungsergänzungsmittel, Diäten, Enzyme und "andere" unterteilt. Deren große Bandbreite deutet an, wie schwierig es ist einen Überblick und gute Informationen zu einer derart großen Vielfalt an Verfahren bereitzustellen. Vor allem in Bezug auf Naturprodukte ist den möglichen "Heilmitteln" gegen Krebs quasi keine Grenze gesetzt. Von den 158 Produkten wurden lediglich 58 mehr als einmal erwähnt. Um die Trends von tatsächlich für die Masse relevanten Produkten herauszufinden wurde die Anzahl der Erwähnungen gezählt. Die am häufigsten genannten Produkte wurden näher analysiert.

Die auf den Webseiten am häufigsten genannten südamerikanischen Methoden waren die Aloe-Mischung "Fray Romano", der Verzehr von Annona muricata (Stachelannone), die Verwendung von Uncaria tomentosa (Katzenkralle), die in Uruguay erwähnte "Método HANSI" (= Homeopático Activador Natural del Sistema Inmunológico) und der Gebrauch von Bestandteilen des Lapacho-Baumes (Abb. 1). Der Name Fray Romano bezieht sich auf den brasilianischen Franziskanermönch Pater Romano Zago. Der nach ihm benannte Trank, der als Heilmittel gegen verschiedene schwere Krankheiten angeboten wird, ist eine Mischung aus Aloe arborescens, nicht verarbeitetem Honig und Alkohol (Zago and Oechsler 2012). Auf den meisten analysierten Webseiten wurde jedoch Aloe vera anstelle der Aloe arborescens unter dem Namen "Fray Romano" aufgeführt. Eine Erläuterung darüber ob die Unterart der Aloe eine Rolle spielt wird nicht abgegeben. Dies zeigt die unwissenschaftliche Herangehensweise der Herausgeber der Webseiten.

Die "Método HANSI" ist eine spezielle Form der Homöopathie des argentinischen Arztes Juan Hirschmann. Sie besteht aus infinitesimal verdünnten Mengen von Kakteenextrakt, Aloe vera und Spurenelementen. Diese Mischung wird initial injiziert und später oral eingenommen (Cerviño; Rossi).

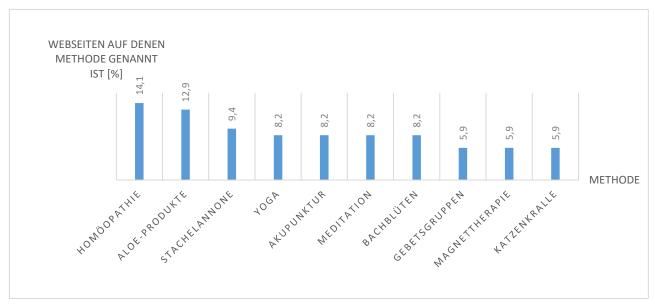


Abbildung 1: Am häufigsten genannte Methoden/ Produkte

Unter den im Internet genannten Methoden befanden sich noch weitere einheimische Methoden und Produkte, darunter die Noni-Frucht und das Blut des Truthahngeiers (Ricardo and Marco 2008). Einige der am häufigsten genannten Verfahren sind jedoch importierte Methoden wie Homöopathie und Akupunktur.

Weder zu der Einnahme von Aloe Vera, noch bei Graviola (= Stachelannone) oder Unicaria tomentosa liegen aktuell klinische Studien vor, die eine Wirksamkeit gegen Krebs beweisen. Ein Beweis zur klinischen Wirksamkeit von Homöopathie, zu der die oben genannte Método HANSI zuzuordnen ist, der über den Placebo- Effekt hinausgeht, liegt nicht vor.

Zur Wirkung des Lapachobaumes lagen uns zum Zeitpunkt der Studie keine evidenzbasierten Informationen zur Wirksamkeit bei Krebs vor.

Zur auf den Webseiten weniger häufig beworbenen Noni- Frucht gibt es aktuell keine klinischen Studien zur Anwendung in der Krebstherapie. Allerdings wurde in mehreren Studien eine potentiell hepatotoxische Wirkung beschrieben (Mohamad Shalan et al. 2017; Stadlbauer et al. 2005; Millonig et al. 2005).

Zusätzlich zu den bisher erwähnten Methoden wurden 21 verschiedene Diäten beworben. Obwohl es derzeit keine wissenschaftlich anerkannte Krebsdiät gibt, wurde bei zwei Diäten mit einer Heilung der Krebserkrankung geworben. Auf einen hierdurch möglicherweise entstehenden Nährstoffmangel, der zu einer relevanten Verschlechterung des Allgemeinzustandes führen kann, wurde nicht hingewiesen.

Mit unzureichenden Informationen wurden auch einige Nahrungsergänzungsmittel beworben. So besteht beispielsweise bei der Einnahme von Vitamin E der Verdacht, die Inzidenz bei Männern mit Risikofaktoren für ein Prostatakarzinom zu erhöhen (Meyer et al. 2005).

Neben den Produkten zur direkten Einnahme wurden anderweitige Verfahren, wie Gebetsgruppen, Handauflegen und heilende Visualisierung des Krebses als Krebstherapie empfohlen. Gegen eine Komplementäre Anwendung zur mentalen Unterstützung gibt es keine Einwände, jedoch ist eine indirekte Gefahr durch Verzögerung einer evidenzbasierten Krebstherapie möglich, wenn den Patienten durch die mentalen Methoden eine Heilung versprochen wird.

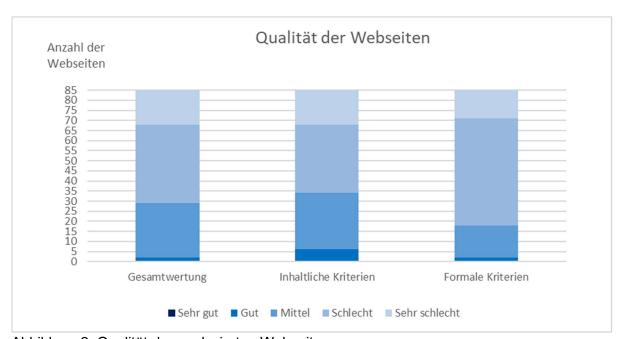


Abbildung 2: Qualität der analysierten Webseiten

Die in unserer Studie analysierten Internetseiten wiesen eine überwiegend schlechte und sehr schlechte inhaltliche und formale Qualität auf (Abb. 2).

Die inhaltlichen Defizite beruhten überwiegend darauf, dass auf den Webseiten unter anderem die oben genannten Produkte meist ohne Hinweis auf eine Evidenzbasierte Grundlage beworben wurden. Auch lagen auf den meisten Webseiten keine Informationen zu Risiken und Nebenwirkungen vor.

Auf gut einem Viertel der Webseiten wurde die komplette Heilung von Krebs oder aber ein positiver Effekt auf die Krebserkrankungen versprochen. Auch hier lag die Qualität dieser Webseiten im Median im schlechten Bereich. Mit der Hoffnung auf Heilung kann es durch Fehlinformation der Patienten so zu falschen Therapieentscheidungen mit Folgeschäden für die Gesundheit kommen.

Neben dem Heilungsversprechen und den Nebenwirkungen kommen noch die Kosten einer Behandlung hinzu. Vor allem in Ländern mit einer überwiegend armen Bevölkerung sind die Kosten ein wichtiger Aspekt.

Auf lediglich 5 der 85 Webseiten wurden die Kosten genannt. Die Kosten betrugen umgerechnet 7 bis zu 70€ pro Behandlungen. Wie viele der Behandlungen nötig sind um das Versprochene Ziel der Heilung zu erreichen, wird nicht genannt.

Durch diese Kosten kann eine erhöhte finanzielle Belastung für die Patienten und/ oder deren Familien entstehen, ohne dass ein gesundheitlicher Nutzen garantiert ist.

Die formalen Mängel könnten unter anderem darauf zurückzuführen sein, dass der Datenschutz für personenbezogene Daten in Südamerika eine untergeordnete Rolle spielt (Roos 2014). In Europa hat der Datenschutz hingegen einen, vergleichsweise, hohen Stellenwert. Dies spiegelt sich unter anderem in der neuen Allgemeinen Datenschutzverordnung wider, die 2018 in Kraft trat (intersoft consulting services AG).

Eine nur unzureichend hohe Qualität von Internetseiten im Bereich der KAM ist jedoch kein Problem, das nur in Südamerika besteht. Auch in Studien in Deutschland und den USA zeigten Webseiten über KAM eine unzureichende Qualität auf (Liebl et al. 2015) (Brauer et al. 2010).

Aus einer vorangegangenen Untersuchung wissen wir, dass Patienten, die in Deutschland KAM Verfahren bei Krebs anwenden, am häufigsten gedruckte Medien verwenden, um Informationen über KAM zu erhalten. Etwa die Hälfte von ihnen erhalten zudem Informationen von Verwandten und Freunden, einige aus dem Internet, sowie aus Fernsehen und Radio (Hübner et al. 2014). Für Angehörige von

Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung ist das Internet die am zweithäufigsten genutzte Informationsquelle (Paul et al. 2013).

Zum Informationsgewinn von Patienten in Südamerika liegen keine Studien vor. Es ist jedoch davon auszugehen, dass das Internet in Zukunft als wichtige Informationsquelle zu gesundheitsbezogenen Themen weiter wachsen wird (Haschke et al. 2018).

Die Verbreitung der Informationen der spanischsprachigen, südamerikanischen Webseiten nach Deutschland ist auf verschiedenen Wegen denkbar.

Informationen im Internet werden nicht nur durch eine selbst initiierte Informationssuche über Suchportale verbreitet. In sozialen Netzwerken, beispielsweise ist die Informationsverbreitung und -weitergabe eine der beliebtesten Aktivitäten.

So bestehen auf Twitter ca. 22% der Tweets aus Informationsweitergabe (Naaman et al. 2010)

Die Informationsverbreitung wird als das selber- öffentlich- Machen von Informationen betrachtet, zum Beispiel durch das Hochladen von Dateien, von Informationen und Links oder durch das eigene Generieren von Informationen. Im Falle dieser Studie wäre das Hochladen eines Links der Webseiten auf eine Socialmedia- Seite eine mögliche Informationsverbreitung. Der "geteilte" Link kann auf der Plattform dann so von den befreundeten Nutzern des Users gesehen werden.

Diese können die Information wiederum retweeten, sharen, rebloggen und reposten. Man spricht von Informationsweitergabe.

Aus der Informationsverbreitung und -weitergabe resultiert eine sogenannte Informationsdiffusion.

Vor Zeiten des Internets und Social Media waren zur Verbreitung von Informationen größere Interessengruppen und finanzielle Mittel notwendig. Heutzutage können auch Einzelpersonen oder kleine Gruppen eine größere Informationsdiffusion erzielen (Puschmann et al. 2014)

Bei der Verbreitung von Informationen ist bekannt, dass leicht zugängliche Informationen bereitwilliger weitergegeben werden als schwierige Informationen, da ein Verständnis des Inhalts mit einem erhöhten Zeitaufwand verbunden ist (Kollock 1999). Zur Motivation der Informationsweitergabe wurde festgestellt, dass "positive" Posts zu positiven Emotionen bei den Empfängern des Posts führen und so ansteckend wirken. Eine weitere Rolle bezüglich der Weitergabe spielt, ob der Nutzer den Inhalt als eine bedeutsame Neuigkeit einstuft, die andere Nutzer erfahren sollten (Gaffney et al. 2012). Es ist davon auszugehen, dass eine positive, bedeutsame Nachricht, die frei verfügbar und leicht verständlich ist, eine schnellere Ausbreitung findet als schwer verständliche Wissensgüter.

Alle oben genannten Punkte lassen sich auf die in dieser Studie untersuchten Webseiten beziehen: Die Informationen zeigten sich meist leicht verständlich und von einigen Webseiten wurde zudem die positive und zugleich bedeutsame Nachricht von einer möglichen "Heilung" von Krebs verkündet.

Die untersuchten Webseiten haben, diesem Prinzip zu Folge, ein großes Potential zur Verbreitung über Soziale Medien.

Beim Öffnen der Webseiten zeigten sich, neben den Webseiten, die als direkte Informationsquelle dienen, auch Zeitungsartikel, Video-Ausschnitte aus Fernsehreportagen und eine Seite eines Radiosenders. Dies zeigt, dass die Verbreitung entweder schon über das Internet hinaus erfolgt ist oder von extern initiiert und dann ins Internet gelangt ist. In dem Fall ist eine Weiterleitung der Informationen auch über die diese Medien denkbar.

Nicht außer Acht zu lassen ist allerdings die Begrenzung des Informationsflusses durch die bestehende Sprachbarriere.

Dass die Traditionelle Chinesische Medizin, sowie lateinamerikanische Produkte wie Uncaria tomentosa bereits in Deutschland Fußgefasst haben zeigt, dass medizinische Informationen Sprachbarrieren überwinden.

Menschen, die jedoch gezielt nach Informationen über Mittel gegen Krebs suchen und über spanischsprachige Fähigkeiten verfügen, können an die entsprechenden Informationen gelangen und diese weiterverbreiten.

Besonders prädestiniert dafür sind Methoden oder Produkte gegen Krebs, die im spanischsprachigen südamerikanischen Internet weit verbreitet und bei gezielter Suche leicht auffindbar sind. Genau diese sind in unserer Studie quantitativ und qualitativ erfasst worden.

Trotzdem weist unsere Studie einige Limitierungen auf. Die Suche wurde durch eine Kombination von Suchbegriffen durchgeführt, die eine möglichst realistische Suche eines Laien zum Thema Krebs und Alternativmedizin simulieren sollte. Es ist jedoch nicht auszuschließen, dass Laien auch andere Suchbegriffe wie "Medicina complementaria cáncer" (Komplementärmedizin Krebs) oder "Medicina tradicional cáncer" (Traditionelle Medizin Krebs) wählen. Dementsprechend hat unser Ansatz möglicherweise nicht alle Angebote gefunden. Jedoch zeigte das Ergebnis von 158 verschiedenen Angeboten auch unter dieser eingeschränkten Suche eine weite Bandbreite.

Die Beschränkung auf die ersten 10 Webseiten der Google- Suche bedeutet auch eine Einschränkung der Suchergebnisse. Andererseits ist bekannt, dass die meisten Patienten höchstens die ersten 10 Treffer betrachten und die Suche häufig beim ersten Treffer anhalten, der ihren Erwartungen entspricht (Feufel and Stahl 2012).

Die Webseiten wurden mithilfe eines standardisierten Bewertungsinstruments analysiert, in dem sowohl inhaltliche als auch formale Aspekte berücksichtig werden. Um die Messgenauigkeit zu erhöhen wurden die Webseiten von zwei Doktorandinnen unabhängig im Vier- Augen- Prinzip analysiert und der Mittelwert gebildet.

Da nur spanischsprachige Länder Südamerikas einbezogen wurden, kann nicht ausgeschlossen werden, ob es in den übrigen südamerikanischen Ländern, zum Beispiel in Brasilien, unterschiedliche Traditionen und Angebote gibt. Darüber hinaus erfolgte die Suche aus Deutschland. Um eine valide Suche zu gewährleisten wurden bei der Google- Suche Spracheinstellung und der Ländercode dementsprechend angepasst.

Eine weitere Limitierung weist die Unbeständigkeit des Internets auf. Das Internet ändert sich ständig, ebenso wie die Ränge der Google-Ergebnisse (Ebel et al. 2017). Unsere Studie ist daher nur eine Momentaufnahme. Andererseits wissen wir aus der Langzeitbeobachtung, dass sich das Nutzerverhalten in Bezug auf Komplementärund Alternativmedizin in z.B. Deutschland über Jahrzehnte relativ stabil gehalten hat (Horneber et al. 2012).

## 6 Schlussfolgerung

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Krebspatienten eine Reihe von ergänzenden und alternativen Methoden zur Heilung oder als wesentlicher Bestandteil der Therapie auf Webseiten von geringer Qualität finden. Für Laien ist dieser Qualitätsmangel jedoch nicht leicht zu erkennen. Die Suche nach Hoffnung kann die Bereitschaft erhöhen dem Inhalt, der auf den Webseiten beworben wird, Glauben zu schenken.

Angesichts der zunehmenden Globalisierung und weltweiten Verfügbarkeit von Informationen und Produkten ist zu erwarten, dass Patienten zunehmend auf Produkte aus anderen Ländern aufmerksam werden. Während sich in den letzten Jahrzehnten die asiatische Medizin durchgesetzt hat, könnten andere Kontinente wie Südamerika in den Fokus der Aufmerksamkeit der Patienten geraten. Darüber hinaus nimmt der Handel mit KAM -Produkten über das Internet zu (Weltgesundheitsorganisation 2013).

Das Ausmaß der medizinischen Informationsverbreitung über das Internet bietet noch viel Raum für weitere Forschung. Da die Informationsverbreitung über Social Media vor allem in der jüngeren Generation eine größer werdende Rolle einnimmt, könnten auch Studien in diesem Bereich weiteren Aufschluss über Trends in der KAM bieten.

Für Ärzte und andere Patienten begleitende Fachkräfte ist das Grundwissen über Chancen und Risiken von KAM von großer Bedeutung. Die Herausforderung, die Evidenz (Nutzen und Risiken) für eine zunehmende Anzahl verschiedener KAM - Methoden zu kennen, könnte in den nächsten Jahren größer werden.

Um Wissen leicht zugänglich zu machen und im Alltag zu verankern, können neben den Forschungsdaten auch leicht zugängliche Zusammenfassungen hilfreich sein. Insbesondere Daten zu Nebenwirkungen und Wechselwirkungen sind von großer Bedeutung. Beides kann bei Krebspatienten, insbesondere während einer Krebstherapie, zu sogar lebensbedrohlichen Komplikationen führen. Neben den Risiken, die von Nebenwirkungen und falschen Heilungsversprechen ausgehen, droht den Patienten zudem eine zusätzliche finanzielle Belastung, ohne dass ein gesundheitlicher Benefit entsteht.

Je weniger über eine Substanz bekannt ist, desto größer ist die Gefahr. In dieser Hinsicht kann eine regelmäßige Überprüfung der Webseiten dazu beitragen, ein Frühwarnsystem für kommende KAM -Methoden zu installieren. Dies könnte Experten ermöglichen, die vorhandene Evidenz zu bewerten und die Informationen für Onkologen, Allgemeinmediziner sowie Patienten und deren Pflegekräfte zusammenzufassen. Warnungen oder qualitätsgesicherte Informationen könnten rechtzeitig erstellt werden. Diese Informationen sollten auf qualitätsgesicherten, leicht zu findenden Webseiten von hoher Qualität präsentiert werden.

Ein Mittel zur Verbesserung der Patienteninformationen ist eine strenge Bewertung aller Informationsquellen, beispielsweise mithilfe von Zertifikaten. Einige Zertifizierungen in diesem Bereich bieten die Nichtregierungsorganisation HONcode und Afgis. Zudem kann es sinnvoll sein, die Bevölkerung darin zu schulen, die Qualität von Internetseiten und die enthaltenen Informationen besser bewerten zu können. Ein Tool um Patienten die Bewertung von Webseiten zu erleichtern bietet ein kurzer Fragebogen von DISCERN.

### 7 Quellenverzeichnis

Brauer, Jeremy A.; El Sehamy, Adam; Metz, James M.; Mao, Jun J. (2010): Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers. A systematic analysis of websites. In *Journal of alternative and complementary medicine (New York, N.Y.)* 16 (2), pp. 183–186. DOI: 10.1089/acm.2009.0354.

Erickson, N.; Boscheri, A.; Linke, B.; Huebner, J. (2017): Systematic review: isocaloric ketogenic dietary regimes for cancer patients. In *Medical oncology* (*Northwood, London, England*) 34 (5), p. 72. DOI: 10.1007/s12032-017-0930-5.

Heiman, Hanna; Keinki, Christian; Huebner, Jutta (2018): EHealth literacy in patients with cancer and their usage of web-based information. In *Journal of cancer research and clinical oncology* 144 (9), pp. 1843–1850. DOI: 10.1007/s00432-018-2703-8.

Kollock, P. (1999): The economies of online cooperation: Gifts and public goods in cyberspace. In *Communities in cyberspace*, pp. 219–237.

Meyer, François; Galan, Pilar; Douville, Pierre; Bairati, Isabelle; Kegle, Pastelle; Bertrais, Sandrine et al. (2005): Antioxidant vitamin and mineral supplementation and prostate cancer prevention in the SU.VI.MAX trial. In *International journal of cancer* 116 (2), pp. 182–186. DOI: 10.1002/ijc.21058.

Millonig, Gunda; Stadlmann, Sylvia; Vogel, Wolfgang (2005): Herbal hepatotoxicity: acute hepatitis caused by a Noni preparation (Morinda citrifolia). In *European journal of gastroenterology & hepatology* 17 (4), pp. 445–447. DOI: 10.1097/00042737-200504000-00009.

Mohamad Shalan, Nor Aijratul Asikin; Mustapha, Noordin M.; Mohamed, Suhaila (2017): Chronic toxicity evaluation of Morinda citrifolia fruit and leaf in mice. In *Regulatory toxicology and pharmacology : RTP* 83, pp. 46–53. DOI: 10.1016/j.yrtph.2016.11.022.

Naaman et al. (2010): Is it really about me? Message content insocial awareness streams. In *Proceedings of the 2010 ACM conference on computer-supported cooperative work (CSCW '10)*, pp. 189–192.

Puschmann, C.; Peters, I. (2014): Informationsverbreitung in sozialen Medien. In Jan-Hinrik Schmidt, Monika Taddicken (Eds.): Handbuch Soziale Medien, vol. 58. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, pp. 1–23.

Stadlbauer, Vanessa; Fickert, Peter; Lackner, Carolin; Schmerlaib, Jutta; Krisper, Peter; Trauner, Michael; Stauber, Rudolf E. (2005): Hepatotoxicity of NONI juice: report of two cases. In *World journal of gastroenterology* 11 (30), pp. 4758–4760. DOI: 10.3748/wjg.v11.i30.4758.

# 8 Anhang

### 8.1 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei einigen Personen bedanken, ohne deren Hilfe die Publikation nicht entstanden wäre.

Zunächst möchte ich mich ganz außerordentlich bei meiner Doktormutter Frau Prof. Hübner für die zuverlässige und uneingeschränkt freundliche Unterstützung während der gesamten Zeit der Erstellung der Publikation bedanken. Zudem gilt ein Dank Frau Mechtenberg, die mit der zweiten Evaluation der Daten einen großen Teil zur erfolgreichen Zusammenstellung des Manuskriptes beigetragen hat. Ferner danke ich Herrn Dr. Keinki für die Unterstützung bei der Ausarbeitung der publizierten Originalarbeit.

Auch möchte ich mich ganz herzlich bei meinem Partner und meinen Eltern für die stetige, liebe und geduldige Unterstützung bedanken.

# 8.2 Fragenkatalog zur Analyse der Webseiten

### Bewertung

1= vollständig zutreffend, 2= teilweise zutreffend, 3=unzureichend zutreffend

## Inhaltliche Kriterien

Sachverständigkeit
Ziel
Ist die Publikation ausgewogen und unbeeinflusst geschrieben?
Genauigkeit
Relevanz
Sind die Darstellungen angemessen/verständlich?
Komplementarität?
Anforderungen an Informationen
Keine Aussagen zu Bereichen ohne sichere Informationen
Ausführliche Informationen über Behandlungsverfahren
Enthält die Publikation detaillierte Angaben über ergänzende Hilfen und
Informationen?
Aussagen richten sich nach Patientenpunkten
Berücksichtigung von Layout Aspekten
Vermittlung von Risiken
Verfahren der Qualitätssicherung
Übersichtlichkeit
Vollständigkeit
Fehlende Evidenzen werden offen kommuniziert

### Formale Kriterien

ransparenz	
Datenschutz	
angaben zu Quellen	

Erkenntnisse über die Darstellung von Zahlen und Ergebnissen werden berücksichtigt

Verwendung von Partizipation unterstützender Sprache, die zudem der Zielgruppe angepasst wird

Einbindung der Nutzer

# 8.3 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb. 1	Am häufigsten genannte Methoden/ Produkte	S. 19
Abb. 2	Qualität der analysierten Webseiten	S. 20
Tab. 1	Liste der genannten Verfahren/ Produkte	S. 11- 17

### 8.4 Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist.

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind, mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben: Prof. Dr. med. Jutta Hübner, Dr. med. Christian Keinki, Eva Mechtenberg, die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Ort, Datum Unterschrift der Verfasserin