

Risk för desinformation på Internet

Kvalitetsmärkning av medicinska hemsidor prövas

Kvacksalveri och missvisande medicinsk information på World Wide Web kan bli ett allvarligt problem om materialet inte innehållsdeklarerar. Det finns nämligen gott om kvasivetenskap på Internet. På flera håll i världen pågår försök med kvalitetsmärkning av medicinska hemsidor. Men systemen är ofullständiga och outvecklade.

För att World Wide Web ska bli en användbar informationskälla krävs av användaren dels grundläggande kunskaper om hur man använder sökverktyg, dels ett kritiskt öga. Annars är risken stor att de värdefulla resurserna drunknar i ett hav av skräp.

Den tvivelaktiga kvaliteten hos mycket av det som går att finna på nätet har påtalats av flera författare [1-4]. Exempelvis visade en systematisk granskning av web-baserade råd om feber hos barn att bara 4 av 41 hemsidor gav rekommendationer som stämde helt med vedertagna medicinska riktlinjer [5]. En av de hemsidor som rönt hård kritik i vetenskapliga tidskrifter och i massmedia [6-8] tillhör »cancerhelaren» Ryke Geerd Hamer (<http://www.geocities.com/HotSprings/3374/index.htm>).

På många håll i världen tas nu välbeförda initiativ för att sälla fram guld-kornen eller åtminstone sortera bort den värsta slagen. Urvalet görs mer eller mindre systematiskt, på basis av mer eller mindre strukturerade kriterier. Vissa initiativ inriktar sig på att peka ut de hemsidor som bedöms vara mest användbara, exempelvis av svenska allmänläkare [9].

Andra hemsidor bevakar förekomsten av missvisande information, bedrägeri och kvacksalveri på webben. Ett exempel på sådan bevakning är den amerikanske psykiatern Stephen Bar-

retts hemsida Quackwatch, som innehåller en lång förteckning över tvivelaktiga medicinska påståenden på och utanför Internet (<http://www.quackwatch.com>).

Vilka är det som publicerar?

Medicinska hemsidor produceras och används av många aktörer såsom vårdgivare, yrkesorganisationer, patienter, patientföreningar och andra intressegrupper, forskare, företag som producerar läkemedel eller medicinsk utrustning, utbildningsinstitutioner, försäkringsorganisationer, myndigheter, hälsoorganisationer, nyhetsmedier, vetenskapliga tidskrifter, bibliotek, databasvärdar och andra informationskällor. Här finns framstående ämnesexperter men också okvalificerade personer. Många av användarna är lekmän och saknar kunskap att skilja agnarna från vetet.

Syftet med hemsidorna är ofta oklart eller åtminstone outtalat. Det kan röra sig om seriös information, kontaktskapande, marknadsföring eller annat. Oavsett vilket, bör det noteras att de flesta aktörer, om inte samtliga, kan producera mer eller mindre ensidig information.

Vad gör informationen osäker?

Vinklade eller felaktiga påståenden kan bero på bristande kunskap eller sårbarheten av olika slag, till exempel ekonomiska intressen, personliga konflikter och andra egenintressen.

Detta är givetvis inte unikt för webben. Flera av de forskare som förespråkar evidensbaserad sjukvård (EBM, evidence-based medicine) har visat att tvivelaktiga anspråk på behandlingseffekt, utan vetenskaplig grund, är vanligt förekommande även i andra sammanhang. Men webben har vissa egenskaper som gör att informationen blir än mer osäker [10].

För det första saknas redaktionell granskning, på gott och ont. Informationen kan vara sann eller falsk, aktuell eller föråldrad, uttömmande eller ofullständig, balanserad eller vinklad, spekulativ eller kunskapsbaserad. Allt finns på webben, sida vid sida.

För det andra kan information från webben läsas lösryckt ur sitt samman-

hang. Även korrekt information kan då bli missvisande. Till skillnad från böcker, tidningar och tidskrifter är information på webben ofta åtkomlig utan ett »omslag» eller en »förstasida» som ger läsanvisningar.

För det tredje är användarna på nätet en heterogen grupp. Mångfalden är fruktbar men kan också bidra till missuppfattningar. Information som är utformad för en bestämd målgrupp kan läsas av många andra. Budskap som exempelvis riktar sig till vårdpersonal och förutsätter vissa grundkunskaper kan missuppfattas av lekmän som saknar sådana kunskaper.

Det är inte heller alltid klart vem som är avsändare. Hemsidor som är registrerade i USA ger dock viss vägledning genom att deras adresser avslutas med en ändelse som antyder om producenten är kommersiell (.com), universitetsanknuten (.edu), myndighetsanknuten (.gov) eller tillhör en organisation (.org).

Hur söker man?

Olika sökmetoder på webben är mer eller mindre träffsäkra. Vissa strategier är mer ändamålsenliga än andra och ger mer användbara resultat. Vilken metod som är bäst beror på syftet med sökningen. I faktarutan beskrivs olika sätt att komma i kontakt med för medicinare användbara hemsidor.

Några av sökverktygen kräver registrering före användning, vissa tar dessutom ut en avgift. Om verktygen ska utnyttjas optimalt krävs ett sök-språk som bygger på så kallad boolesk logik. Varje sökmotor använder sin egen variant så det är nödvändigt att läsa instruktionerna för så kallad avancerad sökning.

Begreppen *and*, *or* och *not* fungerar dock i många sökmotorer. När ordet *and* skrivs mellan två nyckelord, till exempel hypertension *and* stroke, begränsas sökningen till hemsidor där både hypertension och stroke förekommer.

Begreppet *or* vidgar sökningen. Hypertension *or* stroke resulterar således i träffar på hemsidor som innehåller antingen hypertension eller stroke, alltså betydligt fler. Termen *not* exkluderar ett angivet nyckelord. Hypertension *not* stroke ger träff på de hemsidor där

Författare

RAGNAR LEVI

läkare och medicinjournalist, Stockholm.

hypertension förekommer utom de som också innehåller ordet stroke.

Ytterligare två användbara funktioner är så kallad trunkering och avståndsoperatörer. Trunkering utvidgar ett sökord till flera varianter av en och samma ordstam. Olika sökverktyg använder olika symboler för trunkering, exempelvis *, ? och \$. Sökning på *hypertensi** ger träffar på exempelvis hypertension, hypertensive, hypertensiv, och så vidare. Avståndsoperatörer anger att sökorden ska förekomma i närheten av varandra. Ibland kan citattecken eller parenteser användas för att ange att två ord måste stå intill varandra. Sökningen »hypertensive stroke» ger endast träff där orden står sida vid sida, medan »hypertensive stroke»#10 anger att de ska förekomma högst tio ord ifrån varandra.

Det bör påpekas att ingen enskild sökmotor täcker samtliga hemsidor på webben. En och samma söksträng ger olika resultat på skilda motorer. Detta beror dels på att de täcker de olika delar av webben, dels på skillnader i indexering. En jämförelse av olika motorer publicerad i tidskriften Science i april 1998 visade att ingen enskild motor vid den tidpunkten täckte mer än en tredjedel av de områden på webben som gick att indexera [11].

Hur värdera informationen?

Nyborjaren på nätet är mest bekymrad över informationens kvantitet. Den som hunnit lite längre oroar sig mer för dess kvalitet. På webben finns visserligen en uppsjö av guldstjärnor, sigill, medaljer, poäng och andra betygssystem. Detta kan ge intryck av att hemsidornas innehåll har faktagranskats och bedömts grundligt enligt förutbestämda kriterier. Men skenet bedrar. I själva verket rör det sig oftast om ytliga bedömningar av tekniska, estetiska och pedagogiska aspekter. Innehållets vetenskapliga tillförlitlighet och kliniska tillämplighet ger sällan guldstjärnor.

Det brittiska projektet OMNI (Organizing Medical Networked Information) syftar till att sälla, värdera och beskriva biomedicinska resurser på webben. OMNIs medarbetare har påpekat att rankinglistorna för hemsidor blir mindre meningsfulla om dessa inte samtidigt redovisar på vilka grunder bedömningarna gjorts. Gruppen har formulerat följande viktiga frågor när det gäller rankingsystem för hemsidor (<http://omni.ac.uk/agec/iolim96.html>):

- Redovisas tydligt vilka kriterier som används för att välja ut de hemsidor som ska betygsättas?
- Är betygssystemet selektivt i fråga om vilka typer av hemsidor som värderas?



TECKNING: LEHMAN

Surfarens dilemma. För att underlätta värderingen av den information som erbjuds på nätet har man på olika håll börjat granska kvaliteten på medicinska hemsidor.

- Är betygssystemet selektivt i fråga om medicinska ämnesområden?
- Om hemsidorna ges poäng, redovisas kriterierna för poängsättningen?
- Namnges den eller de personer som gjort bedömningarna?
- Finns det någon uppgift om bedömnarnas yrke och kvalifikationer?
- Är betygsättningen datummärkt?
- Finns det något system för regelbunden uppdatering av betygsättningen?
- Kontrolleras det regelbundet, med ett dataprogram eller manuellt, att länkadresserna stämmer?
- Rensas »döda» länkar kontinuerligt bort?
- Finns det någon sökfunktion för att hitta bland de betygsatta hemsidorna?

Forskare vid McMaster University, Ontario, Kanada, med anknytning till Canadian Cochrane Centre, ifrågasätter nyttan med de befintliga betygssysteme-

men [12]. De ställer under debatt om de nuvarande betygssystemen överhuvud taget borde förekomma, eftersom de kanske gör mer skada än nytta.

Forskarnas kritik grundas bland annat på en systematisk genomgång av 47 system för kvalitetsmärkning på webben. Endast 14 av dessa redovisade vilka kriterier som låg till grund för bedömningarna, och inte fler än fem tillhandahöll instruktioner för hur dessa kriterier skulle användas. Det gavs heller inga upplysningar om samstämmigheten i betygsättning mellan olika bedömare, och ingen dokumentation som ger stöd för att instrumenten verkligen mäter det som avses.

Ytterligare en svårighet med fackgranskning av information på nätet är

dess föränderlighet. En hemsida som var korrekt igår kan vara felaktig idag.

Vad är kvalitet?

Kvalitet är ett lika mångfasetterat begrepp på webben som i andra sammanhang. Förslag till allmänna kvalitetskriterier beträffande hemsidors ursprung, funktion, innehåll och struktur finns exempelvis i Information Quality WWW Virtual Library (<http://www.vuw.ac.nz/~agsmith/evaln/evaln.htm>).

En rad kvalitetskriterier för hemsidor med medicinskt innehåll har formulerats av Silberg och medarbetare [13]. Vissa av kriterierna är självklara och enkla att tillämpa. Till exempel bör användaren givetvis vara vaksam på hemsidans ägare och sponsorer, och risken för intressekonflikter. Författarnas namn och kompetensnivå ska framgå tydligt, och källhänvisningarna bör granskas särskilt.

Denna lista kan kompletteras med funktionella aspekter såsom läsbarhet, hemsidans tillgänglighet via sökverktyg, hypertextlänkarnas funktion och hur väl det interaktiva mediet har utnyttjats [14].

Bedömning av andra kvalitetsaspekter kräver djupare specialistkunskaper, ytterligare efterforskningar och sökning i databaser. Hit hör värdering av innehållets riktighet, aktualitet och fullständighet.

Det som i slutänden är allra viktigast – hur hemsidan används i praktiken och vilka effekter den har på kunskap, beteende och hälsa – kräver regelrätta vetenskapliga studier för att kunna belysas.

I väntan på kvalificerad granskning kan även lekmän skaffa sig åtminstone en grov uppfattning om kvaliteten hos en medicinsk hemsida. Till hjälp finns enklare checklistor. Ett exempel är HONcode (http://www.hon.ch/HONcode/HONcode_check.html#HONcode_Check_site), utvecklad av Health On the Net Foundation (HON), en internationell, ideell organisation som verkar för utveckling och tillämpning av informationsteknik (IT) för hälso- och sjukvården. HONs enkla verktyg ska hjälpa lekmanen att ställa de allra mest grundläggande frågorna, exempelvis:

- Vilken bakgrund och vilka meriter har de personer som står för innehållet?
- När gjordes den senaste uppdateringen?
- Respekteras tystnadsplikten i de uppgifter som lämnas?
- Redovisas det några forskningsresultat/publicerade artiklar till stöd för påståenden om behandlingar, produkter eller tjänster? Eller bygger påståendena på personligt tyckande?

FAKTARUTA. Vägar till hemsidor på Internet

• Tips från kollega, media, reklam etc

• Länklister (så kallade jump sites), exempelvis

- Medicin på nätet (<http://www.kgab.se/mpn>)
- Diseases, Disorders, and Related Topics (<http://www.mic.ki.se//Diseases>)
- Medical Link (<http://www.medicallink.se>)
- Medscape (<http://www.medscape.com>)
- HealthWeb (<http://www.healthweb.org>)
- WebMedLit (<http://www.webmedlit.com>)
- Uncle (<http://uncle1.med.unc.edu>)
- Medical Journal Finder (<http://mjf.de/MJF/MJF/home.html>)

• Sökverktyg (regionala/globala, allmänna/ämnesspecifika)

Regionala, exempelvis

- Punkt.se (<http://www.punkt.se>)
- Polar Search (<http://www.polarsearch.com>)

Globala, exempelvis

- Altavista (<http://www.altavista.com>)
- Infoseek (<http://www.infoseek.go.com>)
- HotBot (<http://www.hotbot.com>)
- Excite (<http://www.excite.com>)
- Yahoo (<http://www.yahoo.com>)
- Lycos Sverige (<http://www.se.lycos.de>)
- Northern Light (<http://www.northernlight.com>)

Medicinska (ämnesspecifika), exempelvis

- Medscape (<http://www.medscape.com/Home/directory.html>)
- MedHunt (<http://www.hon.ch/cgi-bin/find>)
- CliniWeb (<http://www.ohsu.edu/clinweb>)
- MedWeb (<http://www.MedWeb.Emory.Edu/MedWeb/>)
- Medical World Search (http://www.mwsearch.com/selection_of_sites.html)
- Hardin Meta Directory of Internet Health Resources (<http://www.lib.uiowa.edu/hardin/md/index.html>)

- Yahoo Health (<http://www.yahoo.com/Health/Medicine/>)

- Medical Matrix (<http://www.medmatrix.org>)

Meta-sökverktyg (utnyttjar flera globala sökverktyg parallellt), exempelvis

- Dogpile (<http://www.dogpile.com>)
- Savvysearch (<http://www.savvysearch.com>)
- MetaCrawler (<http://www.go2net.com/search.html>)

• »Intelligenta» verktyg, med skraddarsydd sökprofil och kontinuerlig bevakning, exempelvis

- PointCast (endast för pc) (<http://www.pointcast.com>)
- Web Compass (<http://arachnid.qdeck.com/qdeck/products/wc20/>)

– Vilken policy har hemsidans ägare när det gäller annonsering och sponsring? Finns det kommersiella intressen bakom hemsidan?

Ännu ett enkelt märkningssystem på webben är PICS (Platform for Internet Content Selection). PICS utvecklades ursprungligen för att barn som surfar på nätet inte skulle utsättas för pornografi och annat olämpligt material. Hemsidesproducenter kan själva märka sitt material med hjälp av PICS, och ange för vilka målgrupper innehållet är avsett.

Det har nyligen föreslagits att PICS

skulle kunna anpassas för att kvalitetsgradera medicinska hemsidor (<http://www.w3.org/PICS/>). I kombination med ett »intelligent» sökverktyg, som användaren kalibrerar efter sina egna önskemål, skulle oönskat material kunna sällas bort. En prototyp, kallad med-PICS, har utvecklats för detta ändamål (<http://www.derma.med.uni-erlangen.de/medpics/index.htm>) och (<http://medpics.org/v00-03.htm>).

Inga märkningssystem eller sökverktyg kommer dock att kunna ersätta den enskilda användarens eget omdöme och kritiska granskning. I bästa fall blir

de ett komplement, på sikt möjligen i nivå med de medicinska tidskrifternas system för peer review – ett kvalitetsfilter som dock har betydande brister.

Fallgropar att se upp med

Sammanfattningsvis måste varje användare av Internet själv bedöma en rad kvalitetsaspekter när det gäller information på webben. Vissa är förknippade med informationens tydlighet, andra med dess relevans, och åter andra med dess tillförlitlighet.

Tydlighet. Faktorer som är förknippade med tydlighet avser till exempel huruvida:

- syftet med hemsidan är uttalat, exempelvis ämne och målgrupp,
- den information som utlovas verkligt finns där,
- informationen presenteras på ett begripligt, entydigt sätt,
- storleksordningen anges för de risker och effekter som nämns,
- fullständiga källhänvisningar anges, informationen datummärks, inklusive rapportering av forskningsresultat, publicering på sajten, och uppdatering,
- hemsidans producent/ägare namnges med titel, adress, företag/organisation/uppdragsgivare, samt om e-postadress och/eller telefonnummer finns till hemsidans kontaktperson (webmaster), som kan ge ytterligare information och ta vara på kritik,
- informationen är strukturerad på ett meningsfullt sätt, till exempel efter angelägenhetsgrad,
- den grafiska formgivningen och layouten är funktionell så att den gör sajten lättläst och logiskt uppställd.

Relevans. Faktorer som berör relevans inbegriper exempelvis huruvida:

- informationen har med det övergripande ämnet att göra,
- informationen är tillämplig för målgruppen,
- informationen är av intresse för målgruppen, det vill säga tar hänsyn till de frågor som användarna kan ha, och presenteras på ett sätt som är anpassat till målgruppen,
- de risker och effekter som nämns är kliniskt betydelsefulla,
- de eventuella rekommendationer som görs är realistiska och lämpliga
- informationen fortfarande gäller och inte är föråldrad.

Tillförlitlighet. Faktorer som berör tillförlitlighet avser exempelvis om:

- informationen är korrekt och välunderbyggd, till exempel med vetenskapliga undersökningar av god kvalitet,
- informationen är fullständig, det vill

säga samtliga betydelsefulla hälsoeffekter och risker tas upp, inte bara ett urval,

- informationen är balanserad och faktagranskad, till exempel genom att flera olika källor har använts, och informationen har kontrollerats av fristående experter,
- det anges vilka viktiga områden som ännu inte är utforskade,
- sannolikheten skattas att de medicinska förhållanden som beskrivs kan ha uppstått av en slump, och den statistiska signifikansen anges när det är motiverat,
- andra, bakomliggande möjliga förklaringar till påstådda förhållanden värderas och kommenteras,
- överensstämmelsen mellan den givna informationen och andra relevanta informationskällor kommenteras,
- källan är allmänt känd som tillförlitlig och utan intressekonflikter i ämnet,
- källans kvalifikationer är tillräckliga och relevanta för det aktuella ämnet.

Webben och evidensbaserad sjukvård

Hemsidornas varierande kvalitet ställer höga krav på användarna. Medicinska påståenden och rekommendationer måste nagelfarats, något som också understryks av den internationella strömningen mot evidensbaserad sjukvård [15].

Vissa av de instrument som används inom EBM för att bedöma vetenskaplig kvalitet borde även kunna tillämpas på webben. Sådana verktyg på nätet finns exempelvis i Cochrane Library (<http://www.cochrane.co.uk>), på Cochrane Collaborations hemsida (<http://hiru.mcmaster.ca/cochrane/COCHRANE/DEFAULT/HTM>), och i den intressanta brittiska katalogen Netting the Evidence (<http://www.shef.ac.uk/uni/academic/RZ/scharr/ir/netting.html>) från School of Health and Related Research, University of Sheffield.

Ytterligare ett instrument som skulle kunna användas är Index of Scientific Quality (ISQ). Detta verktyg har använts för att mäta den vetenskapliga halten hos medicinsk rapportering i dagspressen [16], och borde kunna modifieras för webben.

Lekmän skulle kunna ha nytta av DISCERN [17], ett enkelt formulär som genomsyras av EBMs tankegångar och som är utformat för att bedöma kvaliteten i skriftlig patientinformation. DISCERN har utvecklats inom ramen för ett samarbete mellan University of Oxford, Buckinghamshire Health Authority och Help for Health Trust.

Spridningen av medicinsk information på Internet – liksom i andra medier – angår vården i hög grad. Friheten för

kvacksalvare, kvasiforskare och bedrägare att desinformera på webben gör det särskilt angeläget att läkarkåren aktivt medverkar till att utveckla kvalitetsfilter och granskningsssystem. Annars kommer priset för den totala friheten på nätet att bli högt.

Referenser

1. Uretsky S. Beware of useless or dangerous medical advice on-line. Internet World, February 1996. (<http://www.internetworld.com/1996/02/medicine.html>)
2. Bower H. Internet sees growth of unverified health claims. BMJ 1996; 313: 381. (<http://www.bmj.com/bmj/archive/7054n1.htm>)
3. Engstrom P. Advil web page raises full-disclosure and medical practice issues. Medicine on the Net 1996; 2: 6-7. (<http://www.mednet-i.com/advil.html>)
4. Larkin M. Internet accelerates spread of bogus cancer cure. Lancet 1999; 353: 331.
5. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. BMJ 1997; 314: 1875-9.
6. DeBousingen DD. Austrian cancer patient's parents sentenced. Lancet 1996; 348: 1440.
7. Nigel G. German »quack healer« arrested. Lancet 1997; 349: 1679.
8. DeBousingen DD. German »quack healer« sentenced. Lancet 1997; 350: 874.
9. Fällman H. Allmänläkargrupp gör topplista över adresser. Läkartidningen 1999; 96: 792-3.
10. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the internet: evaluating, labelling, and filtering of information. BMJ 1998; 317: 1496-500. (<http://www.bmj.com/cgi/content/full/317/7171/1496#B15>)
11. Lawrence S, Giles CL. Searching the World Wide Web. Science 1998; 280: 98-100.
12. Jadad AR, Gagliardi A. Rating health information on the internet: navigating to knowledge or to Babel? JAMA 1998; 279: 611-4.
13. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the internet. JAMA 1997; 277: 1244-5.
14. Wyatt JC. Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web. BMJ 1997; 314: 1879-81.
15. Levi R. Evidensbaserad sjukvård. Vård på säkrare grund. Lund: Studentlitteratur, 1998.
16. Oxman AD, Guyatt GH, Cook DJ, Jaeschke R, Heddle N, Keller J. An index of scientific quality for health reports in the lay press. J Clin Epidemiol 1993; 46: 987-1001.
17. Charnock D. The DISCERN handbook: quality criteria for consumer health information on treatment choices. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1998.