

Hälsoinformation på Internet

Kvalitetsstämplar lever inte upp till sitt namn

I en uppföljande studie har Gagliardi och Jadad granskat kvalitetsstämplingen av hälsoinformation på Internet. Det är en nedslående läsning. Av femtioalet nya kvalitetsstämplar uppfyller ingen kravet på tillförlitlighet. Fortfarande finns det dock inga belägg för att hälsoinformation på Internet påverkar surfaren/patienten.

JONAS FLUDVIGSSON

ST-läkare, med dr, barnkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro
(jonasludvigsson@yahoo.com)

■ Den relativt enkla kvalitetsskala som Jadad och medarbetare lanserade 1996 [1] betraktas av många som en milstolpe och fungerar idag som de facto-standard för värdering av kvalitet i kliniska prövningar. Jadad har nu tillsammans med Gagliardi, för andra gången på fem år, tagit sig an uppgiften att granska den till synes godtyckliga kvalitetsmärkningen av Internetsidor med hälsoinformation medelst kvalitetsstämplar [2, 3]. Det är en nedslående läsning.

(I denna kommentar använder jag termen »kvalitetsstämplar« för det som Gagliardi och Jadad i sin artikel benämner »instrument used to rate quality of health information«.)

Redskap för att mäta kvalitet

I en första studie 1998 granskade författarna 47 kvalitetsstämplar. För många av dessa saknades då beskrivningar av konstruktion, användarinstruktioner och validering [3]. Syftet med den senaste studien [2] var att följa upp 1998 års studie med frågeställningarna: vilka redskap används idag för att värdera kvaliteten på Internetsidor med hälsoinformation, och har kvaliteten på hälsoinformationen på Internet förändrats sedan 1998?

Genom sökning i Medline, sjukvårdsdatabasen CINAHL, andra medicinska databaser, relevanta symposieprogram och i arkiven för tidskrifterna *Journal of Medical Internet Research* och *Internet World* identifierades redskap för att mäta kvaliteten. En sökning gjordes även med ett antal allmänna sökmotorer (t ex Lycos och Excite).

För 14 av de 47 kvalitetsstämplar som identifierades i 1998 års studie [3] lyckades författarna det året identifiera kriterier för användning. Av dessa 14

kvalitetsstämplar var bara 6 i bruk år 2001 [2]. 51 nya kvalitetsstämplar identifierades år 2001, och ingen av dem uppfyllde författarnas alla krav på en god kvalitetsstämpel. Samtliga saknade validering.

Fantasifulla namn

Som ett bifynd kan nämnas att kvalitetsstämplarnas namn var högst fantasifulla (Mac's Picks recommended websites, Lesbianmoms and Gaydads site award winner) och att flera kvalitetsstämplar figurerade på amerikanska Department of Health and Human Services Healthfinder Website.

Författarnas slutsats är att det fortfarande uppstår nya kvalitetsstämplar baserade på en icke-validerad utvärdering av webbplatser men att de flesta av dem upphör att fungera.

Trots att det andra syftet med Gagliardis och Jadads studie var att beskriva hur hälsowebbplatser konstrueras idag jämfört med 1998 (med fokus på webbplatsernas kvalitet) redovisar inte författarna några data kring detta.

Försök att validera hälsoinformation

I den engelskspråkiga världen har flera initiativ tagits för att validera hälsoinformation på Internet (se Tabell 4 i Gagliardis och Jadads studie [2]). Det pågår dessutom ett europeiskt projekt för att ackreditera programvaror, telemedicin och webbplatser med relevans för hälso- och sjukvård [4]. Två av de kvalitetsinstrument som Gagliardi och medarbetare tar upp bygger på synpunkter från Silberg och medarbetare [5] och Wyatt [6].

Silbergs och medarbetares värdering av kvaliteten på en webbplats tar sin utgångspunkt i begreppet »accountability«, dvs att en individ eller en grupp av människor ska stå som ansvariga för innehållet. För fullgod »accountability« bör enligt Silberg och medarbetare följande redovisas: (1) författare och dennes institution, (2) referenser och andra

källor, (3) sponsring av webbplatsen (vem äger den?, vem har betalat för innehållet?, annonsörer?, intressekonflikter?) samt (4) datum för senaste justering av webbplatsens innehåll. Det är i stort sett samma krav som ställs på författare i vetenskapliga tidskrifter.

Övertro på metaanalyser

Andra debattörer har velat gå så långt att de föreslagit att innehållet på webbplatser ska märkas efter den typ av vetenskaplig studie som ligger till grund för innehållet [7]. Personligen anser jag att de studier som ligger till grund för webbplatsens innehåll bör redovisas, men jag värjer mig mot en kvalitetsmärkning enligt Badgett och medarbetare i stil med 1 = metaanalyser eller systematiska översikter, 2 = innehåll som är länkat till »högkvalitetstidskrifter etc« och 3 = annan sakkunniggranskad medicinsk information [7]. (Denna gradering understöds i viss mån även av Wyatt [6].) Här finns dock en risk för övertro på metaanalyser kontra enskilda studier (se t ex debatten kring intravenöst magnesium vid akut hjärtinfarkt [8, 9]) och för att väljorda kohortstudier får stå tillbakka för allt som stavas »randomisering« [10].

Referensram korrekt men inte innehåll

Wyatt lyfter fram risken för att innehållet på en webbplats inte behöver vara korrekt, även om de studier som ligger till grund för sidan är korrekta [6]!

Wyatt åsyftar en undersökning av Impicciatore och medarbetare från 1997 [11], där förvisso de flesta webbplatser redovisade när paracetamol lämpligen bör ges till barn med feber men få helt följde gällande rekommendationer för feberbehandling och ännu färre kommenterade hur ett barns temperatur bör kontrolleras.

Internets försprång: dynamiken

Impicciatores studie belyser samtidigt ett problem med kvalitetsvärdering av en webbplats: referensramen (»gold standard«). Att använda innehållet i en textbok som referensram (med lång tid från manuskript till färdig bok) är inte säkert adekvat.

Rekommendationer måste vara dynamiska, och i takt med nya tillgängliga

data bör också »best clinical practice« förändras. Internet har ett ointagligt försprång i att fånga upp denna dynamik, och en webbmästare kan från en dag till en annan helt ändra innehållet i sin webbplats. Det är också tanken bakom t ex de ständigt uppdaterade Internetsidorna från Centre For Disease Control som rör utbrott av smittsamma sjukdomar.

Fallgropar

Kvalitetsstämplarna i Gagliardi och Jadads studie värderades även utifrån validitet [2]. Här finns fallgropar, och många är vi som när vi läst instruktionshäftet till den nyinköpta stereon frågat oss vem som skrivit instruktionerna och för vem de skrivits! I parallellitet med detta finns en risk att webbplatser med hälsoinnehåll tolkas och valideras av användare med lång erfarenhet av Internet och god kännedom om Internet-termer [6].

I studiens Tabell 4 listar Gagliardi och Jadad ett antal initiativ för att validera hälsoinformation på Internet [2]. Amerikanska Department of Health and Human Services ska enligt uppgift ha explicita kriterier för hur information på hälsowebbsplatser utvärderas. Trots letande har jag dock inte lyckats spåra dessa kriterier, snarare står det att läsa att »healthfinder® does not control the content of the Internet sites or organizations listed« [12]!

Sexton kriterier för god kvalitet

National Health Service i Storbritannien använder sig av DISCERN-kriterier för att utvärdera kvaliteten på hälsowebbsplatser. DISCERN är ett instrument som utvecklats för att hälsokonsumenter ska kunna värdera kvaliteten på skriftlig information om behandlingar [13].

DISCERN arbetar alltså inte enbart med hälsoinformation på Internet. Projektet, som stöds av British Library och National Health Service i Storbritannien, startade med att en panel av experter ålades att utvärdera information kring behandlingsprinciper för hjärtinfarkt, endometrios och kroniskt trötthetssyndrom. Upprepade utvärderingar av informationskvaliteten ledde så småningom fram till en lista med 16 kriterier för god kvalitet. Denna process har beskrivits av Charnock och medarbetare i *Journal of Epidemiology & Community Health* 1999 [14]. Kriterielistan kan även laddas ned som PDF-dokument (<http://www.discrim.org.uk/Discrim%20HB&10L.pdf>).

För att summera: Gagliardi och Jadad visar att många kvalitetsstämplar på Internet brister i kvalitet [2]. Huruvida kvalitetsstämplarna lever upp till sitt

namn och verkligen indikerar webbplatser med ett bra innehåll är inte föremål för deras studie.

Fortfarande har vi dock inga belägg för att hälsoinformation på Internet över huvud taget påverkar surfaren! Utifrån min personliga erfarenhet gör den dock det. Det är dessutom rimligt att anta att patienter och anhöriga i större utsträckning än genomsnittssvensken aktivt söker kunskap om hälso- och sjukvård på Internet.

God information till svenska surfare

Sökmotorn Google har (14 mars 2002) indexerat 2,1 miljarder webbplatser. Jag tror att vi får svårt att ena de privata och de offentliga entreprenörerna kring enhetliga krav på kvalitetsstämplar och validering av dessa. Än svårare blir det att värdera innehållet i miljarder av webbplatser.

Vi bör i stället fortsätta att erbjuda svenska surfare god och lättillgänglig hälsoinformation, såsom redan görs idag [15-18]. I möjligaste mån bör denna även översättas till de vanligaste invandrarsspråken. Ett sätt att sprida kunskap om ovanstående webbplatser vore att adresserna till dem fanns förtryckta på dagens kallelselappar eller att information om dem gavs i samband med väntan i telefonkö till vårdcentraler och sjukhusväxlar. Det är orimligt att kvalitetsstämpla eller inte kvalitetsstämpla alla webbplatser. Som läkare kan vi i stället dra vårt strå till stacken genom att lotsa patienten till relevant och granskad information [se t ex referenserna 15-18].

Referenser

1. Jadad AR, Moore RA, Carroll D, Jenkinson C, Reynolds DJ, Gavaghan DJ, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? *Control Clin Trials* 1996;17:1-12.
2. Gagliardi A, Jadad AR. Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ* 2002;324:569-73.
3. Jadad AR, Gagliardi A. Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel? *JAMA* 1998;279:611-4.
4. Rigby M, Forsstrom J, Roberts R, Wyatt J. Verifying quality and safety in health informatics services. *BMJ* 2001;323:552-6.
5. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer – Let the reader and viewer beware. *JAMA* 1997;277:1244-5.
6. Wyatt JC. Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. *BMJ* 1997;314:1879-81.
7. Badgett RG, Lawrence JC. Internet health ratings systems: knowledge vs Babel. *JAMA* 1998;280:697-8; discussion 699.
8. Yusuf S, Teo K, Woods K. Intravenous

magnesium in acute myocardial infarction. An effective, safe, simple, and inexpensive intervention. *Circulation* 1993;87:2043-6.

9. ISIS-4: a randomised factorial trial assessing early oral captopril, oral mononitrate, and intravenous magnesium sulphate in 58,050 patients with suspected acute myocardial infarction. ISIS-4 (Fourth International Study of Infarct Survival) Collaborative Group. *Lancet* 1995;345:669-85.
10. Ludvigsson JF. Att börja forska – inom medicin och vårdvetenskap. Lund: Studentlitteratur; 2002. Kap 13.
11. 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.
12. <http://www.healthfinder.gov/aboutus/disclaimer.htm>
13. <http://www.discrim.org.uk/>
14. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999;53:105-11.
15. Patientinformation, Landstingen i Kalmar län, Dalarna och Värmlands län. URL: www.pion.net
16. Karolinska sjukhuset. URL: <http://www.mic.ki.se/Diseases/index.html>
17. Socialstyrelsen. MARS, medicinsk faktabas. URL: <http://www.sos.se/mars/staflik.htm>
18. Smittskyddsinstitutet. Frågor och svar om barnvaccinationer. URL: <http://www.smittskyddsinstitutet.se/vaccination.asp>

Se även medicinsk kommentar och artikeln på sidan 3678.