

Qualität von Gesundheitsinformationen im World Wide Web

Zusammenfassung

Qualität von Gesundheitsinformationen im World Wide Web und die Frage einer Qualitätsbeurteilung und Qualitätssicherung sind neue Herausforderungen für Public Health. Das Ziel dieses Artikel ist es, die vorhandene empirische Evidenz hinsichtlich Qualität von Internetinformationen und Auswirkungen auf die öffentliche Gesundheit anhand dreier unterschiedlicher systematischer Übersichtsarbeiten kritisch zu bewerten und im zweiten Teil die aus Sicht des Autors notwendigen Konsequenzen aus einer Public-health-Perspektive zu diskutieren. Diese beinhalten Verbraucheraufklärung und technische Innovationen, um Konsumenten auf vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen im World Wide Web zu führen.

Schlüsselwörter

Gesundheitsinformation · Word Wide Web ·
Public Health · Qualitätssicherung ·
Medizinische Informatik

In den letzten 5 Jahren ist die Qualität von Gesundheitsinformationen im Web und die Frage einer Qualitätsbeurteilung und Qualitätssicherung in Public-health-Kreisen heftig diskutiert worden. Die Debatte wurde angefacht durch einen viel zitierten Artikel im BMJ [1], der zahlreiche Nachahmerstudien nach sich zog. In diesen Studien wurden medizinische Informationen auf Websites mit Informationen in medizinischen Leitlinien oder mit Expertenmeinungen verglichen, wobei die Autoren zumeist zu dem Schluss kamen, dass Gesundheitsinformationen aus dem Internet oft zahlreiche Mängel aufweisen. Auf der anderen Seite hat das Internet ein erhebliches Potenzial, Prävention durch Information zu fördern und die öffentliche Gesundheit positiv zu beeinflussen. In einem kurzen Übersichtsartikel kann nicht auf alle Aspekte dieser komplexen Materie eingegangen werden, insbesondere nicht auf alle Qualitätssicherungsinitiativen. Der Leser sei hier auf andere Arbeiten verwiesen [2]. Das Ziel dieses Artikels ist es, die vorhandene empirische Evidenz hinsichtlich Qualität von Internetinformationen und Gesundheit anhand dreier unterschiedlicher systematischer Übersichtsarbeiten kritisch zu bewerten und im zweiten Teil die aus Sicht des Autors notwendigen Konsequenzen aus einer Public-health-Perspektive zu diskutieren.

Die Evidenz: Drei systematische Übersichtsarbeiten

Studien zur Ergebnisqualität von Gesundheitswebsites

Im März 2002 publizierte eine australische Arbeitsgruppe eine systematische Übersichtsarbeit, in der die Autoren die

Ergebnisse ihrer Suche nach methodisch hochwertigen Studien darlegten, die den Effekt von Onlineinformationen auf den Entscheidungsfindungsprozess von Verbrauchern oder auf deren Einstellung, Wissen und Zufriedenheit sowie auf Gesundheitsoutcomes und Ressourcennutzung analysierten [3]. In der Arbeit wurden einschlägige Literaturdatenbanken zwischen 1995 und März 2001 nach komparativen Studien, d. h. kontrollierten Studien, before-after und ITT- ('interrupted time series') Analysen durchsucht, in denen der Effekt von internetbasierten Interventionen auf Internetnutzer gegen Nicht-Internetnutzern verglichen wurden. Wie nicht anders zu erwarten, wurde nur eine geringe Anzahl von Studien, nämlich 10 Studien, gefunden, in denen spezifische Websites evaluiert wurden. Diese beziehen sich unter anderem auf ein Raucherentwöhnungsprogramm, auf Herz- und Ernährungsprogramme, Verhaltensänderungsprogramme bei Kopfschmerzen und zur Diätunterstützung. Alle Studien zeigten einen positiven Effekt auf die Endpunkte, allerdings wurde die methodische Qualität der Studien als schlecht beurteilt. Einschränkend muss erwähnt werden, dass die zitierte systematische Übersichtsarbeit nur die bis März 2001 vorliegenden Studien abdeckt. Seitdem wurden weitere vergleichende Studien publiziert, die in dieser Übersichtsarbeit

© Springer-Verlag 2003

Gunther Eysenbach
Centre for Global eHealth Innovation,
Toronto General Hospital,
R. Fraser Elliott Building, 4th Floor,
190 Elizabeth Street, Toronto, ON M5G 2C4
E-Mail: geysenba@uhnres.utoronto.ca

G. Eysenbach

Quality of health information on the World Wide Web

Abstract

The quality of health information on the World Wide Web and the question of quality evaluation and assurance are emerging challenges for public health. The aim of this article is to critically appraise the available evidence from three systematic reviews regarding quality of health information on the web and its impact on public health and, in the second part of the article, to discuss necessary consequences from a public health perspective. These include consumer education and technological innovations to guide consumers to trustworthy health information on the web.

Keywords

Health information · World Wide Web ·
Public health · Quality assurance ·
Medical informatics

noch nicht erfasst sind [4, 5, 6, 7]. Darunter befindet sich auch eine randomisierte Studie mit 299 Patienten, bei der eine internetbasierte Depressionstherapie keinen Effekt zeigte [7].

Studien zur Struktur- und Prozessqualität von Gesundheitswebsites

Eine zweite, weitaus umfangreichere systematische Übersichtsarbeit befasst sich mit der Struktur- und Prozessqualität medizinischer Informationen im Web [8], d. h. mit der „Epidemiologie der Information“ (Infodemiologie) [9]. Darunter kann die Erforschung der Verteilung und Determinanten von „guter“ Gesundheitsinformation verstanden werden. Ein Ziel von „Infodemiologie“ ist beispielsweise, Variablen und Marker von Information zu identifizieren, die als Prädiktoren für positive Gesundheitsauswirkungen herangezogen werden können.

In die erwähnte Metaanalyse eingeschlossen wurden 79 Studien, bei denen die Autoren die Gesundheitsinformationen auf mehr als 7.000 Websites nach 86 verschiedenen Qualitätskriterien bewertet haben. Beurteilt wurden beispielsweise folgende Fragen: Entsprachen die Informationen dem medizinischen Standard? Waren sie vollständig und verständlich? Wie war das Design der Website? Wurden Angaben zu Quellen, Herausgebern und Autoren gemacht? 57 Studien kamen zu dem Urteil, dass die Qualität der Informationsangebote zu wünschen übrig ließ, in 17 Studien ergab sich eine neutrale und in 7 Studien eine positive Bewertung. Einige Studienautoren kamen sogar zu dem Schluss, dass bis zu 90% der medizinischen Internetinformationen falsch oder unvollständig waren. In der systematischen Übersichtsarbeit wurden allerdings die Studienmethoden kritisiert. So wird von Autoren oft implizit das Qualitätskriterium „Vollständigkeit“ der Informationen herangezogen, die z. B. daran gemessen wurde, wie viele Punkte aus medizinischen Leitlinien in einem Webdokument oder einer Website abgedeckt werden. Oft wird der Begriff „accuracy“ (Richtigkeit) verwendet, obwohl die Autoren tatsächlich die Vollständigkeit (‘completeness’, ‘comprehensiveness’) evaluiert haben (z. B. in [10]). Diese sprachlichen Ungenauigkeiten führen in der Laienpresse oft zu einer falschen Darstellung

der Qualität von Webdokumenten. So hat die oft zitierte Studie von Impicciatore et al. zwar ergeben, dass nur 10% der untersuchten Websites alle Informationen aus Leitlinien enthalten [1]. Dies heißt aber im Umkehrschluss nicht, dass 90% der Websites ungenau sind. Bei genauerer Betrachtung ist das Qualitätskriterium der Vollständigkeit – welches bei der Evaluation einer gedruckten Patientenbroschüre noch Sinn machen mag, da man hier davon ausgehen muss, dass dem Patienten keine weiteren Informationen zur Verfügung stehen – im Internet wenig zweckmäßig. Fasst man das Internet als ein großes Buch auf, mit den einzelnen Websites als Kapitel und den Webpages als Seiten, wird man schnell zu dem Schluss kommen, dass der Vorwurf der Unvollständigkeit absurd ist, da weiter und tiefer gehende Informationen oft nur einen Mausklick entfernt liegen. Auch wenn nicht jede Website oder Webpage alle Aspekte z. B. zu einer Therapie oder Erkrankung abdeckt, kann sich der Nutzer weitaus vollständigere Informationen aus dem Internet zusammensuchen als mithilfe eines anderen Mediums. Daher ist die Vollständigkeit einer Webpage ein Qualitätskriterium fragwürdiger Validität und die Gleichsetzung mit dem Begriff „accuracy“ schlicht falsch [8].

Bei den „technischen“ Qualitätskriterien (d. h. den formalen Kriterien jenseits der schwer zu beantwortenden Frage nach der „Richtigkeit“ oder nach dem Wert des Inhalts) ergibt sich ein differenzierteres Bild. So ist positiv zu bemerken, dass mehrere Studien unabhängig voneinander zu dem Schluss kamen, dass durchschnittlich nur bei 1% der Websites unklar bleibt, wer der Eigentümer oder Herausgeber (‘owner’) der Site ist, mit anderen Worten, 99% der Websites erfüllen dieses wichtige Qualitätskriterium [8].

Die Vollständigkeit einer Website ist ein Qualitätskriterium fragwürdiger Validität.

Eine Reihe von Studienautoren hat auch die „Lesbarkeit“ von Webinformationen geprüft. Zum Einsatz kamen dabei sogenannte Lesbarkeitsformeln (‘readability formulas’), die insbesondere Satz- und Wortlänge als Kriterium heranziehen. Die Methode ist umstritten, da sie bei-

spielsweise nicht berücksichtigt, ob medizinische Fachterminologie verwendet und hinreichend erklärt wird. Zudem wird die Verständlichkeit in einem Medium wie dem Internet oft auch durch Grafiken, Video- und Audiomaterial unterstützt, was mit diesen Methoden nicht erfasst wird. So besteht ein Bedarf an Studien, bei denen die tatsächliche Verständlichkeit von Internetinformationen mit Probanden getestet wird.

Aus der systematischen Übersichtsarbeit ergaben sich auch einige interessante Trends, die darauf hinweisen, dass die Qualität der Information je nach medizinischem Thema variiert: So wiesen im Durchschnitt „nur“ 5% der Krebswebsites falsche Informationen auf, während Informationen zur Ernährung, insbesondere zum Thema „Gewichtsreduktion“, deutlich schlechter abschnitten. Bis zu 90% der Diätinformationen wurden als problematisch bewertet. Dies mag zum einen daran liegen, dass es in diesem Bereich generell an harter Evidenz mangelt und es unterschiedliche „Lehrmeinungen“ gibt. Zum anderen weist die Beobachtung natürlich auch auf den Umstand hin, dass zahlreiche dubiose kommerzielle Anbieter (z. B. von ‘Slimming Soap’) ihre operative Tätigkeit ins Internet verlegt haben.

Grundsätzlich können Vergleiche der Prävalenz „inkorrekt“ Informationen zwischen verschiedenen Studien aber nur unter Vorbehalt durchgeführt werden, da sich die Methodik der Studien unterscheidet. So wurde in einem logistischen Regressionsmodell gezeigt, dass die Wahl des Goldstandards, gegen den die Richtigkeit der Internetinformation verglichen wurde, entscheidenden Einfluss auf das Ergebnis hat: Je strenger die Bewertungskriterien desto eher fällt das Urteil negativ aus, und desto höher ist die Prävalenz der als „falsch“ beurteilten Information. Studien, bei denen die Autoren die persönliche Expertenmeinung als Standard herangezogen haben, fallen im Allgemeinen positiver aus als solche, bei denen evidenzbasierte Leitlinien als Goldstandard definiert wurden [8]. Zudem kann letztendlich der Nutzer (und der Studienautor) durch Wahl der Suchstrategie beeinflussen, ob er vor allem dubiose Seiten oder vertrauenswürdige Websites findet. Die Kombination der Suchbegriffe „Krebs“ und „Wunderheilung“ wird zu anderen – und im Durch-

schnitt qualitativ schlechteren – Suchergebnissen führen als etwa die Eingabe des Suchbegriffes „Prostatakarzinom“. Mit anderen Worten, alle Studien weisen einen „Selektionsbias“ auf, da keine eine wirklich repräsentative Stichprobe aller Gesundheitswebsites ziehen kann.

Studien zu Schäden durch Fehlinformationen von Gesundheitswebsites

Während Bessell und Kollegen in der oben erwähnten Übersichtsarbeit ausschließlich vergleichende Studien eingeschlossen haben, haben Crocco und Jaddad in einer kürzlich veröffentlichten systematischen Arbeit gezielt nach Fallbeschreibungen gesucht, in denen Patienten zu Schaden gekommen sind [11]. Sie wurden nur in wenigen Fällen fündig, was natürlich nicht unbedingt bedeutet, dass solche Vorkommnisse selten sind. Die Autoren empfehlen unter anderem die Sammlung solcher Fallbeschreibungen in einem Register, wie z. B. in der „Database of Adverse Effects of the Internet“ (DAERI, www.medcertain.org/daeri/) der Arbeitsgruppe Cybermedizin und eHealth der Abteilung Klinische Sozialmedizin an der Universität Heidelberg [12]. Ziel dieses Registers ist (ähnlich wie bei dem Post-Marketing-Monitoring von Medikamenten) die Sammlung und Auswertung systematischer Fallbeschreibungen, um Probleme von spezifischen eHealth-Interventionen oder Websites frühzeitig zu erkennen und weitere Qualitätskriterien oder Qualitätssicherungsmaßnahmen zu erarbeiten. Qualitative Daten werden oft auch benötigt, um in einem zweiten Schritt epidemiologische und experimentelle Studien auszuarbeiten und durchzuführen, mit denen mögliche Probleme des Internets exakt analysiert und quantifiziert werden können.

In DAERI sollen Ärzte Fallbeschreibungen von Patienten zusammentragen, die als Folge der Inanspruchnahme gesundheitsrelevanter Inhalte des World Wide Web zu Schaden gekommen sind. Dies beinhaltet folgende Beschreibungen und Hinweise:

- ▶ Fälle von Patienten, die durch Fehlinformationen im Internet geschädigt wurden (psychisch oder physisch),
- ▶ Patienten, die Internetinformationen missverstanden haben,
- ▶ Internet-Selbstdiagnosen und -Falschdiagnosen,

- ▶ verspäteter Arztbesuch aufgrund einer Internetrecherche oder Internetdiagnose,
- ▶ häufige und unnötige Arztbesuche aufgrund von Internetrecherchen (Cyberhypochonder),
- ▶ Beschreibungen von Patienten, die im Internet Gesundheitsprodukte und Medikamente bestellt haben, die aus ärztlicher Sicht nicht indiziert waren,
- ▶ Suizid oder Suizidversuche im Zusammenhang mit dem Besuch von Suizid-Newsgruppen oder Anleitungen zum Suizid im Internet.

Die Datenbank existiert seit Anfang 2001. Obwohl Ärzte, die einen Fall einreichen und beschreiben (einschließlich dem Übermitteln entsprechender Dokumentationen), eine Aufwandsentschädigung erhalten, sind bisher erst 5 Fälle registriert.

Fazit

Zusammenfassend kann Folgendes festgestellt werden:

1. Die Qualität von Internetinformationen wird von Experten unter dem Aspekt der „Evidenzbasiertheit“ und anderer technischer Qualitätskriterien überwiegend als mangelhaft beurteilt [8].
2. Die meisten kontrollierten Studien einzelner internetbasierter Interventionen zeigen jedoch einen positiven Effekt, generell mangelt es aber noch an qualitativ hochwertigen Studien [3].
3. Es sind nur sehr wenige Fälle bekannt, bei denen Nutzer durch Internetinformationen zu Schaden gekommen sind [11].

Während sich Punkt 1 auf die Struktur und Prozessqualität von Gesundheitsinformationen im Internet bezieht, beziehen sich Punkt 2 und 3 auf die Ergebnisqualität [13]. Dabei scheinen sich die Ergebnisse der Studien zur Struktur- und Prozessqualität von Gesundheitsinformationen im Internet (1) und die Schlussfolgerungen der Studien zur Ergebnisqualität (2 und 3) zu widersprechen. Die möglichen Erklärungen für diesen scheinbaren Widerspruch sind nachfolgend aufgeführt:

- ▶ Die von den Experten verwendeten Qualitätskriterien sind möglicher-

weise keine validen Kriterien in dem Sinne, dass sie als Prädiktoren für positive Gesundheitsoutcomes gelten könnten. Da es allerdings keine Studien gibt, bei denen sowohl Qualitätskriterien (Struktur- und Prozessqualität) als auch die Ergebnisqualität evaluiert wurden, lässt sich über diesen Zusammenhang und die Validität der Kriterien derzeit wenig sagen. Kriterien wie „Korrektheit der Informationen“ haben allerdings zumindest Inhaltsvalidität (‘face validity’ oder ‘content validity’).

- ▶ Die unter (2) in vergleichenden Studien evaluierten Websites sind sicherlich nicht repräsentativ für die Gesamtheit der Internetinformationen, sondern eine hochselektive Minderheit. Die unter (1) evaluierten Websites sind vielmehr für das Gros der Gesundheitswebsites repräsentativ.
- ▶ Publikationsbias: Möglicherweise gibt es eine ganze Reihe von Fällen, bei denen Patienten durch unzulängliche Internetinformationen zu Schaden gekommen sind. Diese Fälle werden aber nicht publiziert, z.B. weil ein kausaler Zusammenhang nicht erkannt oder nachgewiesen werden kann.
- ▶ Der Nutzer bezieht seine Informationen nicht ausschließlich aus dem Internet, so dass einzelne „Qualitätsausreißer“ wenig Schaden anrichten.
- ▶ Die Nutzer besitzen hinreichend diskriminatorische Fähigkeiten, um Websites mit dubiosen Inhalten weniger Beachtung zu schenken.

Was bedeutet dies nun alles für den Patienten? Insbesondere wenn Studien zur Informationsqualität in traditionellen Medien als Vergleich herangezogen werden [8], gibt es wenig Grund, Patienten pauschal vor dem Gebrauch von Gesundheitsinformationen im Internet zu warnen. Im Gegenteil: Patienten sollten zwar ein kritisches Auge auf die Qualität haben, letztendlich gibt es aber kaum eine bessere Möglichkeit, sich umfassend zu informieren und mit Leidensgenossen Kontakt aufzunehmen, als über das Internet.

Public-health-Strategien

Für die Verbraucher besteht die Schwierigkeit hauptsächlich darin, die (relativ) wenig vorhandenen Perlen in einem Sumpf kommerzieller und manchmal dubioser Informationen zu finden. Pub-

lizieren im Internet ist billig, aber teuer ist es, qualitativ hochwertige Informationen zu erzeugen. Nach den Gesetzen der Ökonomie folgt daraus, dass billige, mit wenig Aufwand produzierte oder auch kommerziellen Zwecken dienende Informationen gegenüber hochwertigen und unabhängigen Informationen überwiegen und den Nutzen stark einschränken [14]. Das Auffinden von Informationen, insbesondere von Informationen hoher Qualität, ist eines der Grundprobleme der Informationsgesellschaft.

Es gibt wenig Grund, Patienten pauschal vor dem Gebrauch von Gesundheitsinformationen im Internet zu warnen.

Aus Sicht der Public Health ist es wünschenswert, so viele Patientenaugen wie möglich auf die bestmöglichen Websites und Dokumente zu lenken. Dazu gibt es im Prinzip 2 komplementäre Strategien, die beide darauf abzielen, den Nutzer bei der Suche nach seriösen Informationen zu unterstützen: die Verbraucheraufklärung und das sog. „Third-party Rating“. Letzteres bedeutet, dass unabhängige Dritte (z.B. Experten von Fachgesellschaften) die Inhalte bewerten und diese so genannte „evaluative Metainformation“ (Metainformation=Information über Information) Patienten und Verbrauchern zugänglich gemacht wird und zwar über ein sog. Upstream- oder über ein Downstream-Filtering:

- ▶ Upstream-Filtering: Über Portale (Gateways) erhält der Nutzer Zugang zu verlässlichen und geprüften Inhalten. Ein Redakteur ist in der Regel dafür verantwortlich, die Websites zu sichten und nach mehr oder minder „harten“ Kriterien eine Entscheidung darüber zu treffen, ob eine bestimmte Quelle im Portal gelistet werden soll. Beispiele für Portale sind Yahoo.com, Healthfinder.gov oder patienteninformation.de der ÄZQ.
- ▶ Downstream-Filtering: Maschinenlesbare „Marker“, die als Metadaten Websites und Dokumenten zugeordnet werden, erlauben die Selektion auf dem Rechner des Nutzers oder in Suchmaschinen [15].

Das Downstream-Filtering, das mit dem Portalansatz kombiniert werden kann,

hat gegenüber der reinen Portallösung den Vorteil, dass die individuellen Bedürfnisse und Vorlieben des Nutzers berücksichtigt werden können und die Filterung oder Selektion erst beim Nutzer (‘downstream’) und nicht beim Redakteur erfolgt. Es kommt auch dem natürlichen Suchverhalten der meisten Nutzer entgegen, die selten über Gesundheitsportale gehen, sondern primär Suchmaschinen verwenden [16, 17]. Die Verwendung von Metadaten und Techniken des semantischen Webs [18] als Mittel zur dezentralen Qualitätssicherung wird in den nachfolgend erläuterten Projekten MedCERTAIN (1999–2001) und MedCIRCLE (2002–2003) mit Unterstützung der Europäischen Union vorangetrieben [19].

Verbraucherverhalten bei Recherchen nach Gesundheitsinformationen im Internet

Die ausgiebige Nutzung von Internetressourcen zum Thema Gesundheit wirft die Frage auf, wie Internetnutzer bei der Informationsrecherche im World Wide Web vorgehen. Anhand welcher Kriterien schätzen Patienten und Verbraucher die Qualität von Gesundheitsinformationen ein? Sind Verbraucher in der Lage, gute von schlechten Gesundheitsinformationen zu unterscheiden?

In einer von uns durchgeführten qualitativen Studie haben wir das Verbraucherverhalten bei der Recherche nach Gesundheitsinformationen evaluiert [16]. In qualitativen Studien sowie sog. Usability-Studien werden typischerweise keine quantitativen Daten erhoben oder statistisch signifikante Aussagen getroffen, sondern beispielsweise Prozesse beschrieben [20, 21, 22]. Die Teilnehmerzahl in diesen Studien ist typischerweise gering – in Usability-Studien können z. B. schon bei 5 Teilnehmern über 90% der Probleme eines Systems identifiziert werden [23]. In unsere Studie haben wir zunächst Konsumenten zu Fokusgruppeninterviews [24] in 3 Sitzungen mit jeweils 6–8 Teilnehmern eingeladen. Ziel war es, Bedürfnisse, Erwartungen und Probleme von Internetnutzern beim Umgang mit medizinischen Informationen im World Wide Web zu untersuchen. Besonderen Wert legten wir auf die Aussagen, wie Internetnutzer bei der Einschätzung der Qualität von Internetinformationen vorge-

hen und nach welchen Kriterien sie beurteilen, ob eine Website vertrauenswürdige Informationen enthält.

In den Fokusgruppeninterviews konnten verschiedene Kriterien herausgearbeitet werden, anhand derer die Vertrauenswürdigkeit von Websites eingeschätzt wird: Am meisten vertrauen Internetnutzer den Webseiten von Behörden oder Universitäten sowie Seiten mit einem professionellen Layout. Ebenfalls als sehr vertrauenswürdig eingestuft werden Seiten, die in einer verständlichen und professionellen Sprache geschrieben sind und Quellenangaben oder weiterführende Verweise (Hyperlinks) auf wissenschaftliche Quellen beinhalten. Einige Teilnehmer bewerten die Qualität und Vertrauenswürdigkeit einer Website auch nach seitenspezifischen Navigationselementen. Hierzu zählt z. B. die Möglichkeit zur Stichwortsuche, ein Überblick über die angebotenen Themen (Sitemap), eine benutzerfreundliche, klar strukturierte Oberfläche und ein ansprechendes Design. Die Möglichkeit, ein E-Mail an den Seitenbetreiber zu schicken oder ein Qualitätssiegel auf der Seite abgebildet zu sehen, wirkt ebenfalls vertrauensfördernd. Geäußert wurde auch, dass ein Foto des Autors die Glaubwürdigkeit der Seite erhöhen würde: Wenn der Autor vertrauenserweckend aussieht, dann sollte der Inhalt auch vertrauenswürdig sein.

Internetnutzer vertrauen vor allem den Websites von Behörden und Universitäten.

Wir haben zudem 18 Teilnehmer in einem Usability-Labor bei ihrem Vorgehen bei der Recherche nach Gesundheitsinformationen im Internet beobachtet. Den Teilnehmern wurde ein Computer mit Internetzugang bereitgestellt, und es wurden ihnen Fragen zu gesundheitsrelevanten Themen vorgelegt. Die Fragen umfassten Themen wie „Braucht man eine Malariaprophylaxe, wenn man in Australien Urlaub machen möchte?“ oder „Ab welchen Werten sollte man einen erhöhten Blutdruck behandeln lassen?“. Die Teilnehmer wurden aufgefordert, die Fragen vorab nach bestem Wissen zu beantworten und die Antworten dann im World Wide Web zu recherchieren. Danach sollten die Fragen erneut beantwortet werden. Jede Re-

cherche wurde mit einer Videokamera und einer Audioaufnahme aufgezeichnet. Die Untersucher fertigten parallel Notizen zum Suchverhalten der Teilnehmer an.

In der Studie fiel vor allem auf, dass keine der teilnehmenden Personen aktiv herauszufinden versuchte, welcher Anbieter für die recherchierte Information verantwortlich war. Kein Teilnehmer las das Impressum oder die „About us“-Sektion. Im Anschluss an die Recherche wurden die Teilnehmer ausführlich interviewt. Viele hatten Mühe, die Frage zu beantworten, auf welchen Websites sie die betreffende Information gefunden hatten, obwohl auf allen Seiten entsprechende Angaben zum Betreiber (Disclosureinformationen) vorhanden waren. Die Ergebnisse illustrieren, dass zahlreiche Verbraucher relativ undifferenziert und ohne auf den Absender zu achten, Informationen aus dem Internet verwenden. Dies ist angesichts der großen Qualitätsunterschiede im Web problematisch und zeigt, dass auf dem Gebiet der Verbraucheraufklärung noch große Lücken zu schließen sind. Es ist dringend notwendig, Patienten und Verbraucher über wichtige Kernkriterien aufzuklären, die eine Website erfüllen muss, um formal und inhaltlich gesicherte Informationen zu erhalten.

Unterstützung von Internetnutzern bei der Suche nach qualitativ hochwertigen Informationen

Traditionelle Medien filtern die Informationen vor ihrer Erstellung und Verbreitung: Herausgeber und Redakteure entscheiden, welche Informationen letztlich dem Leser, Hörer oder Zuschauer angeboten werden. Beim Internet muss jedoch der Filter primär am anderen Ende sitzen – beim Nutzer. Die Selektion beginnt mit dem effizienten Einsatz der Suchmaschinen, z. B. durch Verwendung der richtigen Suchbegriffe. Patienten sollten ihren Arzt fragen, welche Websites oder zumindest welche Suchbegriffe er empfiehlt. Weitere Empfehlungen finden sich auch in der Übersicht 1 in diesem Beitrag. Der Autor spricht sich zudem für eine Art „Informationsrezept“ aus: Analog der Verschreibung von Arzneimitteln sollte der Arzt in Zukunft empfohlene Websites oder entsprechende Suchbegriffe notie-

ren und dem Patienten z. B. gemeinsam mit den in der Übersicht 1 dargelegten Empfehlungen übergeben.

In einem Projekt am Princess Margaret Hospital in Toronto evaluieren wir derzeit den Effekt eines Internettrainingprogramms für Krebspatienten. Hier wurden die Patienten und ihre Angehörigen in der Nutzung des Internets geschult. Die Schulung schließt die Nutzung von Suchmaschinen sowie Strategien zur kritischen Bewertung von Internetinformationen ein.

Neben der Nutzerschulung arbeiten wir im Rahmen des EU-Projekts MedCIRCLE auch an der Erstellung intelligenter Browserprogramme und Suchagenten, die dem Nutzer vertrauenswürdige Websites (basierend auf Nutzerpräferenzen und auf den Metadaten von Informationsanbietern und Gateways) empfehlen. Dieser Ansatz wird nachfolgend ausführlicher beschrieben.

MedCIRCLE

MedCIRCLE (Collaboration for Internet Rating Certification Labelling and Evaluation of Health Information) ist das Nachfolge- und Implementierungsprojekt des EU-geförderten Projekt MedCERTAIN [25]. Ein wesentlicher Grundgedanke dieses Projekts ist die Schaffung einer globalen Kooperation zwischen existierenden Qualitätssicherungsinitiativen (wie Gateways, Bibliotheken, Zertifizierungsinstanzen) und die Schaffung einer „standardisierten Transparenz“. Entwickelt wurde unter anderem das Konzept des Transparenzsiegels. Durch einen Klick auf das MedCERTAIN/MedCIRCLE-Logo kann der Nutzer weitere Informationen abrufen, die teilweise vom Gesundheitsinformationsanbieter selbst kommen, teilweise aber auch von externen Experten, medizinischen Fachgesellschaften oder Verbrauchern angeboten werden und auf anderen Websites publiziert sind. Das Siegel macht Metainformationen zugänglich, d. h., nach einem Mausklick auf das Siegel öffnet sich ein so genanntes Labelwindow, in dem die einzelnen Metadatenkategorien abrufbar sind (Abb. 1). Diese Metadatenkategorien stammen primär aus dem eHealth Code of Ethics [26] und den darauf basierenden eEuropekriterien für Gesundheitswebsites [27], die beide unter Mitwirkung des Autors als breiter internationa-

Folgende Fragen sollte man sich stellen:

- Wer ist der Autor und welche Qualifikation hat er?
- An wen richtet sich die Website (Patient, Arzt oder potenzielle Kunden)?
- Was ist die Motivation/Intention der Website (Verkaufen? PR? Aufklären?).
Achtung: Bunte Logos und „Awards“ sind keine wirklichen Qualitätsindikatoren.
- Worauf basiert die Information des Autors (Quelle und „Evidenzlevel“ der Information): Handelt es sich um eine einzelne Expertenmeinung ohne Quellenangabe (schlecht) oder können Beobachtungsstudien (besser) oder sogar kontrollierte klinische Studien (am besten) zur Untermauerung der Aussagen zitiert werden.
- Achten Sie auf das Datum der Webpage! Die Halbwertszeit von medizinischem Wissen wird immer kürzer und eine Publikation von vor 2 Jahren ist bei der Dynamik der Forschung oft schon veraltet, gerade in Bereichen wie Krebs oder AIDS.
- Werden Alternativen aufgezeigt? Auch wenn Sie wenig von den medizinischen Inhalten verstehen, können Sie in der Regel doch den Grad der Ausgewogenheit beurteilen. Prüfen Sie, ob die Website nur eine Seite der Medaille darstellt oder auch sorgfältig abwägend auf Risiken, Nebenwirkungen und Alternativen eingeht. Merke: In der Medizin ist nichts hundertprozentig sicher – in der Medizin geht man von Wahrscheinlichkeiten aus, macht Kosten-Nutzen-Abwägungen und passt Behandlungen individuell dem Patienten an. Werden keine Alternativen aufgezeigt, so ist die Information vermutlich nicht objektiv.

Reden Sie mit Ihrem Hausarzt:

- Entscheidungen, die Ihre Gesundheit betreffen, sollten niemals allein auf einer Internetrecherche basieren. Nutzen Sie Ihr Hintergrundwissen und fragen Sie auf jeden Fall Ihren Hausarzt nach seiner Meinung, auch wenn Sie denken, es sei schon nicht so schlimm.

Hinweise auf dubiose Websites sind unter anderem folgende:

- Hände weg, wenn mit Sensationen und angeblichen Erfolgen etc. geworben wird, diese Informationen sind häufig falsch.
- Aufpassen bei Verschleierungstaktik durch pseudomedizinische Terminologie, obwohl die Information für den Verbraucher gedacht ist.
- Bestimmte Phrasen wie „wissenschaftlicher Durchbruch“, „Wunderheilung“, „exklusives Produkt“, „Geheimformel“, „Vitaminpräparate“ oder „XY-Extrakt“, „traditionelle Rezeptur“ oder gar ausschließlich „biologisch-natürliche“ Inhaltsstoffe.
- Ist ein Produkt „völlig ohne Nebenwirkungen“, ist es automatisch auch völlig wirkungsfrei. Es gibt in der Medizin keine Wirkung ohne Nebenwirkung (z. B. bei Überdosierung) oder Wechselwirkung (mit anderen Medikamenten) – das wusste schon Paracelsus.
- Hände weg bei angedeuteten oder ausgeführten Verschwörungstheorien (angebliche konspirative Unterdrückung des Produktes durch die Schulmedizin oder die angebliche langjährige Weigerung einiger Wissenschaftler, die „überzeugenden“ Beweise anzuerkennen). Die angebliche Weigerung von Wissenschaftlern, die „Wahrheit“ anzuerkennen, entpuppt sich meist als Widerstand des Anbieters gegen eben diese (für ihn meist unangenehme) Wahrheit. Seriöse Beweise der Wirksamkeit und Unbedenklichkeit sind schließlich der einzige Schutz des Verbrauchers vor gesundheitlichen Gefahren und ökonomischer Übervorteilung. Wichtig: Seriosität zeichnet sich dadurch aus, dass die einer Werbeaussage zugrunde liegenden Prämissen und der jeweilige Grad der Wissenschaftlichkeit (klinisch kontrollierte Studien, Zufallserkenntnisse, Einzelfälle) vom Autor offenbart werden.
- Lassen Sie sich nicht blenden von Zitaten so genannter wissenschaftlicher Koryphäen/Professoren etc. Dies sind meist unseriöse, marktschreierische Angebote. Zumindest in Deutschland wird sich kein echter Arzt in einer Werbeanzeige für ein Produkt einsetzen – er würde damit bereits gegen seine Berufsordnung verstoßen.
- Achtung bei aggressiver Werbesprache: 100%-Erfolgsrate, Geld-zurück-Garantie, „sensationelle Ergebnisse“, Einführungspreise oder „nur noch wenige Wochen verfügbar“ sind Indizien einer puren Geschäftemacherei.
- Undifferenzierte Darstellung des Krankheitsbildes und des Wirkungsspektrums einer Substanz, d. h. die Methode wirkt angeblich bei allen Patienten aller Altersstufen und bei jeglicher Krankheits-

ler Konsensus entwickelt wurden, sowie aus dem Ergebnis der erwähnten systematischen Übersichtsarbeit [8]. Neben einer Darstellung der Metadaten via Transparenzsiegel und Labelwindow gibt es noch andere Methoden, Metainformationen sichtbar oder zugänglich zu machen, z. B. sog. browserseitige Plug-Ins, ähnlich dem Google-Toolbar.

Nach der MedCERTAIN/MedCIRCLE-Philosophie gibt es keine höher gestellte Instanz, die Informationen zentral zertifiziert, vielmehr wird die vernetzte Struktur des Internets selbst genutzt, um ein „web of trust“ zu weben und dem Nutzer zugänglich zu machen. Dies setzt voraus, dass Gesundheitsinformationsanbieter und Gateways (Informationszertifizierer, Portale usw.) eine einheitliche Metadaten-sprache verwenden, um etwa die Evaluationsergebnisse einzelner Qualitätskriterien oder ihre Beziehungen zu anderen Organisationen darzustellen. Dass Verbraucher dabei durchaus auch einmal mit gegensätzlichen Meinungen konfrontiert werden, wird nicht nur in Kauf genommen, sondern ist ein explizites Ziel des Projekts. Letztendlich geht es darum, dem Verbraucher auch transparent zu machen, wenn Experten nicht übereinstimmen.

Auch wenn MedCERTAIN/MedCIRCLE dem Verbraucher hilft, das Angebot gedanklich einzuordnen und vertrauenswürdige von dubiosen Informationsanbietern abzugrenzen, kann es letztendlich keine Garantie für die Richtigkeit und Anwendbarkeit von Informationen geben. Dies ist allein schon deshalb der Fall, weil gute Internetinformationen immer aktuell sein sollten, sich also ständig ändern. Ebenso wenig garantiert ja eine TÜV-Plakette, dass ein Fahrzeug zu jedem Zeitpunkt defektfrei ist. Sites, die das MedCERTAIN/MedCIRCLE-Siegel bzw. MedCIRCLE-kompatible Metadaten tragen, gelten als vertrauenswürdig, da der Anbieter gewisse Informationen über sich selbst und die dargestellte Informationen offen legt und gleichzeitig die Meinung anderer Organisationen, Portale oder Gateways über das Angebot transparent macht. Dabei wird nicht die Qualität der Inhalte selbst zertifiziert, vielmehr wird der Informationsanbieter als „vertrauenswürdig“ eingestuft. Dieses ähnelt z. B. der Weiterempfehlung einer guten Zeitschrift, weil man einzelne Exemplare ge-

Übersicht 1 (Fortsetzung)

ausprägung gleich gut. Das gibt es in der Medizin so gut wie nie. Ebenso deuten grobe Simplifizierungen (Vereinfachungen), plakative Darstellungen und alles was einfach und unmittelbar einseitig zu sein scheint, darauf hin, dass hier etwas nicht in Ordnung ist. Ebenso gibt es in der Medizin niemals universalwirksame Substanzen, die von Allergien bis Zahnfleischbluten alles heilen.

- Keine ärztlich solide Diagnose kann ohne eine persönliche Untersuchung, Anamnese und Diagnostik erfolgen!

Wichtig für die Bewertung sind zudem noch folgende Punkte:

- Ist der Betreiber der Internetseite mit Name, Anschrift, Gerichtsstand, Geschäftsbedingungen erkennbar?
- Sind die Geschäftsbedingungen seriös oder liegen alle Risiken bei Ihnen?
- Ist der Autorennamen auf jeder Seite angegeben?
- Wird bei jeder Seite die letzte Überarbeitung genannt, und fand diese vor nicht länger als 18 Monaten statt?
- Wird offen gelegt, wie sich das Informationsangebot finanziert? Gibt es Industriegelder? Gibt es redaktionelle Beiträge, die deshalb im Netz sind, weil jemand den Betreiber dafür bezahlt?
- Erwecken die Erklärungen den Anschein, als würde einseitig ein bestimmtes (medikamentöses) Verfahren dargestellt oder auf spezielle Onlineshops hingewiesen?
- Wird ein „Diskussionsforum“ moderiert und dadurch die Qualität gesichert? Wenn ja, wird beschrieben, nach welchen Kriterien dieses geschieht?
- Fehlt jeglicher Hinweise auf wissenschaftliche Evidenz, insbesondere Literaturhinweise auf sog. „randomisierte klinisch kontrollierte Studien“? Können Sie die Aussagen überprüfen, d. h., sind wissenschaftliche Quellenangaben so gemacht, dass Sie über eine Bibliothek die Originalaufsätze bestellen könnten?
- Sofern Sie produktbezogen recherchieren: Geben Sie den Namen des Produkts in eine Suchmaschine ein, und schauen Sie nach, was andere zu diesem Produkt sagen!

lesen hat und die internen Prozesse kennt, jedoch nicht, weil man jeden einzelnen Artikel gelesen hat oder mit allen Inhalten übereinstimmt.

Implementierungspartner im MedCIRCLE-Projekt ist eine kooperierende Gruppe mehrerer europäischer Institutionen, die Gesundheitsinformationsanbieter im Internet beschreiben oder bewerten. Beteiligt ist hier unter anderem die deutsche Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung (ÄZQ), das Medical College in Barcelona und das französische CISMef. Die Bewertungen dieser Portale werden im MedCIRCLE Labelwindow (s. Abb. 1) dargestellt. Angestrebt ist eine breite internationale Kooperation von Portalen und Gateways, die ihre Bewertungen als Metadaten verfügbar machen.

In Deutschland hat sich das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (AFGIS) als Gruppe von Gesundheitsinformationsanbietern etabliert, und sich – aus unserer Sicht bedauerlich – für eine Parallelentwicklung entschieden, die den MedCERTAIN-Transparenzgedanken bislang eher zögerlich implementiert. Einige MedCERTAIN-Ansätze – etwa das Konzept des Transparenzsigels – wurden zwar von AFGIS übernommen, die Bedeutung wesentlicher Aspekte des Gesamtkonzepts, z. B. die Verwendung eines standardisierten Metadatenvokabulars, wurde bislang nicht umgesetzt. Dieses Beispiel zeigt, wie schwer es sein kann, eine Standardisierung zu erreichen und eine kooperative dezentrale Qualitätssicherung mit mehreren Partnern zu verwirklichen. Die Bedeutung von Standardisierung und Interoperabilität wird von Meinungsführern oft erst sehr spät erkannt.

Dennoch haben wir die Hoffnung nicht aufgegeben, dass die drei MedCIRCLE-Partner als eine Art Kristallisationskern einer internationalen Kooperation verschiedener im Qualitätssicherungsbereich von Internetinformationen tätiger Organisationen fungieren können. Ein Vorbild ist dabei die Cochrane Collaboration [28]. Eine Motivation für eine globale Kooperation sollte die Erkenntnis sein, dass keine einzelne Instanz alle Websites kontrollieren, zertifizieren oder bewerten kann und sollte. Dem Nutzer sollte vielmehr der Zugriff auf unterschiedliche Perspektiven und Meinungen erleichtert werden, um ihm die Einordnung einer Website zu erleichtern.

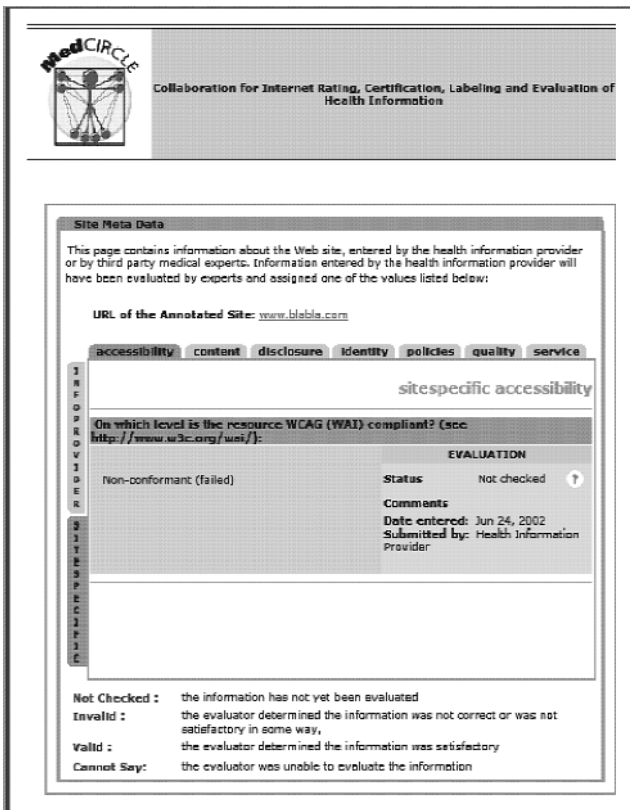


Abb. 1 ◀ Das MedCIRCLE-“Labelwindow“. In diesem Fenster (das sich öffnet, wenn der Benutzer auf das MedCIRCLE-Transparenzsigel klickt) kann der Benutzer Metadaten sichtbar machen, die der Gesundheitsinformationsanbieter eingegeben hat, oder Bewertungsdaten und Annotationen, die von externen Organisationen wie der ÄZQ stammen

Danksagung MedCERTAIN und MedCIRCLE werden von der Europäischen Union unter dem Action Plan for Safer Use of the Internet gefördert. Partner im MedCIRCLE Projekt sind die Universität Heidelberg, Abt. Klinische Sozialmedizin; DFKI Kaiserslautern (German Research Center for Artificial Intelligence GmbH); Centre Hospitalier Universitaire de Rouen – Hôpitaux de Rouen, Frankreich; Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung, Köln; Web Médica Acreditada of Metges on line, Medical College of Barcelona, Spanien. Das erwähnte Internetschulungsprogramm für Krebspatienten wird von der Change Foundation, Toronto, gefördert.

Literatur

1. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M (1997) Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 314:1875–1879
2. Risk A, Dzenowagis J (2001) Review of internet health information quality initiatives. *J Med Internet Res* 3:E28
3. Bessell TL, McDonald S, Silagy CA et al. (2002) Do internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expect* 5:28–37
4. Holden G, Bearison D, Rode D et al. (2002) The impact of a computer network on pediatric pain and anxiety: a randomized controlled clinical trial. *Social Work Health Care* 36:21–34
5. Andersson G, Stromgren T, Strom L, Lyttkens L (2002) Randomized controlled trial of internet-based cognitive behavior therapy for distress associated with tinnitus. *Psychosom Med* 64:810–816
6. Lenert LA, Munoz RF, Stoddard J et al. (2002) Stopsmoking.ucsf.edu: web-based randomized trials of smoking cessation interventions. *Proc AMIA Annu Fall Symp*, 1213
7. Clarke G, Reid E, Eubanks D et al. (2002) Overcoming depression on the internet (ODIN): a randomized controlled trial of an internet depression skills intervention program. *J Med Internet Res* 4:e14
8. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER (2002) Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA* 287:2691–2700
9. Eysenbach G (2002) Infodemiology: the epidemiology of (Mis)information. *Am J Med* 113:763–765
10. Fallis D, Fricke M (2002) Indicators of accuracy of consumer health information on the internet: a study of indicators relating to information for managing fever in children in the home. *J Am Med Inform Assoc* 9:73–79
11. Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR (2002) Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet. *JAMA* 287:2869–2871
12. Eysenbach G, Kohler C (2002) Does the internet harm health? Database of adverse events related to the internet has been set up. *BMJ* 324:239
13. Donabedian A (1980) The definition of quality and approaches to its assessment. Health Administration Press, Ann Arbor, Mich
14. Coiera E (2000) Information economics and the Internet. *J Am Med Inform Assoc* 7:215–221
15. Eysenbach G, Diepgen TL (1999) Labeling and filtering of medical information on the Internet. *Methods Inf Med* 38:80–88
16. Eysenbach G, Köhler C (2002) How do consumers search for and appraise health information on the World-Wide-Web? Qualitative study using focus groups, usability tests and indepth interviews. *BMJ* 324:573–577
17. Poensgen A, Larsson S (2001) Patients, physicians, and the internet. Myths, reality, and implications. Boston Consulting Group, Boston
18. Berners-Lee T, Hendler J, Lassila O (2001) The Semantic Web. *Scientific American*, May, pp 28–37
19. Eysenbach G (2001) An ontology of quality initiatives and a model for decentralized, collaborative quality management on the (semantic) world-wide-web. *J Med Internet Res* 3:E34
20. Barbour RS (2000) The role of qualitative research in broadening the „evidence base“ for clinical practice. *J Eval Clin Pract* 6:155–163
21. Jones R (1995) Why do qualitative research? *BMJ* 311:312
22. Greenhalgh T, Taylor R (1997) Papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ* 315:740–743
23. Lewis JR (1992) Sample sizes for usability studies: additional considerations. Technical Report 54.711. IBM
24. Kitzinger J (1995) Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 311:299–302
25. Eysenbach G, Köhler C, Yihune G et al. (2001) A framework for improving the quality of health information on the world-wide-web and bettering public (e-)health: the MedCERTAIN approach. *Medinfo2001, Proceedings of the Tenth World Congress on Medical Informatics*. Amsterdam: IOS Press, 2001; pp 1450–1454
26. e-Health Ethics Initiative (2000) e-Health code of ethics. *J Med Internet Res* 2:e9
27. Greenhalgh T, Hurwitz B (1999) Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ* 318:48–50
28. Brouwers MC, Haynes RB, Jadad AR et al. (1997) Evidence-based health care and the Cochrane Collaboration. *Clin Perform Qual Health Care* 5:195–201