

Jakość informacji medycznych w Internecie

Wojciech Wysocki

Quality of medical information in the Internet

Poszukując rzetelnych i wiarygodnych informacji medycznych, należy zwracać się przede wszystkim do tradycyjnych czasopism naukowych cieszących się uznaniem społeczności lekarskiej. W ostatnim czasie szybki rozwój naukowej części ogólnosiwiatowej sieci komputerowej przyczynił się do utworzenia bardzo wielu nowych elektronicznych zbiorów materiałów przeznaczonych dla lekarzy. Zarazem jednak odnalezienie wartościowych wiadomości w Internecie jest coraz trudniejsze z dwóch powodów: po pierwsze historia Internetu jest stosunkowo krótka, a co za tym idzie trudno mówić o „tradycyjnych” źródłach wiadomości medycznych w sieci komputerowej, a po drugie sprawność elektronicznych mechanizmów przeszukujących oraz mnogość źródeł informacji w Internecie pozwala odszukać niemal nieskończoną liczbę dokumentów o skrajnie zróżnicowanej wartości naukowej zawierających informacje przeznaczone dla lekarzy.

Czy istnieją proste sposoby umożliwiające oddzielenie ziarna od plew?

Oceniając wiarygodność informacji medycznych znajdujących się na stronach WWW, należy posługiwać się kilkoma elementarnymi zasadami: 1) kierować się renomą organizacji lub instytucji, na której stronie internetowej znajdują się odszukane informacje (zatem za wiarygodne można uważać dane przedstawione na stronach internetowych uznanych ośrodków onkologicznych, towarzystw naukowych, instytucji badawczych, czasopism lekarskich itp.); 2) zwracać uwagę na datę zamieszczenia w Internecie odnalezionego dokumentu (dokumenty opatrzone datą wskazującą, że powstały przed paroma laty mogą z dużym prawdopodobieństwem zawierać nieaktualne lub nawet błędne wiadomości); 3) sprawdzić datę ostatniej aktualizacji całego serwisu WWW (*last updated*; jeżeli aktualizacja nastąpiła nie później niż przed kilkunastoma dniami można sądzić, że dana strona WWW nadal funkcjonuje i ktoś sprawuje nadzór nad aktualnością zamieszczonych tam informacji); 4) odszukać symbol certyfikatu jakości informacji medycznych (np. omówiony niżej i przedstawiony na Rycinie 1 symbol zgodności z kodeksem „Health on the Net”); 5) sprawdzić, czy na stronie WWW zamieszczono czytelną informację o właścicielu lub administratorze danej witryny internetowej (np. dział „Contacts” lub „About”); 6) upewnić się, czy strona zawiera adres poczty elektronicznej (e-mail)

osoby odpowiedzialnej za redagowanie i aktualizację strony WWW, a także, czy osoba ta szybko reaguje na zgłaszane wątpliwości lub zadawane jej tą drogą pytania; 7) sprawdzić, czy na stronie WWW zamieszczono przejrzystą informację o tym, czy odbiorcami zamieszczanych tam informacji są osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną (*healthcare professionals*), czy też pacjenci; 8) upewnić się, że dana strona internetowa nie ma charakteru promocyjnego w odniesieniu do konkretnego produktu medycznego lub nie jest formą zwykłej reklamy (np. poszukując na stronie WWW informacji o pochodzeniu środków finansowych służących do jej utworzenia i utrzymywania). Powyższe proste zasady pozwalają na łatwą i szybką ocenę stopnia wiarygodności informacji medycznych znajdujących się w Internecie, a co za tym idzie – znacząco zmniejszyć ryzyko oparcia się na danych medycznych pochodzących z wątpliwych źródeł.



Ryc. 1. Symbol kodeksu Health on the Net (HON)

The screenshot shows the homepage of the European Society for Medical Oncology (ESMO). At the top left is the ESMO logo, which consists of a circle of stars surrounding the acronym 'ESMO'. To the right of the logo is the text 'European Society for Medical Oncology'. Below the logo and text is a horizontal navigation menu with the following items: 'Society', 'Events', 'Activities', 'Resources', and 'News'. Below the navigation menu is a main content area with a headline: 'Extending our mission, improving our services, renewing our commitment...' followed by a sub-headline: '...to advance the art, science and practice of medical oncology'. Below this is a welcome message: 'Welcome to the European Society for Medical Oncology (ESMO), the leading European professional organization representing medical oncologists...' followed by a list of services: 'gathering and disseminating oncology research results', 'supporting oncologists and cancer patients with guidelines, policies and publications', and 'offering and accrediting state-of-the-art education and training programs and designated cancer centers'. Below the list is a search bar and a 'Search' button. To the right of the main content area is a sidebar with a yellow background. It contains a 'Login' section with fields for 'Username' and 'Password', and a 'Join the ESMO community!' button. Below the login section is a 'Contacts' section with the email address 'website@esmo.org'. Below the contacts section is a 'Search' section with a search bar and a 'Search' button. At the bottom of the sidebar is a 'ESMO Family sites' section with logos for 'Annals of Oncology', 'ESMO Foundation', and 'ESMO Sponsors'. Below the main content area is a 'Get involved... Be informed... Stay updated... Join us!' section with a 'Top news' and 'Highlights' sub-section. The 'Top news' section lists several news items with dates and titles, such as '10/10/2006 - The Group Room(R) Cancer Talk Radio Show' and '09/10/2006 - 31st ESMO Congress abstracts and educational program'. The 'Highlights' section lists 'ESMO Examination sample questions' and '5th ESMO Patient Seminar'.

Ryc. 2. Strona ESMO zawierająca elementy pozwalające ocenić jej wiarygodność (m.in. odsyłacze prowadzące do wiadomości o ESMO [w tym dane kontaktowe], datę aktualizacji, oświadczenie na temat finansowania strony WWW itp.)

Dobrym przykładem ilustrującym sposób posługiwania się powyższymi zasadami oceny wiarygodności jest strona European Society of Medical Oncology (www.esmo.org) widoczna na Rycinie 2. Na głównej stronie tej szanowanej i renomowanej organizacji w dziale dotyczącym nowości widoczne są aktualne wiadomości pochodzące sprzed kilku dni (w odniesieniu do daty przygotowywania niniejszej ilustracji), po prawej stronie wyróżniono adres poczty elektronicznej służący do kontaktu z osobą odpowiedzialną za opiekę nad stroną WWW ESMO, w górnej części strony zamieszczono odsyłacze prowadzące do materiałów dotyczących samej organizacji, jej struktury, historii i zarządu. Dodatkowo stopka zawiera informację wskazującą, że ESMO jest organizacją typu *non-profit*, a także że środki finansowe potrzebne na utworzenie i redagowanie jej strony WWW pochodzą wyłącznie od ESMO.

Potrzeba odszukania wartościowych, wiarygodnych i aktualnych wiadomości o charakterze informacyjnym, a nie reklamowym lub promocyjnym, dotyczy także (a może przede wszystkim) pacjentów. Istotnym problemem nowoczesnej codziennej praktyki lekarskiej jest umiejętność uprzedzenia pacjentów o zagrożeniach wynikających z korzystania z niewiarygodnych, źródeł informacji odnalezionych w Internecie. Wspomniana już prostota poszukiwania informacji za pomocą mechanizmów wyszukujących (np. Google; www.google.pl) powoduje, że pacjenci, posługując się słowami kluczowymi, (np. „rak piersi”) z łatwością docierają do informacji przeznaczonych dla lekarzy, a nie dla nich. Należy uprzedzić pacjen-

tów, że artykuły naukowe i inne opracowania, na które mogą natknąć się w Internecie, zazwyczaj nie dotyczą codziennego, rutynowego leczenia konkretnej choroby, lecz opisują wyniki badań nad metodami leczenia, których skuteczność nie została dotąd jednoznacznie dowiedziona. Trzeba także zwrócić uwagę pacjentów, że bardzo duża część wiadomości medycznych, jakie odnajdą w sieci komputerowej, to jedynie reklama usług medycznych, a nie wiarygodna i rzetelna informacja. Zarazem należy pamiętać, że w Internecie znajduje się równocześnie bardzo wiele wartościowych stron WWW i serwisów przeznaczonych w całości lub w części dla pacjentów. Przykładem jest strona National Cancer Institute (www.cancer.gov), na której czytelnie wskazano, które wiadomości przeznaczone są dla lekarzy, a które dla pacjentów (Ryc. 3). Wiadomości przeznaczone dla pacjentów przygotowano, posługując się prostym językiem pozbawionym fachowych określeń. Także w Polsce Polska Unia Onkologii (www.puo.pl); stronę tę prezentowano w 2 odcinku niniejszego cyklu w 6. zeszytce „Nowotworów” w 2005 r.; Ryc. 4) w swoim serwisie wyodrębniła część przeznaczoną dla pacjentów (odsylacz „Dla pacjentów” w menu po lewej stronie ekranu). Znajduje się tam między innymi spis danych teleadresowych zawierający około 30 organizacji zrzeszających pacjentów chorujących na nowotwory. Jest to cenne i godne polecenia źródło informacji dla chorych. W tym kontekście należy wspomnieć o stronie Ministerstwa Zdrowia – zamieszczono tam rozbudowany dział przeznaczony dla pacjentów. Nie zawiera on jednak danych dotyczących poszczególnych chorób, lecz

The screenshot shows the National Cancer Institute website. At the top, there is a navigation bar with links: NCI Home, Cancer Topics, Clinical Trials, Cancer Statistics, Research & Funding, News, and About NCI. Below this is a 'Breast Cancer' section. On the left, there are 'Quick Links' including 'Director's Corner', 'Dictionary of Cancer Terms', 'NCI Drug Dictionary', 'Funding Opportunities', 'NCI Publications', 'Advisory Boards and Groups', 'NH Calendar of Events', and 'Español'. Below these are 'Questions about cancer?' with contact info (1-800-4-CANCER, Live!Help@online chat, E-mail) and 'NCI Highlights' with links like 'NCI Creates Clinical Proteomic Technology Centers', 'TCGA to Study Lung, Brain, and Ovarian Cancers', and 'Statement on Fiscal Year 2007 Budget Request'. The main 'Breast Cancer' section has a header image of a family. Below the header are three columns of links: 'Treatment' (Information about treatment, Breast Cancer Treatment [patient], Male Breast Cancer Treatment [patient], Breast Cancer and Pregnancy [patient], Herceptin Improves Breast Cancer Survival, Bevacizumab Improves Survival for Breast Cancer, More...), 'Clinical Trials' (Information and current news about clinical trials, Breast Cancer Trial Results, How to Find a Cancer Treatment Trial, Search for Clinical Trials, The TAILORx Breast Cancer Trial, BreastCancerTrials.org Patient-to-Trial Matching), and 'Related Pages' (What You Need To Know About™ Breast Cancer, NCI SeniorHealth Breast Cancer, PDG@ - NCI's Comprehensive Cancer Database). There is also a 'Cancer Literature' section with links to PubMed and Cancer Topic Searches.

Ryc. 3. Strona National Cancer Institute z wyraźnie oddzielnymi odsyłaczami do wiadomości przygotowanych dla lekarzy (*health professional*) oraz dla pacjentów (*patient*)

wiele wskazówek, formularzy i porad dotyczących strony formalnej leczenia zgodnej z obowiązującymi obecnie w Polsce przepisami. Ogólną zasadą przestrzeganą przez wszystkie rzetelne serwisy medyczne jest rozdział pomiędzy wiadomościami przeznaczonymi dla pacjentów i dla lekarzy. Na tę cechę stron WWW warto uczulić współczesnych pacjentów.

Jest jednak jeszcze inny sposób, jakim mogą posługiwać się pacjenci podczas poszukiwań wiadomości o swojej chorobie w Internecie – mogą skorzystać z certyfikatów jakości informacji medycznych w Internecie. Jedną z najstarszych organizacji zajmujących się oceną i certyfikacją wiarygodnych źródeł informacji w Internecie to Health On the Net Foundation (HON), założona w 1995 roku pozarządowa szwajcarska organizacja, która ściśle współpracuje ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO). Głównym celem tej organizacji stało się sformułowanie kodeksu zasad przygotowywania i udostępniania w Internecie informacji medycznych przeznaczonych

dla laików. Kodeks ten w polskiej wersji językowej jest dostępny na stronach wspomnianej organizacji (www.hon.ch/HONcode/Polish/). Obejmuje on 8 zagadnień: 1) gwarancja kompetencji osób udzielających informacji, 2) uzupełniający charakter informacji w stosunku do bezpośredniej relacji pomiędzy lekarzem a pacjentem, 3) poufność danych dotyczących zdrowia użytkowników serwisu, 4) aktualność informacji medycznych, 5) oparcie wiadomości na dowodach naukowych, 6) przejrzystość informacji oraz ich jednoznaczne autorstwo, 7) jawność finansowania oraz 8) oddzielenie reklam od treści serwisu i ich wyraźne oznaczenie. Autorzy stron internetowych zawierających materiały medyczne, którzy chcą uzyskać akredytację tej organizacji, powinni, tworząc zawartość swoich serwisów, przestrzegać kodeksu HON. Po przeprowadzeniu weryfikacji pod kątem zgodności z kodeksem autor strony może umieścić symbol przedstawiony na Rycinie 1. Stronę internetową zawierającą treści dotyczące zdrowia i medycyny oznaczoną takim

The screenshot shows a section of the Polish Oncology Union website titled 'Kontakt do Organizacji Pacjentów w Polsce'. On the left is a vertical navigation menu with buttons: INFORMACJE O PUO, CO ROBIMY?, JAK ZOSTAĆ CZŁONKIEM?, REALIZACJA NPZCHN, OŚRODKI ONKOLOGICZNE, HOSPICJA, DLA PACJENTÓW. Below the menu are links: Kluby zrzeszone w Federacji Polskich Klubów Kobiet, Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty, I Ty zostaniesz kiedyś PACJENTEM, Karta Praw Pacjenta. The main content area is titled 'Lista organizacji pacjentów' and lists three organizations: 1. AMAZONKI (Federacja Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii "Amazonki", Poznańskie Towarzystwo „Amazonki”, Krystyna Fechmann – Prezes, ul. Piastowska 38, 61-556 Poznań, Tel/fax 061 833 36 65; 804 36 41, amazonki@amazonki.poznan.pl), 2. Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi "Krwinka" (ul. Pabianicka 34; 93-513 Łódź/tel/fax 042 682 60 40, fundacja@krwinka.org, www.krwinka.org), 3. Fundacja Ex Animo (Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa, tel/fax 022 620 76 28; 854 12 31, Maria Krystyna Sapięha, Joanna Niemojewska, fundacja@exanimo.pl). At the bottom left is a small photo of a smiling woman.

Ryc. 4. Fragment strony Polskiej Unii Onkologii zawierający informacje przeznaczone dla pacjentów (stowarzyszenia pacjentów, karta praw pacjenta itp.)

10 years **HON** Health On the Net Foundation
Non Governmental Organization
Medical information you can trust!

| SPEECH: **ON** / OFF More info? | **FR** - **EN** - **SP** - **CN** |

PATIENT / INDIVIDUAL **MEDICAL PROFESSIONAL** **WEB PUBLISHER**

HONcode Accredited | **Medical Web** | **HONselect** | **News** | **Conferences** | **Images**

Select one category above and enter any keyword to perform your search

HONdossiers
Special in-depth reports and eHealth trends

HONcode
HONcode accreditation: Improving Online Health Information Quality

HONproject
Initiatives and services

News and Events
WHO and HON conference

WRAPIN
Automatically determines reliability of medical documents

About us **Site map** **Job Offers** **HONewsletter** **Contact**

Health On the Net Foundation is the leading organization promoting and guiding the deployment of useful and reliable online medical and health information, and its appropriate and efficient use. Created in 1995, HON is a non-profit, non-governmental organization, accredited to the Economic and Social Council of the United Nations. **(Read more about HON)**

<http://www.hon.ch/index.html> last modified: Fri May 19 2006 © copyright HON 2006

Ryc. 5. Strona główna Health on the Net Foundation z mechanizmem wyszukującym certyfikowane strony WWW

symbolem można uważać za wiarygodną; można ją ponadto z przekonaniem polecać pacjentom jako źródło przeznaczonych dla nich informacji. Serwis internetowy HON wyposażono także w mechanizm wyszukujący certyfikowane przez Health on the Net Foundation strony zawierające żądane treści (Ryc. 5). Korzystając z tego mechanizmu, zawęża się poszukiwania wyłącznie do stron WWW i serwisów internetowych spełniających reguły określone przez kodeks HON.

Lek. Wojciech Wysocki
Klinika Chirurgii Onkologicznej
Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie
Oddział w Krakowie
ul. Garcarska 11
31-115 Kraków
e-mail: z5wysock@cyf-kr.edu.pl