

Meten van de kwaliteit van medische informatie op internet?

Door de grote stroom van informatie over medische onderwerpen op internet is het bepalen van de kwaliteit hiervan geen eenvoudige zaak. Toch gebruiken de patiënten internet in toenemende mate om de arts met een quasi deskundig antwoord van replek te kunnen dienen. Ook professionals maken gebruik van de vele databanken om hun deskundigheid op te frissen of aan te vullen. Maar hoe bepaalt men nu of die gevonden informatie wetenschappelijk verantwoord is en – belangrijker – of het precies die gegevens bevat waar men naar op zoek is. In deze bijdrage wordt een site besproken die pretendeert een systeem te hebben ontwikkeld om daarbij behulpzaam te kunnen zijn.

E-health een toenemend probleem

Het opvragen van informatie over medische vraagstukken via internet wordt op steeds grotere schaal gedaan. Patiënten zoeken naar antwoorden voor hun gezondheidsproblemen. Artsen moeten op deze ‘internetdiagnosen’ kunnen inspelen en hun deskundigheid aanwenden om de betreffende patiënt uit te kunnen leggen wat er werkelijk aan de hand is. De arts zal aan de hand van herkomst en authenticiteit van deze publieksinformatie moeten kunnen oordelen of het voor dit individueel geval van toepassing is of niet. Een lastige situatie die zich steeds vaker zal voordoen, want patiënten willen inspraak in diagnose en therapie: de interactieve e-health is een gegeven geworden.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkent de mogelijkheden van internet, maar onderkent ook de gevaren hiervan. Overheidsbeleid en het toezicht op deze ontwikkelingen zijn onvoldoende toegesneden op deze letterlijk grenzeloze informatiestromen over onze gezondheid. En dat is maar één aspect van e-health, want de waarborgen voor de privacy en de uitwisseling van gegevens van patiënten langs elektronische weg, als gevolg van verdergaande commercialisering van diensten en producten van zorg, zijn nog niet geregeld. De Raad voor de Volksgezondheid is gevraagd hieromtrent een rapport op te stellen. De professional hoeft niet op dit rapport te wachten, want op de universiteit van Oxford is een systeem ontwikkeld dat behulpzaam kan zijn bij het bepalen van de juiste waarde van medische informatie op internet.

Discern: een systeem voor kwaliteitsbeoordeling

Het Discern-project is opgericht door de British Library en een aantal organisaties van de National Health Service (NHS) en wordt uitgevoerd door de Public Health Division van de Universiteit van Oxford. Het doel van dit project is het ontwikkelen van een systeem dat voor consumenten en voorlichters de mogelijkheid geeft geschreven informatie over gezondheid en ziekte op kwaliteit te toetsen. Een instrument dat ook als geleide moet dienen voor de auteurs van de talrijke richtlijnen over onze gezondheid die er worden uitgegeven. Het Discern-instrument is gebaseerd op twee

Logo van de Discern-site.



principes. Ten eerste: de aangeboden informatie moet up-to-date zijn en heeft een bewezen klinische waarde (evidence-based). Ten tweede: het moet de patiënt en de arts de mogelijkheid geven gezamenlijk te kunnen kiezen voor de beste behandeling van een individueel probleem. Deze strategie vereist een voortdurende evaluatie van de beste behandelingsmogelijkheden die wetenschappelijk getoetst zijn en het betekent dat zowel de patiënt als de therapeut zeker moeten zijn dat de informatie die hierover beschikbaar is aan de vereiste kwaliteitsnormen beantwoordt om een goede afweging te kunnen maken van de geboden mogelijkheden.

Het Discern-instrument bestaat uit vijftien vragen met een eindbeoordeling. Elk van deze vragen leidt tot een eigen kwaliteitsoordeel, wat beschouwd wordt als de belangrijkste eigenschap van het systeem. De vragenlijst is verdeeld in drie onderdelen. Vragen 1 tot en met 8 betreffen de betrouwbaarheid van de publicaties en moeten het vertrouwen in de geboden informatie bevestigen. De vragen 9 tot en met 15 gaan over de beoordeling van de details van aangeboden informatie van eenmaal gekozen behandelingen. Let wel, het gaat over het toekennen van een waardeoordeel aan de informatie van de aangeboden behandelingen en niet over alle mogelijke behandelingen. Ook informatie over niet behandelen is in dit verband een optie waar een kwalificatie aan gegeven kan worden. Vraag 16 leidt dan ten slotte tot een eindoordeel die de conclusie vormt van alle voorgaande vragen. Iedere vraag kent een schaalverdeling van een duidelijk ‘ja’ tot een duidelijk ‘nee’ en is voorzien van hints om een goed antwoord te kunnen geven. Voor wie meer hulp nodig heeft zijn er uitgewerkte voorbeelden aanwezig. Het systeem is sinds de start in 1996 uitgetest en verfijnd, en ten slotte in een voor het web iets aangepaste versie op de site gezet. Het adres is www.discern.org.uk.

Homepage

De homepage is eenvoudig van opzet. Links een keuzemenu met centraal de opgevraagde informatie. Via het menu kan men over het hoe en waarom van Discern lezen, de lijst van medewerkers zien, oefenen met de vragenlijst en ook nog het complete rapport binnenhalen. Grondige bestudering van dit rapport zal nodig zijn om goede afwegingen te kunnen maken teneinde de juiste antwoorden op de vragen te kunnen geven. Uiteindelijk is de beoordeling gebaseerd op eigen keuzes, maar het systeem helpt wel om dit op objectieve gronden te kunnen maken.

S.L. Liem, redacteur internet