

Im Blickpunkt

Sind medizinische und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia evidenzbasiert? – Eine Inhaltsanalyse [☆]

Ingrid Mühlhauser*, Friederike Oser

Universität Hamburg, MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften, Hamburg

Zusammenfassung

Das Internet wird zunehmend zur Suche von medizinischen Informationen genutzt. In der vorliegenden Studie wurden die Internetseiten von Wikipedia und 2 großen deutschen gesetzlichen Krankenkassen nach Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen in Bezug auf Inhalt und Präsentation analysiert. 22 Studierende der Gesundheitswissenschaften wählten je eine Fragestellung und erarbeiteten hierzu die wissenschaftliche Beweislage. Die Ergebnisse dienen als Referenz zur Bewertung der dazugehörigen Informationen auf den 3 Internetportalen. Die Bewertung erfolgte anhand eines Kriterienkatalogs von dem oder der jeweiligen Studierenden und unabhängig davon von einer weiteren Wissenschaftlerin. Insgesamt wurden von allen 3 Anbietern wichtige Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen nicht erfüllt, wie die Kommunikation von Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen von In-

terventionen in Bezug auf patientenrelevante Ergebnisparameter sowie die Darstellung von Risiken. Angaben zum Ziel der Interventionen, dem natürlichen Verlauf der Erkrankung oder Interventionsmöglichkeiten wurden im Durchschnitt nur als teilweise erfüllt bewertet. Insgesamt waren die Qualitätsunterschiede zwischen den 3 Anbietern gering mit Ausnahme jener Aspekte, die auf die spezifische Charakteristik der Anbieter zurückzuführen ist, wie Autorennennung, Angaben zu Interessenkonflikten und Unterstützungsangeboten. Die Informationen in Wikipedia wurden zudem in der Tendenz als weniger gut verständlich bewertet. Zusammenfassend ist die Qualität der Informationen zwischen Wikipedia und 2 großen deutschen Krankenkassen vergleichbar, wobei aber wichtige Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen von keinem der Anbieter erfüllt werden.

Schlüsselwörter: Evidenzbasierte Medizin, Patienteninformation, Internet, Krankenkassen, Risikokommunikation, Wikipedia

Does WIKIPEDIA provide evidence-based health care information? A content analysis

Summary

Patients and consumers are increasingly searching the Internet for medical and healthcare information. Using the criteria of evidence-based medicine the present study analyses the websites of Wikipedia and two major German statutory health insurances for content and presentation of patient information. 22 senior students of health sciences and education evaluated one topic each. In a first step, they identified the evidence for their

specific question. Afterwards they used their results as reference for the evaluation of the three websites. Using a check list each student and a second researcher independently rated content and presentation of the information offered. All these websites failed to meet relevant criteria, and key information such as the presentation of probabilities of success on patient-relevant outcomes, probabilities of unwanted effects, and

[☆]Es gibt auch eine englische Version dieses Beitrags, die jedoch nur auf den Internet Seiten dieser Zeitschrift verfügbar ist unter doi:10.1016/j.zefq.2008.06.020.

*Korrespondenzadresse: Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser, Universität Hamburg, MIN Fakultät, Gesundheitswissenschaften, Martin-Luther-King Platz 6, D-20146 Hamburg. Tel.: 0049 (0)40 42838 3988; fax: 0049 (0)40 42838 3732. <http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/gesundheit.htm>, <http://www.gesundheit.uni-hamburg.de/>

E-Mail: Ingrid_Muehlhauser@uni-hamburg.de (I. Mühlhauser).

unbiased risk communication was missing. On average items related to the objectives of interventions, the natural course of disease and treatment options were only rated as "partially fulfilled". Overall, there were only minor differences between the three providers, except for items related to the specific nature of the websites such as disclosure of authorship, con-

flict of interest and support offers. In addition, the Wikipedia information tended to achieve lower comprehensibility. In conclusion, the quality of the healthcare information provided by Wikipedia and two major German statutory health insurances is comparable. They do not meet important criteria of evidence-based patient and consumer information though.

Key words: evidence-based medicine, health education, health insurance, internet, risk communication, wikipedia, encyclopaedias

Einleitung

Patienten und Verbraucher möchten zunehmend an medizinischen Entscheidungen teilnehmen [1,2]. Dies erfordert umfassende und evidenzbasierte Informationen, die verständlich und ausgewogen präsentiert werden müssen [3,4]. Obwohl in Deutschland Patienten immer noch vorrangig Ärzte und Krankenkassen nutzen, um medizinische Informationen zu erhalten, gewinnt das Internet zunehmend an Bedeutung. Eine der weltweit meist besuchten Internetseiten ist die der freien Internetzyklopädie Wikipedia, die auch Gesundheitsinformationen anbietet [5]. Aus mehreren Gründen stellt sich jedoch die Frage, ob diese Informationen eine ausreichend hohe Qualität besitzen. Jeder Internetnutzer kann Artikel schreiben und bestehende verändern. Die Identität der Autoren ist nicht überprüfbar, was eine Beurteilung ihrer Sachkompetenz erschwert und eine Zugehörigkeit zu bestimmten Interessengruppen nicht offen legt. Daher könnten die Informationen falsch, unvollständig und verzerrt sein.

In einem in Nature publizierten Artikel bewerteten Experten 42 naturwissenschaftliche Artikel der englischen Wikipedia und der Encyclopaedia Britannica. "Im Durchschnitt enthielt ein Wikipedia-Artikel vier Ungenauigkeiten, bei Britannica waren es drei" [6]. Die Qualitätsunterschiede zwischen beiden Enzyklopädiën waren gering. Jedoch ist wenig über die Qualität von Gesundheitsinformationen bei Wikipedia, gemessen an den Kriterien der evidenzbasierten Medizin (EBM), bekannt. EBM ist heute internationaler Standard zur Nutzung der aktuell bestverfügbaren wissenschaftlichen Beweislage zur individuellen Behandlung von Patienten und bei anderen medizinischen und

gesundheitswissenschaftlichen Fragestellungen, wie auch der Erstellung von Gesundheitsinformationen [7,8]. Eine Recherche in der medizinischen Datenbank PubMed im März 2008 ergab für Wikipedia nur 74 Treffer. Es konnte dabei keine Publikation identifiziert werden, in der die Qualität von Gesundheitsinformationen nach Kriterien der EBM überprüft wurde.

Die vorliegende beschreibende Studie untersucht die Qualität von medizinischen und Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten von Wikipedia und deutschen Krankenkassen, gemessen an Kriterien der EBM in Bezug auf Inhalt und Präsentation der Informationen.

Methoden

Teilnehmer

Die Studienteilnehmer waren 22 Studierende der Fachrichtung Gesundheit der Universität Hamburg. Im Sommersemester 2007 absolvierten sie ein Hauptseminar zur Qualität der Internetseiten von Wikipedia und Krankenkassen. Das Seminar wurde von der Erstautorin (I.M.) dieser Arbeit geleitet. Alle Studierenden hatten bereits erfolgreich Prüfungen in Statistik und Methoden der EBM abgelegt und waren mit den Konzepten von evidenzbasierten Patienteninformationen als Informations- und Entscheidungshilfen vertraut [3,7].

Das Ziel des Seminars war die Bewertung der vorhandenen Gesundheitsinformationen auf den Internetseiten der deutschen Wikipedia und von drei großen deutschen gesetzlichen Krankenkassen: 1. Allgemeine Ortskrankenkasse (AOK) mit mehr als 25 Millionen Mitgliedern [9]; 2. Technikerkrankenkasse (TK) mit mehr als 6 Millionen

Mitgliedern [10]; 3. Betriebskrankenkassen (BKK) mit mehr als 14 Millionen Mitgliedern [11]. Die deutsche Wikipedia enthält über 700.000 Artikel (Stand März 2008) und ist nach der englischsprachigen, die zweitgrößte Wikipedia. Jeder und jede Studierende bearbeitete ein kontrovers diskutiertes Gesundheitsthema unter einer selbstgewählten, spezifischen Fragestellung. Um die gewählte Fragestellung beantworten zu können, wurde nach den Methoden der EBM [7] vorgegangen. Dies bedeutete eine beantwortbare Fragestellung zu formulieren, in einschlägigen Datenbanken wie Cochrane und Medline nach relevanten Publikationen zu suchen, die Artikel kritisch zu bewerten und die Ergebnisse zur Beantwortung der Fragestellung anzuwenden. Auf Grundlage der identifizierten wissenschaftlichen Beweislage, wurden die entsprechenden Informationen von den Studierenden auf den vier Internetseiten anhand eines standardisierten Rasterbogens analysiert. Dazu wurden alle relevanten Informationen auf den Internetseiten herangezogen. Für den Fall, dass es zu einer spezifischen Fragestellung keine Informationen gab, wurden allgemeine Informationen zu den jeweiligen Gesundheitsthemen gesucht und bewertet. Bei Wikipedia wurde, mit Ausnahme eines Themas, die deutschsprachige Wikipedia benutzt. Für dieses eine Thema wurde die englischsprachige Wikipedia herangezogen, da in der deutschsprachigen Version kein Eintrag vorhanden war.

Der Bewertungsbogen

Anhand des Bewertungsbogens sollten Inhalt, Darstellung sowie Transparenz der Informationen bewertet werden. Der standardisierte Bewertungsbogen

basiert auf den „Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen“ von Steckelberg et al. [8]. Ähnliche Instrumente oder Teile davon wurden bereits von anderen internationalen Autoren für die Bewertung verschiedenster Gesundheitsthemen entwickelt und angewandt [12–17]. Die „Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen“ nach Steckelberg et al. orientieren sich an den ethischen Leitlinien „Ethical Guidelines for Seeking Patients’ Consent“, welche 1998 durch den britischen General Medical Council aufgestellt wurden [4]. Zusätzlich ergänzen sie diese auf Grundlage weiterer wissenschaftlicher Publikationen [8,12–17]. Die Umsetzung dieser Kriterien innerhalb einer Patienteninformation sollen dem Anspruch gerecht werden, dass Patienten ein Recht darauf haben, vor einer diagnostischen, therapeutischen, Präventions- oder Screening-Maßnahme Zugang zu allen Informationen zu haben, die für eine informierte Entscheidung notwendig sind. Dazu sind evidenzbasierte und unverzerrte Informationen zu allen Maßnahmen einschließlich der Nicht-Intervention erforderlich. Zu allen Optionen müssen zu patientenrelevanten Endpunkten Risikoangaben gemacht werden. Dies beinhaltet Wahrscheinlichkeiten von Erfolg, Misserfolg sowie möglichem Schaden. Für diagnostische Interventionen müssen Wahrscheinlichkeiten von falsch-positiven und falsch-negativen Testergebnissen genannt werden. Zusätzlich sollten medizinische, soziale und finanzielle Konsequenzen, eine Planung des weiteren Vorgehens ebenso wie Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Entscheidungsfindung erläutert werden. Die Information muss verständlich sein und Interessenkonflikte der Informationsanbieter sollten offengelegt werden. Es sollte genügend Zeit gegeben werden, um eine Entscheidung zu treffen. Informationen dürfen nicht vorenthalten werden, selbst wenn die Möglichkeit besteht, dass empfohlene Interventionen abgelehnt werden könnten. Diese Grundsätze sind weitestgehend akzeptiert. So heißt es beispielsweise in den 2006 von der Europäischen Kommission herausgegebenen „European

Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis“: „Screening betrifft eine gesunde und beschwerdefreie Bevölkerung, was eine angemessene Information erforderlich macht. Diese muss in geeigneter und unverzerrter Art und Weise präsentiert werden, um eine umfassend informierte Entscheidung zu ermöglichen. Die angebotene Information muss ausgewogen, ehrlich, angemessen, wahrheitsgemäß, evidenzbasiert, zugänglich, respektvoll und soweit möglich auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten sein.“ [18].

Die Risikodarstellung betreffend, liegen zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten vor, die Kriterien definieren, wie medizinische Ergebnisse verständlich und unverzerrt kommuniziert werden sollen [19,20]. Dazu gehören die Verwendung von natürlichen Häufigkeiten statt ausschließlich relativen Risikoreduktionen sowie Angaben von Referenzpopulationen und diese von vergleichbaren Größen [19,20].

Der Bewertungsbogen wurde in Abstimmung mit den Seminarteilnehmern anhand der Kriterien von Steckelberg et al. erstellt [8] und angepasst. Er gliedert sich in elf Kriterien mit insgesamt 47 Items. Ein fünfstufiges Bewertungssystem enthält die Antwortmöglichkeiten „richtig/Kriterium erfüllt“, „falsch/Kriterium nicht erfüllt“, „unvollständig/nur teilweise erfüllt“, „fehlt“ und „Kriterium trifft nicht zu“.

Analyse

Jede Studierende hat zu ihrer spezifischen Fragestellung eine Seminararbeit verfasst. Von einer der Studierenden, welche Koautorin dieses Manuskripts ist (F.O.), wurde im November/Dezember 2007 zusätzlich zu der schon bestehenden Bewertung, zu allen Themen eine unabhängige, zweite Bewertung durchgeführt. Im Falle von Abweichungen wurde ein Konsens mit der Seminarteilnehmerin, die das Thema ursprünglich bearbeitet hatte, herbeigeführt. In der Untersuchung werden nur beschreibende Daten dargestellt und die Auswertung erfolgte qualitativ.

Ergebnisse

Die 22 Fragestellungen, die von den Studierenden bearbeitet wurden, betrafen folgende Gesundheitsthemen: Achillessehnenruptur, Depression, Endometriose, Erst-Trimester-Screening, therapeutisches Fasten, Hallux valgus, Heroin-Substitution, strukturierte Therapiepausen bei HIV (HIV-STI), Hodenkrebs, Hörsturz, hypoplastisches Linksherzsyndrom, Kopfschmerzen, Kurzsichtigkeit, Malaria, Nahrungsmittelallergie, Neurodermitis, Parkinson, PSA-Screening, Seekrankheit, plötzlicher Kindstod (SIDS), Krampfadern und Weißheitszähne. Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die 22 Themen mit ihren spezifischen Fragestellungen und Angaben darüber auf welchen Internetseiten zu den jeweiligen Themen Informationen gefunden wurden. Spezifische Informationen waren für 10 Themen bei der AOK, 14 bei der TK und 19 bei Wikipedia vorhanden. Allgemeine Informationen wurden für 9 Themen bei der AOK, 7 bei der TK und 2 bei Wikipedia identifiziert. Auf der Internetseite der BKK wurde zu keinem der Themen Patienteninformationen gefunden. Aus diesem Grund wurde diese Krankenkasse nicht mit in die Auswertung aufgenommen.

Tabelle 2 zeigt für alle 22 Gesundheitsthemen die detaillierten Ergebnisse für die einzelnen Items und die jeweiligen Internetseiten. Nur in wenigen Fällen wurden die Informationen als „falsch/Kriterium nicht erfüllt“ befunden. Jedoch fehlten für viele wichtige Aspekte Informationen oder die Angaben waren unvollständig oder die Kriterien wurden nur teilweise erfüllt. Vor allem traf dies auf sehr wichtige Kriterien zu, welche eine evidenzbasierte Patienteninformation erfüllen sollte, wie die Kommunikation von Wahrscheinlichkeiten zu patientenrelevanten Endpunkten sowie Aussagen über Interessenkonflikte. Teilweise erfüllte Items betrafen Ziel der Intervention, Behandlungsoptionen, Prognose bei Nichtintervention und Hinweise auf weitere Informationsquellen. Unterschiede zwischen den drei untersuchten Anbietern sind gering, mit Ausnahme der Items die sich auf spezifische Eigenschaften

Tabelle 1. Individuelle Fragestellung, Thema und Angebot von Informationen auf den Internetseiten der drei Krankenkassen und Wikipedia.

Individuelle Fragestellung	Thema	Informationen zur spezifischen Fragestellung vorhanden				Nur allgemeine Informationen zum Thema vorhanden				Keine Informationen zur Fragestellung oder zum Thema allgemein vorhanden			
		AOK	BKK	TK	WIKI	AOK	BKK	TK	WIKI	AOK	BKK	TK	WIKI
Welche Therapie bei Achillessehnenruptur birgt geringere Risiken sowie geringere Folgeschäden wie erneute Ruptur, Bewegungseinschränkungen und Schmerzen: Die operative oder die konservative Behandlung?	Achillessehnenruptur			x	x					x	x		
Erhöhen Serotonin-Wiederaufnahme-Inhibitoren die Suizidrate von depressiven Patienten, die sich in einer depressiven Episode befinden und älter als 20 Jahre sind?	Depression	x		x	x							x	
Verbessern Gestagene im Vergleich zu GnRH-Analoga bei Patientinnen mit Endometriose die Lebensqualität?	Endometriose	x		x	x							x	
Wie gut erkennt das Ersttrimesterscreening zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche das Down Syndrom?	Ersttrimester-Screening			x	x	x						x	
Kann durch Fasten die Schwellung der Gelenke bei Patienten mit rheumatoider Arthritis reduziert werden?	Therapeutisches Fasten				x	x		x				x	
Reduziert eine Operation von Menschen, die schwer an einem Hallux valgus leiden, Schmerzen und wird eine Verschlechterung des Krankheitsbildes verhindert?	Hallux valgus	x		x	x							x	
Ist Substitutionstherapie mit Heroin bei heroinabhängigen Menschen besser als eine Methadonbehandlung, um die Mortalitätsrate zu senken oder eine gesundheitliche Stabilisierung herbeizuführen?	Heroin -substitution				x	x		x				x	
Kann eine antiretrovirale Therapie (ART) mit frühem Therapiebeginn und strukturierten Therapiepausen im Vergleich zu einer Behandlung ohne Therapiepausen Nebenwirkungen besser verhindern und/oder die Wirksamkeitsdauer der ART verlängern?	HIV-strukturierte Therapiepausen (HIV-STI)				x	x		x				x	
Ist die Prognose bei Hodentumoren im Stadium I bei einer abwartenden überwachenden Behandlung vergleichbar mit einer Chemo- oder Strahlentherapie?	Hodenkrebs				x	x		x				x	
Entspricht eine Cortison-Therapie bei Hörsturz tatsächlich dem aktuellen medizinischen Stand?	Hörsturz	x		x	x							x	
Kann auf Grund verbesserter Operationsmöglichkeiten eine generelle Behandlungspflicht von Neugeborenen mit hypoplastischem Linksherzsyndrom gefordert werden?	Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)				x					x	x		x
Ermöglicht ein Kopfschmerz-Schnelltest wie er auf Krankenkassenseiten angeboten wird, eine valide Diagnose bzw. Klassifikation von Kopfschmerzen (Migräne, Spannungskopfschmerz und Kopfschmerz bei Medikamentenübergebrauch)?	Kopfschmerztest			x						x	x		x
Führt die Lasertherapie bei Myopie (LASIK) verglichen mit Personen mit Myopie, die keine Intervention erhalten, eher zu einem Verzicht auf die herkömmliche Myopiekorrektur (Brille/Kontaktlinsen)?	Lasertherapie von Myopie	x		x	x							x	
Welche Prophylaxen schützen nicht immune Afrika-Reisende vor dem Ausbruch der Malaria?	Malaria	x		x	x							x	
Verhindert das Stillen von Säuglingen die Entstehung von Neurodermitis?	Stillen und Neurodermitis	x		x					x			x	
Wirkt die Gabe hydrolysiertes Nahrung bei Säuglingen mit erhöhtem Atopie-Risiko im Vergleich zur Gabe herkömmlicher Säuglingsnahrung (Kuh-Milch) vorbeugend gegen Nahrungsmittelallergien?	Nahrungsmittel-allergie	x		x	x	x						x	
Wie effektiv und sicher lindert die Monotherapie mit dem transdermalen Pflaster Rotigotin bei Personen mit idiopathischer Parkinsonerkrankung im Frühstadium die Leitsymptomatik und erhält die Selbstständigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens?	Parkinson				x	x		x				x	
Kann durch die Früherkennungsuntersuchung "PSA-Screening" für Männer ab 50 Jahren, bei genetischer Disposition ab 45 Jahren, die Prostata mortalität senken?	PSA screening	x		x	x							x	
Kann Akupressur das Auftreten von Reisekrankheit verhindern?	Seekrankheit					x		x	x			x	
Bewirkt das Schlafen von Säuglingen im Elternbett (Bed Sharing) im Vergleich zu keinem Bed Sharing eine erhöhte Rate von plötzlichem Kindstod?	Plötzlicher Kindstod (SIDS)				x	x		x				x	x
Ist die Rezidivgefahr bei Patienten mit primärer Varikose nach Venenverstrippung höher als nach der Anwendung von Verödungsverfahren?	Krampfadern	x		x	x							x	
Welchen Nutzen hat die prophylaktische Entfernung asymptomatischer Weisheitszähne im Hinblick auf die Komplikationen im Vergleich zum Belassen dieser?	Weisheitszähne	x		x	x							x	
Gesamt:	22 Themen	10	0	14	19	9	0	7	2	3	22	1	1

AOK, BKK, TK Krankenkassen; WIKI Wikipedia.

Tabelle 2. Bewertung der Qualität von medizinischen Informationen zu 22 verschiedenen Themen auf den Internetseiten von Krankenkassen (AOK, TKK) und Wikipedia.

Qualitätskriterien	Bewertung														
	AOK (19 Themen)					TK (21 Themen)					Wikipedia (21 Themen)				
	A	B	C	D	E	A	B	C	D	E	A	B	C	D	E
Kriterium I: Inhalte von Informationen															
Ziel der Maßnahme	10	1	2	6	0	14	1	1	5	0	14	0	5	2	0
Prognose bei Nichtintervention	6	0	6	7	0	7	0	5	9	0	5	0	4	12	0
Behandlungsoptionen (inkl. Nichtbehandlung): Objektive Daten bzgl. patientenorientierter Ergebnisse	4	0	9	5	1	6	0	10	4	1	5	0	10	5	1
Wahrscheinlichkeiten für Erfolg, Misserfolg und Nebenwirkungen der Maßnahme	0	0	6	13	0	1	0	11	9	0	1	1	6	13	0
Wahrscheinlichkeiten für falsch negative/falsch positive Ergebnisse	0	0	2	2	15	0	0	2	3	16	0	1	1	2	17
Medizinische, psychosoziale oder finanzielle Folgen	2	0	3	14	0	1	0	6	14	0	2	1	4	14	0
Planung des weiteren Vorgehens	1	0	3	15	0	3	0	2	16	0	2	1	0	18	0
Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Entscheidungsfindung ^{a,b}	0	0	19	0	0	21	0	0	0	0	5	0	3	13	0
Verständlichkeit der Informationen	14	5	0	0	0	18	3	0	0	0	10	11	0	0	0
Offenlegung von eventuell bestehenden Kontroversen	1	1	1	16	0	1	0	2	18	0	4	0	5	12	0
Metainformationen															
Verfasser	0	0	19	0	0	15	0	1	5	0	0	0	21	0	0
Sponsoren ^c	0	0	0	19	0	21	0	0	0	0	0	0	0	21	0
Finanzielle Abhängigkeiten ^d	0	0	0	19	0	21	0	0	0	0	0	0	0	21	0
Informationsquellen	7	0	7	5	0	11	0	5	5	0	7	1	11	2	0
Aktualität der Informationsquellen	2	12	0	5	0	7	6	1	7	0	6	11	4	0	0
Hinweise auf Adressen für weitere Informationsquellen	6	0	4	9	0	1	0	0	20	0	10	0	7	4	0
Hinweise auf Unterstützungsangebote/Selbsthilfegruppen	19	0	0	0	0	2	0	0	19	0	6	0	2	13	0
Kriterium II: Angabe der Stärke/Qualität der Evidenz															
– Orientierung an patientenrelevanten Endpunkten:															
– Mortalität	0	0	0	9	10	0	0	1	8	12	0	0	1	9	11
– Morbidität	0	0	1	17	1	0	0	1	19	1	0	0	1	19	1
– Lebensqualität	0	0	3	16	0	0	0	5	16	0	0	0	3	18	0
– erwünschte Wirkung	2	0	3	14	0	2	0	6	13	0	1	0	7	13	0
– Nebenwirkungen	4	0	2	13	0	1	0	8	12	0	2	1	6	12	0
Kriterium III: Kommunikation des Fehlens von Evidenz															
Kriterium IV: Patientengerechte Darstellung von Ergebnissen															
Allgemeines															
– Natürliche Häufigkeiten	1	0	1	17	0	1	0	1	19	0	0	0	2	19	0
– Vergleichbarkeit von Verhältniszahlen	1	0	0	18	0	1	0	0	20	0	0	0	0	21	0
– Darstellung mit Bezugsgröße	3	0	1	15	0	2	0	1	18	0	1	0	1	19	0
Risiken															
– Lebenszeitrisko	2	2	2	13	0	1	0	4	16	0	0	2	3	13	3
– Risiko für verschiedene Altersgruppen	0	0	4	15	0	0	0	6	15	0	1	1	5	11	3
– Personen ohne Ereignis	0	0	0	18	1	0	0	1	19	1	0	0	1	17	3
– Risiken im Vergleich zu anderen Gesundheitsrisiken und Alltagsrisiken	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	19	2
Ergebnisse															
– Absolute Risikoreduktion (ARR)	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0
– Relative Risikoreduktion (RRR)	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0
– Number needed to treat (NNT)	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0
– Number needed to harm (NNH)	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0
– Unsicherheit der Ergebnisse	1	0	0	18	0	0	0	0	21	0	2	0	0	19	0
– Fehlender Nutzen	1	0	1	17	0	2	0	2	17	0	1	0	4	16	0
– Zunahme des Anteils an Personen ohne Ereignis	0	0	0	19	0	0	0	0	21	0	0	0	1	20	0
– Mittlere Lebensverlängerung	0	0	0	7	12	0	0	0	7	14	0	0	1	7	13
Kriterium V: Numerische und grafische Ergebnisdarstellung															
Kriterium VI: Ergänzend angemessene bildliche und grafische Darstellung															
Kriterium VII: Darstellung von Verlust und Gewinn nebeneinander															
Kriterium VIII: Kulturelle Aspekte															
– Mehrsprachigkeit ^e	19	0	0	0	0	0	0	0	21	0	18	0	0	3	0

Tabelle 2. (Fortsetzung)

Qualitätskriterien	Bewertung														
	AOK (19 Themen)					TK (21 Themen)					Wikipedia (21 Themen)				
	A	B	C	D	E	A	B	C	D	E	A	B	C	D	E
Kriterium IX: Layout															
Übersichtlichkeit (Design)															
– Inhaltsverzeichnis	3	0	0	16	0	11	0	1	9	0	19	0	0	2	0
– Überschriften	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0	0	0	0
– klare Beschriftungen aller Grafiken und Abbildungen	0	0	0	0	19	1	0	0	0	20	4	0	7	2	8
Kriterium X: Sprache															
Verwendung von Partizipation unterstützender Sprache	3	0	10	6	0	4	0	3	14	0	3	0	10	8	0
Kriterium XI: Patienteneinbeziehung															
Feedbackmöglichkeit	19	0	0	0	0	21	0	0	0	0	21	0	0	0	0

A = Richtig/Kriterium vollständig erfüllt; B = Falsch/Kriterium nicht erfüllt; C = Unvollständig/Kriterium nur teilweise erfüllt; D = fehlt; E = Kriterium trifft nicht zu
^aDieses Kriterium wird bei der AOK jeweils mit „unvollständig/nur teilweise erfüllt“ bewertet, da sie nur für Mitglieder eine kostenlose Telefonhotline als Beratungsangebot Format anbietet.
^bDieses Kriterium wird bei der TK jeweils mit „Kriterium erfüllt“ bewertet, da sie eine kostenlose Telefonhotline als Beratungsangebot auch für Nichtmitglieder Format anbietet.
^cBei der TK mit „Kriterium erfüllt“ bewertet (siehe: http://www.tk-online.de/centaurus/generator/tk-online.de/s10_nutzungsbedingungen/nutzungs_teilnahme__bedingungen/01_nutzungsbedingungen/06_medizinische_inhalte/medizinische_inhalte.html, Zugriff am 10.12.2007).
^dBei der AOK mit „Kriterium erfüllt“ bewertet (siehe: http://www.aok.de/bund/tools/ges_wissen/verbraucherschutz/selbsthilfe.php Zugriff am 25.11.2007).
^eBei der AOK mit „Kriterium erfüllt“ bewertet, da alle Patienteneinbeziehung Informationen auf deutsch und englisch vorhanden sind.

Tabelle 3. Bewertung der Kriterien für eine evidenzbasierte Patienteninformation zu 22 Gesundheitsthemen im Internet von zwei Krankenkassen (AOK, TK) und Wikipedia.

Bewertung der Kriterien	AOK (19 Themen, 893 items)*	TK (21 Themen, 987 items)*	Wikipedia (21 Themen, 987 items)*
Richtig/vollständig erfüllt	151 (17%)	220 (22%)	174 (18%)
Falsch/nicht erfüllt	21 (2%)	10 (1%)	32 (3%)
Unvollständig/teilweise erfüllt	110 (12%)	89 (9%)	137 (14%)
Fehlt	552 (62%)	605 (62%)	582 (59%)
Trifft nicht zu	59 (7%)	63 (6%)	62 (6%)

*47 Items pro Gesundheitsthema.

der Internetseiten beziehen, wie die Nennung von Autoren und von Interessenkonflikten sowie spezielle Angebote zur Entscheidungsfindung der Informationsnutzer. Die Informationen bei Wikipedia wurden tendenziell häufiger als wenig verständlich angesehen (siehe Tabelle 2). Tabelle 3 gibt eine Zusammenfassung der Bewertungen der Themen und Kriterien.

Diskussion

Dies ist die erste Studie, die die Qualität von Gesundheitsinformationen bei Wikipedia anhand von Kriterien der EBM untersucht hat. Die Analyse zeigt, dass die Qualität der Informationen von Wikipedia und großen gesetzlichen Krankenkassen vergleichbar ist. Jedoch erfüllen alle drei untersuchten Informa-

tionsanbieter wichtige Kriterien für eine evidenzbasierte Patienteninformation nicht.

Die Bewertung nach EBM bezog sich sowohl auf den Inhalt als auch auf die Präsentation der Informationen. Der Inhalt wurde anhand der bestverfügbaren wissenschaftlichen Beweislage analysiert. Die Informationen wurden zwar nur in wenigen Fällen mit falsch bewertet, aber viele relevante Informationen fehlten. Somit wurden wichtige Kriterien für eine qualitativ hochwertige evidenzbasierte Patienteninformation nicht erfüllt.

Der Mangel an qualitativ guten Patienten- und Verbraucherinformationen ist ein allgemein bekanntes Problem [13–17,19,20] und nicht auf die Informationen von Wikipedia oder Krankenkassen beschränkt. Patienteninformationen von medizinischen Verbänden

oder Krankenkassen sind oft paternalistisch, überredend, unvollständig, irreführend und verzerrt [13–17,19,20].

Nur wenige Institutionen, wie das deutsche Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), bieten evidenzbasierte Patienteninformationen an [21]. Instrumente zur Bewertung von Gesundheitsinformationen im Internet wie HON oder DISCERN berücksichtigen weder die Evidenz des medizinischen Inhalts noch die Darstellung von Risiken [22].

Die vorliegende Studie hat einige Limitierungen: 1) Obwohl die Seminarteilnehmerinnen in EBM geschult waren und die Ergebnisse im Seminar kritisch diskutiert wurden, können kleine Fehler in der Bearbeitung der 22 Gesundheitsthemen nicht ausgeschlossen werden. 2) Da jede Seminarteilnehmerin die Möglichkeit hatte ein Thema frei zu



wählen, kann nicht ausgeschlossen werden, dass diese Internetseiten vor der Auswahl einer spezifischen Fragestellung sichteteten. Daher wurden keine quantitativen Vergleiche zwischen Wikipedia und den Krankenkassen vorgenommen. 3) Obwohl 22 Themen analysiert wurden, ist dies nur eine kleine Auswahl des Informationsangebots. Die Stichprobe könnte daher nicht ausreichend repräsentativ sein für die durchschnittliche Qualität der Informationen der jeweiligen Anbieter. 4) Auf die Berechnung eines Kappa-Wertes wurde verzichtet, da die Informationsgrundlage teilweise unterschiedlich war. Verschiedene Themen wurden zudem während der etwa drei Monate zwischen der ersten und zweiten Bewertung bereits überarbeitet oder verändert. 5) Mit Ausnahme eines Themas wurde ausschließlich die deutsche Wikipedia bewertet. Es besteht daher die Möglichkeit, dass die englische oder eine anderssprachige Version andere Qualitäten besitzen. 6) Ein direkter Vergleich zwischen den drei Anbietern ist durch die Bewertung teilweise unterschiedlicher Informationsangebote limitiert.

Weitere Limitierungen betreffen das Bewertungsinstrument: 1) Obwohl für die meisten Kriterien eine gute wissenschaftliche Beweislage vorliegt [11,12], manche Kriterien sogar sehr gut gesichert sind, wie beispielsweise die Verwendung von natürlichen Häufigkeiten anstelle der relativen Risikoreduktion [19,20], sind einige andere Kriterien, wie die Angabe der Evidenzstufe [23] oder der Bedarf nach weiterführenden Hinweisen oder Informationsquellen, [12] wissenschaftlich nur schwach gesichert und erfordern weitere Forschung. Obwohl ähnliche Kriterien zuvor international verwendet wurden [12–17] ist eine weitere Validierung des Bewertungsinstruments notwendig. 2) Manche Items, wie beispielsweise die Verständlichkeit des Textes, könnten durch die Studierenden zu positiv bewertet worden sein. Auch die Beachtung von kulturellen Aspekten ist sicherlich nicht nur auf ein Informationsangebot in verschiedenen Sprachen begrenzt. 3) Die Bewertung wurde nicht verblindet durchgeführt.

Schlussfolgerung

Weder Wikipedia noch große gesetzliche Krankenkassen bieten medizinische Informationen, die international anerkannte Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen ausreichend erfüllen. Jedoch war die Qualität der Informationen zwischen Wikipedia und den Krankenkassen vergleichbar. Unterschiede wurden hauptsächlich in spezifischen Verfahrensweisen der Internetanbieter, wie beispielsweise die unbekannte Autorenschaft bei Wikipedia, gesehen.

Anbieter von Gesundheitsinformationen für Patienten oder die breite Öffentlichkeit werden dringlich dazu aufgefordert, international anerkannte Standards der evidenzbasierten Medizin für die Entwicklung und Kommunikation von Informationen anzuwenden.

Danksagung

Wir danken allen Studierenden für ihre Teilnahme: Kathie Brügge, Kathrin Dehning, Melanie Filz, Petra Gutzeit, Adriane Hollenbeck, Andreas Kolbiniger, Kay Krause, Melanie Marek, Nina Marx, Kathrin Pröpsting, Katrin Reckhaus, Nicole Reil, Charlotte Richter, Maren Schade, Susanne Schubert, Nina Strelow, Sandra Thieme, Sandra Trapp, Annika Vorwig, Maïke Wegner, Christina Wiegand.

Finanzielle Unterstützung: keine

Interessenkonflikt: keiner

Literatur

- [1] Hamann J, Neuner B, Kasper J, et al. Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. *Health Expectations* 2007;10:358–63.
- [2] Sawicki PT. Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland – Ein randomisierter Sechs – Länder-Vergleich aus Patientensicht. *Med Klin* 2005;100(11): 755–68.
- [3] Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden AJ, Watt IS. Supporting consumer involvement in decision making: what constitutes quality in consumer health information? *Internat J Quality in Health Care* 1996;8: 425–37.
- [4] General Medical Council: Protecting patients, guiding doctors. Seeking patients'

consent: the ethical considerations. 1998. <http://www.gmc-uk.org/guidance/current/library/consent>; accessed on 12.02.2008.

- [5] Wikipedia: <http://de.wikipedia.org/wiki/Wikipedia>; accessed on 12.02.2008.
- [6] Giles J. Internet encyclopaedias go head to head. *Nature* 2005;438:900–1.
- [7] Straus SE, Richardson WS, Glasziou P, Haynes RB. Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. 3rd ed. Churchill Livingstone: Elsevier; 2005.
- [8] Steckelberg A, Berger B, Köpke S, Heesen C, Mühlhauser I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. [Criteria for evidence-based patient information]. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2005;99:343–51.
- [9] Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkasse. <http://www.aok.de/bundesweit/>; accessed 09.02.2008.
- [10] Technikerkrankenkasse. <http://www.tk-online.de>; accessed 12.02.2008.
- [11] Bundesverband der Betriebskrankenkassen. <http://www.bkk.de/> accessed 09.02.2008.
- [12] Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract* 2006;12(1):13–23.
- [13] Steckelberg A, Balgenorth A, Mühlhauser I. Analyse von deutschsprachigen Verbraucher-Informationsbroschüren zum Screening auf kolorektales Karzinom [Analysis of German consumer information brochures about screening of colorectal cancer]. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2001;95:535–8.
- [14] Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004;328:148 (online version).
- [15] Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul F, et al. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. Oxford: Picker Institute Europe; 2006.
- [16] Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, McIsaac K, Austoker J, Charvet A, Hewitson P, et al. A systematic review of information in decision aids. *Health Expectations* 2006;10:46–51.
- [17] Meyer G, Steckelberg A, Mühlhauser I. Analysis of consumer information brochures on osteoporosis prevention and treatment. *GMS Ger Med Sci* 2007;5:9 pages (online).
- [18] European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth Edition, European Communities, 2006.
- [19] Edwards A, Elwyn G, Covey J, Matthews E, Pill R. Presenting risk information – a review of the effects of “framing” and other manipulation on patient outcomes. *J Health Commun* 2001;6:61–82.
- [20] Hoffrage U, Lindsey S, Hertwig R, Gigerenzer G. Communicating statistical information. *Science* 2000;290:2261–2.

- [21] Institute for Quality Assurance and Efficiency in Health Care. www.iqwig.de; accessed 30.03.08.
- [22] Köpke S, Berger B, Steckelberg A, Meyer G. In Deutschland gebräuchliche Bewertungsinstrumente für Patienteninformationen – eine kritische Analyse [Evaluation tools for patient information commonly used in Germany – A critical analysis. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2005;99:353–7.

und Epidemiologen – nicht die Industrie – das Brustkrebs-Screening in Deutschland standardisiert, weil wir alle davon überzeugt sind, dass diese Maßnahme sinnvoll ist. Seit einigen Jahren gibt es aber konkrete Hinweise, dass ein nicht unerheblicher Teil aller mammographisch entdeckten Tumore, ca. 20%, spontan remittieren. In einem aktuellen Editorial [2] wird diese Beobachtung thematisiert. Wenn diese Beobachtung verifiziert werden kann, ist neben anderen Themen auch ein Interessenskonflikt außerhalb der pharmazeutischen Industrie zu diskutieren. Um auf die eingangs gestellte Frage zurück zu kommen, ob es wirklich so gemeint war, wie es geschrieben wurde, könnte man zu dem Schluss kommen, dass ein ernsthaftes Problem richtig erkannt wurde: Die Macht der Informationsverbreitung wurde bisher erheblich unterschätzt. Es wird eine der bedeutendsten Aufgaben der kommenden Dekade werden, das Thema "Power of information" aufzuarbeiten. Da der Wahrheitsgehalt der verbreiteten Information auch mit den besten verfügbaren Instrumenten in der Regel nicht geprüft werden kann [3] und wir bisher kaum Erfahrung haben, auf Grund welcher Informationen unsere Entscheidungen getroffen werden – die weitaus überwiegende Zahl aller Entscheidungen beruht auf gefühlten nicht auf objektivierte Daten [4], sollte sorgfältig überlegt sein, bevor zwei bedeutende Deutsche Fachgesellschaften die Pläne der EU-Kommission ablehnen. Möglicherweise haben sich die europäischen Kollegen sehr wohl überlegt, weshalb sie der pharmazeutischen Industrie die genannten Informationsmöglichkeiten eröffnen wollen. Wir haben doch erst kürzlich bei unseren methodischen Ansichten zur Nutzenbewertung von Arzneimitteln erfahren, dass unserer Kollegen aus anderen europäischen Ländern unsere deutsche Meinung nicht ganz teilen.

- [23] Schünemann HJ, Best D, Vist GE, Oxman AD. Letters, numbers, symbols and words: How to communicate grades of evidence and recommendations. *CMAJ* 2003;169(7): 677–80.

War es wirklich so gemeint wie es geschrieben wurde?

Zu: *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)* 102(2008)4 S. 234: *David Klemperer:* Die Industrie kann Patienten nicht objektiv und ergebnisoffen informieren – DNEbM und DGSMF lehnen Pläne der EU-Kommission ab.

In Heft 4, 2008 der Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen war auf Seite 234 unter dem Titel „Die Industrie kann Patienten nicht objektiv und ergebnisoffen informieren – DNEbM und DGSMF lehnen Pläne der EU-Kommission ab“ zu lesen, was der Titel des Aufsatzes beschreibt [1].

Als eines von vielen Mitgliedern des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin hätte ich diese Aussage etwas anders formuliert. Natürlich beuge ich mich der demokratischen Mehrheit beider Fachgesellschaften, auch wenn ich persönlich die Meinung vertritt, dass die pharmazeutische Industrie nicht weniger aber auch nicht mehr als jeder andere Partner des Systems einem Interessenskonflikt unterliegt.

Als Mitglied einer no-name Arbeitsgruppe, die gemeinsame und divergierende Validitätskriterien präklinischer und klinischer Studien aufzuschreiben versucht, stelle ich fest, dass bei jedem Mitglied dieser Arbeitsgruppe Ansichten zu entdecken sind, die nicht einmal von allen Mitgliedern des eigenen Lagers uneingeschränkt geteilt werden. Diese differenzierten Sichtweisen und deren Konsequenzen muss man sich erst mal klar machen, um verstehen zu können, weshalb andere manchmal anders als man selbst entscheiden. Um ein konkretes Beispiel zu nennen, sollten wir uns erinnern, dass es doch nicht die Pharmazeutische Industrie war, die die radikale Mastektomie empfohlen hatte bevor die Situationen klar wurden, in welchen diese Methode mehr schadet als nützt. Analoges trifft zu auf die Hochdosistherapie mit Stammzellsupport beim metastasierten Mammarkarzinom und neuerdings haben Ärzte

und Epidemiologen – nicht die Industrie – das Brustkrebs-Screening in Deutschland standardisiert, weil wir alle davon überzeugt sind, dass diese Maßnahme sinnvoll ist.

Seit einigen Jahren gibt es aber konkrete Hinweise, dass ein nicht unerheblicher Teil aller mammographisch entdeckten Tumore, ca. 20%, spontan remittieren. In einem aktuellen Editorial [2] wird diese Beobachtung thematisiert. Wenn diese Beobachtung verifiziert werden kann, ist neben anderen Themen auch ein Interessenskonflikt außerhalb der pharmazeutischen Industrie zu diskutieren. Um auf die eingangs gestellte Frage zurück zu kommen, ob es wirklich so gemeint war, wie es geschrieben wurde, könnte man zu dem Schluss kommen, dass ein ernsthaftes Problem richtig erkannt wurde: Die Macht der Informationsverbreitung wurde bisher erheblich unterschätzt. Es wird eine der bedeutendsten Aufgaben der kommenden Dekade werden, das Thema "Power of information" aufzuarbeiten.

Da der Wahrheitsgehalt der verbreiteten Information auch mit den besten verfügbaren Instrumenten in der Regel nicht geprüft werden kann [3] und wir bisher kaum Erfahrung haben, auf Grund welcher Informationen unsere Entscheidungen getroffen werden – die weitaus überwiegende Zahl aller Entscheidungen beruht auf gefühlten nicht auf objektivierte Daten [4], sollte sorgfältig überlegt sein, bevor zwei bedeutende Deutsche Fachgesellschaften die Pläne der EU-Kommission ablehnen. Möglicherweise haben sich die europäischen Kollegen sehr wohl überlegt, weshalb sie der pharmazeutischen Industrie die genannten Informationsmöglichkeiten eröffnen wollen. Wir haben doch erst kürzlich bei unseren methodischen Ansichten zur Nutzenbewertung von Arzneimitteln erfahren, dass unserer Kollegen aus anderen europäischen Ländern unsere deutsche Meinung nicht ganz teilen.

ZEFQ-Service: Leserzuschriften

Als leidenschaftlicher Vertreter der evidenzbasierten Medizin kommen mir manchmal Zweifel, ob alles wirklich so evidenzbasiert ist, was wir behaupten und ob wir nicht selbst einem Interessenskonflikt – aber hoffentlich nur einem sehr kleinen – unterliegen. Vielleicht sollten die Pläne der EU-Kommission nicht gleich entschieden abgelehnt sondern mit etwas Umsicht und Respekt vor anderen Meinungen diskutiert werden. Es würde dem Ansehen unseres Landes gut tun, die aktuell erkennbare medizinisch-wissenschaftliche Diskussionskultur zu akademisieren.

Franz Porzolt

Literatur

- [1] Klemperer D. Die Industrie kann Patienten nicht objektiv und ergebnisoffen informieren – DNEbM DGSMF lehnen Pläne der EU-Kommission ab. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFQ)* 2008;102:234.
- [2] Kaplan RM, Porzolt F. The Natural History of Breast Cancer (Editorial). *Archives of Internal Medicine* 2008 (in press).
- [3] Gray M. Making the future of healthcare. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh wesen (ZEFQ)* 2008;102:231–3.
- [4] Porzolt F. Gefühlte Sicherheit – Ein Entscheidungskriterium für Patienten. *Z Allg Med* 2007;83:501–6.

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. med. Franz Porzolt
Universitätsklinikum Ulm
AG Klinische Ökonomik
89073 Ulm
E-Mail: franz.porzolt@uniklinik-ulm.de