

- Zusammenfassung -

Emma Pauline Elisabeth Freundt
Dr. med.

Accuracy and Reliability of Internet Resources for Information on Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance

Fach/Einrichtung: Innere Medizin
Doktormutter: Prof. apl. Dr. med. Katharina Kriegsmann

Eine monoklonale Gammopathie beschreibt das Vorkommen monoklonaler Immunglobuline im peripheren Blut, die von monoklonalen Plasmazellen oder B-Zellen produziert werden. Aufgrund dessen kann das Vorhandensein monoklonalen Proteins im Kontext verschiedener hämatologischer Erkrankungen verstanden werden. Es muss festgestellt werden, welche hämatologische Erkrankung zugrunde liegt, da gegebenenfalls eine sofortige Therapie benötigt wird. Eine monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) ist die häufigste Form einer monoklonalen Gammopathie. Die Höhe des monoklonalen Proteins im Blut kann über Jahrzehnte stabil bleiben. Mit Ausnahmen ist keine sofortige Therapie erforderlich. MGUS ist unter anderem eine Präkanzerose des Multiplen Myeloms. Patienten benötigen lebenslang Verlaufskontrollen um ein Voranschreiten der Erkrankung rechtzeitig zu erkennen. Patienten mit MGUS fühlen sich häufig mit erheblichen Sorgen konfrontiert. Auf der Suche nach Informationen wird heutzutage das Internet zunehmend als Hauptquelle genutzt. Aber die Richtigkeit und Verlässlichkeit der Gesundheitsinformationen im Internet bleibt fraglich. Irreführende und falsche Informationen können zu Unsicherheit und emotionaler Belastung führen. Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Qualität der online zur Verfügung stehenden Gesundheitsinformationen zu MGUS zu untersuchen.

Die Suchbegriffe „monoklonale Gammopathie“, „monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz“ und „MGUS“ wurden in die Suchmaschinen Google, Bing und Yahoo, sowie auf der Plattform YouTube eingegeben. Insgesamt wurden 900 englische und 900 deutsche Webseiten, sowie 150 englische und 135 deutsche Videos ausgewertet. Die allgemeine Qualität der Quellen wurde anhand des Health on the Net (HON) Foundation Zertifikates/Scores und des Journal of the American Medical Association (JAMA) Scores ausgewertet. Die Patienten- (Nutzer-) orientierte Qualität wurde mittels DISCERN Score untersucht. Die Lesbarkeit der Webseiten wurde mithilfe zweier

Lesbarkeitsindexe (Flesch Reading Ease Grad, Flesch Kincaid Grade Level) analysiert. Der auf die Erkrankung bezogene Inhalt wurde anhand von Schlüsselfakten, angelehnt an aktuelle klinische Leitlinien, ausgewertet. Spezifische Video-bezogene Parameter beinhalteten die Viewing rate und die Engagement rate.

Die Webseitensuche ergab eine große Anzahl von Treffern ohne thematische Relevanz (10.4% englische Webseiten, 17% deutsche Webseiten). Die Informationen waren häufig veraltet. Die mittlere Zeit seit der letzten Aktualisierung betrug 24 Monate (englische Webseiten) und 44 Monate (deutsche Webseiten). Die Informationen waren von geringem inhaltlichem Wert (Summe der Schlüsselfakten 13/50 Punkte englische Webseiten, 11/50 Punkte deutsche Webseiten). Nur einzelne Quellen enthielten Qualitätsmerkmale und -zertifikate (gültiges HON Zertifikat 8.1% englische Webseiten, 3.6% deutsche Webseiten). Die informativsten Quellen erschienen nicht unter den ersten Suchtreffern. Es wurden gute Lesefähigkeiten vorausgesetzt. 12.8% der englischen Webseiten und 22.9% der deutschen Webseiten enthielten irreführende/falsche Informationen. Die Videosuche zeigte ebenso veraltete Informationen. Die mittlere Zeit seit der letzten Aktualisierung betrug 34 Monate (englische Videos). Englische Videos waren von sehr schlechter inhaltlicher Qualität (Summe der Schlüsselfakten 6/50 Punkte). Deutschsprachiger MGUS-bezogener Videoinhalt konnte aufgrund der geringen Anzahl relevanter deutscher Videos nicht auf die gleiche Weise wie englischsprachiger Videoinhalt ausgewertet werden.

Diese Untersuchung berücksichtigte eine signifikante Anzahl an Webseiten und Videos und wurde in einer reproduzierbaren und objektiven Punkte-basierten Weise durchgeführt. Es wurde eine Reihe von gut etablierten Scores angewandt, um verschiedene Aspekte der Qualität und des Inhaltes zu bewerten. Die mäßige bis schlechte Qualität der verfügbaren Internetressourcen zeigt deutlich das Risiko von Falschinformationen durch insuffiziente, inkorrekte, irreführende und veraltete Informationen. Ein Mehrwert durch verständliche und inhaltlich wertvolle Informationen kann nur einzelnen Webseiten/Videos zugeschrieben werden. Insbesondere Videos bieten keine verständlichen Informationen. Weiterhin zeigt diese Arbeit die ungenaue Nutzung der zwei Begriffe „monoklonale Gammopathie“ und „MGUS“. Diese Unterscheidung ist für das Verständnis der Erkrankung von enormer Wichtigkeit.

Für Ärzte kann es hilfreich sein, zu wissen, welche Gesundheitsinformationen online zur Verfügung stehen, um Patienten aufzuklären, auf Sorgen und Bedenken

einzugehen und Falschinformationen direkt zu kommunizieren. Verlässliche und korrekte Gesundheitsinformationen haben das Potenzial, eine kooperative Arzt-Patienten-Beziehung zu stärken sowie die Compliance von regelmäßigen Verlaufskontrollen zu unterstützen. Es benötigt Kontrollmechanismen durch Universitäten oder Gesundheitsdienstleister, die eine regelmäßige Überprüfung und Korrektur neu hinzugefügter Informationen, das Etablieren von Qualitätsmerkmalen und die Beachtung klinischer Leitlinien sicherstellen.