

中文网站中关于肺癌健康信息的质量评估

吴超^{1,2}, 吴昊^{1,2}, 毕建强², 孙云川²

(1. 华北理工大学, 河北 唐山 063700; 2. 沧州中西医结合医院, 河北 沧州 061000)

摘要: [目的] 评估中文网站中关于肺癌健康信息的质量。[方法] 用搜索引擎查找中文网站中关于肺癌的健康信息, 用健康信息评估工具 DISCERN 评分, 评估信息质量。参照中国抗癌协会及中华医学会共同编写的《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》对信息内容的完整性和准确性进行评估。[结果] 共获得 53 个网站, DISCERN 评估显示没有 1 项评估的平均得分超过 3 分。48% 的网站含有错误信息, 最容易出现错误信息的主题是分期和治疗。内容评估得分与 DISCERN 可信度得分、详尽度得分、总分均呈正相关性($r=0.67, 0.76, 0.72; P$ 均 <0.001)。对网站根据内容得分进行评级, 优 7.5%, 良 17.0%, 可 24.5%, 差 35.8%, 很差 15.0%。将网站按所有人属性分组进行评估, 医疗机构内容的准确性最好, 商业性网站信息质量最全面。[结论] 中文网站关于肺癌健康信息的质量不佳。中国有必要建立一个基于 Web 的癌症相关信息平台, 这需要专业卫生人员和网站开发人员之间的紧密协作。

关键词: 肺肿瘤; 互联网; 评估; 信息质量

中图分类号: R734.2 **文献标识码:** A **文章编号:** 1004-0242(2018)06-0433-05

doi: 10.11735/j.issn.1004-0242.2018.06.A006

Quality Evaluation on Health Information of Lung Cancer in Chinese Websites

WU Chao^{1,2}, WU Hao^{1,2}, BI Jian-qiang², et al.

(1. North China University of Science and Technology, Tangshan 063700, China; 2. Cangzhou Hospital of Integrated TCM with Western Medicine, Cangzhou 061000, China)

Abstract: [Purpose] To evaluate the quality of health information about lung cancer in Chinese websites. [Methods] Health information of lung cancer was searched in Chinese websites. The quality of information was evaluated with DISCERN rating instrument. The completeness and accuracy of contents were also scored according to the Chinese Lung Cancer Treatment Guidelines (2015 edition). [Results] Totally 53 websites were evaluated, and no one single item in those websites had a mean score above 3 in DISCERN rating. The evaluation showed 48% websites contained one or more inaccurate pieces of information. Most inaccuracies were found in the contents of lung cancer treatment and classification. The correlation between the scores of DISCERN and content evaluation was statistically significant ($r=0.67, 0.76, 0.72; P<0.001$). The content evaluation showed that there were 7.5% websites rated as excellent, 17.0% as good, 24.5% as intermediate, 35.8% as poor, and 15.0% as very poor. The medical websites were of the best quality, while the commercial websites were more complete. [Conclusion] The information of lung cancer provided in Chinese websites is generally of poor quality. To improve Chinese web-based lung cancer information is an urgent necessity, and it requires close collaboration between health professionals and website developers.

Key words: lung neoplasms; websites; evaluation; quality

肺癌是我国最常见的恶性肿瘤之一。根据世界卫生组织(WHO)下属机构 IARC(international agency for research on cancer)报道,我国 2002 年男性肺癌

发病率为 42.4/10 万,死亡率达到 33.1/10 万。女性肺癌发病率为 19.0/10 万,死亡率为 13.45/10 万^[1]。全国肿瘤登记中心 2014 年发布的数据显示,2010 年,我国新发肺癌病例 60.59 万,居恶性肿瘤首位,男性肺癌发病率为 49.27/10 万,死亡 33.68 万,女性

收稿日期:2018-03-19;修回日期:2018-04-08
通讯作者:孙云川, E-mail: sunyunchuan@163.com

发病率 21.66/10 万,死亡 16.62 万^[2]。Lancet 发表研究,如果中国人的吸烟状况得不到改善,至 2033 年,中国将有 1800 万人死于肺癌^[3]。近 20 年来肺癌的发病率逐年升高,肺癌一经发现,往往已发展到了晚期,其主要原因在于,肺癌早期诊断率较低,常规筛查程序不够充分,未能识别支气管癌变的早期损害。早期诊断、早期系统和规范的治疗对于肺癌的预后至关重要,临床上同时存在着诊断过度 and 诊断不足、治疗过度 and 治疗不足的矛盾。为了规范肺癌在中国的诊断和治疗,中国抗癌协会及中华医学会共同编写《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》^[2],为医务工作者、患者及患者家属们正确应对肺癌治疗与预后做出了指导。

健康和医疗成为了如今中国最受欢迎的科学主题^[4]。截至 2017 年 12 月,我国网民规模达 7.72 亿,普及率达到 55.8%^[5]。其中互联网医疗用户达 1.52 亿^[6]。部分患者和患者家属会参考这些信息决定是否就诊、何处就诊以及采用何种诊断和治疗的措施。美国“Healthy People 2020”项目,其中重要的一项任务就是让大多数国人充分了解健康信息,利用健康信息预防和治疗各种疾病^[7]。2015 年我国政府工作报告中也首次提出“互联网+”行动计划,推动互联网在各个领域的应用。很多矛盾、过时、未定论甚至错误的信息充斥于网络,容易误导患者和家属,延误诊断和治疗。因此,有必要对我国网络健康信息的质量进行评估,了解这些信息对患者和家属可能造成的影响。本研究采用健康信息评估工具 DISCERN,并以《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》^[2]为标准对中文网站关于肺癌的健康信息进行了评估。

1 资料与方法

1.1 网站检索

2017 年 12 月 25 日,以“肺癌”、“肺癌治疗”、“肺恶性肿瘤”、“肺恶性肿瘤治疗”4 个中文关键词分别进入三个最常见的中文搜索引擎(百度、搜狗和好搜基)进行搜索,于 Alexa 的流量排名更新至 2017 年 12 月 17 日^[8],检查每个搜索引擎的前 50 个网址。剔除重复、无效链接,除外新闻、期刊文章、非中文网站或开放共享平台、音频和视频网站。

1.2 网站评估

我们根据后缀以及所属的声明将网站分为五

类:商业、医院、政府、非营利性组织和个人。

访问所有网站,并用 DISCERN 法对网站信息的质量进行评估^[9-11],DISCERN 受英国国家卫生服务体系(national health service system,NHSS)资助,由英国牛津大学医学研究所研发,是首个用户评价网络健康信息的工具^[12]。共设有 16 项评估,其中 8 项评估信息的可信度,6 项评估与治疗方案有关的信息质量,以及最后 1 项对健康信息的总体评价。评分采用 5 级量表(1~5 级别)^[13]分值从 1 到 5,分值越高,质量越好。操作手册可以从其官方网站上获得(<http://www.discrim.org.uk/discrim.pdf>)。评估由 4 位作者完成,各自评分,最后取平均分。

由于 DISCERN 工具不能评估具体信息的真实性,所以参考《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》对肺癌的流行病学、病因、病理、临床表现、辅助检查、TMN 分期、鉴别诊断、治疗、心理疏导和预后十项具体内容进行评估。2017 年肺癌诊断指南得到更新,考虑到网站信息更新周期时间长,以及相关内容变化不大,故采用《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》作为参考标准。评分标准:错误信息-1 分,没有相关信息 0 分,含部分相关信息 1 分,含完整相关信息 2 分,共 10 项,满分 20 分。评估由熟悉肺癌诊疗的肿瘤科医生参考《中国原发性肺癌诊疗规范(2015 年版)》进行。

1.3 统计学处理

采用 SPSS19.0 进行统计分析,用 Pearson 相关分析两种评分的相关性,用 χ^2 检验分析不同所有人属性网站的等级分布差异。以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 网站属性

共获得 119 个网站,其中 66 个被排除在外(其中 29 个新闻,23 个开放论坛网站,4 个公开分享平台,8 个是期刊论文数据库,2 个无法链接)。仅 53 个网站都包括在内。商业机构 33 个,医疗机构 10 个(私立医疗机构 6 个,公立医院 4 个),非营利性组织 2 个,政府组织 2 个,个人 6 个。

2.2 网站 DISCERN 评分情况

没有 1 项评估的平均得分超过 3 分,最高平均

得分仅为 2.3 分,其中第 9 项“是否描述了每一治疗的作用机制”、第 11 项“是否描述了每一治疗的风险”以及第 13 项“治疗选择对生活质量的影响”得分不到 1 分 (Figure 1)。说明没有网站对于各种相关治疗的机制和风险做出合理解释,也没有网站关注治疗选择对患者及家属的日常生活及工作带来的影响,关注患者心理。

2.3 网站内容评估得分情况

70% 以上的网站内容会涉及肺癌的流行病学、病因病理、临床表现、辅助检查、TMN 分期、鉴别诊断、治疗和预后等方面,但是 50% 以上的网站这些内容是不完整和错误的。对于鉴别诊断和 TMN 分型这些较专业的主题,涉及网站不足 50%。有 48% 的网站含有错误信息,最容易出现错误信息的主题是分期和治疗。很少有网站涉及到相关心理疏导方面 (Figure 2)。DISCERN 可信度得分、详尽度得分、总分与根据内容评估得分均呈正相关性 ($r=0.67, 0.76, 0.72; P$ 均 <0.001)。

2.4 不同所有人属性网站内容评估情况

根据内容评估将

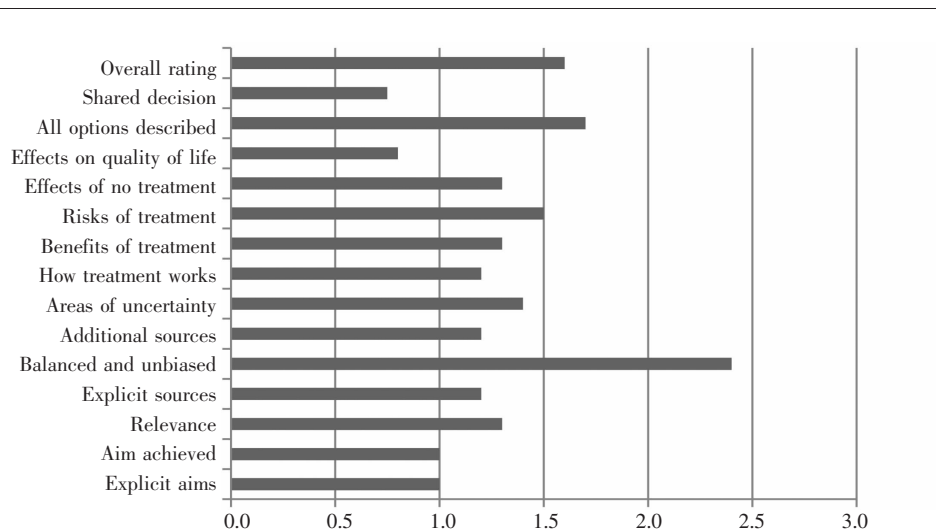


Figure 1 Scores of the included websites measured by the DISCERN tool

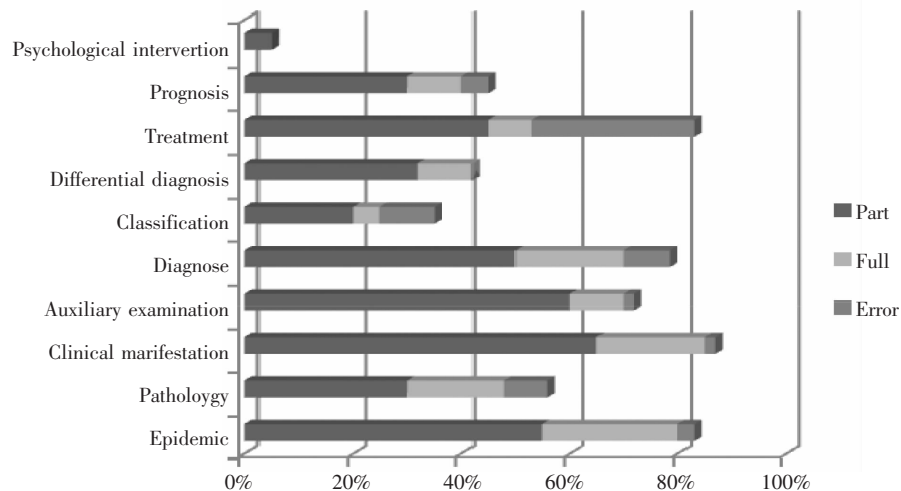


Figure 2 Rating results based on content

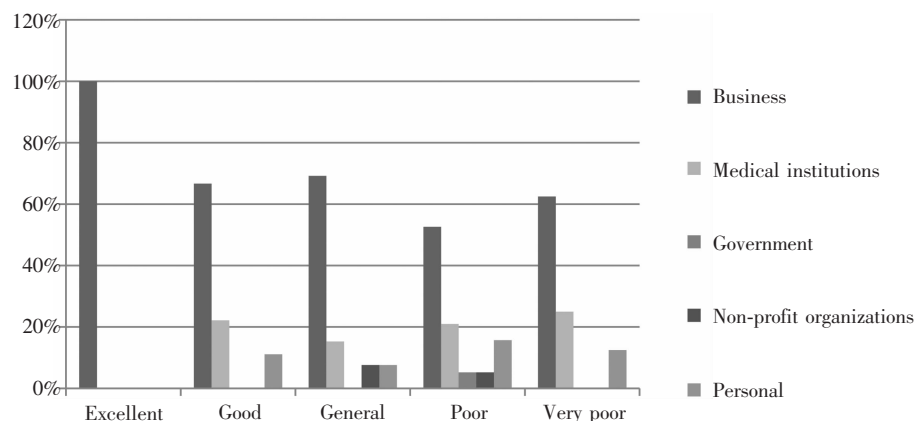


Figure 3 General characteristics of websites

Table 1 Scores of the top 5 websites measured by the content assessment

Key words	Engine	Internet site	Attributes	Contentrating
Lung cancer	Haosou	http://www.a-hospital.com/w/%E8%82%BA%E7%99%8C	Business	16
Lung cancer	Baidu	http://www.xianguojk.com/jibing/fa/jbjj	Business	15
Lung cancer treatment	Haosou	http://tag.120ask.com/jibing/feiai/zhengzhuang/	Business	15
Lung cancer treatment	Haosou	https://baike.so.com/doc/5336923-5572362.html	Business	14
Lung cancer	Haosou	https://baike.baidu.com/item/%E8%82%BA%E7%99%8C/428115?fr=Aladdin	Business	13

网站评估分分为:14分及以上评为优,8~14分为良,2~8分为可,-4~2分为差,-10~-4分为很差。对53个网站进行评分,各网站平均得分为(4.6±2.9)分。评级结果:优7.5%,良17.0%,可24.5%,差35.8%,很差15.0%。按所有人属性进行评估,结果商业为(8.6±7.4)分;医疗机构为(6.2±4.3)分;非营利组织为(2.2±1.7)分;政府为(4.5±1.5)分;个人为(3.9±3.5)分。不同所有人属性网站的等级分布差异有统计学意义($P<0.001$)(Figure 3, Table 1)。

3 讨论

在我们回顾的53个网站中,没有一个被HONcode认证。2012年在中国最受欢迎的20个健康评估资讯类网站,没有一个得到HONcode认证^[14]。这可能因为两个原因,第一个原因是HONcode可能并不适用中国人健康相关网站的认证;第二个重要的原因是大多数网站不能被HONcode认证合格。

根据信息-动机-行为技巧模型^[15](information-motivation-behavioral skills model, IMB)信息是预防行为的根本决定因素之一^[16],是一个健康行为改变的先决条件^[17]。我们的研究表明,人们使用互联网找到完整的值得信赖的肺癌信息可能比较困难。首先,重复和无关链接过多,查找到想要的信息需要较长时间。为了避免遗漏,本研究用3个常用中文搜索引擎检索4个关键词,共查看了600个链接,却仅获得53个相关网站。第二,大多数网站内没有站内搜索或内容提纲,虽然进入网站,也不容易查找到需要的信息。第三,仅少数中文网站健康信息比较全面,绝大多数网站存在信息不完整、认知偏见和内容错误等问题,而且优质网站在搜索结果中并不靠前,人们难以便捷地获得需要的信息。

本研究发现中文网站中关于肺癌的健康信息质量普遍较差,内容评估仅3家网站达到优秀,质量为“好”仅为17.0%，“差”和“很差”占了50.8%。关于

TMN分期及肺癌治疗等关键信息存在不全和错误情况。

关于肺癌的分期,现在通用2015年国际抗癌联盟(UICC)和国际肺癌研究会(international association for study of lung cancer, IASLC)公布的第8版肺癌国际分期。较1997年的肺癌TNM分期,2015版分期更加详细将T₁期分为T_{1a}和T_{1b},T₂分为T_{2a}和T_{2b};M₁分为M_{1a}和M_{1b},现行国内网站(考虑到国内网站更新周期较长,标准并没有采用2017年更新的指南,而是采用2015年版)基本仍沿用1997版TNM分期,而不同的分期对于患者治疗方案的选择以及生存期具有很大的影响,这种现象误导了相关人员,有可能造成诊断治疗的不足与过度。治疗方面,近几年来,肺癌的分子靶向治疗取得了较大的进展,靶向治疗新药不断涌现,在临床试验或正式临床应用中取得非常鼓舞人心的结果,越来越多的患者从靶向精准治疗中获益。而各个网站对于当前发展的热点——基因检测及分子靶向治疗内容涉及较少,仅仅将其作为化疗的一种做简要介绍或根本不涉及靶向治疗。而这可能使很多患者及家属忽略相关信息,不能从中受益。与此同时,一些早已被更新的化疗方案,仍在网站治疗推荐信息中,这在很大程度上误导患者及家属,给治疗带来负面消极影响。个别网站把肺癌治疗中产生的不良反应,例如“化疗后白细胞降低”、“放疗过程中出现放疗反应”等阐述不够清楚,误导患者及家属。15个(28.3%)网站推荐其他未被循证医学证实的治疗方法如食疗、中药、针灸、气功和推拿等。另外值得一提的是,少数网站提及了肺癌的预防以及关于患者心理治疗等方面的内容,这对于临床医患沟通及护理提供了借鉴。

按网站所有人的性质分类,医疗机构内容的准确性最好,但在全面性上却不如商业网站,这与商业机构更看重宣传有关。医疗机构中不缺乏掌握专业知识的人员,但是相关人员对这种健康知识普及的认知度不够。在入选的网站中,有一个属性定为私人

的网站,是某肿瘤科大夫通过对某个患者整个疾病治疗过程的归纳总结及经验分享,包括了整个疾病发展及治疗过程、期间面临的问题、出现的症状、处理的方式、回顾性反思、大夫个人的体会总结等,涉及到了患者及医务工作者在面临这个疾病时所关心的问题,尤其提到“心理干预起到了比较明显的效果”,这是其他网站不能替代的。另外,除了相关医务工作者,我们还应该鼓励更多已经接受治疗的肺癌患者及家属通过对自身治疗经过的总结,勇敢分享个人治疗体会,给其他患者树立榜样,这样,有助于相关疾病在网上知识库的丰富和完善。

目前的研究也存在一些局限性。首先,这项研究的结果只反映肺癌信息在2017年12月网站的相关情况。第二,受搜索方法、搜索引擎和搜索条件所限,我们用来识别网站不包含所有可以利用的信息资源。第三,在排除网站时,可能错过有用的信息,如新闻、开放论坛网站或视频网站等。未来的研究需要囊括这些信息资源。综上所述,肺癌相关的中文网站信息质量不佳。患者及家属难以从网上获得需要的有切实参考意义的信息,帮助自己做出恰当的选择。此外,这样的治疗信息在网站上是不够的。中国有必要建立一个基于Web的癌症相关信息平台,这需要专业卫生人员和网站开发人员之间的紧密协作。

参考文献:

- [1] Parkin DM, Bray F, Ferlay J, et al. Global cancer statistics, 2002[J]. CA Cancer J Clin, 2005, 55(2): 74-108.
- [2] Zhi XY, Shi YK, Yu JM. Interpretation of Chinese lung cancer treatment guidelines(2015 edition)[J]. Chinese Journal of Oncology, 2015, 37(1): 67-78. [支修益, 石远凯, 于金明. 中国原发性肺癌诊疗规范 (2015年版)[J]. 中华肿瘤杂志, 2015, 37(1): 67-78.]
- [3] Lin HH, Murray M, Cohen T, et al. Effects of smoking and solidfuel use on COPD, lung cancer, and tuberculosis in China: a time-based, multiple risk factor, moding study[J]. Lancet, 2008, 372(9648): 1473-1483.
- [4] China Science Communication. Report on Chinese netizens' need and search behaviors of science communication, the second season[EB/OL]. <http://index.baidu.com/special/kepu/>.
- [5] China internet network information center[EB/OL]. <http://www.cnnic.net.cn/hlwfzyj/hlwxbzg/hlwtjbg/> (accessed on 5 march 2018).
- [6] China internet network information center [EB/OL]. 2016 01/PO2016 012 2349130059846.pdf.
- [7] About-healthy-people [EB/OL]. <http://www.healthypeople.gov/2020/About-Healthy-People>. [2016-04-20]
- [8] China webmaster [EB/OL]. <http://top.chinaz.com/top500?t=254&fn=alexa> (accessed on 17 December 2017).
- [9] Tang XL, Du J, Li J, et al. Review on rating instruments for evaluating the quality of health websites and the framework development in China[J]. Chinese Journal of Health Education, 2015, 31(3): 297-301, 315. [唐小利, 杜建, 李姣. 国外健康信息网站评价工具及我国相关网站质量评价体系框架设计[J]. 中国健康教育, 2015, 31(3): 297-301, 315].
- [10] Akbari K, Som R. Evaluating the quality of internet information for bariatric surgery[J]. Obesity Surg, 2015, 24(11): 2003-2006.
- [11] Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Evaluation of autism-related health information on the web[J]. J App Res Intell Disab, 2015, 28(4): 276-282.
- [12] Charnock D, Shepperd S, Needham G, et al. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices[J]. J Epidemiol Community Health, 1999, 53(2): 105-111.
- [13] British Library and the University of Oxford. The DISCERN instrument (1999) [EB/OL]. http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php.
- [14] Zhang H, Ma J, Jiang C, et al. Assessment research on information quality of health websites[J]. Med Inform, 2013, 34(7): 2-6.
- [15] Talley CH, Yang L, Williams KP. Breast cancer screening paved with good intentions: application of the information-motivation-behavioral skills model to racial/ethnic minority women[J]. J Immigr Minor Health, 2017, 19(6): 1362-1371.
- [16] Niu L, Luo D, Liu Y, et al. The accessibility, usability, and reliability of Chinese web-based information on HIV/AIDS [J]. Int J Environ Res Public Health, 2016, 13(8): 830-834.
- [17] Cai Y, Ye X, Shi R, et al. Predictors of consistent condom use based on the Information-Motivation-Behavior Skill (IMB) model among senior high school students in three coastal cities in China[J]. BMC Infect Dis, 2013, 4(13): 262.