

Carlos Daniel Macedo Ferreira

Quality of websites providing information on
breast and prostate cancer
in Portuguese language

Abstract/Resumo

Dissertação de candidatura ao grau de

Mestre em Educação para a Saúde

apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Investigação realizada no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto
(ISPUP)

sob a orientação do Professor Doutor Nuno Lunet e

Co-orientação da Doutora Susana Silva

Porto, 2011

Abstract

The easy access, fast dissemination of information and availability of different sources make the Internet a privileged vehicle to search and to provide information. Its utilization has increased in the past few years, and currently it is one of the most frequently used sources of both general and health-related information.

Topics related to oncological diseases correspond to an important proportion of the Internet searches on health issues. Specifically breast and prostate cancers are leading causes of oncological morbidity and are among the cancers with the highest relative survival, which contributes for a high interest on these topics by the general population, and in particular by patients and their families.

The overall quality of the websites and the accuracy of the contents on specific topics must be assured, since this is an easily accessible and widely used resource and has the potential to shape health behaviors of a large number of people worldwide.

This dissertation aimed to evaluate the quality of websites providing information on female breast and prostate cancers in Portuguese language, by assessing their compliance with different sets of criteria of formal quality, and evaluating the contents on breast and prostate cancers screening regarding the agreement with the best available evidence on this topic and the readability of the texts.

We searched in the Google[®] search engine the terms *cancro da prostata* and *cancro da mama*, in September 15 and 16, 2011, respectively. We selected the first 200 results from each independent search and only pages providing information on Portuguese language were included. We identified 47 websites addressing breast cancer and 67 websites with information on prostate cancer. The websites were classified according to main subject, country of origin, intended audience, affiliation and media used to provide information. For the evaluation of their compliance with pre-defined criteria to characterize formal quality we used the Discern tool, and the Health On Net code, eEurope guidelines for health related websites and the AMA guidelines for medical and health information sites, and we propose a simpler instrument, based on the Health On Net code, eEurope guidelines for health related websites – the ISPUP score.

Most of the sites were health-related (71.9%), but only 19.3% addressed exclusively cancer, and 10.5% covered specially issues related to breast or prostate cancer. Approximately half the websites providing information in the Portuguese language were not Portuguese. Nearly all websites (91.2%) were directed to the general population, while 14.1% targeted specifically cancer patients.

Most of the sites did not comply with the quality criteria selected for the analysis of their formal characteristics. The agreement with the criteria of the Discern tool was low. Regarding the HON code, the total agreement was higher with the principles “financial disclosure”, “transparency” and “justifiability”. Only 7.9% of the websites had the HON Seal. Less than half of the websites complied with each criterion of the eEurope guidelines for health related websites, except for the accountability (82.5%). The highest proportion of websites in total agreement with the AMA principles governing websites was observed for those related with intersite navigation (100%), functional intrasite links (98.8%) and funding and sponsorship (83.2%), and the lowest for those referring to navigation on content (5.3%) and site viewing (3.5%).

Thirty-five of the websites providing information on breast cancer (74%) addressed breast cancer screening, while 43 of those addressing prostate cancer (64%) provided information on screening. We assessed the contents related to screening regarding the methods, effectiveness, potential harms, periodicity, eligibility and instructions on how to be screened. The criteria to assess the accuracy of this information and its adequacy to the Portuguese setting were defined in accordance to the evidence summarized by the United States Preventive Task Force, the European Union Advisory Committee on Cancer Prevention and the specific recommendations for cancer screening in Portugal.

Eighty percent of the websites mentioned mammography as a method for breast cancer screening, but the correct information on the effectiveness of mammography screening was provided in only 14%. Most websites did not provide information on the potential harms of screening.

Among the websites addressing prostate cancer screening, 95.3% mentioned the assessment of the Prostate Specific Antigen (PSA) as a possible screening test, but the correct information on its effectiveness was given in less than 10% of the websites. The possible harms of the prostate cancer screening were correctly referred in a very low percentage of the websites.

We assessed the readability of the websites in the sections with screening-related information, using the Index Fernandez-Huerta. In general, the readability was good, with no significant differences between the breast and prostate cancer websites (median index values for breast vs. prostate cancer websites: 73.1 vs. 69.7, $P=0.144$).

There were no significant or meaningful associations between formal quality and the quality of the contents on screening.

In conclusion, there is a large margin for improving the quality of the websites providing information on breast and prostate cancer in Portuguese language.

Regarding screening, websites providing information on breast cancer tend to provide more accurate information than those addressing prostate cancer.

The present work provides a framework for the standardized assessment of different dimensions for the quality of websites providing information on breast or prostate cancer that may be used for the monitoring of the quality of the health information provided in the Internet.

Resumo

A Internet é um meio privilegiado para procurar e disponibilizar informação, por permitir a sua rápida disseminação, permitir o recurso a diversas fontes e por ser facilmente acessível. A utilização da Internet tem aumentado nos últimos anos, sendo que actualmente é uma das fontes mais utilizadas para a procura de informação em geral, e em particular de informação relacionada com a saúde.

Uma grande parte da informação sobre saúde procurada na Internet diz respeito às doenças oncológicas. O cancro da mama e o cancro da próstata são as causas mais importantes de morbilidade oncológica, situando-se entre os cancros com a maior sobrevida relativa, o que leva a um maior interesse sobre estes cancros, pela população em geral, e especificamente pelos doentes e suas famílias.

A qualidade global dos *websites* e a validade dos conteúdos disponibilizados em assuntos específicos deve ser assegurada, uma vez que este recurso é frequentemente utilizado e facilmente acessível, e tem o potencial de moldar comportamentos em saúde de um grande número de pessoas, por todo o mundo.

Esta dissertação teve como objectivo avaliar a qualidade dos *websites* que disponibilizam informação sobre cancro da mama e cancro da próstata, em língua portuguesa, considerando diferentes conjuntos de critérios de qualidade formal, e avaliando os seus conteúdos relativamente ao rastreio do cancro da mama e do cancro da próstata tendo em conta a melhor informação disponível, bem como a legibilidade dos seus textos.

A pesquisa foi efectuada no motor de pesquisa Google[®], com as expressões *cancro da próstata* e *cancro da mama*, nos dias 15 e 16 de Setembro de 2011, respectivamente. Foram seleccionados os primeiros 200 resultados de cada pesquisa, e só foram incluídas na análise *websites* escritos em língua portuguesa. Identificamos 47 *websites* com informação sobre cancro da mama e 67 *websites* com informação sobre cancro da próstata. Os *websites* foram classificados de acordo com o assunto principal que abordavam, o seu país de origem, o público-alvo, a sua afiliação e os meios pelo qual disponibilizavam informação. Para avaliar a concordância com critérios pré-definidos que caracterizam a qualidade formal, usámos o *Discern tool*, o *Health On Net code*, as guidelines para *websites* relacionados com saúde do *eEurope* e as guidelines para *websites* com informação médica ou de saúde da *American Medical Association (AMA)*, e propusemos um instrumento mais simples, baseado no *Health On Net code* e nas guidelines para *websites* relacionados com saúde do *eEurope* – o *ISPUP score*.

A maioria dos *websites* eram relacionados com saúde (71,9%), mas apenas 19,3% tinham como assunto principal o cancro, sendo que 10,5% eram exclusivos do cancro da mama ou do cancro da próstata. Aproximadamente metade dos *websites* que disponibilizavam informação em português não tinha origem em Portugal. Quase todos os *websites* (91,2%) eram direccionados para a população em geral, enquanto 14,1% tinham como alvo especificamente os doentes com cancro.

A maioria dos *websites* não cumpria com os critérios de qualidade seleccionados para a análise das suas características formais. A concordância com os critérios do *Discern tool* foi baixa. Relativamente ao *HON code*, a *websites* concordância total foi mais alta com os princípios de “clareza financeira”, “transparência” e de “justificação”. Apenas 7,9% dos *websites* tinham o selo da *HON*. Menos de metade dos *websites* estavam de acordo com cada um dos critérios das guidelines para *websites* relacionados com saúde do *eEurope*, com excepção para o critério da “responsabilidade” (82,5%). A maior proporção de *websites* em acordo total com as guidelines para *websites* com informação médica ou de saúde da *AMA*, foi observada para os princípios relacionados com a “navegabilidade intersite” (100%), com a “funcionalidade dos links intrasite” (98,8%) e com o “financiamento e patrocínio” (83,2%), e a menor foi para os princípios relacionados com a “navegação nos conteúdos” (5,3%) e com a “visualização do *website*” (3,5%).

Trinta e cinco dos *websites* que disponibilizavam informação sobre o cancro da mama (74%) abordavam o rastreio do cancro da mama, enquanto 43 dos *websites* relacionados com o cancro da próstata (64%) abordavam o rastreio. A avaliação dos conteúdos relacionados com o rastreio teve em conta os métodos para o rastreio, a efectividade, os potenciais efeitos negativos, a periodicidade, a elegibilidade e as instruções para se ser rastreado. Os critérios para se avaliar a correcção da informação e a sua adequação para o contexto português, foi definido de acordo com a informação sumariada pela *United States Preventive Services Task Force*, o *European Union Advisory Committee on Cancer Prevention*, e as recomendações específicas para o rastreio do cancro em Portugal. Oitenta por cento dos *websites* mencionaram a mamografia como método de rastreio do cancro da mama, mas apenas 14% *websites* referiam a informação correcta relativamente à sua efectividade. A maioria dos *websites* não mencionava qualquer potencial efeito negativo do rastreio.

Relativamente aos *websites* com informação sobre rastreio do cancro da próstata, 95,3% mencionaram a avaliação do Antígeno Específico da Próstata (PSA) como um possível método de rastreio, mas a informação correcta sobre a sua efectividade foi disponibilizada em apenas 10% dos *websites*. Os potenciais efeitos

negativos do rastreio do cancro da próstata foram correctamente abordados numa percentagem muito reduzida dos *websites*.

A avaliação relativa à legibilidade dos textos foi efectuada nas secções com informação relativa ao rastreio, usando a fórmula de Fernandez-Huerta. Em geral, a legibilidade dos *websites* foi boa, sem diferenças significativas entre os *websites* com informação sobre o cancro da mama e cancro da próstata (mediana dos valores do índice para *websites* sobre cancro da mama vs. próstata: 73,1 vs. 69,7, $P=0,144$).

Não houve associação significativa ou importante entre a qualidade formal dos *websites* e a qualidade dos seus conteúdos relativamente ao rastreio.

Em conclusão, há uma larga margem para melhorar a qualidade dos *websites* que disponibilizam informação sobre o cancro da mama e cancro da próstata em língua portuguesa. Relativamente ao rastreio, os *websites* relacionados com o cancro da mama, tendem a disponibilizar informação mais precisa do que os *websites* relacionados com o cancro da próstata.

Este trabalho disponibiliza uma estrutura para a avaliação padronizada de diferentes dimensões da qualidade de *websites* relacionados com cancro da mama e cancro da próstata, que pode ser usada para monitorizar a qualidade da informação em saúde disponível na Internet.