

# Beoordeling websites

## Borstkanker

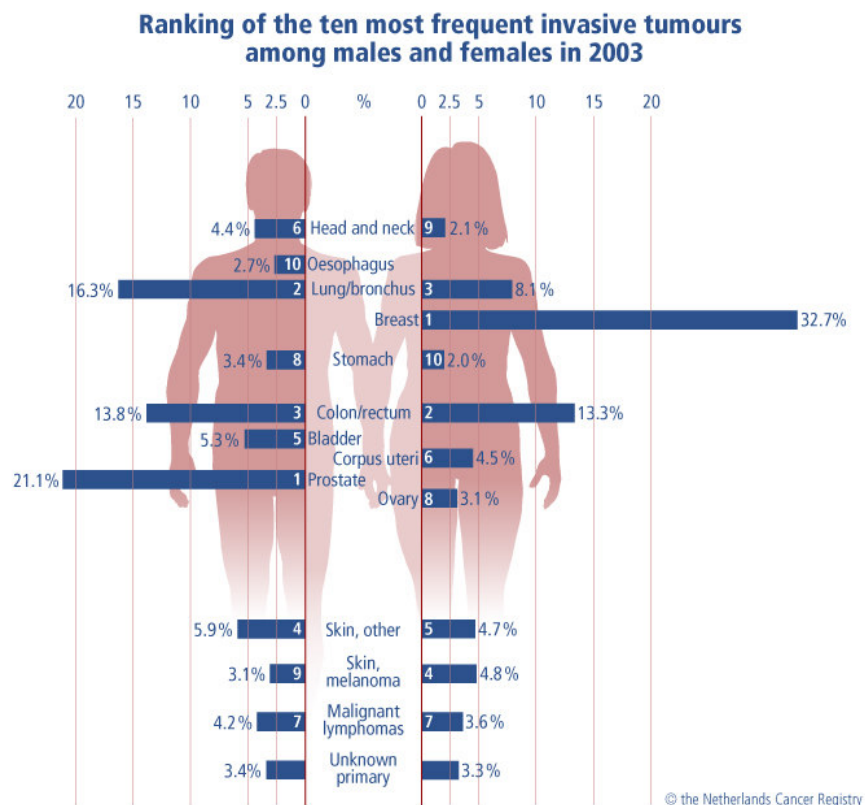
<b>Module</b>	10 – Registratie & Classificatie
<b>Opdracht</b>	6 – Telemedicine
<b>Door</b>	Ramon Fincken [0465267] Robin Ottenhof [0411442] Rob van Os [0481440] Mark de Groot [0455253]
<b>Datum</b>	22-03-2006

## 0. - Inhoudsopgave

- 1.- Inleiding
- 2.- Methoden
- 3.- Problemen
- 4.- De criteria
- 5.- Scoringssysteem
- 6.- Conclusie
- 7.- Aanbevelingen
- 8.- Bijlagen [Grafieken]

## 1.- Inleiding

Borstkanker is voor vrouwen de meest voorkomende kankersoort (zie figuur 1) en is meestal klierweefselgezwel (adenocarcinoom). één op de 200 gevallen van borstkanker is een man. De factoren die invloed hebben op borstkanker zijn: erfelijke factoren, gebruik van de pil en mogelijk ook overgewicht en alcoholgebruik



**Figuur 1:** Frequentie kankersoorten. Bron: Nederlandse Kanker Registratie (NKR)

De behandeling van borstkanker is in de afgelopen jaren sterk verbeterd mede door vroege diagnosticering. De relatieve 10-jaars overleving is 70%.

## **2.- Methoden**

### *2.1- Aanpak vooraf*

We zijn allereerst begonnen met het inlezen van de HON criteria (zie subparagraaf 4.1 voor meer informatie).

Na het inlezen hebben we onafhankelijk van elkaar een lijst gemaakt met, in volgorde van belangrijkheid, de punten waar we de websites op wilden beoordelen.

Deze criteria hebben we opgedeeld per criterium in een schaal van 1 tot 5. (zie hoofdstuk 5 voor meer informatie)

Vervolgens hebben we de websites op twee manieren gezocht, namelijk:

- 1) Websites raden en intikken ([www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl), [kanker.pagina.nl](http://kanker.pagina.nl))
- 2) Websites van bekende organisaties afgaan ([www.nki.nl](http://www.nki.nl))
- 3) De Google zoekmachine gebruikt om andere websites te vinden

### *2.2- Aanpak taakverdeling*

Nadat ieder een lijst met websites had gevonden, heeft ieder de websites beoordeeld alvorens er een taakverdeling is gemaakt over wie waarvoor verantwoordelijk zou zijn in ons eindproduct.

### *2.3- Na de beoordeling*

Na de individuele beoordeling hebben we alle resultaten in excel bewerkt. Hiermee hebben we ook de analyse gedaan en de grafieken gemaakt. Deze zijn in de bijlage opgenomen.

## **3.- Problemen**

### *3.1- Blik op websites*

Met onze methode is het mogelijk om websites te beoordelen aan de hand van de HON criteria. Wat we echter niet in de hand hebben gehad is de diversiteit / subjectiviteit. Omdat je met meerdere beoordelaars bent, zullen scores per criterium per website verschillen.

### *3.2- Zoekmethoden*

We hebben ons beperkt tot Google en het lukraak intikken van websites waarvan we dachten dat (aankomend-) borstkankerpatiënten zullen gebruiken. Hierbij hebben we vooral informatieve websites gebruikt.

Met de HON criteria is het lastig gebleken om discussie websites te beoordelen. Auteurs ontbreken vaak, referenties zijn niet vermeld, etc. Het valt daardoor dus ook op dat deze websites vrij laag scoren tegenover de meer informatieve websites.

### *3.3- Keuze websites*

Door de keuze te maken van de zoekmethode die we gebruikt hebben, hebben we de discussie websites niet al te vaak gekozen. We kunnen ons goed voorstellen dat mensen graag persoonlijk contact willen hebben om over hun toekomst, hun behandelkeuzes, klachten, etc.. te praten. Maar deze websites zijn vaak onoverzichtelijk en zoals al eerder gezegd, vaak is het lastig om de autoriteit of bron te vinden.

## 4.- De criteria

### 4.1- Waar hebben we de criteria vandaan gehaald?

De criteria die wij gebruikt hebben voor het beoordelen van de websites komen van de 'Health on the Net Foundation' ook wel HON genoemd<sup>1</sup>. De HON kan websites beoordelen aan de hand van de acht criteria (en richtlijnen bij deze criteria) die op deze site vermeld staan.

### 4.2- Welke criteria hebben wij geïnccludeerd en waarom?

We hebben besloten om vijf criteria te gebruiken om zo enkele websites over borstkanker te kunnen beoordelen. De vijf criteria die geselecteerd zijn, zijn als volgt; deskundigheid (authority), **aanvullend** (complementarity), **bron** (attribution), **bewijzen** (justifiability) en **duidelijkheid** (transparency of authorship).

De **deskundigheid** van een website vinden wij belangrijk. De patiënt en/of bezoeker van de website moet (eigenlijk) altijd weten wie het geschreven heeft en of de medische informatie die gegeven wordt op de website door de juiste personen gegeven wordt; met andere woorden, komt deze medische informatie van een specialist (of een ziekenhuis, verpleegkundige of laborant e.d.) of komt deze informatie van een ander persoon.

Als de patiënt dit weet kan de patiënt de website ook op waarde schatten. Wanneer men als maker van de website op dit punt in gebreke blijft kan de patiënt misleidt worden door de informatie op de website. Aan de hand van dit criterium willen we per website aangeven of er duidelijkheid is over wie het geschreven heeft.

Het tweede criterium is **aanvullend**. Het is misschien niet het eerste waar een patiënt aan denkt als hij of zij een website bezoekt, maar dit punt is toch een belangrijk punt. De organisatie achter de website moet duidelijk aangeven wat het doel van deze site is en wat ook niet onbelangrijk is, het doel van de organisatie moet aangegeven worden. Daarnaast kan de eventuele doelgroep aangegeven worden, wat bij ons onderwerp redelijk duidelijk is.

Als de patiënt kan lezen met welk doel de website is opgezet en welk doel de organisatie achter de website heeft, dan kan de patiënt zich afvragen of de informatie die getoond wordt, misschien niet eenzijdig is dan wel onduidelijk is waarom deze informatie op de website te vinden is.

Een ander belangrijk punt is dat op de websites over borstkanker vermeld moet staan dat de informatie die aangeboden wordt alleen ter aanvulling dient op het medisch advies of op de medisch specialist en dat de aangeboden informatie niet ter vervanging hiervan is.

Het is goed als er een logisch en duidelijk verhaal op een website staat, maar waar komt de informatie vandaan? Dat is ons derde criterium, de **bron**. Het is belangrijk aan te geven waar de informatie vandaan komt dan wel de bron aan te geven. Wij hebben de websites met links naar de bronnen meer punten gegeven, omdat de patiënt de gegeven informatie op de websites eventueel na kan zoeken in de bron.

De geneeskunde verandert, dus ook alles rondom borstkanker. Het is daarom ook van belang dat pagina's met medische informatie een datum van wijzing bevatten, zodat de patiënt kan zien wanneer de desbetreffende pagina gewijzigd is. Medische informatie van 1978 (bij wijze van spreke) kan al uit de gratie geraakt zijn en dan zou de patiënt kunnen denken om verder te zoeken om informatie uit 2005 dan wel 2006 te vinden.

Het is voor patiënten ook belangrijk dat er bewijzen op tafel liggen over bepaalde informatie; bijvoorbeeld dat bewezen is dat medicijn X beter werkt dan medicijn Y. Daarmee komen we bij ons vierde criterium, de **bewijzen**. Wanneer de behandelingen van borstkanker op een website beschreven staan moet met duidelijke argumentatie beschreven zijn welke beter is en waarom deze behandeling beter is of waarom de ene behandeling de voorkeur krijgt boven de ander (bijvoorbeeld doordat de ene ingreep zwaarder is dan de ander).

---

<sup>1</sup> <http://www.hon.ch/>

Als de patiënt geen bewijslast op de website kan vinden, dan is het voor de patiënt alleen maar lastiger en zal waarschijnlijk uiteindelijk door de bomen het bos niet meer zien. Daarnaast neigen websites onbetrouwbaar te worden als ze vooral doorgaan op één behandeling en de andere behandeling maar sporadisch beschrijven. Dit kan een teken zijn dat de organisatie van de website een bepaald doel voor ogen heeft (zie ook het tweede criterium).

Mochten er uitspraken gedaan worden op het hierboven beschreven gebied, moet er een goede argumentatie zijn en een verwijzing naar de bron (eventueel een link opnemen).

Het kan voorkomen dat de patiënt na het bezoeken van de website vragen heeft, sterker nog dat de patiënt vragen heeft over de informatie die aangeboden wordt op de website. Het is dan voor de patiënt belangrijk dat hij zijn of haar vraag aan de organisatie van de website kan stellen. Daarmee komen we bij ons vijfde criterium, **duidelijkheid**.

De patiënt moet deze vraag naar de organisatie kunnen sturen, er moet dus op de website een contactadres opgenomen zijn. Daarnaast kan een FAQ ook erg handig zijn voor de patiënt, als de organisatie de meest gestelde vragen al op de website heeft geplaatst, dan hoeft de patiënt misschien niet eens meer contact op te nemen met de organisatie. Een goede FAQ hebben wij ook als een vorm van duidelijkheid gezien en ook positief beoordeeld.

Als een patiënt een vraag stelt is het natuurlijk van belang dat deze patiënt binnen respectabele tijd antwoord op de vraag krijgt. Dit is voor sommige websites niet te controleren, omdat er geen datum en tijd stonden bij de vraag en het antwoord in de FAQ. Bij de websites die in de FAQ het tijdstip van de vraag hebben vermeld en het tijdstip van het antwoord kijken we of dit antwoord in respectabele tijd gegeven is.

#### *4.3- Welke criteria hebben wij niet geïncludeerd en waarom niet?*

We hebben een selectie gemaakt uit de acht criteria die de HON ons aangeboden heeft via haar website. Er zijn dus drie van de acht criteria afgefallen, omdat we de andere vijf belangrijker achtten. De criteria die afgefallen zijn; **vertrouwelijkheid** (confidentiality), **sponsoring** (disclosure of funding sources) en **openheid in advertentie en redactioneel beleid** (advertising policy).

**Vertrouwelijkheid.** We hebben allereerst gekozen voor duidelijkheid en informatie die geleverd wordt aan de patiënt, het meest belangrijk is dat de patiënt er van uit kan gaan dat de informatie klopt en onderbouwt is. Als we zes criteria mee konden nemen, dan was dit de zesde geweest. Privacy is belangrijk, maar wij hebben een keus gemaakt voor de informatie aan de patiënt en of deze juist is. Daarnaast is het lastig te beoordelen welke vorm van melding over de privacy van de patiënt meer punten waard is dan de ander, want niet iedere website kan voldoen aan alle richtlijnen die gesteld zijn door de HON bij dit punt.

**Sponsoring.** Ook dit vonden wij een secundair criterium, we hebben deze laten vallen; omdat de patiënt waarschijnlijk meer geïnteresseerd is in de informatie die hem of haar geleverd wordt, dan wie de website sponsoren of donaties hebben gedaan.

**Openheid in advertentie en redactioneel beleid.** Dit punt is een vervolg op het hierboven genoemde punt (sponsoring). Het is wel belangrijk te weten waarom er advertenties op de website staan en van wie deze zijn en met welk doel ze op de website staan, maar veel patiënten zullen juist eerst informatie willen hebben en misschien later nog eens naar de advertenties kijken.

## 5.- Scoringssysteem

- 1. Deskundigheid
  - o 1 punt Geen auteurs en beroep vermeld, ook geen opleidingen
  - o 2 punten Algemene auteurs vermeld, geen beroep en opleidingen
  - o 3 punten Algemene auteurs vermeld inclusief beroep
  - o 4 punten Auteurs vermeld inclusief beroep en opleidingen
  - o 5 punten Per document auteurs vermeld inclusief beroep en opleidingen
  
- 2. Aanvullend
  - o 1 punt Geen van de volgende punten aanwezig
  - o 2 punten Doel van de website
  - o 3 punten Doelgroep aangegeven
  - o 4 punten Er moet op de website aangegeven staan dat de informatie die aangeboden wordt alleen ter aanvulling van het contact tussen arts en patiënt
  - o 5 punten Wat is/zijn het doel/-en van de organisatie achter de website
  
- 4. Bron
  - o 1 punt Geen van de volgende punten aanwezig
  - o 2 punten Aangegeven waar de informatie vandaan komt
  - o 3 punten Het is bekend welke literatuur gebruikt is voor deze website
  - o 4 punten Links naar de literatuur die gebruikt is, of ISBN-nummers van boeken die gebruikt zijn.
  - o 5 punten Datum van wijziging van de pagina staat aangegeven, startdatum van de pagina staat aangegeven (wanneer het medische informatie betreft)
  
- 5. Bewijzen
  - o 1 punt Geen onderbouwing van uitspraken
  - o 2 punten Uitspraken worden onderbouwd met een simpele verwijzing/argumentatie
  - o 3 punten Uitspraken worden onderbouwd met benoeming van een referentie/argumentatie
  - o 4 punten punt 3 goed uitgevoerd
  - o 5 punten Uitspraken worden onderbouwd met een volledige referentie naar medische artikelen of anderszins
  
- 6. Duidelijkheid
  - o 1 punt Er is geen contactadres opgenomen of er is geen van de volgende punten opgenomen.
  - o 2 punten Er is een contactadres opgenomen op de site
  - o 3 punten Het contactadres is duidelijk en binnen één muisklik te bereiken
  - o 4 punten FAQ
  - o 5 punten Duidelijk en volledig antwoord binnen respectabele tijd

## 6.- Conclusie

We hebben onafhankelijk van elkaar de websites beoordeeld. De beoordelingen op de vijf criteria verschilden per persoon, maar er waren maar enkele grote verschillen die opvielen. De website van de MCRZ werden door Robin en Mark als gemiddeld beoordeeld terwijl Rob en Ramon de vloer aanveegden met deze website.

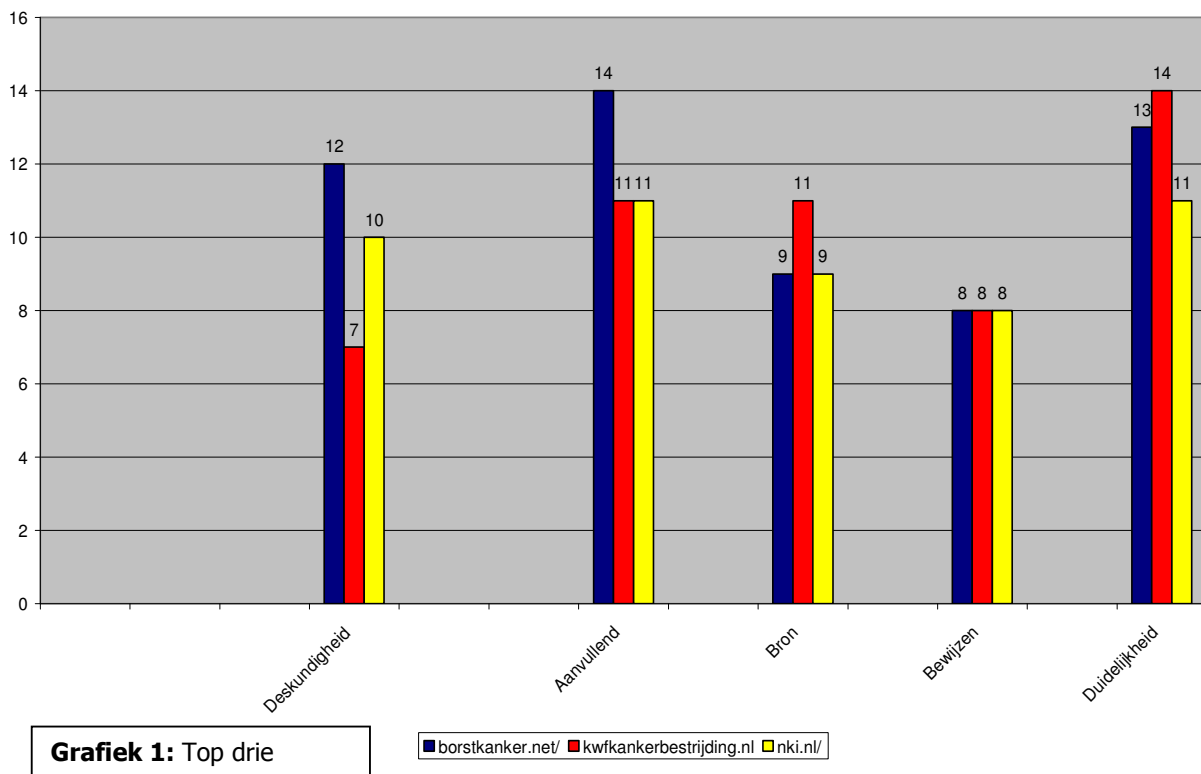
We hebben uiteindelijk per criterium de totalen opgeteld en door vier gedeeld daarna hebben we deze gemiddelden van de criteria bij elkaar opgeteld wat een totaal opleverde. Voor de lezer van dit verslag hebben we ook nog een cumulatieve totaal score in een grafiek weergegeven.

Al deze grafieken zijn te vinden in de bijlagen. De grafieken hebben de naam gekregen van het punt waarop het beoordeeld is (grafiek 2 tot en met 6). Er zijn dus vijf grafieken van ieder criterium één. Er is voor gekozen om deze grafieken het gemiddelde van de vier beoordelingen laten zien, zodat in één oogopslag duidelijk is hoe goed er gescoord is op een schaal van één tot vijf.

Op het criterium van bewijzen scoorden, over het algemeen genomen, de websites slecht ten opzichte van de andere criteria. Alleen de website van het RIVM had een gemiddelde hoger dan de 3,5. Op de gebieden van deskundigheid en bronnen scoorden de websites over het algemeen ook iets lager dan vier punten, met uitzondering van de website van borstkanker.net die gemiddeld vier punten behaalde op dit punt.

Het viel ons op dat fora of trefpunten gemiddeld of slecht scoorden. De informatie die hier aangeboden wordt kon maar ten dele voldoen aan de criteria die door ons gesteld waren. Het kan zijn dat de patiënt toch liever dit soort websites wil bezoeken om zo in contact te kunnen komen met lotgenoten.

De websites borstkankeronderzoek en pinkribbon scoorde het slechtst, deze websites voldoen niet aan de criteria en bij de website van borstkankeronderzoek ontbrak zelfs het contactadres. Het was bij deze website niet eens mogelijk om contact op te nemen met de organisatie achter deze website. Pinkribbon heeft het eigenlijk alleen over acties die betrekking hebben op borstkanker, de patiënt zal hier weinig tot geen informatie vinden over borstkanker.



Website	Deskundigheid	Aanvullend	Bron	Bewijzen	Duidelijkheid	Totaal
borstkanker.net/	12	14	9	8	13	56
kwfkankerbestrijding.nl	7	11	11	8	14	51
nki.nl	10	11	9	8	11	49

**Tabel 1:** Top drie

Het valt op dat KWF toch haar reputatie waarmaakt. Het is het gezicht van Nederland voor het onderzoek naar kanker (en ook naar borstkanker). Een redelijk onbekende was voor ons borstkanker.net deze kwam het beste uit de bus na het berekenen van de totaal scores. Bij de beoordeling van deze website was er veel overeenstemming tussen de vier verschillende beoordelaars.

Een kanttekening die geplaatst moet worden is dat de websites 3, 5, 10, 12, 13 maar door drie beoordelaars zijn beoordeeld. Dan kunnen er wat verschuivingen plaats vinden bij criteria en uiteindelijk de som van de beoordelaars (grafiek 8 Totaalscore). Vandaar dat de grafiek 7 (Totaal score) de top drie het meest juist weergeeft.

## 7.- Aanbevelingen

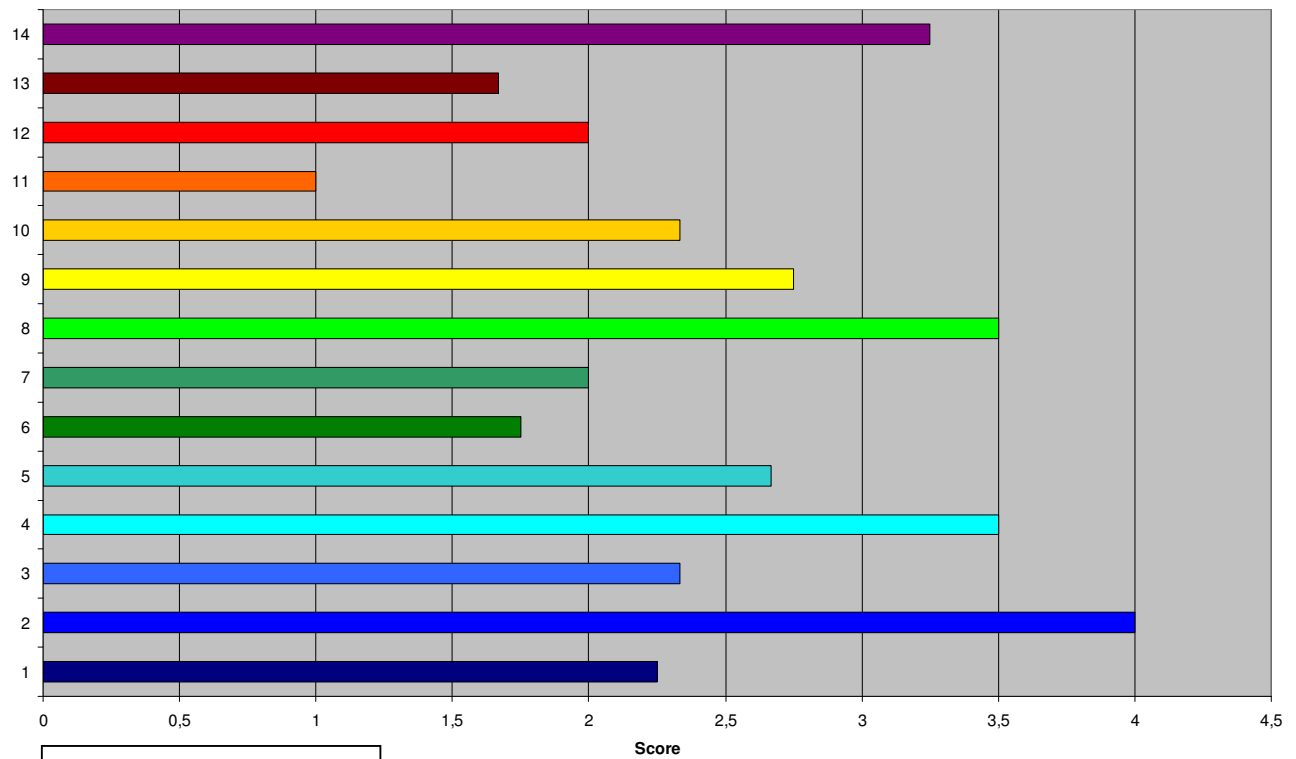
Zoals in de conclusie vermeld is, kunnen websites nog werk verrichten op het gebied van bewijzen. Veel websites hadden een gebrekkige onderbouwing van de informatie of zelfs helemaal geen onderbouwing. Het is in het belang van de patiënt dat alles op de website goed onderbouwt is zodat de patiënt goede, gestructureerde informatie krijgt.

Een totaal score van 100 punten (vier keer 25 punten, het maximaal aantal punten die te vergeven waren door iedere beoordelaar) zal nooit lukken, maar het is wel opvallend dat de nummer één van onze top drie 56 van de 100 punten heeft behaald; dat is net iets meer dan 50 procent. Daarnaast kunnen de websites zich ook op de andere punten nog meer proberen te verbeteren om zo een hogere score te kunnen halen.



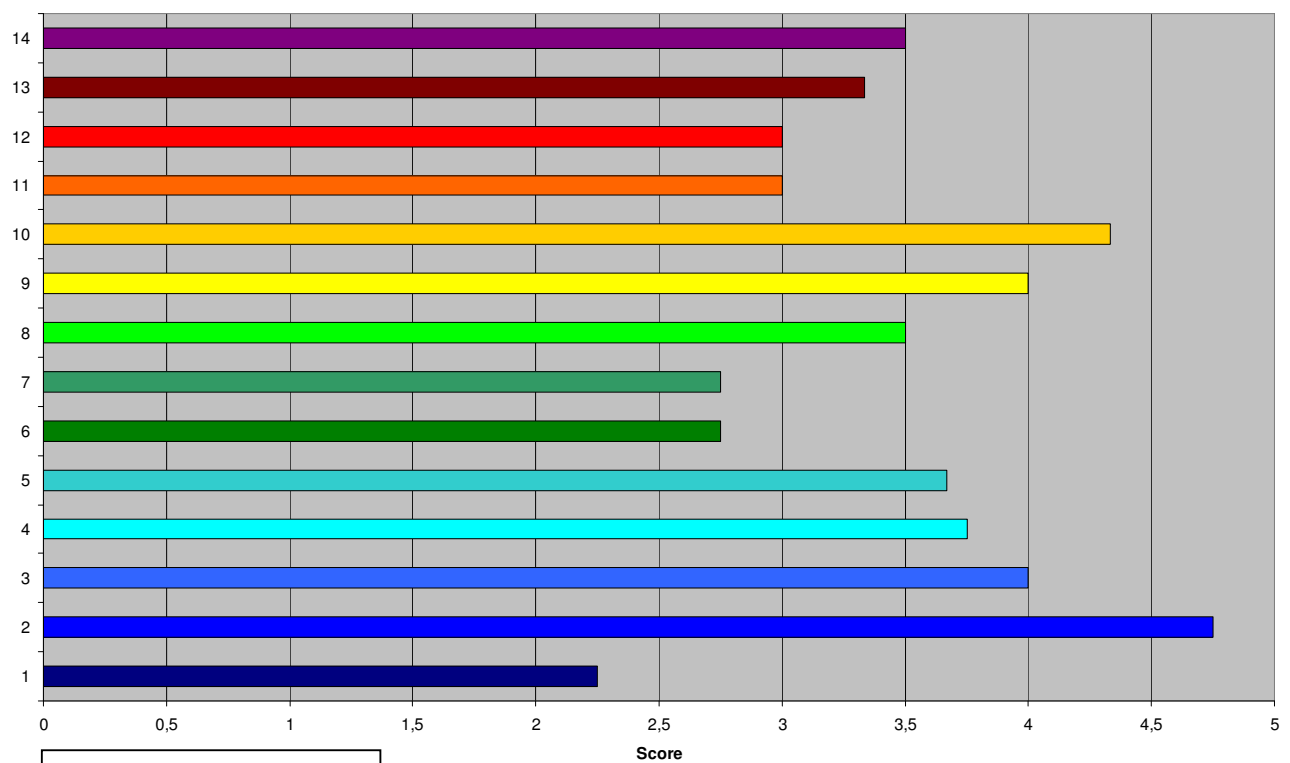
## 8.- Bijlagen

Deskundigheid score



Grafiek 2: Deskundigheid

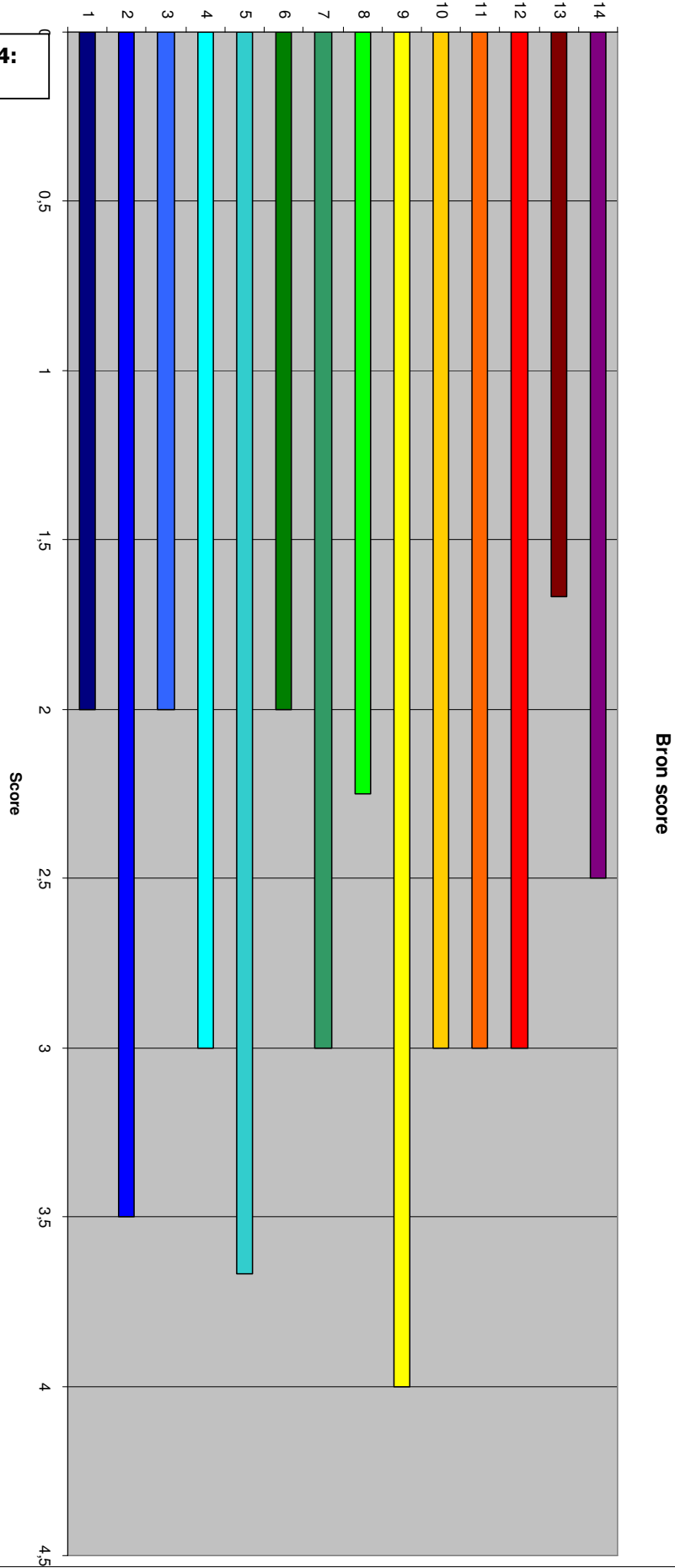
Aanvullend score



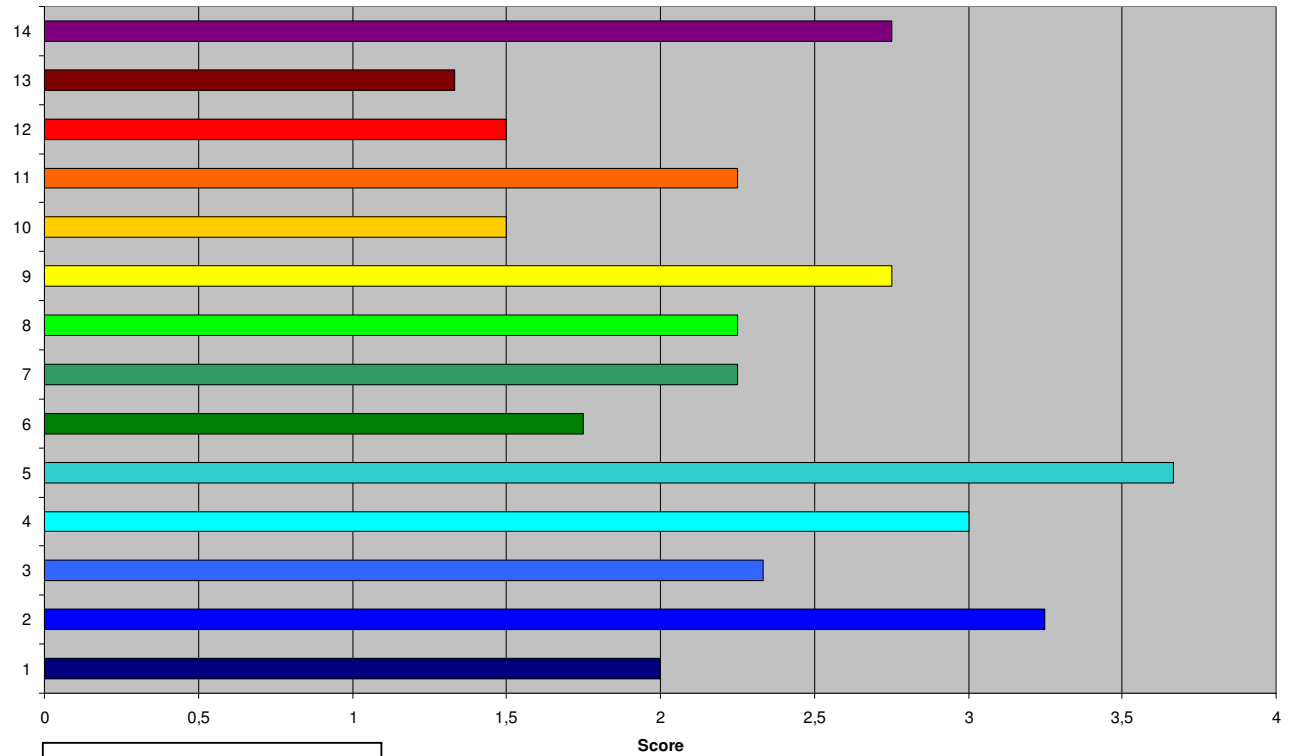
Grafiek 3: Aanvullend

# Beoordeling websites over borstkanker

**Grafiek 4:**  
Bron

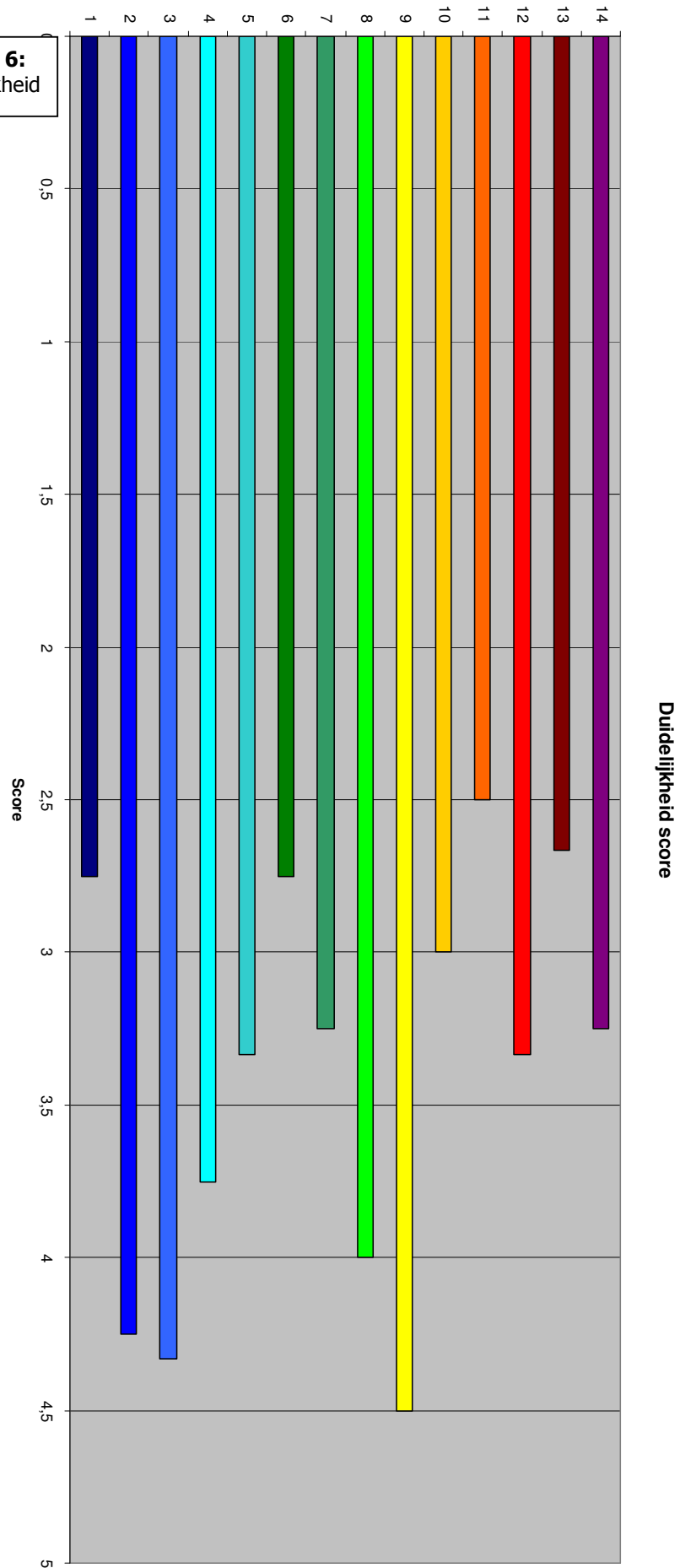


Bewijzen score

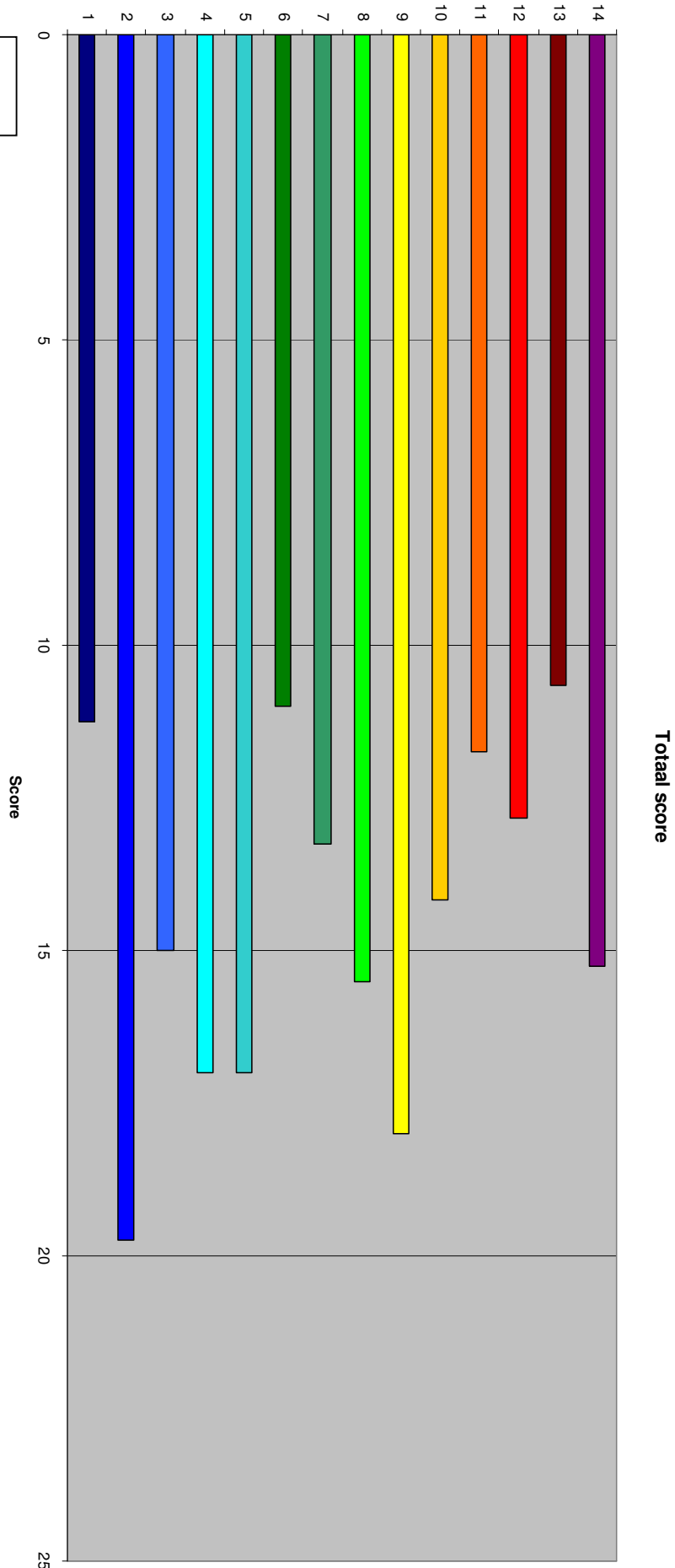


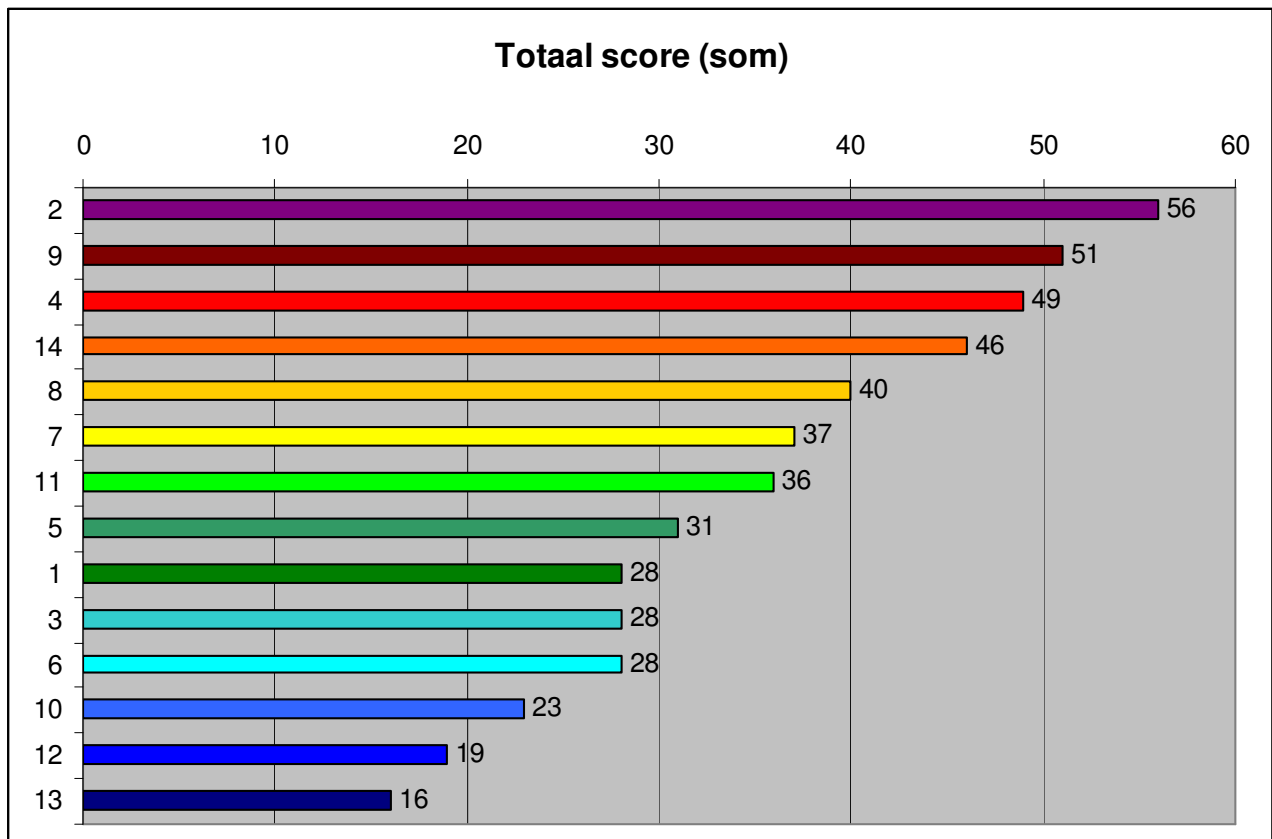
Grafiek 5: Bewijzen

**Grafiek 6:**  
Duidelijkheid



**Grafiek 7:**  
Totaalscore  
(gemiddelde)





**Grafiek 8:** Totaalscore (som)

#	Website
1	mcrz.nl/patienten/poliklinieken/consulenten/borstkankerinfo.htm
2	borstkanker.net/
3	borstkanker.nl/index.php?p=75
4	nki.nl
5	rivm.nl/vtv/object_class/kom_borstkanker.html
6	bevolkingsonderzoekborstkanker.nl
7	astrazeneca.nl/patienten/kanker/borstkanker.asp
8	lumc.nl/patfolders/patientenfolders/mammapoli/infoobestraling.html
9	kwfkankerbestrijding.nl
10	borstkankertrefpunt.nl
11	kanker-actueel.nl
12	borstenforum.nl
13	pinkribbon.nl
14	ikcnet.nl

**Tabel 2:** De websites