Meningen over de kwaliteit van medische informatie op het Internet

Een analyse van elf interviews

Dr. Anton Vedder

Dr. Maurice Schellekens

[http://schoordijk.uvt.nl/ctld/pdf/meningen.pdf/]

Dit rapport verschijnt als eerste publicatie in het kader van het onderzoeksproject The Reliability of Medical Information on the Internet: Ethical and Legal Aspects dat van 2002 tot en met 2004 wordt uitgevoerd aan de Universiteit van Tilburg en de University of Maryland. Het onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door financiële steun van het NWO stimuleringsprogramma's Ethiek en Beleid en Ethiek, Onderzoek en Bestuur. Meer informatie over dit project is te verkrijgen bij de projectleider, dr. Anton Vedder. [mailto: anton.vedder@uvt.nl]

© 2002 Anton Vedder en Maurice Schellekens
CTLD/CRBI
Postbus 90153
5000 LE Tilburg, Nederland

Voor de inhoud van dit rapport zijn uitsluitend de auteurs verantwoordelijk.

Vermeld bij citaten of verwijzingen als bron:
Vedder, Anton en Maurice Schellekens, *Meningen over de kwaliteit van medische informatie op het Internet – Een analyse van elf interviews.* Tilburg: CTLD/CRBI, 2002
[http://schoordijk.uvt.nl/ctld/pdf/meningen.pdf/]

Inhoud

1. Ontwerp en methode

2. De resultaten

2. 1 Feitelijk gebruik

2.2 Waar men zoekt

2.3 Algemeen oordeel over kwaliteit

2.4 Vergelijking met traditionele media

2.5 Feitelijk gehanteerde criteria

2.6 Belang van bron, auteur of intermediair

2.7 Verschillende typen en functies van informatie

2.8 Andere criteria voor traditionele media?

2.9 Voordelen en nadelen

2.10 Personal homepages

2.11 Mondigheid

2.12 Kwaliteitsverhogende maatregelen

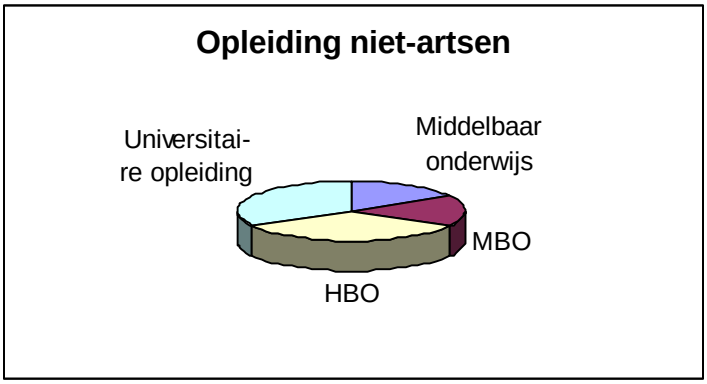
2.13 Toekomst

Aanhangsel 1: Vragenlijst

Aanhangsel 2: Lijst van geïnterviewde personen

1. Ontwerp en methode

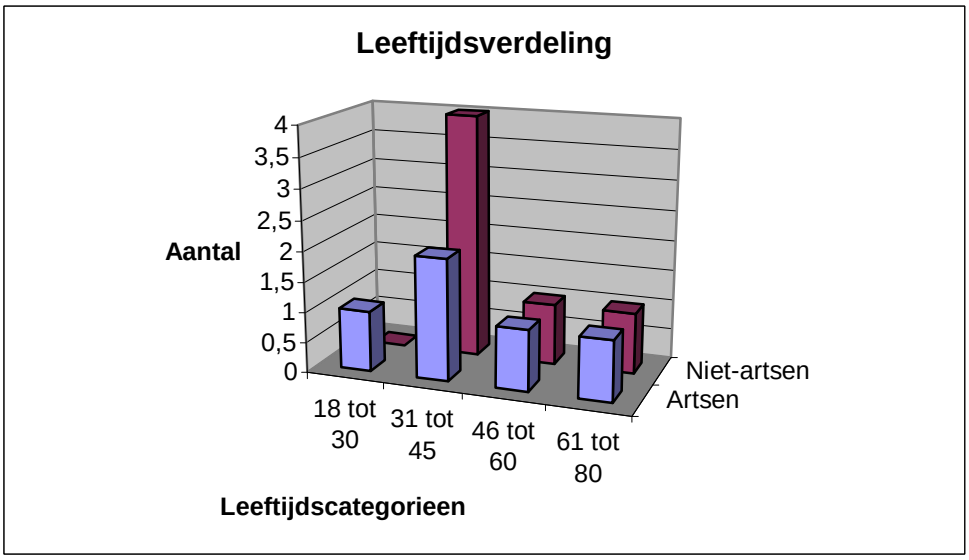
Dit rapport bevat de resultaten van een eerste, verkennend onderzoek naar feitelijke opvattingen over de kwaliteit van medische informatie op het Internet. Het onderzoek kan worden gezien als een van de eerste stappen in een meer omvattend onderzoeksproject over de ethische en juridische aspecten van de kwaliteit van medische informatie die bestemd is voor het grote publiek en verstrekt wordt via het Internet. Het onderzoek dat aan dit rapport ten grondslag ligt, was een kwalitatief onderzoek. Doel was om enige indicatie te verkrijgen over de meningen van patiënten/consumenten en artsen ten aanzien van de betrouwbaarheid van medische informatie op het Internet. Hoe denken mensen in het algemeen over de kwaliteit van medische informatie op het Internet? Vinden ze die kwaliteit goed of slecht of hebben zijn daarover geen mening, of varieert hun mening al naargelang het onderwerp of het soort van medische informatie? Indien zij die kwaliteit op enige wijze onbetrouwbaar achten, hoe kan de kwaliteit volgens hen dan worden verhoogd? Het onderzoek beoogde een antwoord op deze vragen te krijgen, om zo een eerste beeld te kunnen vormen van wat er over deze kwestie onder gebruikers (zowel medische experts als niet-experts) leeft. De kwestie van de kwaliteit van medische informatie op het Internet is – in elk geval in Nederland - dermate nieuw en complex, dat verdergaand kwalitatief en kwantitatief onderzoek voor dit onderzoek nog niet goed mogelijk was. Het onderhavige onderzoek heeft geen pretentie van representativiteit.
Uitgangspunt van het onderzoek was een elftal semi-gestructureerde of semi-gestandaardiseerde diepte-interviews.[1] Feitelijk hadden deze interviews veel weg van wat in de methodologie van de sociale wetenschappen wordt aangeduid als expertinterviews.[2] De personen werden immers niet om hun individuele en hoogst persoonlijke opvattingen gevraagd, maar om hun opvattingen uit hoofde van een bepaalde expertise: als medicus of als persoon die veel te maken heeft met gezondheidsinformatie voor patiënten en het algemene publiek.



Omdat het spreken over expertinterviews bij het onderhavige onderwerp de indruk zou kunnen wekken dat alle geïnterviewden medische experts zijn, vermijden wij

[1] Over methodische en methodologische aspecten van kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde of semigestandaardiseerde interviews, zie: K.F. Punch, *Introduction to Social Research: Quantitative & Qualitative Approaches.* London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 1998, pp. 138-238.
[2] Over expert-interviews als specifieke vorm van semigestructureerde of semigestandaardiseerde interviews, zie: U. Flick, *An Introduction to Qualitative Research.* London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 1998, pp. 91-92.

deze bewoordingen liever.Voor de interviews werd een vragenlijst gebruikt die is bijgevoegd in Aanhangsel 1. De interviews werden in meerderheid afgenomen op een door de geïnterviewde aangegeven plaats. Meestal was dit het werkadres van betrokkene. In een enkel geval ging het om het thuisadres. Eén interview werd telefonisch afgenomen. De geïnterviewden zijn grofweg in twee groepen te verdelen: een groep van vijf medische professionals en een groep van zes eindgebruikers die zelf geen medische professional zijn maar wel nauw bij de gezondheidszorg betrokken zijn door lidmaatschap of functie bij een patiëntenvereniging of -federatie. De medische professionals werden willekeurig via vrienden, kennissen en collega's benaderd, nadat op een aanvankelijke oproep tot deelname aan een aantal medici via de KNMG weinig respons was gekomen. De niet-medici werden benaderd met hulp van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie.
In de groep van niet-medici gaf één persoon er de voorkeur aan om in de verslaglegging en bij publicaties anoniem te blijven. Van de medici gaven twee personen de voorkeur aan anonimiteit.
De groep van geïnterviewden bestond uit vier vrouwen en zeven mannen. De medici waren allen van het mannelijke geslacht. De groep van de niet-medici bestond uit vier vrouwen en twee mannen.
De opleidingsgraad van de geïnterviewden was hoog. De medici hadden uiteraard allen een universitaire opleiding. Onder de niet-medici bevonden zich een persoon met middelbare school, een persoon met MBO, twee personen met HBO en twee personen met een universitaire opleiding als hoogst genoten onderwijs.
De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewden was gemiddeld 44 jaar (resp. artsen/mannen 29, 41, 45, 48, 65, nietartsen mannen: 46, 74, nietartsen vrouwen: 34, 35, 35, 35) . De vrouwelijke deelnemers waren gemiddeld 35 jaar oud (respectievelijk 34, 35, 35, 35). De mannelijke waren gemiddeld 50 jaar oud, waarbij de oudste 74 en



de jongste 29 jaar oud was. De gemiddelde leeftijd van de artsen was 46. De mannelijke niet-medici waren resp. 46 en 74 jaar oud. De medici waren respectievelijk 29, 41, 45, 48 en 65 jaar oud.
Onder de medici bevonden zich drie huisartsen, een kinderarts en een arts-assistent orthopedie. De niet-medici waren afkomstig van verenigingen voor uiteenlopende ziektes, zoals spierziekten, stofwisselingsziekten, kanker, reuma, en van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie. In de meeste gevallen ging het hierbij om mensen die een al dan niet betaalde functie vervullen bij de genoemde

verenigingen of federatie. Een lijst van geïnterviewden en hun functie is opgenomen in Aanhangsel 2.
Hierboven is al opgemerkt dat het onderzoek kwalitatief van aard is. Ondanks het beperkte aantal interviews, is er voor gekozen om in de weergave van de interviews toch vaak getallen te noemen om aan te geven hoe breed een opvatting onder de groep van geïnterviewden gedragen wordt. Het spreekt vanzelf dat de auteurs met deze kwantificaties niet alsnog de indruk willen wekken dat hun uitkomsten representatief zijn. Voor een vergelijking van de onderzoeksresultaten met de uitkomsten van elders verricht onderzoek zij de lezer verwezen naar publicaties die tegelijkertijd of korte tijd na dit rapport verschijnen.[3]

2. De resultaten

2. 1 Feitelijk gebruik

Het Internetgebruik liep sterk uiteen van persoon tot persoon. Onder de niet-medici varieerde het gebruik voor het werk gelijkmatig van gemiddeld 1 tot 20 uur per week. Voor privé-doeleinden was er een eveneens gelijkmatige verdeling van gemiddeld 1 tot 15 uur per week. Onder de medici varieerde het professionele gebruik van 15 minuten tot 10 uur. Opvallend was dat het gebruik voor privé-doeleinden onder drie van de medici varieerde van 0 tot 1 uur. Eén arts heeft een doorlopende verbinding met het Internet. Eén arts besteedt in zijn vrije tijd drie tot vier uur aan het Internet.

2.2 Waar men zoekt

Wanneer de ondervraagden op het Internet zoeken naar medische informatie, dan zoekt men die in overgrote meerderheid op uiteenlopende internet-sites. Eén van de ondervraagden, een arts, zoekt informatie in nieuwsgroepen. Zowel van de medici als de niet-medici haalt telkens één ondervraagde informatie uit mailinglists. Van de niet-medici geeft ongeveer de helft aan informatie te zoeken met behulp van zoekmachines en links op de site van de eigen vereniging of federatie. Van de artsen geeft één aan nooit uit zichzelf op zoek te gaan naar medische informatie op het internet. De vier andere artsen zoeken hun informatie vooral via sites. Eén van hen gebruikt daarbij ook vaak een portal van een eigen vereniging als vertrekpunt. Een ander merkt op: “Soms is de aanleiding om te gaan zoeken dat een patiënt er zelf mee komt. Zodra een patiënt melding maakt van een verassend item op internet, dan ga ik dat zelf checken. Dit gebeurt echter niet vaker dan ongeveer tien keer per jaar.”

[3] Vedder, A.H., “What people think about the reliability of medical information on the Internet.” In: Alvarez, I., T.W. Bynum, J. Alvaro de Assis Lopes, S. Rogerson (eds.), *The transformation of organisations in the information age: Social and ethical implications.* Lisboa: Universidade Lusiada, 2002, pp. 281-292; Vedder, A.H., “Betrouwbaarheid van informatie op het internet” In: Jos de Haan, Jan Steyaert (eds.) *ICT en samenleving. Jaarboek 2003.* Meppel: Boom, 2003.

2.3 Algemeen oordeel over kwaliteit

De kwaliteit van medische informatie op het Internet is een zaak van vele verschillende factoren: juistheid (correctheid, overeenstemming met de feiten, overeenstemming met de heersende mening onder deskundigen), volledigheid, precisie, presentatie, plaatsing in context, vergelijkbaarheid met andere informatie over zelfde onderwerp/toetsbaarheid, achterhaalbaarheid auteur of intermediair, en de bereikbaarheid of toegankelijkheid van de informatie en kennis, ervaring en andere omstandigheden in de sfeer van degene die de informatie raadpleegt. De meeste ondervraagden vinden het dan ook moeilijk om een algemeen oordeel te geven over de kwaliteit van medische informatie op het Internet. Over het algemeen beoordeelt men de mogelijkheid om medische informatie van het Internet te halen als een verbetering ten opzichte van vroeger tijden zonder Internet. Een van de niet-medici noemt het grote voordeel van het internet dat medische informatie niet langer aanbodgestuurd, maar vraaggestuurd is.
Eén arts maakt zich zo nu en dan zorgen over het feit dat iedereen op het Internet over elk type van informatie kan beschikken, en dus ook over informatie die eigenlijk voor experts bedoeld is. Deze informatie is voor leken soms moeilijk te begrijpen of in het juiste kader te plaatsen. Meerdere artsen maken zich ook zorgen over het feit dat de bron van de informatie soms een commerciële achtergrond heeft (bijvoorbeeld: een farmaceut) zonder dat dit vermeld wordt op de site. Onder de niet-medici bestaat wel het verlangen om de content-provider te kennen, maar lijkt men zich minder zorgen te maken. Breder leeft het gevoel (ook onder niet-medici) dat informatie op het Internet soms moeilijk te interpreteren is. Enkele van de ondervraagden uit de groep van niet-medici klagen over een teveel aan, vaak, zeer ongelijksoortige informatie, waaruit men slechts met grote moeite de informatie kan filteren die voor hem of haar relevant is.
Meerdere ondervraagden maken zich ook zorgen over al dan niet goedbedoelde kwakzalverij en kwakzalversinformatie via het Internet. Soms gaat het hierbij om relatief onschuldige praktijken, soms ook om regelrechte geldklopperij. Vaak worden behandelingen en geneesmiddelen aangeboden tegen forse prijzen. Eén van de geïnterviewden: “Het zijn allemaal middelen die niet geregistreerd zijn en waar je dus claims aan kunt hangen tot je een ons weegt en waar ik zelf soms ook echt kwaad over word; eigenlijk zou ik dan willen weten of je hier echt juridisch niks mee kunt. Ik weet dat het heel moeilijk is, maar het is geld verdienen aan de wanhoop van mensen. Heel storend. Het is op zich geen eigenschap van internet. Het is alleen zo dat je via internet dit soort informatie veel makkelijker kunt verspreiden.” Een van de ondervraagden (een niet-medicus) denkt echter dat het algemene publiek wel in staat is om het onderscheid tussen serieuze medische informatie en kwakzalverij aan te brengen.
De algemene waardering voor het Internet kan verschillen per soort van ziekte waarmee men te maken heeft. Het hoofd communicatie van de Vereniging Spierziekten Nederland is uitgesproken positief over het Internet: “Je moet goed begrijpen dat je praat over zeldzame ziekten. Het was 10 jaar geleden nog heel moeilijk om aan goede informatie te komen, überhaupt om aan informatie komen, over die zeldzame ziekte. Je hebt ongeveer 600 typen spierziekten waarvan de meeste zeldzaam tot zeer zeldzaam zijn. Met de komst van internet is de mogelijkheid gekomen om juist voor die groep beter toegankelijke informatie te bieden. Wat dat betreft is internet een uitkomst omdat je m.n. tegemoet kunt komen aan die problemen

die uit die zeldzaamheid voortvloeien. Het tweede wat speelt bij spierziekten is dat je niet zo makkelijk je huis uitgaat, de bibliotheek in, afhankelijk van de ernst en de aard van de spierziekte. Je bent wat minder mobiel. Als je dan thuis die informatie op je beeldscherm kunt krijgen, dan is de toegankelijkheid van die informatie een stuk groter geworden. Het derde punt wat speelt is dat -wanneer jij een spierziekte hebt- het soms lastig wordt om in boekjes of in tijdschriften te bladeren omdat je een beperkte of helemaal geen handfunctie hebt. En ook dan is het beeldscherm een aanzienlijk hulpmiddel om informatie te krijgen. Als internet er niet was dan had het uitgevonden moeten worden alleen voor mensen met een spierziekte, met een handicap. Ik beschouw het als een zeer grote zegening.Er was eerst helemaal niks. Er is nu van alles en nog wat. Dat verschil is er. En dat is anders als je praat over reuma of diabetes of andere ziektes die veel voorkomen. Als ik kijk naar de kwaliteit zoals die op internet is, dan denk ik: in heel veel talen is er inmiddels zeer betrouwbare, kwalitatief goede informatie te vinden. Minstens in de vorm van een factsheet. En daarnaast bestaat er nog een hele hoop afgeleide rommel of halve beschrijvingen die je veel ziet opduiken op persoonlijke websites. Dat soort dingen zie je dan allemaal bij elkaar op die website verschijnen en daar wordt soms informatie geproduceerd waarvan je op z'n minst kunt zeggen: klopt niet helemaal. Aan de andere kant is het zo dat het beoordelen van informatie, het goed omgaan met informatie, dat zal voor iemand met een redelijke opleiding wat eenvoudiger zijn dan voor iemand die een zeer beperkte opleiding heeft. Die zal eerder moeite hebben om te kijken van nou wat is dit voor een website, hoe is die informatie tot stand gekomen." Over de omvang van dit probleem lopen de meningen licht uiteen. Sommigen menen optimistisch dat de meeste mensen snel in de gaten hebben of ze te maken hebben met misleidende informatie. Anderen twijfelen daarover. De vertegenwoordiger van een reumavereniging is ook pessimistisch. "Reuma komt veel voor onder ouderen en vrouwen. Ik durf je op een briefje te geven dat het Internetgebruik onder mensen met reuma daardoor relatief geringer is dan onder groepen met andere ziekten. Ook zou het wel eens zo kunnen zijn dat veel van deze mensen de opleidingsachtergrond ontberen om informatie op het Internet kritisch te beoordelen."

2.4 Vergelijking met traditionele media

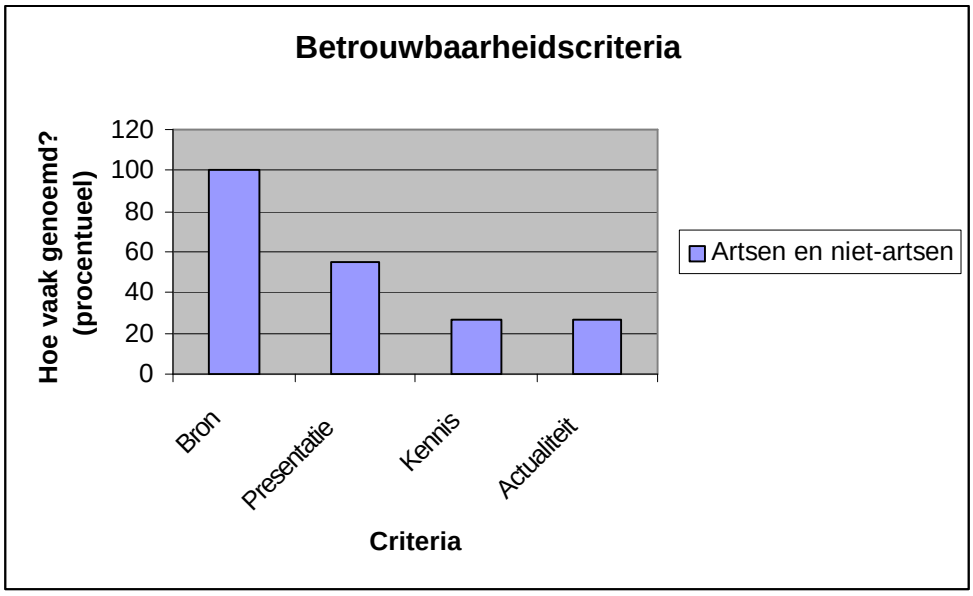
Eén van de medici vergelijkt het Internet het liefst met een encyclopedie. Beide zijn media waarin je gericht moet zoeken. Tegenover de grotere systematiek van een encyclopedie staan volgens hem de grotere zoekmogelijkheden van het Internet. Ook is een groot voordeel van het Internet volgens hem en een andere arts de mogelijkheid om de informatie actueel te houden. Ook een van de niet-medici vindt dit een belangrijk verschil met andere media. Over het algemeen echter vinden de ondervraagden het moeilijk om zo in het algemeen een vergelijking te maken. Daarvoor lopen de typen van medische informatie die men kan zoeken teveel uiteen. Informatie kan zo goed zijn als in het beste medische handboek of het beste medische tijdschrift, en zo slecht als in het diepst gezonken boulevardblad. Je kunt niet zomaar zeggen dat het Internet betrouwbaarder of minder betrouwbare informatie verschaft dan een medisch handboek, een vaktijdschrift, een krant, de televisie of de radio. Een enkeling uit de groep van niet-medici heeft enigszins meer vertrouwen in de traditionele media. Zij meent dat de controle en redactionele toetsing in de traditionele media groter is dan bij het Internet. Ook hebben veel bronnen in de traditionele media

een veel duidelijker identiteit dan content providers op het internet. Daardoor weet je sneller in wat voor perspectief of breder kader je bepaalde informatie moet plaatsen. Een van de medici meent dat het Internet mensen wel uitnodigt om allerlei informatie tot zich te nemen die ze in de traditionele media niet zo snel tegenkomen en waarin ze eigenlijk niet zoveel vertrouwen hebben. Deze arts is bang dat dergelijke informatie toch onbewust aan een verkeerde beeldvorming over een onderwerp kan bijdragen. Volgens een van de niet-artsen komt er door de schaal van het Internet ook informatie beschikbaar over zeer zeldzame ziekten. Zonder het Internet zou die informatie er gewoonweg niet zijn. Bovendien is het Internet toegankelijker voor mensen met een fysieke handicap. Zo een handicap kan een gang naar bibliotheek, boekhandel of krantenkiosk bemoeilijken. Soms kan zelfs het bladeren door 'papieren informatie' een probleem zijn; dan kan een beeldscherm een uitkomst bieden.

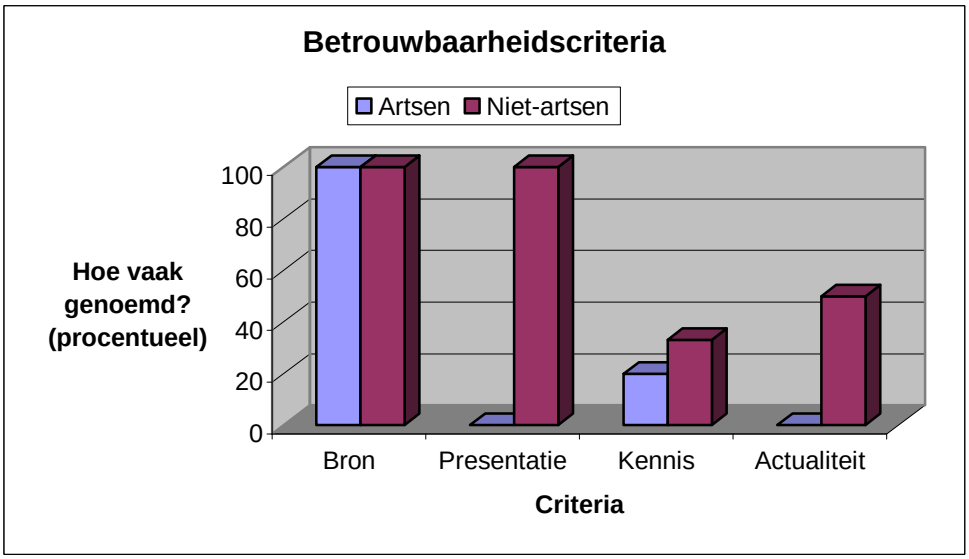
2.5 Feitelijk gehanteerde criteria

Als men bepaalde medische informatie op het Internet als betrouwbaar of onbetrouwbaar of meer of minder betrouwbaar karakteriseert, wat is het dan precies wat die informatie betrouwbaar of onbetrouwbaar maakt? Welke criteria legt men eigenlijk aan bij het beoordelen van de betrouwbaarheid van informatie op het Internet? Alle ondervraagden geven aan dat zij van twee tot vier criteria gebruik maken bij de beoordeling van de betrouwbaarheid van medische informatie op het Internet. De auteur of bron van de informatie (c.q. diens gezag of het gezag van zijn achtergrond) wordt door alle ondervraagden als criterium genoemd (zie ook volgende subparagraaf). De presentatie (professionaliteit, consistentie, overzichtelijkheid) wordt genoemd door alle niet-medici en door geen van de artsen. De vergelijking met feiten die men reeds kent, c.q. achtergrondkennis die men al heeft (specifieke medische kennis maar ook algemene achtergrondkennis) wordt door twee niet-medici en één arts expliciet genoemd. De recentheid of actualiteit van de informatie wordt genoemd door drie niet-medici en door geen van de artsen. Eén van de niet-medici noemt expliciet de vergelijkbaarheid met informatie op andere sites als criterium. Deze persoon geeft ook overeenstemming met de meningen van een medisch specialist als criterium. Bij de niet-medici, worden een enkele keer de bezoekersaantallen van websites als criterium genoemd: een website die vaak bezocht wordt boezemt meer vertrouwen in dan een nauwelijks bezochte site. De artsen hanteren deels andere criteria dan de niet-medici. Deze lijken meer te zijn toegesneden op medisch wetenschappelijke literatuur. Drie van de artsen noemen de

aanwezigheid van verwijzingen naar andere literatuur uit erkende wetenschappelijke



tijdschriften als criterium. Eén van hen noemt daarnaast ook de aanwezigheid van een redactie en de afwezigheid van sponsors als criterium. Een andere arts geeft nog als criterium het passen bij de lijn van de ontwikkelingen in de geneeskunde: “Als er een haakse bocht gemaakt wordt, of iets heel nieuws of bizars, dan grinnik je. Pas als dit na een aantal maanden nog terugkomt en ook elders, dan zal er wel een kern van waarheid in zitten.” Een van de medici ziet zelf een duidelijk verschil in omgang met informatie tussen artsen en patienten. Patienten nemen volgens hem ‘positieve geluiden’ gemakkelijker voor waar aan dan negatieve. Aan een ‘positief bericht’ over een veelbelovende behandelmethode wordt sneller geloof gehecht dan aan een ‘negatieve bericht’, zoals een relativering van het nut van een behandelmethode.



2.6 Belang van bron, auteur of intermediair

Zonder uitzondering vinden de ondervraagden de bron (auteur of intermediair) het belangrijkste aanknopingspunt voor de beoordeling van de kwaliteit van informatie op een website. Ook vinden allen het gewenst dat er openheid bestaat over de bron van informatie. Men prefereert informatie die afkomstig is van bekende instellingen, (semi-)overheidsdiensten, medici en patiëntenverenigingen boven andere. Zoals al eerder werd opgemerkt maken met name veel artsen en ook enkele niet-medici zich zorgen over het feit dat soms niet duidelijk wordt gemaakt dat bepaalde medische informatie op het Internet afkomstig is van farmaceuten of andere commerciële instellingen. Hierdoor hoeft die informatie volgens hen niet onjuist of anderszins onbetrouwbaar te zijn, maar zij vinden het onheus om over de belangen van de content provider onduidelijkheid te laten bestaan. Een van de ondervraagden (een niet-medicus) vindt bij commerciële bedrijven die als provider optreden de continuïteit problematisch: "Heel vaak hebben ze wel interessante informatie, maar is hun keuze voor informatie niet zozeer gebaseerd op behoefte, maar op het geld dat er mee te verdienen is. De continuïteit is dus niet afhankelijk van behoefte, maar van het geld dat ermee te verdienen is. Dus je ziet dan wel vaak dat hele aardige initiatieven er ineens heel plotseling niet meer zijn. En dat vindt ik het lastige aan commerciële niet zozeer dan sec de betrouwbaarheid of zo, want daar proberen ze altijd wel vrij strikt aan te houden. Commerciële bedrijven komen hier ook heel vaak langs van hoe kan ik patiëntenorganisaties erbij betrekken. Alleen , als het op korte termijn financieel niet haalbaar is dan zijn ze ineens weg en dan hebben ze toch weer vergeten dat even te melden."

De artsen menen in meerderheid dat niet-medici niet goed zullen kijken naar de bron van de informatie. Eén van hen zegt hierover: "Als je gaat lezen denk je: uit welke hoek komt dit, hoe moet ik dit zien? Worden generieke namen gebruikt of productnamen. Hoe is het taalgebruik? Als er nogal veel productnamen worden gebruikt is de informatie vrijwel altijd gekleurd. Voor patiënten is dit niet altijd duidelijk. Zij kijken hier niet naar en nemen alle informatie mee, helemaal als het in hun voordeel is. Mensen pakken altijd de positieve kant op. Dat maakt mensen vatbaar voor alle mogelijke informatie. Ook voor informatie uit het alternatieve circuit. Hoe maak je het onderscheid tussen kwakzalver en goede alternatieve genezer? Internet is hierin belangrijk. Daarom is het ook goed dat patiënten informatie van het Internet meenemen naar hun arts. Die kan uitleggen en indien noodzakelijk weerleggen. Het is leuk om met patiënten hierover in discussie te gaan."

Twee artsen wijzen wederom op het belang van cultuurverschillen tussen de verschillende content providers. Zo zijn er weer belangrijke verschillen tussen Amerikaanse sites en Nederlandse sites, maar ook tussen Duitse en Nederlandse,[4] bijvoorbeeld ten aanzien van de behandeling van rugaandoeningen zoals hernia. Door een medium als Internet worden afstanden steeds kleiner. Dit kan invloed hebben op de geneeskunde, brengt behandelingsmethoden en visies op geneeskunde dichter bij elkaar, zo menen deze artsen. Eén arts verwacht dat er binnenkort consumentensites komen waarop behandelingen met elkaar worden vergeleken voor wat betreft resultaat, kosten en tijdsbeslag. Ook verwacht hij – net als in de VS – dat er sites gaan komen met scoringspentages voor specialisten.

[4] Cf.: http://www.Alfakliniek.de

2.7 Verschillende typen en functies van informatie

Volgens een deel van de ondervraagden kunnen de criteria (en de mate waarin daaraan moet worden voldaan) voor de betrouwbaarheid van informatie verschillen al naargelang de aard, het type of het onderwerp van de informatie en het doel waarmee men de informatie zoekt. Vier van de ondervraagde niet-medici en één arts wijzen er uitdrukkelijk op dat men bij de individuele ervaringsverhalen op personal homepages anders kijkt dan bij zakelijke medische informatie. Toch bestaat er over de eisen ten aanzien van de medische informatie op deze sites geen eensluidendheid. Bij de ervaringsverhalen is authenticiteit wat belangrijker dan overeenstemming met de erkende *status quaestionis* in de vakliteratuur, maar één ondervraagde (niet-medicus) wijst erop dat er desondanks geen feitelijke onjuistheden of veralgemeningen van hyperpersoonlijke ervaringen in mogen staan. Drie artsen en drie niet-medici vinden in eerste instantie dat er verschillende criteria moeten worden aangelegd voor informatie die bestemd is voor medische experts en informatie die bestemd is voor het algemene publiek. Na enige overweging menen zij echter dat de zaken ingewikkelder liggen: de informatie moet verschillend gepresenteerd worden voor verschillende doelgroepen; maar of er ook totaal verschillende criteria moeten worden aangelegd, is dan de vraag. Wellicht gaat het eerder om deels gelijke en deels aanvullende criteria en om verschillende maten waarin die criteria vervuld moeten zijn. Belangrijk is dan bijvoorbeeld, zoals een ondervraagde niet-medicus aangeeft of de informatie voor het algemene publiek recht doet aan het patiëntenperspectief. Een arts onderscheidt informatie voor professionele doeleinden en informatie voor informatieve doeleinden. Omdat op eerstegenoemde informatie wordt gebouwd, moeten daaraan hogere eisen gesteld worden. Eén arts en één niet-medicus vinden uitdrukkelijk dat er geen verschillende criteria kunnen worden aangelegd. Volgens de niet-medicus kan dit niet anders omdat alle informatie in principe ook kan terechtkomen bij mensen die zelf geen expert zijn op het desbetreffende gebied. Deze zullen alleen in staat zijn om de betrouwbaarheid van die informatie marginaal te onderzoeken op grond van algemene criteria: “Ik denk dat het heel moeilijk is voor een individu om te beoordelen; dus je kan een aantal criteria aangeven waarop een gebruiker dat zelf kan toetsen, maar je zit al gauw aan een grens omdat je ook zelf geen medicus bent. Dus je kan alleen maar oordelen op een aantal randvoorwaardelijke criteria. Wat is de bron, wat is de datum, hoe actueel is het, enz. Voor een deel zal je dus gewoon toch met dat kopietje in de hand naar je medisch specialist moeten, of naar je huisarts die dat samen met jouw bekijkt en in dat samenspel ontstaat dan uiteindelijk die beoordeling. Het aardige zou dan zijn als je uiteindelijk, als die beoordeling heeft plaatsgevonden, dat er een soort meldpunt of iets landelijks komt waar je iets met die beoordeling doet.”

2.8 Andere criteria voor traditionele media?

Volgens veel ondervraagden zijn er geen wezenlijke verschillen tussen de manier waarop men de betrouwbaarheid van medische informatie op het Internet en de betrouwbaarheid van medische informatie uit klassieke bronnen (boek, krant, vaktijdschrift, populair tijdschrift, tv, radio) vaststelt. Wel wijzen sommigen erop dat je bepaalde criteria op een andere manier moet toepassen dan bij traditionele media

doordat de presentatie van informatie op het internet vaak anders is. Een enkeling meent dat informatie op het internet feitelijk wel kritischer wordt benaderd dan informatie uit traditionele media.

2.9 Voordelen en nadelen

Op de vraag of men wel eens was geconfronteerd met opvallend positieve gevolgen van kennelijk betrouwbare informatie op het Internet noemt één van de niet-medici een geval waarin informatie op het Internet een patiënt ertoe bracht om zijn specialist om een nieuwe (en betere) diagnose te stellen. Ook noemt één van de niet-medici een geval waarin informatie op het Internet een patiënt ertoe bracht om zijn specialist een nieuwe en betere behandeling te laten inzetten. Drie leden van de groep van niet-medici noemen verbeterd lotgenoten-contact als een belangrijk positief gevolg van medische informatie op het Internet. Van de artsen geeft één aan dat hij ooit een diagnose heeft herzien nadat zijn patiënt met een idee kwam dat hij had opgedaan op het Internet. Alle vier artsen noemen de betere informatie van patiënten als een belangrijk positief gevolg van medische informatie op het internet. Als meer algemene voordelen van het Internet, worden de actualiteit genoemd en het feit dat het Internet soms voor mensen de enige bron van informatie over een bepaalde aandoening is. Op de vraag of zij wel eens waren geconfronteerd met juist opvallende nadelige gevolgen van kennelijk onbetrouwbare informatie op het Internet antwoordden drie van de niet-medici met een verwijzing naar charlatans die tegen vergoeding diagnosen en diensten aanbieden via het Internet. Met name bij zeldzame ziekten is dit problematisch omdat hierover binnen de gemeenschap van medici soms nog te weinig overeenstemming bestaat om pertinent onjuiste of misleidende uitlatingen te kunnen aanpakken. Door de artsen werd geen melding gemaakt van dergelijke negatieve gevolgen. Een arts meent dat het wel meevalt met schadelijke gevolgen omdat de meeste mensen – zo is zijn ervaring – eerst met nieuwe informatie naar hun arts gaan, voordat ze aan het experimenteren slaan. Wel maakte één arts, evenals één niet-medicus, gewag van de angst die sommige mensen soms bekruipt wanneer zij op grond van informatie op het Internet soms (terecht of onterecht) denken een bepaalde ziekte of aandoening te hebben. Als meer algemeen nadeel van het Internet, wordt genoemd dat er zoveel informatie is dat de informatiezoekende al gauw door de bomen het bos niet meer ziet.

2.10 Personal homepages

Meerdere ondervraagden wijzen op de bijzondere plaats die personal homepages van privé-personen innemen in deze hele kwestie. Persoonlijke websites zijn over het algemeen niet zo makkelijk te vinden. De meeste zoekmachines indexeren ze niet omdat de zoekfrequentie zo laag is dat ze als minder relevant worden beschouwd. Op enkele websites van verenigingen wordt er wel naar doorverwezen. Men doet dit niet zozeer uit oogpunt van zuiver medische informatie, maar eerder uit sociaal oogpunt. Een ondervraagde: “We zeggen erbij: als u op zoekt bent naar medische informatie, dan zijn dit misschien niet de meest geëigende bronnen, maar – juist vanwege het persoonlijke karakter – kan het juist heel aardig zijn om dit soort informatie tot je te

nemen; hoe gaat iemand met zijn ziekte om? Wat zijn je (on)mogelijkheden? In die zin zijn die verhalen wel degelijk zinvol. Alleen worden er soms wat dingen verteld over ziektebeelden waarvan je zegt: zo zouden wij dat niet doen. Dat is niet het bewust verdraaien van informatie, het is geen boosaardige opzet, het is meer dat mensen een persoonlijke ervaring vertalen tot een algemene waarheid op dat ziektebeeld." Eén van de niet-medici merkt op dat uit de homepages van individuele personen grote verschillen in visies blijken op de betrokken ziekte en de behandeling. Daarbij lijkt de culturele achtergrond van de informatieverschaffers een rol te spelen: "Ze zijn soms vrij heftig, die persoonlijke pages (die overigens vooral uit Amerika komen). Voor ons is het overigens heel herkenbaar, de foto's e.d op dit soort sites. In Nederland gaan we niet zo ver in de behandeling. Het plaatst je eigen situatie wel in een perspectief, dat je daar goed over nadenkt van: doe ik zoiets nou wel of doe ik zoiets nou niet? Bijna alle kinderen in Amerika die in dezelfde situatie zitten als mijn dochter gaan voor een beenmergtransplantatiebehandeling. In Nederland doet bijna niemand dat. 50 % van de kinderen die voor een beenmergtransplantatie gaan overlijdt als gevolg van de behandeling. Verder, als ze overleven, is de vraag of ze beter af zijn dan zonder die behandeling. Maar goed, die informatie op die homepages, dat is hun verhaal. Dat persoonlijke, dat moet je gewoon scheiden van je eigen situatie. Het is voor mij dus niet zo'n probleem, maar ik ben dan ook geen medisch leek. En dat scheelt." De ondervraagde heeft geen weet van mensen die op basis van de informatie op personal homepages verkeerde beslissingen hebben genomen, bijvoorbeeld doordat ze werden geconfronteerd met al te snelle generalisaties van zeer persoonlijke ervaringen. Wel kent ze het probleem van mensen die niet willen worden geconfronteerd met alle persoonlijke besognes van anderen: " Ik heb wel gehoord dat mensen het web gewoon niet opgaan omdat ze de stroom aan informatie niet willen, maar dat zij ook de mensen die het lotgenotencontact vermijden. Die willen de problemen van een ander niet op hun dak. En die zullen dat soort dingen dus ook niet lezen. Van de anderen die dat wel doen, verwacht ik eigenlijk dezelfde reactie als mijzelf. En natuurlijk verschillen de meningen hierover: kan je zoiets wel of niet op internet zetten. Maar als zij dat nou willen…Ik denk ook dat het een uitlaatklep is voor die mensen. Nou, laat ze dat dan maar doen. Ik heb absoluut geen problemen qua privacy. Wij lopen via de vereniging, via onderzoeken en ook het opsporen van patiënten met onze soort ziektes tegen heel veel privacywetten aan. En wij zeggen allemaal van: het maakt ons niet uit. Zet het er maar met naam en toenaam bij want dan schiet het tenminste op. Maar er zijn heel veel mensen die zeggen: maar dat kan dus niet. Maar voor mij geldt, hoe meer mensen het weten, hoe meer mensen het zien, hoe meer duidelijkheid er komt. En sommige mensen willen dat niet, die houden het liever binnenskamers. Ik snap het niet, maar respecteer het wel. Er is ook een onderscheid tussen complex gehandicapte kinderen en minder gehandicapte kinderen. Mensen met kinderen die weinig gehandicapt zijn, of lichte ziektes hebben, zijn eerder geneigd om zichzelf naar de gezonde wereld te schuiven en dus de lotgenoten en de medische wereld buiten te laten en mensen met een meervoudig complex gehandicapt kind die zoekt juist wel meer het lotgenotencontact en de informatie. Want die moeten op zoveel verschillende facetten van hun kind dingen bedenken. Hoe meer input erin gaat, hoe meer dingen je uit kunt proberen wat voor jouw kind werkt of niet werkt. Mensen met een licht gehandicapt kind, die hebben dat veel minder en die hebben zoiets van: gaan we naar zo'n ontmoetingsdag, wat krijgen we daar te zien en dat willen we niet. Dat is dan te heftig. Die reacties krijg je wel en ik kan me voorstellen dat dat op het web ook

gebeurt. Eerder dan de ouders van een licht gehandicapt kind zullen de ouders van een zwaar gehandicapt kind ook vrij snel deskundig worden op dit bepaalde gebied."
Over de betrouwbaarheid (en de wenselijkheid daarvan) van de inhoud van personal homepages verschillen de meningen. Eén ondervraagde uit de groep van niet-medici merkt op: "Praat je over persoonlijke verhalen, dan is het nog altijd zo dat die persoonlijke verhalen niet impliciet verkeerde feiten mogen bevatten. Veralgemeniseren wat niet veralgemeniseerd kan worden. Als we ze presenteren in het kader van een voorlichtingstraject, dan moeten ze nog altijd voldoen aan een aantal criteria." Een andere ondervraagde zegt evenwel dat de betrouwbaarheid, in de zin van waarheid, hier van een andere orde is dan bij zuiver medische informatie: "Niet altijd is de betrouwbaarheid even relevant. Als je zoekt naar ervaringen van mensen met kanker, dan gaat het om subjectieve verhalen en die verhalen hoeven helemaal niet afkomstig te zijn uit een gerenommeerd onderzoeksinstituut. Bronvermelding etc. is volstrekt niet interessant. Je wil natuurlijk wel dat het authentieke verhalen zijn." Ook een andere ondervraagde wijst op het grote belang van authentieke persoonlijke informatie op personal homepages. Zij is directrice van een vereniging van ouders met kinderen met stofwisselingsziekten. Zij zegt: "Ouders krijgen soms een hekel aan de kinderarts omdat hij hun verteld heeft dat hun kind een ongeneeslijke ziekte heeft. Ouders hebben ook vaak andere subjectieve waarneming van afspraken dan artsen waardoor wrijving ontstaat. Misverstanden in de communicatie zijn vaak oorzaken van problemen. Ouders hebben vaak onrealistische verwachtingen. Artsen verwachten soms van ouders dat ze ingewikkeld verhaal met grote emotionele impact zomaar in een keer snappen. Wat ik mooi vind aan de personal pages is dat je daarop eens ziet hoe ouders hun situatie verwoorden. Op deze manier kunnen ze de communicatie tussen ouders en kinderarts verhelderen en verbeteren. Een personal page hoeft niet betrouwbaar zijn wat de eigen situatie betreft. Ik ga er wel vanuit dat ze geen onzin opschrijven, dat ze hun eigen verhaal opschrijven. Ik denk niet dat je een persoonlijk verslag als betrouwbaar mag zien. Ik weet niet of een ander dat niet doet. Sommige verhalen kunnen bepaalde mensen best tegen de borst stuiten, maar ik heb meer zoiets van: het is goed. Soms slaat iets nergens op, maar als zij dat willen schrijven…"
Ook een van de artsen meent dat ervaringsverhalen belangrijk zijn. Het gevaar van al te snelle generalisatie van hyperpersoonlijke ervaringen kan volgens hem worden vermeden in een goed arts-patiëntcontact.

2.11 Mondigheid

Verschillende ondervraagden zijn zeer te spreken over het Internet als informatiebron voor de patiënt. Onder de niet-medici wordt de versterking van de positie van de patiënt tegenover de autoriteit van de arts zo nu en dan expliciet genoemd. Een ondervraagde: "Als ik kijk naar de positie van de patiënt: vroeger was je heel erg afhankelijk van de informatie die jij bij je arts kreeg. En dat was heel fijn voor die arts, want die monopoliseerde daarmee die kennis. En die kennis kon ook nergens anders getoetst worden. Dus hij had altijd gelijk. Nu komen mensen in de wachtkamer, in de spreekkamer bij de arts, met een uitdraai van internet en zegt men: u hebt de vorig keer dat vertelt, maar hier lees ik dat. Hoe zit dat? Daar baalt die arts vreselijk van. Voor artsen is dat heel lastig. Huisartsen worden daar gewoon dagelijks mee geconfronteerd (met die uitdraaien) en die krijgen allemaal dingen op hun bord

waar ze zelf nog nooit van gehoord hebben. Die patiënten gaan aan het snuffelen op internet en daar staat zo ontzettend veel informatie op; daar vinden ze allerlei dingen die een huisarts zelfs op school nooit gehad heeft. En dat is voor een huisarts, die een eeuwigheid geleefd heeft op zijn autoriteit, heel lastig om mee om te gaan. En worden daar ook door geprikkeld. De arts moet wel en stelt zich daar ook op in. Als je de huisartsen spreekt, die geven ook verschillende reacties daarop. De een vindt dat helemaal niet erg. De patiënt mag best weten dat ik niet alles weet en moet dat ook vooral niet van mij verwachten. Als hij met dat soort informatie komt, lees ik dat en reageer ik daarop. Dat is helemaal niet zo erg. En een ander, die raakt totaal verkrampt. Het kan in de periode van diagnosestelling best wat onrust opleveren. Mensen die gaan eigenlijk zelf hun diagnose stellen met al die informatie. Het heeft wel altijd twee kanten: de patiënt heeft veel meer toegang tot informatie en kan daardoor ook een andere rol nemen, een zelfstandige, autonome rol ten opzichte van de arts; van de andere kant bestaan er nu ook meer mogelijkheden dat de patiënt zich vroegtijdig, en soms ten onrechte, grote zorgen maakt. Dat levert een verandering op in de relatie tussen arts en patiënt en daar zullen beiden op moeten inspelen. Daar verandert iets en daar moet je mee leren omgaan." Ook vier van de vijf ondervraagde artsen vinden de toegenomen informatie voor de patiënt een goede zaak. Van hen ziet tenminste een ook een keerzijde: "Op zich komen er niet zo heel veel mensen met informatie van het internet naar je toe. En als ze het doen, willen ze graag van jou weten of dat klopt. Medische informatie op het Internet kan ertoe bijdragen dat de mensen wat bewuster met hun eigen gezondheid en lichaam bezig zijn. Dat wil niet zeggen dat als je teveel met die informatie bezig bent, dan dat dan een goede zaak is." Deze arts denkt echter niet dat het aantal mensen dat zich onterecht zorgen maakt over een ziekte zal toenemen:"Ik denk niet dat het internet, of welke medische informatie dan ook die categorie mensen heeft doen vergroten. Dat is een bepaald slag van mensen. Hun aantal wordt niet beïnvloed door het soort van informatie dat ze krijgen." Ook één van de andere artsen is uitgesproken positief over de bijdrage die het Internet levert aan de verbetering van de arts-patiëntrelatie. Echter: "Bewuste consumenten kunnen door de toenemende informatie wel eens bang worden voor de confrontatie, terwijl ze nu nog een zalig niets weten kunnen ervaren. Aan de andere kant heb je daarvoor een mens nodig, naast de mens staan en meelopen tot de bewustwording en de gevolgen daarvan. Ik heb nog nooit meegemaakt dat mensen niet achteraf zeggen "ik ben blij dat we het weten, want we zijn veel bewustere gebruikers van informatie geworden".

2.12 Kwaliteitsverhogende maatregelen

Bij de beantwoording van de vraag naar mogelijke kwaliteitsverhogende maatregelen laat zich een duidelijke tweedeling zien tussen artsen en niet-medici. Alle artsen zien wel iets in bijzondere maatregelen om de kwaliteit van informatie op het internet te verhogen: de invoering van betrouwbaarheidscertificaten, gedragscodes en toezicht. Ook zien zij daarbij rollen weggelegd voor het veld van medici en gezondheidsorganisaties en patiëntenorganisaties zelf alsmede voor de overheid, die zou moeten waken over een algemeen kader waarbinnen het veld zijn maatregelen kan nemen. Eén arts tekent hierbij aan dat de praktische uitvoering van deze maatregelen nogal wat voeten in de aarde heeft. Een andere arts merkt op dat de maatregelen met name van belang zijn voor sites die zich richten op het algemene

publiek en niet op medici. Wat dit betreft ziet hij een grote rol weggelegd voor de consumentenbond. Onder de niet-medici bestaat over het algemeen veel scepsis ten aanzien van bijzondere maatregelen. Men vindt certificering en gedragscodes in hoge mate onpraktisch en onrealistisch. Ook is men bang dat dergelijke maatregelen het spontane, actuele en originele van het internet op termijn onderuit halen, doordat nieuwe ideeën wellicht niet zo snel voor goedkeuring in aanmerking komen. Men vraagt zich ook af wie gaat bepalen wat door moet gaan voor betrouwbare informatie. Een enkeling vindt dergelijke maatregelen betuttelend. Eén van de niet-medische ondervraagden geeft aan dat zijn vereniging er alles aan doet om een informatie-omgeving te scheppen waarbinnen mensen gemakkelijker kunnen beoordelen of de informatie die zij op het internet aantreffen betrouwbaar is of niet. Zo organiseert de vereniging voorlichtingsavonden, geeft zij brochures uit en geeft zij op de eigen site tips over andere websites. In een dergelijke omgeving wordt de leden de achtergrondkennis aangereikt die nodig is om de kwaliteit van de informatie van andere verstrekkers te toetsen. Een andere niet-medicus denkt dat het belangrijk is dat er financiële steun is en blijft voor informatie op het Internet. Zij ziet een groot gevaar loeren voor de actualiteit van informatie op het Internet wanneer er geen geld meer is voor onderhoud van de sites. Eén van de niet-medici oppert de mogelijkheid van een landelijke database waarin individuen hun mening over de kwaliteit van bepaalde sites kunnen geven. Anderen kunnen in deze database zoeken om te zien hoe een site waarin zij wellicht geïnteresseerd zijn gewaardeerd wordt. Op deze manier kun je toch een kwaliteitsoordeel geven zonder de praktische bezwaren van certificering en gedragscodes. Door de overige ondervraagden, zowel medici als niet-medici, worden veel kanttekeningen geplaatst bij een dergelijk voorstel. Men vraagt zich af wat de waarde is van allerlei hyperpersoonlijke meningen over sites. Daarnaast is men bang dat er een vernauwing in het zoekgedrag van mensen kan gaan optreden. Opmerkelijk is dat op twee geinterviewden na, niemand van de ondervraagden kennelijk iets ziet in het aankweken van een kritischer houding bij de Internet-gebruiker. Een van de niet-medici vindt overigens dat de verantwoordelijkheid voor wat een lezer met in informatie doet bij de lezer zelf ligt. Daarmee geeft ook zij aan – zij het impliciet - dat ook zij een kritische houding geindiceerd acht.

2.13 Toekomst

Op de vraag of men meent dat medische informatie op het internet in de toekomst betrouwbaarder zal worden, gaven drie van de vier artsen een positief antwoord. Zij menen dat de betere kwaliteit, c.q. maatregelen om die kwaliteit te verbeteren, min of meer automatisch zullen opkomen met het grotere gebruik dat er van het Internet gemaakt wordt. Eén van deze artsen lijkt te menen dat dit vooral een kwestie van zelfregulering en privaat initiatief door patiënten en consumenten zal zijn. Twee andere artsen menen dat vooral de overheid het voortouw zal moeten nemen samen met medische instellingen en patiënten. Twee van de niet-medici beantwoordden deze vraag positief. Eén van hen kon geen redenen geven voor dit “gevoel”. De ander meent dat de betrouwbaarheid groter wordt “omdat steeds meer partijen die informatie aanbieden op het internet, ook de overheid in een aantal nota's met zorg kiezen en dergelijke aangeeft dat belangrijk te vinden, daar geld voor beschikbaar te hebben en daar aan te werken, dus het zou heel vreemd zijn als dat de komende jaren niet tot uiting komt, dus er zijn heel veel projecten in aanvraag, ideeën in

ontwikkeling om daar iets mee te doen dus als die kwaliteit daarmee niet verhoogt wordt dan doen we iets goed fout in Nederland." Van de niet-medici was er één die ronduit negatief antwoordde. Zij meent dat de informatie op het internet zal gaan lijden onder het slechte economische klimaat en de afname van de bereidheid tot investeren in het Internet. Hierdoor zal informatie niet meer worden onderhouden en spoedig achterhaald raken. De overige niet-medici gaven aan geen mening te kunnen geven. Eén van hen zegt: "Ik denk wel dat er steeds meer gebruik zal worden gemaakt van echte grote sites. Daarmee is nog niet gezegd dat de informatie op een grote site noodzakelijkerwijs beter en juister is, maar de controle daarop, het zicht daarop, is waarschijnlijk iets groter dan op al datgene wat zich daaromheen afspeelt. Dat is in ieder geval iets waarvan je denkt: het wijst in ieder geval op de ontwikkeling van wat grotere, wellicht ook meer betrouwbare bronnen, op het gebied van de gezondheidszorg."

Aanhangsel 1

Vragenlijst voor de interviews

1. Naam
1.1 Bij verslaglegging/publicatie desgevallend anonimiseren op naam?
1.2 Bij verslaglegging/publicatie desgevallend anonimiseren op naam, functie en organisatie?

2. Achtergrondgegevens:
2.1 Geslacht
2.2 Leeftijd
2.3 Beroep/activiteit
2.4 Opleiding
2.5 Internet-gebruik professioneel u./w.: aard activiteit en aard gezochte en/of verspreide informatie
2.6 Internet-gebruik vrije tijd u./w.: aard activiteit en aard gezochte en/of verspreide informatie

3. Wanneer u op het Internet zoekt naar medische informatie, waar zoekt u die dan voornamelijk:
- in nieuwsgroepen
- mailinglists
- sites

4. Wat vindt u van de kwaliteit van medische informatie op het Internet voor wat betreft:
- juistheid (correctheid, overeenstemming met de feiten, overeenstemming met de heersende mening onder deskundigen)
- volledigheid
- precisie
- presentatie
- plaatsing in context
- vergelijkbaarheid met andere informatie over zelfde onderwerp/toetsbaarheid
- achterhaalbaarheid auteur, intermediair
- bereikbaarheid/toegankelijkheid

5. Wat vindt u van de kwaliteit van medische informatie op het Internet in vergelijking met andere
informatiebronnen/media voor wat betreft juistheid (correctheid, overeenstemming met de feiten,
overeenstemming met de heersende mening onder deskundigen), volledigheid, precisie, presentatie,
plaatsing in context, vergelijkbaarheid met andere informatie over zelfde onderwerp/toetsbaarheid,
achterhaalbaarheid auteur, intermediair, bereikbaarheid/toegankelijkheid, in vergelijking met:
- boek
- krant
- populair tijdschrift

- vaktijdschrift
- radio
- televisie

6. Kijkt u bij het bekijken van informatie naar de bron, de auteur of de intermediair?
- Heeft een bepaalde bron, auteur of intermediair uw voorkeur?
- Maakt het voor u iets uit of informatie afkomstig is van de overheid, een medische instelling, een patienten of consumenten organisatie, een farmaceut of een universiteit?

7. Denkt u dat de kwaliteit van medische informatie op het Internet in de toekomst geringer of groter wordt? Waarom?

8. Als u bepaalde medische informatie op het Internet als betrouwbaar of onbetrouwbaar of meer of
minder betrouwbaar karakteriseert, wat is het dan precies wat die informatie betrouwbaar of
onbetrouwbaar maakt? Welke criteria legt u eigenlijk aan bij het beoordelen van de betrouwbaarheid
van informatie op het Internet?

9. Zijn er wat de criteria betreft volgens u verschillen tussen diverse soorten van medische informatie,
c.q. informatie-domeinen of specifieke onderwerpen van informatie, en tussen de verschillende functies
die de medische informatie wordt geacht te hebben? M.a.w.: legt u bij verschillende soorten informatie
(of onderwerpen), c.q. bij verschillende functies van de informatie, verschillende maatstaven aan?

10. Zijn er verschillen tussen de manier waarop u de betrouwbaarheid van medische informatie op het Internet en de betrouwbaarheid van medische informatie uit klassieke bronnen (boek, krant, vaktijdschrift, populair tijdschrift, tv, radio) vaststelt?

11. Bent u wel eens geconfronteerd met opvallend positieve gevolgen van kennelijk betrouwbare informatie op het Internet of juist opvallende nadelige gevolgen van kennelijk onbetrouwbare informatie op het Internet:
- Voor uzelf: waar het ging om informatie die u zelf had opgedaan op het Internet
- Voor anderen: waar het ging om informatie die anderen hadden opgedaan op het Internet en waarmee zij u confronteerden.

12. Wat zou je kunnen doen om de kwaliteit van informatie op het Internet te behouden of te vergroten?
- Negatief geformuleerd: Indien u de betrouwbaarheid van informatie op het Internet wel eens of vaak als problematisch ervaart, hoe kan de situatie dan worden verbeterd? Noemt u maar zoveel oplossingen als u kunt bedenken.
- Hoe verhouden zich deze oplossingen volgens u tot algemeen aanvaarde beginselen van vrijheid van meningsuiting en kennisvergaring, privacy en tolerantie? (interviewer geeft voorbeelden)

13. Hebt u nog opmerkingen naar aanleiding van dit interview en/of naar aanleiding van het onderwerp van het interview?

Aanhangsel 2

Lijst van geinterviewde personen

Niet afkomstig uit een medische professie:

De heer E. van Uden
Hoofd Afdeling Communicatie Vereniging Spierziekten Nederland

Mevrouw H. Meutgeert
Directeur Vereniging van Kinderen met Stofwisselingsziekten

Mevrouw A. Jonkman
Contactpersoon Vereniging van Kinderen met Stofwisselingsziekten

De heer J. van de Nouwland
Voorzitter Reumavereniging Tilburg

Mevrouw J. Kleis
Programmacoördinator Informatievoorziening Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie

Anonieme persoon 1
Internetcoördinator van een patiëntenvereniging

Afkomstig uit een medische professie:

De heer T. van Tienen
Arts-assistent Orthopedie

De heer D. de Vries
Huisarts en onderwijscoördinator nascholing huisartsen

De heer P. Goderie
Huisarts

Anonieme persoon 2
Kinderarts

Anonieme persoon 3
Huisarts