

MEDISCHE MISINFORMATIE ONTWORTELD

Luisteren naar zorgen en
kweken van geground
vertrouwen

Samenvatting



Colofon

Medische misinformatie ontworteld: Luisteren naar zorgen en kweken van geground vertrouwen is een rapport geschreven in opdracht van het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK), en aangeboden in juni 2025, aan het ministerie van BZK en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Omdat het rapport toont dat de aanpak van medische misinformatie nauw samenhangt met onderwijs-, kunst- en wetenschapsbeleid, biedt De Nieuwe Utrechtse School het rapport ook graag aan het ministerie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) aan. Het rapport is opgesteld door:

Marcel Hobma, MSc wetenschapsfilosofie en -geschiedenis, en freelance onderzoeker aan De Nieuwe Utrechtse School
Stefan Gaillard, coördinator bij De Nieuwe Utrechtse School en promovendus Philosophy and Science Studies aan de Radboud Universiteit

Co-auteurs:

Muriel Strange, MA-student Medical Anthropology and Sociology aan de Universiteit van Amsterdam
Willem Sanders, MA Communicatie- en Informatiewetenschappen en MSc-student Medical Humanities aan de Universiteit Utrecht

Het rapport is begeleid en gelezen door de stuurgroep van De Nieuwe Utrechtse School (DNUS), een interdisciplinair onderwijs- en onderzoeksplatform, ontstaan uit een samenwerking tussen de Universiteit Utrecht (UU), het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) en de HKU Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU). DNUS werkt aan urgente discussies over de wisselwerking tussen de maatschappij, het gezondheidsdomein, de kunsten en de wetenschappen.

De samenstelling van de stuurgroep is:

Berent Prakken, Hoogleraar Kinderimmunologie en Vicedecaan Onderwijs van de Faculteit Geneeskunde (UMC Utrecht)
Nirav Christophe, Lector Grensverleggende Artistieke Praktijken (HKU)
Harold van Rijen, Hoogleraar Innovatieve Leervormen in het Biomedisch Onderwijs en Directeur Graduate School of Life Sciences (UU)
Ted Sanders, Hoogleraar Taalbeheersing van het Nederlands en Vicerector Onderzoek (UU)
Marc Bonten, Hoogleraar Moleculaire Epidemiologie van Infectieziekten en Speerpuntvoorzitter Infectie & Immunitet (UMC Utrecht)
Stefan van Geelen, Universitair Hoofddocent Filosofie in de Geneeskunde en Programmanager UMC Utrecht Onderwijsstrategie De Nieuwe Utrechtse School (UMC Utrecht)

De inhoud van deze publicatie mag (gedeeltelijk) worden gebruikt en overgenomen voor niet-commerciële doeleinden. De inhoud mag daarbij niet veranderen. Citaten moeten altijd aangegeven zijn, bij voorkeur als: De Nieuwe Utrechtse School. (2025). Medische misinformatie ontworteld: Luisteren naar zorgen en kweken van geground vertrouwen. Utrecht.

Samenvatting

Dit rapport gaat over hoe de overheid om kan gaan met medische misinformatie - misleidende informatie rondom gezondheid. Medische misinformatie is problematisch omdat het mensen ervan kan weerhouden om weloverwogen gezondheidskeuzes te maken, wat de toegang tot goede zorg ondermijnt. Patiënten kunnen verkeerde beslissingen nemen over hun gezondheid, effectieve behandelingen afwijzen of juist schadelijke therapieën omarmen, wat kan leiden tot nadelen voor individuen en grote maatschappelijke en economische kosten.

Het belang om medische misinformatie aan te pakken is daarom groot. Vaak wordt dit gedaan door te richten op het verbeteren van onjuiste informatie door middel van bijvoorbeeld factchecken, het verspreiden van juiste informatie, en het stimuleren van weerbaarheid door trainingen in mediawijsheid. In sommige gevallen ontstaat misinformatie inderdaad uit een informatietekort, en leveren deze strategieën een belangrijke bijdrage. Maar ons onderzoek laat zien dat medische misinformatie om méér gaat dan enkel informatie, en niet in een vacuum ontstaat. Het weet zich te wortelen in een breed scala aan sociaal-culturele elementen en maatschappelijke problemen. Denk bijvoorbeeld aan jongeren die op zoek zijn naar informatie over mentale gezondheid die aansluit bij hun sociale identiteit, of aan ouders met 'natuurlijke' en spirituele wereldbeelden die anders naar gezondheid en ziekte kijken. Maar misinformatie wortelt ook op plekken waar gezondheidscommunicatie en de reguliere zorg niet aansluiten op de vragen en behoeften van mensen. Zo bleek uit interviews dat kritische borstkankerpatiënten naar alternatieve behandelwijzen stappen, of mogelijk reguliere therapie weigeren, omdat de reguliere zorg niet kan voldoen aan hun behoeften rondom leefstijl, voeding, zingeving en welzijn.

Maar bovenal weet misinformatie houvast te vinden op plekken waar wantrouwen heerst. Het lage vertrouwen in overheids- en gezondheidsinstituties, wetenschap en de farmaceutische industrie leidt tot twijfel over medische kennis, en creëert een maatschappij-brede leemte waarin misinformatie zich kan verspreiden. Dit wantrouwen is vooral sinds de coronapandemie toegenomen. Overheidshandelen die op korte termijn effectief de besmetting van het coronavirus tegenhield, heeft helaas ook diepe maatschappelijke littekens achtergelaten, die vandaag de dag nog steeds een rol spelen in de verspreiding van misinformatie.

Medische misinformatie is dus niet enkel een informatieprobleem, en dit heeft belangrijke consequenties voor hoe je het aan kan pakken. Wanneer misinformatie (deels) een gevolg is van wantrouwen, een verschil tussen waarden, of een hiaat in het zorgaanbod, helpt het niet om deze informatie te onderdrukken of ontkrachten. Het kan zelfs enorm averechts werken en ervoor zorgen dat de hakken in het zand gaan. Zorgen en vragen die zich achter misinformatie schuilhouden blijven ongehoord, waardoor mensen juist meer wantrouwend en vatbaar voor misinformatie worden.

In plaats daarvan is het belangrijk om per groep of vorm van misinformatie te kijken wat de onderliggende zorgen, vragen en maatschappelijke tekortkomingen zijn. Pas daarna kan er gekeken worden naar effectieve en gerichte oplossingen.

Ons onderzoek leidde zo tot een dertigtal handelingsopties, die zich richten op het verbeteren van de zorg, (overheids)communicatie en het herstellen van vertrouwen in instituties. Door deze strategieën loopt een belangrijke rode draad: maak structureel contact met (groepen) mensen, en neem hun perspectief als uitgangspunt voor het aanpakken van de problemen die onderliggend zijn aan misinformatie.

Wat is de opzet van dit onderzoek?

Voor dit onderzoek hebben we gekozen voor een kwalitatieve, casusgerichte en interdisciplinaire aanpak. Om een breed en duidelijk begrip van misinformatie te krijgen, keken we naar verschillende groepen en onderwerpen waarbij het voorkomt. Zo deden we onderzoek bij vrijeschoolouders en vaccinatieconsults bij antroposofische bureaus, de Utrechtse buurt Kanaleneiland, de vertrouwensschade tijdens de coronapandemie, jongeren en zelfdiagnostiek bij mentale stoornissen, en complementaire therapie bij (borst)kankerzorg.

In het kader van dit onderzoek hebben we:

Meer dan 60 interviews gehouden met onder andere vaccinkritische burgers, patiënten, huisartsen, psychiaters, verpleegkundigen, sleutelpersonen, juristen en beleidsmakers.

Drie expertmeetings georganiseerd met in totaal 22 deelnemers, waaronder wetenschappers, ervaringsdeskundigen en kunstenaars.

Een social media-analyse uitgevoerd van medische misinformatie op Facebook.

Een literatuurreview gedaan naar bestaande strategieën en valkuilen bij het bestrijden van misinformatie.

Een publieksdialoog georganiseerd waarin het voorlopige rapport werd gepresenteerd, en besproken met burgers, onderzoekers en beleidsmakers.

Handelingsopties tegen medische misinformatie

De hoofdbevinding van dit rapport is dat misinformatie alleen duurzaam bestreden kan worden wanneer de voedingsbodem ervan aangepakt wordt. Hoe deze voedingsbodem eruit ziet, verschilt sterk per gewemeenschap en onderwerp. In de meeste gevallen bestaat het uit onbeantwoorde vragen en zorgen, en een wantrouwen in instituties. Om tot effectieve oplossingen te komen, is het daarom van groot belang deze maatschappelijke factoren in kaart te brengen. Dat kan door structureel in dialoog te gaan met mensen, maatschappelijke partners zoals patiëntenorganisaties, en sleutelpersonen - mensen die een brugfunctie kunnen vervullen tussen overheden en gemeenschappen. De problemen en zorgen onderliggend aan misinformatie moeten serieus genomen worden, en uitgangspunt van actie vormen. Pas dan ontstaat er gegrond vertrouwen in de overheids- en gezondheidsinstanties: de garantie dat de instanties niet enkel betrouwbaar lijken, maar daadwerkelijk betrouwbaar zijn. De verkennende handelingsopties die hieruit voortvloeien, zijn te verdelen over zeven thema's.

Betrek burgers bij beleid en wetenschap.

In verschillende casussen kwam naar voren dat het wantrouwen van mensen gepaard gaat met het gevoel dat beleid en wetenschap niet aansluit op hun vragen en leefwereld. Beleid lijkt vaak te ontstaan achter een muur van expertise, waardoor mensen het gevoel hebben het doelwit te zijn van top-down beslissingen. Deze beslissingen zijn vaak wetenschappelijk onderbouwd, maar ook dit proces van kennisontwikkeling bevindt zich op afstand van mensen.

De oplossing is om (groepen) mensen bij wetenschap en beleid te betrekken. Wanneer ze een actieve rol krijgen in de ontwikkeling van beleid en kennis, voelen mensen zich sneller serieus genomen. Dialogen in de wijk, en samenwerkingen met sleutelpersonen en lokale stichtingen kunnen helpen signaleren wat er speelt in buurten, of onder gemeenschappen en demografieën als jongeren. Dit kan vervolgens als uitgangspunt genomen worden van beleid, én ideeën voor nieuw beleid kunnen via deze kanalen voorgelegd worden voor feedback. Dezelfde principes gelden voor de wetenschap. Wanneer mensen en specifieke groepen - zoals patiënten - structureel meegenomen worden in het opstellen van onderzoeksagenda's en de manier waarop wetenschappelijke resultaten bereikt worden, kan dit wantrouwen tegengaan.

Investeer in zorg die aansluit bij de behoeften van mensen

Niet alleen beleid en wetenschap, maar ook de zorg zelf moet aansluiten op de (zorg)vragen van patiënten. Zo gaven borstkankerpatiënten in onze gesprekken aan dat er te weinig aandacht voor voeding, leefstijl en welzijn is in de reguliere zorg, waardoor ze zich niet gehoord voelen, en aangewezen zijn op het internet en alternatieve behandelaars. Dit kan opgelost worden, bijvoorbeeld door dit soort thema's beter te integreren in de kankerzorg. Complementaire methoden kunnen dienen als voorbeeld, of zelfs als partner waar naar doorverwezen kan worden - mits kwaliteit en veiligheid strikt worden gewaarborgd.

Ook rondom kindervaccinaties blijven veel twijfels en zorgen onbeantwoord. Reguliere vaccinatieconsulten blijken met een lengte van slechts tien minuten tekort te schieten, en laten meestal geen ruimte voor twijfelende ouders om hun vragen te uiten. Langere consulten en/ of consulten waarbij door onderzoek onderbouwde, betere gesprekstechnieken worden gehanteerd, kunnen open gesprekken in de hand werken, en zo twijfelende ouders helpen met het maken van een goed overwogen keuze.

Stimuleer integriteit en transparantie tussen overheden, farmaceuten en de wetenschap

In het wantrouwen richting de overheid en gezondheidsinstanties komt vaak het vermoeden van belangenverstrengeling naar voren. Farmaceuten worden als machtiger dan overheden ervaren, waardoor overheden en gezondheidsinstanties de belangen van farmaceuten boven die van de burgers zouden stellen, met consequenties voor de publieke gezondheid. Ook heersen er zorgen over ontransparante contracten tussen de overheid en farmaceuten, bijvoorbeeld rondom de aansprakelijkheid voor bijwerkingen van vaccins. Zelfs wanneer dit soort zorgen niet berust zijn op gedegen onderzoek, is het van groot belang om niet-transparante situaties en (de schijn van) verstrengelde belangen tegen te gaan.

Een eerste stap is transparantie: over de contacten tussen overheid en farmaceuten, maar ook tussen industrie en wetenschap, en over het handelen van de overheid tijdens de coronaperiode. Waarden, financiering en de selectieve publicatie van wetenschap kunnen op subtiële wijze onderzoeksresultaten beïnvloeden. Meer onderzoek is nodig om richtlijnen en mechanismen te ontwikkelen die de integriteit van de wetenschap op deze vlakken kan verbeteren. Tot slot kan er verkennend gekeken worden naar de inzet van marktprikkels, bijvoorbeeld door farmaceuten minder te betalen op basis van de mate waarin mensen vaccinaties weigeren, en door medische patenten enkel te verstrekken wanneer er sprake is van toegevoegde waarde.

Investeer in onderwijs

Onderwijs kan helpen bij het versterken van de weerbaarheid tegen medische misinformatie - met name bij de jongere generaties. Dit kan ze in staat stellen om in uiteenlopende situaties zelfstandig informatie te beoordelen en in te schatten. Een lijn van weerbaarheid is kritisch denken - bijvoorbeeld door middel van filosofieonderwijs. Filosofische vaardigheden beperken zich niet tot analytisch en actief nadenken, maar omvatten ook het reflecteren op eigen overtuigingen en vooringenomenheden. In het verlengde daarvan kan ook mediawijsheid bijdragen. Hoe werken media? Wat zijn goede en wat zijn invalide argumenten? En wat kenmerkt nou een goede bron? Het behandelen van dergelijke vragen kan individuen helpen kritisch na te denken over de informatie die ze consumeren, en de betrouwbaarheid ervan in te schatten.

Een andere reden waarom mensen vatbaar zijn voor medische misinformatie is een gebrek aan geletterdheid in gezondheid en wetenschap. Denk aan basiskennis over het lichaam en de werking van medicijnen, maar ook inzicht in hoe wetenschap werkt. Wat is het verschil tussen causaliteit en associatie, en hoe probeert (klinisch) onderzoek hier een onderscheid in te maken? Het is daarbij van belang wetenschap niet op te hemelen als een foutloos pad tot de waarheid, maar juist de belangrijke rol van falen, onzekerheid en sociale context te benadrukken. Een realistisch beeld op de wetenschap beschermt mensen van valse hoop, en verwarring wanneer er sprake is van voortschrijdend inzicht.

In al deze vormen van onderwijs kan gamification - het verwerken van onderwijs in een spelvorm - bijdragen aan succesvolle kennisoverdracht. Daarnaast is het (wederom) van belang om de vragen en inzichten van jongeren en andere doelgroepen te verwerken in het onderwijs. Wat komen mensen online tegen, en wat willen ze graag weten? Dit helpt gepast onderwijs te co-creëren.

Co-creëer een betere informatie-omgeving

Aan bovenstaande vormen van gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid kan ook wetenschapsjournalistiek bijdragen. Media met wetenschappelijke expertise, en expertise over hoe wetenschap werkt, kunnen de nuances van onderzoek duiden en het (wetenschappelijke) systeem controleren. Social media initiatieven van zorgprofessionals en artsen, zoals *Dokters Vandaag* zijn hier ook toe in staat, en weten goed jonge doelgroepen te bereiken. Maar zonder structurele ondersteuning blijft dit werk afhankelijk van vrijwilligers en studenten. Richtlijnen kunnen helpen dit werk de nodige begeleiding, erkenning en compensatie te geven. Om deze extra taak te realiseren, moet ook ingezet worden op het verlichten van tekorten in de zorg.

Uit gesprekken met sleutelpersonen blijkt dat veel mensen in met name migrantengemeenschappen geen nieuwsmedia hebben die aansluiten op hun cultuur en dagelijks leven. Hierdoor zijn ze eigenlijk overgeleverd aan social media. Lokale journalistiek, in de vorm van toegankelijke, lokale berichtgeving en audiovisuele journalistiek zoals communityradio kunnen dit gat vullen.

Tot slot kan er overwogen worden om naar wetgeving te kijken die verslavende social media algoritmen en schadelijke persoonsgerichte content in kan perken. Dergelijke maatregelen zijn een politieke afweging, waarbij de vrijheid van meningsuiting en het in bescherming nemen van burgers op gespannen voet staan. Daarnaast is het sterk af te raden om specifieke content in te perken. Dit kan aanvoelen als censuur, en zo de legitimiteit van overheden en social media platformen schaden.

Zorg voor goede, groepsspecifieke communicatie

Misinformatie weet zich te verspreiden wanneer de juiste informatie over relevante onderwerpen mensen niet weet te bereiken. Hoe die communicatie er het beste uit kan zien, verschilt per groep. Zo bleek in het onderzoek dat ouders met kinderen op de vrijeschool de communicatie over vaccinaties vaak te emotioneel vinden. Folders en brieven bevatten hier te veel anekdotische verhalen, en te weinig feitelijke kennis. In de buurt Kanaleneiland, waar veel inwoners een migratieachtergrond hebben en soms laaggeletterd zijn, wordt de communicatie vanuit de overheid vaak juist als te feitelijk en complex ervaren. Groepsspecifieke communicatie die aansluit op de leefwereld en vragen van de desbetreffende groepen is nodig om ze te bereiken. Dit is het beste te ontwikkelen door de mensen uit deze groepen - of sleutelpersonen die midden in deze gemeenschappen staan - hierbij te betrekken.

Ook andere vormen van communicatie kunnen helpen. Denk bijvoorbeeld aan live bel- en chatdiensten zoals de Twijfeltelefoon, die op persoonlijk niveau de tijd kunnen nemen om twijfels en vragen over medische zaken te beantwoorden. Daarnaast kunnen ook chatbots met AI-functies helpen - mits deze de juiste mensen weet te bereiken, en voldoende cultuursensitief ontwikkeld worden. Tot slot kan ook factchecken helpen. Zeker wanneer misinformatie bestaat uit misverstanden en er geen achterliggend wantrouwen of waardeverschil is, kan het controleren van misinformatie hardnekkige onwaarheden de wereld uit helpen. Daarbij moeten factcheckers niet selectief zijn: ook overheden, bedrijven en zelfs de wetenschap kunnen soms onwaarheden verkondigen die het corrigeren waard zijn.

Tot slot

Onze kernboodschap geldt voor vrijwel alle hierboven beschreven handelingsopties: betrek de mensen waarom het gaat. Elke groep, en elke vorm van medische misinformatie is gebaat bij zijn eigen handelingsopties. Een optie is vaak niet voldoende: uit ons onderzoek blijkt dat misinformatie zich vaak met meer dan één wortel in de ondergrond graaft. Het is bovendien van belang om handelingsopties te combineren vanwege hun onderlinge synergie. Sleutelpersonen zouden bijvoorbeeld kunnen helpen in het signaleren van lokale problemen en sentimenten die als uitgangspunt van beleid kunnen dienen, maar kunnen ook helpen met het ontwikkelen van groepsspecifieke communicatie, of het verspreiden van chatbots. Om deze reden is het ook belangrijk betrokkenen te verenigen. Diverse experts, zorgprofessionals, beleidsmakers en vertegenwoordigers van gemeenschappen zouden binnen een platform in nauw contact moeten blijven, om te kunnen leren van elkaars inzichten en strategieën om met medische misinformatie om te gaan.

Tot slot is het nodig om de urgentie van additioneel onderzoek onderstrepen. Uit ons rapport blijkt dat medische misinformatie nog erg slecht begrepen wordt. Wetenschappers en beleidsmakers hanteren verschillende overlappende definities, die nog onvoldoende conceptueel uitgewerkt zijn. Wat is de causale relatie tussen misinformatie en vertrouwen? Zijn ware claims die door framing of context misleidend zijn een vorm van misinformatie, en zo ja, wanneer is iets dan misleidend? Om effectief beleid en goede interventies te organiseren, is het van belang dergelijke vragen te beantwoorden. Daarnaast zijn er veel nieuwe, onderbelichte vormen van misinformatie, waarvan de impact vrijwel onbekend is. Denk aan waarheden die vanwege een bepaalde framing toch misleidend kunnen zijn. Of neem bijvoorbeeld video's op TikTok en Instagram over mentale stoornissen, die begrippen als ADHD en 'trauma' oprekken en zo kunnen leiden tot zelfdiagnose. Om zicht te krijgen op de mogelijk vergaande effecten van dit soort misinformatie, is kwantitatief en kwalitatief interdisciplinair wetenschappelijk onderzoek waarbij verschillende maatschappelijke partijen integraal betrokken worden hard nodig.

Uiteindelijk kunnen inzichten uit dit soort onderzoeken helpen met het ontwikkelen van nieuwe interventies. Veel bestaande interventies gaan uit van misinformatie als een informatieprobleem. Maar uit het onderzoek voor dit rapport blijkt dat medische misinformatie meevaart op wantrouwen, niet-aansluitende zorg en andere maatschappelijke onvolkomenheden en sociaal-culturele kenmerken. De handelingsopties die hier worden aangedragen, kunnen hier antwoord op geven. Maar dit vereist wel verdere ontwikkeling en empirisch onderzoek naar de effectiviteit en praktische haalbaarheid hiervan. En ook bij dergelijk vervolgonderzoek geldt wederom: de input van mensen die met misinformatie te maken krijgen, moet het uitgangspunt vormen. Alleen het oprecht luisteren naar zorgen, en het kweken van gegrond vertrouwen kan medische misinformatie structureel ontwortelen.

