MEDISCHE MISINFORMATIE ONTWORTELD

Luisteren naar zorgen en kweken van gegrond vertrouwen

De Nieuwe Utrechtse School
UMC Utrecht
Universiteit Utrecht
HKU

Colofon

Medische misinformatie ontworteld: Luisteren naar zorgen en kweken van gegrond 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 & Immuniteit (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 gegrond vertrouwen. Utrecht.

Inleiding

1 Hoe moeten we (medische) misinformatie begrijpen?

2 Misinformatie en vaccinatietwijfel
2.1 Antroposofie, vertrouwen en vaccinatietwijfel
2.2 Vaccinatietwijfel en misinformatie in wijken met een migratieachtergrond: Inzichten uit Kanaleneiland
2.3 Wantrouwen en misstanden tijdens de coronapandemie

3 Medische misinformatie: Verschillende groepen, verschillende vormen
3.1 Misinformatie over mentale stoornissen en zelfdiagnose bij jongeren
3.2 Borstkankerzorg en complementaire geneeskunde
3.3 Misinformatie over vapen en supplementen: Fraude en oneigenlijke beïnvloeding van wetenschap
3.4 Social media analyse
3.5 Culturele Zeitgeist: De behoefte om misinformatie te consumeren

4 Verkennende handelingsopties tegen medische misinformatie
4.1 Factchecken: Check diverse claims, en werk samen
4.2 Mediawijsheid: Laat trainingen aansluiten bij vragen en zorgen van diverse groepen
4.3 Zet in op 'prebunken' (of inoculeren)
4.4 Gamificatie: Gebruik games in onderwijs, trainingen en voorlichtingscampagnes
4.5 Beldiensten en live informatiediensten lijken succesvol: Evalueer en breid uit
4.6 Chatbots werken, mits je ze bij de mensen brengt
4.7 Communiceer op basis van doelgroep, met hulp van de mensen zelf en met oog op ethiek
4.8 Pas social listening toe
4.9 Investeer, erken en bouw relaties met sleutelpersonen
4.10 Lokaliseer de toegang tot (kinder)vaccinaties
4.11 Investeer in ruimere vaccinatieconsulten met een open gesprekshouding
4.12 Investeer in de juridische aanpak van gezondheidsclaims, zo ver dat kan binnen het recht op de vrijheid van meningsuiting
4.13 Digital Services Act (DSA) en platformrichtlijnen: Ethische en juridische vragen
4.14 Onderwijs: Investeer in kritisch denken en filosofie
4.15 Onderwijs: Investeer in gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid
4.16 Erken en beloon social media initiatieven met nieuwe richtlijnen
4.17 Investeer in verbindende kunst; bewaak de autonomie van de kunstenaar
4.18 Maak overheidscommunicatie begrijpelijker en toegankelijker
4.19 Overheden en media: Communiceer over onzekerheden, en vermijd overbelofte
4.20 Vermijd het onderdrukken van kritische stemmen en het stigmatiseren van critici
4.21 Stimuleer wetenschapsjournalistiek, vermijd misleidende claims in media
4.22 Stimuleer lokale journalistiek en burgerjournalistiek
4.23 Betrek burgers in het ontwikkelen van overheidsbeleid
4.24 Geef voeding en gezondheid een belangrijkere plek in beleid en zorg
4.25 Vraag om interdisciplinaire en kritische input in (crisis)beleid
4.26 Erken en adresseer de vertrouwensschade van de coronapandemie
4.27 Gegrond vertrouwen in de wetenschap: Betrek burgers, en stimuleer integriteit en transparantie
4.28 Versterk het gegrond vertrouwen in farmaceuten met transparantie en richtlijnen
4.29 Maak relaties en overeenkomsten tussen overheid en farmaceuten openbaar
4.30 Tot slot: Combineer handelingsopties, en verenig betrokkenen, beleidsmakers en experts
4.31 Suggesties voor fundamenteel vervolgonderzoek

Appendix 1: Methodologie
Appendix 2: Lijst van geraadpleegde experts

Bijlage

Inleiding

Misinformatie op het gebied van gezondheid krijgt steeds meer aandacht als maatschappelijke dreiging. Met regelmaat signaleren artsen en journalisten nieuwe vormen van misinformatie over medische onderwerpen: van vaccinatiebijwerkingen tot misleidende gezondheidsclaims over voedingssupplementen en complementaire kankerbehandelingen. Sommige vormen van misinformatie zijn subtiel, nauwelijks detecteerbaar, en daardoor slecht te onderzoeken. Toch zijn er duidelijke tekenen dat het ernstige risico's met zich mee kan brengen. Patiënten kunnen verkeerde beslissingen nemen over hun gezondheid, effectieve behandelingen afwijzen of juist schadelijke therapieën omarmen. Dit leidt tot grote maatschappelijke en economische kosten. [1]

De urgentie om medische misinformatie te begrijpen en ernaar te handelen is dus hoog. Bestaande methoden richten zich vooral op de misinformatie zelf, bijvoorbeeld door misleidende informatie te ontkrachten of zelf concurrerende informatie te verspreiden. Maar wie goed kijkt, ziet dat medische misinformatie meer is dan enkel een informatieprobleem. Het ontstaat en verspreidt zich juist in een vruchtbare onderlaag: Daar waar wantrouwen heerst, waar zorg en informatie niet aansluit op persoonlijke behoeften, en waar mensen zich structureel niet gehoord voelen. Misinformatie wortelt in een voedingsbodem van maatschappelijke onvolkomenheden. En hoe die voedingsbodem er uit ziet, verschilt sterk per gemeenschap en onderwerp.

Het gaat niet alleen om wat mensen weten, maar ook om wie ze vertrouwen, hoe ze de wereld ervaren, en in welke sociale gemeenschappen ze zich bevinden. Onderzoek laat zien dat mensen zelden neutraal informatie afwegen, maar vaak gemotiveerd redeneren: Ze kiezen die informatie die past bij hun persoonlijke ervaringen en waarden. Denk aan politieke voorkeuren, de drang naar controle en zekerheid in een onzekere wereld, maar ook de behoefte aan herkenning en een sociale identiteit. Misinformatie speelt in op deze behoeften – zeker op plekken waar de reguliere zorg en (overheids)communicatie hiaten vertonen.

Maar misschien wel het belangrijkste element van de voedingsbodem van medische misinformatie is institutioneel wantrouwen. Spanningen die al sluimerden onder het oppervlak, kregen tijdens de coronapandemie de kans om te groeien. De coronamaatregelen betekenden voor sommige groepen burgers een verlies van autonomie en sociale uitsluiting. Door sommigen werd het beleid ronduit traumatiserend ervaren, en voor velen ondermijnend voor het bestaande vertrouwen in instituties.

1 Zo schat een rapport van de Council of Canadian Academies dat in 2021 gezondheidsmisinformatie leidde tot ongeveer 300 miljoen aan extra zorgkosten, voornamelijk door verhoogde ziekenhuisopnames en intensivecarebehandelingen als gevolg van vaccinweigering. Wat de kosten zijn van andere vormen van medische misinformatie, en van medische misinformatie in Nederland, is onbekend. Bron: Council of Canadian Academies. (2023). *Fault lines: The expert panel on the socio-economic impacts of science and health misinformation.* Council of Canadian Academies. Via: https://www.cca-reports.ca/reports/the-socioeconomic-impacts-of-health-and-science-misinformation/

In die context vinden complottheorieën, alternatieve therapieën of foutieve gezondheidsclaims bij een groot publiek gehoor.

Pogingen om 'foute ideeën' te corrigeren, missen dan ook vaak hun doel: Ze raken niet de basis van het probleem, of werken soms zelfs averechts. De aanpak van misinformatie vraagt in veel gevallen om meer dan fact-checks of voorlichtingscampagnes. Wat nodig is, is een diepgaande analyse: Zicht krijgen op de sociaal-culturele factoren die de voedingsbodem van misinformatie vormen – en vervolgens dáár iets aan doen. Dat begint met luisteren: betekenisvolle interactie opzoeken met gemeenschappen waar wantrouwen leeft en waar misinformatie veel voorkomt. Denk aan initiatieven waarbij zorgverleners en patiënten samenwerken aan laagdrempelige voorlichtingsmateriaal, of het gezamenlijk opstellen van onderzoeksagenda's, zodat deze beter aansluiten bij het dagelijks leven van mensen. Of aan sleutelpersonen in de wijk, die op maat gemaakte informatie kunnen verspreiden en kunnen signaleren welke (zorg)vragen er spelen in gemeenschappen.

Zulke interventies zijn lokaal, iteratief en gericht op het creëren van gegrond vertrouwen: vertrouwen dat gerechtvaardigd en verdiend is door de perspectieven en behoeften van burgers leidend te maken in zorg en beleid. Denk aan het toegankelijker maken van de zorg- en gezondheidsinformatie, aan live-telefoonlijnen en aan uitgebreide vaccinatieconsulten die meer ruimte bieden aan twijfelende ouders met vragen over vaccinaties. Maar ook het transparanter maken van deals tussen de overheid en de farmaceutische industrie, en transparant communiceren over (wetenschappelijke) onzekerheden in overheidscommunicatie en beleid zijn nodig om écht betrouwbaar te zijn. Door in dialoog te gaan en burgers hierbij actief te betrekken, ontstaat er een bodemlaag van vertrouwen. En door te werken aan deze bodem, kan de wildgroei aan misinformatie bij de kern worden aangepakt.

Medische misinformatie ontworteld: Opzet en methode

In dit rapport verkennen we welke handelingsopties de overheid heeft om met medische misinformatie om te gaan. We richten ons op zowel misinformatie rondom vaccinaties als andere, opkomende vormen van medische misinformatie. Veel vragen rondom dit onderwerp kennen nog geen duidelijk antwoord: Waar komt misinformatie vandaan? Hoe verspreidt het zich? En wat zijn de beste strategieën om de impact ervan te beperken?

Om deze vragen te beantwoorden, kozen we voor een brede, interdisciplinaire aanpak. Al vroeg in het onderzoeksproces bleek dat misinformatie niet alleen een kwestie is van feitelijke onjuistheden of communicatieproblemen, maar ook sterk verweven is met institutioneel vertrouwen, waarden en individuele ervaringen. We benaderen misinformatie dus niet enkel als een technisch of beleidsmatig vraagstuk, maar als een bredere maatschappelijke en culturele uitdaging. Daarom werd het onderzoek vanaf het begin opgezet met een blik op verschillende disciplines: van medische wetenschappen en sociale wetenschappen tot filosofie, cultuur- en geesteswetenschappen, recht en kunst. Deze interdisciplinariteit kenmerkt de aanpak en filosofie van De Nieuwe Utrechtse School.

We kozen voor een kwalitatieve, casusgerichte onderzoeksopzet, met een breed scala aan bronnen: wetenschappelijke literatuur, beleidsstukken, gesprekken met burgers en zorgverleners, en maatschappelijke initiatieven rondom zorg en preventie. We spraken in totaal met meer dan tachtig mensen. Deze varieerden van experts en artsen tot ervaringsdeskundigen, patiënten, kunstenaars, bestuurders en juristen. Daarnaast deden we casusgericht veldonderzoek, organiseerden we drie expertmeetings met wetenschappers en kunstenaars, voerden we een social media-analyse uit, en organiseerden we een publieksdialoog met experts, burgers en andere betrokkenen.

Uit ons vooronderzoek bleek dat medische desinformatie zich niet op één manier manifesteert. Verschillende onderwerpen, sociale groepen en contexten leidden tot verschillende vormen van misinformatie, die elke keer andere verspreidingsdynamieken kennen. Dit besef leidde tot de keuze om geen generieke analyse te maken, maar juist verschillende casussen uit te diepen die samen een breed spectrum van problemen belichten.

We starten met een analytische benadering in hoofdstuk één van het rapport. Om goed met misinformatie om te kunnen gaan, is het belangrijk om eerst duidelijk te hebben met wat voor fenomeen we precies te maken hebben. Wat is bijvoorbeeld het verschil tussen mis- en desinformatie? Met behulp van voorbeelden uit ons rapport vatten we de belangrijkste inzichten samen in zeven lessen. De belangrijkste les is dat misinformatie wortel schiet wanneer er een tekort is aan goede en toegankelijke zorg en gezondheidsinformatie, en waar het vertrouwen in de overheid, zorginstanties en wetenschap laag is. Misinformatie is dus niet enkel een informatieprobleem, maar ook een vertrouwensprobleem. In de focus van ons verdere onderzoek heeft institutioneel vertrouwen daarom een belangrijke plek ingenomen.

In hoofdstuk twee en drie beschrijven we de resultaten van ons veldonderzoek. De verschillende casussen die we hier bespreken, zijn geselecteerd op basis van urgentie, onderbelichting in het publieke en wetenschappelijke debat, en hun potentiële waarde om inzicht te geven in de sociaal-culturele dimensies van misinformatie. Elke casus laat zien hoe medische desinformatie in verschillende vormen en contexten voorkomt, en welke implicaties dat heeft voor beleid en handelingsperspectieven.

We beginnen met vaccinatietwijfel onder vrijeschoolouders (sectie 2.1). Veelal autochtone mensen uit de middenklasse en met een hogere opleiding hebben over het algemeen een hogere vaccinatiegraad. Veel onderzoek naar vaccinatietwijfel richt zich dan ook op lager opgeleide of gemarginaliseerde groepen. Toch zijn er aanwijzingen dat ook juist de hoger opgeleide middenklasse bepaalde groepen kent waarin veel getwijfeld wordt over vaccinaties. Representatief voor deze groep zijn ouders met kinderen op de Vrijeschool, waar vaccinatietwijfel relatief veel voorkomt. We spraken met artsen en een tiental ouders, waaruit bleek dat vaccinatietwijfel gerelateerd is aan waarden als autonomie, natuurlijkheid en zingeving, en persoonlijke ervaringen tijdens de coronapandemie.

Daarna analyseren we vaccinatietwijfel in Kanaleneiland (sectie 2.2), een buurt in Utrecht met een grote culturele diversiteit en een relatief lage vaccinatiegraad. Het is al langer bekend dat mensen met een migratieachtergrond vaker (kinder)vaccinaties weigeren of uitstellen. En ondanks dat hier recent meer beleidsmatige aandacht voor is gekomen, blijft het vaak onduidelijk wat de precieze motieven en zorgen zijn.[2] Deze casus brengt de inzichten van bewoners, sleutelfiguren en zorgverleners in kaart, en toont hoe factoren als institutioneel wantrouwen, culturele verschillen en ervaringen tijdens de coronapandemie samenkomen in vaccinatiebeslissingen. De bevindingen zijn daarmee niet alleen relevant voor Kanaleneiland, maar ook voor vergelijkbare stedelijke wijken elders in Nederland.

De inwoners van Kanaleneiland en de vrijeschoolouders kennen belangrijke verschillen in vaccinatietwijfel en misinformatie, die wijzen op de noodzaak voor diverse, groep-specifieke handelingsopties. Denk bijvoorbeeld aan groepsspecifieke communicatievormen. Maar er is ook een overeenkomst: in beide groepen ligt laag vertrouwen in overheids- en gezondheidsinstanties ten grondslag aan twijfels en misinformatie. Dit is deels terug te leiden tot gebeurtenissen, maatregelen en communicatie tijdens de coronapandemie, waar we om deze reden een aparte sectie aan wijden (sectie 2.3). We analyseren hier een aantal gebeurtenissen die in interviews zijn genoemd als reden voor het gestegen wantrouwen en vaccinatietwijfel. Deze analyse is niet bedoeld als volledige reconstructie, maar als illustratie van hoe communicatieve misstanden en politieke spanningen tijdens de pandemie hebben bijgedragen aan de huidige gevoeligheid rondom vaccinatie, en de verspreiding van misinformatie rondom dit onderwerp.

In hoofdstuk drie hebben we ons tot doel gesteld nieuwe en onderbelichte vormen van misinformatie te verkennen. Bij misinformatie denken mensen vaak aan factueel onjuiste verhalen over vaccinatie en uitgekiende samenzweringstheorieën. Maar de schadelijke effecten van misinformatie zijn veel diverser dan dat.

Sommige vormen zijn erg subtiel, zoals de framing van mentale stoornissen op platforms als Instagram en TikTok (sectie 3.1). Dit fenomeen kan zelfdiagnose bij jongvolwassenen in de hand werken, wat kan kan leiden tot misdiagnose en extra druk op de zorg. Echter is (wetenschappelijk) onderzoek naar dit fenomeen schaars. We kijken naar mogelijke oorzaken, zoals de drang naar sociale identiteit, verslavende algoritmen en de moeizame toegankelijkheid van de gezondheidszorg.

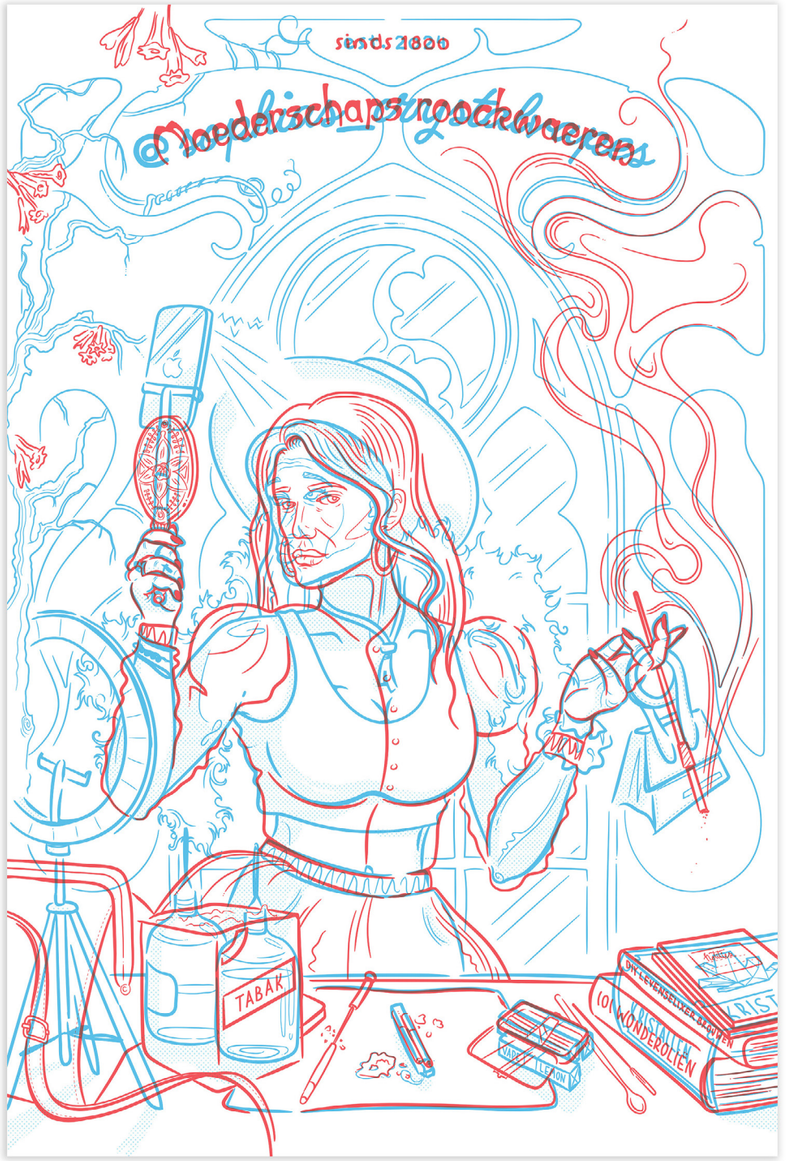
2 Denk bijvoorbeeld aan de wijkgerichte aanpakken om de vaccinatiegraad in specifieke wijken van de vier grote steden te verhogen: Sevil, M., & Hielkema, D. (2025, 28 januari). In Amsterdam zijn voor het eerst in 10 jaar méér kinderen gevaccineerd, nieuwe GGD-aanpak werkt. *Het Parool.* Via: https://www.parool.nl/amsterdam/in-amsterdam-zijn-voor-het-eerst-in-10-jaar-meer-kinderen-gevaccineerd-nieuwe-ggd-aanpak-werkt~b0cf2c8c/

Ook bespreken we de rol van complementaire geneeskunde bij (borst)kankerpatiënten (sectie 3.2). Deze casus werd geselecteerd omdat artsen en media met enige regelmaat signaleren dat individuen op zoek gaan naar alternatieve behandelmethoden, en soms zelfs de reguliere therapie weigeren. Maar wat de motieven, sociaal-culturele achtergronden of overwegingen zijn van deze keuzes is onbekend. In overleg met artsen — onder wie medewerkers van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis — werd duidelijk dat deze problematiek vooral bij borstkankerpatiënten speelt. Uit gesprekken met verschillende kritische (borst)kanker patiënten bleek vervolgens dat de reguliere kankerzorg niet voldoet aan de zorgen en behoeften van de patiënt, waardoor er een rijke voedingsbodem ontstaat voor alternatieve informatie.

Uit de voorgaande casussen blijkt dat een deel van de misinformatie de ronde doet vanwege commerciële motieven. Denk bijvoorbeeld aan influencers die vapes promoten aan jongeren op TikTok, en voedingssupplementen met misleidende gezondheidsclaims. In sectie 3.3 voeren we een verdere analyse uit van dit soort winstgedreven misinformatie. Vervolgens bespreken we in sectie 3.4 de resultaten van onze social media analyse. Deze casus is aanvullend gekozen om systematischer te begrijpen hoe bepaalde verhalen, emoties en narratieven online circuleren. De analyse bevestigde deels wat we uit interviews al hoorden: dat wantrouwen, ervaringsverhalen en morele overtuigingen vaak krachtiger zijn dan feitelijke weerleggingen.

In sectie 3.5 gaan we kort in op recente culturele tendensen, die in ons onderzoek op een aantal momenten naar voren kwamen. We verkennen het idee dat er een brede, culturele verandering is in hoe waarheid wordt ervaren: namelijk als persoonlijk en relatief, in plaats van objectief en universeel. Mogelijk maken mensen minder snel onderscheid tussen persoonlijke ervaring en collectieve feiten, en neemt het belang van (politieke) identiteit toe in kennisvorming, waardoor ze meer receptief zijn voor misinformatie.

Tot slot bespreken we in hoofdstuk vier een reeks aan verkennende handelingsopties voor de Rijksoverheid om met medische misinformatie om te gaan. In elke casus kwamen specifieke spanningen, kansen en oplossingsrichtingen naar voren, die gezamenlijk hebben geleid tot een breed palet aan aanbevelingen. Misleiding en twijfel over medische informatie wortelen vaak in een complexe voedingsbodem: een mix van beperkte toegang tot begrijpelijke informatie, wantrouwen in instituties, psychosociale motieven en onvervulde zorgvragen. Een effectieve aanpak van medische misinformatie vereist daarom handelingsopties die de verschillende aspecten van deze voedingsbodem adresseren. Dat kan variëren van praktische interventies, zoals het verbeteren van communicatie en het inzetten van lokale sleutelpersonen, tot meer structurele maatregelen zoals het betrekken van groepen mensen en gemeenschappen bij de ontwikkeling van beleid, wetenschap, communicatie en zorg. De beste manier om dit te bereiken is door hen op te zoeken, in dialoog te gaan, en te luisteren naar hun zorgen en behoeften.



Dit werk, in 2024 gemaakt door kunstenaar Kelly Hartholt, was onderdeel van de transdisciplinaire expositie Echt Nep, een samenwerking tussen FAAM Utrecht, het Waterliniemuseum en het Regionaal Archief Zuid-Utrecht. Het is geïnspireerd op een negentiende-eeuwse rechtszaak over kwakzalverij, dat onderzoeker Sam Broer voor dit project uitvoerde. Het beeld is een portret van Sophia Mulhausen, een figuur uit 1800 die opgepakt was voor kwakzalverij, met daar overheen haar hedendaagse alter ego die vapes verkoopt via social media in het heden. Het portret toont de gelijkenis tussen verspreiders van desinformatie in deze tijd en in het verleden.

HOOFDSTUK 1:
Hoe moeten we (medische) misinformatie begrijpen?

Welke handelingsperspectieven heeft de rijksoverheid om met medische misinformatie om te gaan? Om deze vraag te beantwoorden, is het essentieel om eerst goed te begrijpen wat misinformatie precies is. In dit hoofdstuk zal op basis van veldonderzoek en wetenschappelijke literatuur de definitie en het begrip van misinformatie uitgewerkt worden. We hebben onze inzichten verwerkt tot zeven lessen.

1: Het verschil tussen mis- en desinformatie is vooral instrumenteel
De rijksoverheid, en een deel van de wetenschappelijke literatuur, werkt met een onderscheid tussen mis- en desinformatie. Misinformatie wordt gedefinieerd als 'valse of misleidende informatie die niet goed wordt begrepen en wordt verspreid zonder verdere schadelijke bedoelingen'.[3] Desinformatie daarentegen is valse of misleidende informatie die doelbewust wordt verspreid, vaak met kwade bedoelingen – zoals het ondermijnen van de publieke gezondheid of democratie.

In de praktijk loopt dit onderscheid tegen problemen aan. Het is vaak lastig om te bepalen met welke intentie informatie wordt verspreid. Het kan zo zijn dat een complottheorie die eerst doelbewust met kwade intenties wordt verspreid, vervolgens wordt doorgestuurd door mensen met goede bedoelingen. Bijvoorbeeld omdat ze oprecht bezorgd zijn over hun gezondheid of die van hun kinderen. In zo'n geval is dezelfde informatie zowel mis- als desinformatie.

Daarnaast is het onderscheid tussen mis- en desinformatie vaak ook niet relevant. De negatieve impact van de foutieve informatie blijft hetzelfde, ongeacht de intentie van de verspreider. Veel artsen en experts op het gebied van misinformatie die we hebben gesproken maken daarom ook geen onderscheid tussen mis- en desinformatie. Zo stelt misinformatieonderzoeker aan de Universiteit Leiden Ili Ma: 'Er bestaan allerlei categorieën, maar of je dat onderscheid moet maken hangt af van je doelen. Ik onderzoek welke soorten informatie op welke leeftijden het meest overtuigend zijn en ontwikkel educatieve interventies tegen misinformatie. Daarvoor is het minder nodig om het onderscheid tussen mis- en desinformatie te maken.'

In enkele specifieke gevallen is dit onderscheid wel nuttig of zelfs noodzakelijk. Juristen die we hebben gesproken als onderdeel van ons onderzoek stellen dat het onderscheid, en met name de term desinformatie, de deur kan openen voor de overheid om juridische actie te ondernemen. Desinformatie zou dan in sommige gevallen bijvoorbeeld als een vorm van oplichting kunnen worden gekenmerkt. Het onderscheid tussen mis- en desinformatie dient dus soms een instrumenteel doel.

In dit rapport kiezen we ervoor om met name de bredere term 'misinformatie' te hanteren. Deze term dekt zowel gevallen van misinformatie als desinformatie en is daarnaast handig inzetbaar voor een brede reeks domeinen, in tegenstelling tot meer gespecialiseerde

3 Algemene Inlichtingen- en Veiligheidsdienst. (AIVD) (z.d.). *Wat is het verschil tussen misinformatie en desinformatie?* Via: https://www.aivd.nl/onderwerpen/extremisme/vraag-en-antwoord/wat-is-het-verschil-tussen-misinformatie-en-desinformatie

terminologie. Dit voorkomt het moeten vaststellen van de intentie van de verspreider, en onderstreept onze focus op de impact van misleidende informatie (in tegenstelling tot de intentie). In de context van (overheids)beleid en juridische contexten spreken we in dit rapport soms wel van desinformatie.

Fake news en andere definities

Andere conceptualiseringen en onderverdelingen zijn ook mogelijk. Zo werd rond 2015 de term fake news populair, maar na een korte periode besloten experts deze term niet meer te gebruiken vanwege politieke connotaties.[4] Daarnaast was het concept ook onbruikbaar doordat het een containerterm werd voor verschillende fenomenen, die onderling erg verschillen. Zo onderscheidt de filosoof Ben Bayer vier verschillende concepten, die allemaal worden aangeduid met de term fake news: 1) volledig verzonnen nieuws; 2) roekeloos onbetrouwbare berichtgeving; 3) feiten verdraaien; 4) eerlijk gemaakte vergissingen in berichtgeving.[5] Deze fenomenen kunnen verder worden geclassificeerd als arbitrair (volledig verzonnen nieuws), niet-objectieve berichtgeving (roekeloos onbetrouwbare berichtgeving en feiten verdraaien) en objectieve berichtgeving (eerlijk gemaakte vergissingen in berichtgeving).

Wat als 'valse of misleidende informatie' geldt, is afhankelijk van de vraag of de informatie de werkelijkheid correct vat of niet. Of dat het geval is, blijft uiteindelijk altijd een individueel oordeel – er is geen externe arbiter die voor jou kan bepalen wie gelijk heeft. Dat betekent echter niet dat elke mening of elk argument automatisch evenveel waarde heeft. Er bestaan duidelijke kwaliteitscriteria voor het beoordelen van informatie, zoals de mate van empirische onderbouwing, de betrouwbaarheid van de bron, de consistentie met bestaande kennis en de logische samenhang van het betoog. Kritisch denken en het toetsen van claims aan de hand van deze criteria kunnen helpen het onderscheiden van juiste en onjuiste informatie. Maar toch zijn er situaties waarin het verschil niet altijd even duidelijk is.

Zo is er in de wetenschap en daarbuiten vaak sprake van voortschrijdend inzicht. Er zijn verschillende historische voorbeelden van mensen die ingingen tegen de geldende opvattingen en later gelijk kregen. Een bekend voorbeeld is de Hongaarse arts Ignaz Semmelweis, die in de 19e eeuw op basis van observaties concludeerde dat artsen hun handen moeten wassen om kraamvrouwenkoorts te voorkomen. Zijn ideeën gingen in tegen de heersende medische opvattingen en werden aanvankelijk weggehoond. Pas jaren na zijn dood werd zijn theorie erkend, toen bacteriën als oorzaak van infectieziekten wetenschappelijk werden vastgesteld.

Tegelijkertijd worden historische voorbeelden geregeld misbruikt door verspreiders van misinformatie. Zij hanteren een drogredenering die stelt: omdat sommige critici in het verleden uiteindelijk gelijk kregen, zou elke huidige afwijkende mening ook waardevol of waar zijn.

4 Facciani, M., & Wardle, C. (2025, 17 april). *Beyond the Buzzword: Rethinking Misinformation with Claire Wardle*. Misguided: The Podcast. Via: https://open.spotify.com/episode/09toF8oyXwre4VmmKzjjTC?si=49f3a911e0454ea0

5 Ayn Rand Institute. (2017, 11 september). *Being objective about the news* [video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=GSitcHdRKgY

Dit soort argumentatie is een vorm van cherry picking, of confirmation bias. Er zijn immers minstens evenveel, zo niet meer, voorbeelden te vinden van mensen die tegen dominante idee ën ingingen en ongelijk bleken te hebben. Claims moeten beoordeeld worden op hun eigen merites, op basis van de beschikbare bewijslast, logische consistentie en aansluiting bij de actuele stand van wetenschappelijke kennis, en toetsbaarheid. Misinformatie is, naar ons inzicht, informatie die niet (voldoende) aan deze eisen voldoet.

2: We zien en onderzoeken slechts een fractie van de misinformatie …

Sommige wetenschappers stellen dat misinformatie minder vaak voorkomt dan soms wordt gesuggereerd.[6] Onbetrouwbare informatie als nepnieuws en misleidende berichten zouden slechts een zeer klein deel van het totale aanbod vormen dat mensen dagelijks consumeren. Eigenlijk was misinformatie altijd al in de samenleving aanwezig, stellen ze.[7] Met de digitalisering en recent tijdens de coronapandemie werd het zichtbaarder, maar dat betekent niet dat er een daadwerkelijke toename was.

Veel misinformatie blijft echter ook onderbelicht. Het merendeel van het wetenschappelijk onderzoek naar misinformatie richt zich op de grote, online platforms zoals Facebook, Instagram, TikTok en X.[8] Hoewel dat op zichzelf begrijpelijk is – deze platforms zijn goed meetbaar en publiek toegankelijk – blijven 'offline' vormen van misinformatie hierdoor buiten zicht. Traditionele media zoals televisie, talkshows en radio, evenals interpersoonlijke communicatie kunnen ook bijdragen aan de verspreiding van foutieve of misleidende informatie. Omdat dit minder makkelijk te analyseren is dan social media berichten, is hier minder aandacht voor.

Maar in ons veldonderzoek zien we wel degelijk dat mond-op-mond verspreiding en informele sociale netwerken belangrijk zijn. In de Utrechtse buurt Kanaleneiland, waar meer dan driekwart van de bewoners een migratieachtergrond heeft, staan netwerken van familie en kennissen centraal.[9]

6 Altay, S., Nielsen, R. K., & Fletcher, R. (2022). Quantifying the "infodemic": People turned to trustworthy news outlets during the 2020 coronavirus pandemic. *Journal of Quantitative Description: Digital Media, 2*. https://doi.org/10.51685/jqd.2022.020;
Cordonier, L., & Brest, A. (2021). *How do the French inform themselves on the Internet? Analysis of online information and disinformation behaviors* (Doctoral dissertation, Fondation Descartes).

7 Martijn, M. (2024, 17 juli). *Als paniek over desinformatie meer impact heeft dan de desinformatie zelf*. De Correspondent. Via: https://decorrespondent.nl/15470/als-paniek-over-desinformatie-meer-impact-heeft-dan-de-desinformatie-zelf/eee59ed6-6a97-0af0-3a6e-fb5a5705b187
Martijn, M. (2024, 8 juli). *Waarom we het minder over desinformatie moeten hebben.* De Correspondent. Via: https://decorrespondent.nl/15411/waarom-we-het-minder-over-desinformatie-moeten-hebben/562ad759-e6e6-0a6d-0aaf-ef8c9485aa75

8 Altay, S., Berriche, M., & Acerbi, A. (2023). Misinformation on misinformation: Conceptual and methodological challenges. *Social Media+ Society*, *9*(1), 20563051221150412. https://doi.org/10.1177/20563051221150412

9 Deze verhalen hoeven overigens niet altijd misinformatie te zijn. Deze gebeurtenissen vinden wel degelijk plaats, maar vaak worden er de verkeerde conclusies bij getrokken (namelijk dat er een direct causaal verband is tussen vaccineren en autisme of jong overlijden).

Ouders waarschuwen elkaar op het schoolplein, in vrouwengroepen of bij de buurtsupermarkt voor vermeende vaccinatieschade, zoals autisme of plotseling overlijden. Het persoonlijke karakter van deze verhalen – afkomstig van familie of buurtgenoten – maakt ze zeer geloofwaardig voor mensen. Daarnaast wordt er veel gebruikgemaakt van WhatsApp. De informatie-routes zijn dus niet alleen cultureel gekleurd, maar ook fundamenteel anders van aard.

Tegelijkertijd dienen zich nieuwe, minder zichtbare vormen van online misinformatie aan, met name bij de nieuwere generaties. Bijvoorbeeld rondom mentale gezondheid. Zo krijgen jongeren op platforms als TikTok en Instagram steeds vaker online content te zien die onjuiste of eenzijdige beelden van mentale stoornissen geven. Hierin worden steeds meer vormen van gedrag en gevoelens gepresenteerd als symptomen van een stoornis, terwijl ze daar strikt genomen niet onder vallen. De informatie is laagdrempelig en herkenbaar voor jongeren, maar kan ertoe leiden dat ze normaal menselijk gedrag gaan zien als problematisch. Meer dan de helft van de content op TikTok over ADHD lijkt op dergelijke manieren misleidend te zijn.[10] Experts suggereren dat dit in de klinische praktijk leidt tot een toename van zelfdiagnoses, wat kan resulteren in misdiagnose en overbehandeling.

Tot slot gaat veel wetenschappelijk onderzoek uit van een beperkte definitie. Misinformatie wordt vaak uitsluitend begrepen als feitelijk onjuiste informatie, maar in de praktijk zijn misleidende boodschappen vaak veel subtieler.[11] Zo kunnen sommige uitspraken feitelijk kloppen, maar door de manier waarop ze worden gepresenteerd – bijvoorbeeld door selectieve framing of het weglaten van context – toch misleidend zijn. Een veelgebruikt voorbeeld is een kop uit de Chicago Tribune: 'A 'healthy' doctor died two weeks after getting a COVID-19 vaccine; CDC is investigating why.' Deze kop is misleidend omdat de framing ten onrechte een oorzakelijk verband suggereert, terwijl er alleen sprake is van correlatie – er was geen bewijs dat het vaccin iets met het overlijden van de arts te maken had. Toch werd deze kop op Facebook door bijna 55 miljoen mensen gezien - een veelvoud vergeleken met het bereik van de meeste door factcheckers aangemerkte misinformatie. Zulke vormen van misinformatie kunnen bijzonder invloedrijk zijn, juist omdat ze niet als zodanig worden herkend. Maar ze passen niet in standaard meetmethoden, die vaak kijken naar expliciete leugens of factcheckdatabases gebruiken. Daardoor blijven ze regelmatig onder de radar.

10 Karasavva, V., Miller, C., Groves, N., Montiel, A., Canu, W., & Mikami, A. (2025). A double-edged hashtag: Evaluation of #ADHD-related TikTok content and its associations with perceptions of ADHD. *PloS One*, *20*(3), Article e0319334. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319335

11 Allen, J., Watts, D. J., & Rand, D. G. (2024). Quantifying the impact of misinformation and vaccine-skeptical content on Facebook. *Science*, *384*(6699), Article eadk3451. http://doi.org/10.1126/science.adk3451;
van der Linden, S., & Kyrychenko, Y. (2024). A broader view of misinformation reveals potential for intervention. *Science*, *384*(6699), 959-960. http://doi.org/10.1126/science.adp9117

3: … maar misinformatie is evengoed een oorzaak, als een gevolg van maatschappelijke problemen

In het afgelopen decennium is de aandacht voor de impact van misinformatie sterk toegenomen, vooral na de Covid-19-pandemie. Misinformatie wordt nu zelfs gezien als een van de grootste mondiale risico's voor de komende jaren — groter dan extreem weer, oorlog of een dodelijke epidemie, zo blijkt uit het Global Risks Report 2024 van het World Economic Forum.[12] Tijdens de Covid-19 pandemie identificeerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) misinformatie als een van de grootste obstakels voor het beëindigen van de pandemie, en ook het United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) stelde dat misinformatie een belangrijke oorzaak is waarom mensen vaccinaties afwijzen.[13] Overheden - waaronder de opdrachtgever van dit rapport – zetten om deze redenen de laatste jaren de zeilen bij om misinformatie beter te begrijpen en de impact te minimaliseren. Maar er zijn aanwijzingen dat misinformatie niet enkel een oorzaak is van sociaal-maatschappelijke problematiek, maar ook een symptoom ervan.

Tot nu toe is onderzoek er nog niet in geslaagd om goed aan te tonen dat misinformatie een sterke invloed heeft op de meningen en het gedrag van mensen. Veel studies naar misinformatie richten zich vooral op hoe vaak bepaalde berichten worden bekeken of gedeeld (de zogenoemde engagement), maar een hoge mate van engagement betekent niet automatisch dat misinformatie invloedrijk is.[14] Het Rathenau Instituut kwam onlangs tot eenzelfde conclusie: Er zijn 'geen eenduidige bewijzen voor in hoeverre mensen anders gaan geloven of handelen als ze in contact komen met misinformatie'.[15]

Onderzoek toont aan dat mensen misinformatie gemiddeld als minder geloofwaardig zien dan betrouwbare informatie.[16]

12 World Economic Forum (WEF). (2024). *The Global Risks Report 2024: 19th edition. Insight Report.* Via: https://www3.weforum.org/docs/WEF_The_Global_Risks_Report_2024.pdf

13 Unicef. (2023, 20 april). *New data indicates declining confidence in childhood vaccines of up to 44 percentage points in some countries during the COVID-19 pandemic. https://www.unicef.org/press-releases/sowc_2023_immunization;*
World Health Organisation (WHO). (2022, 3 juni). *Donors making a difference: Fighting myths and misinformation. https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/donors-making-a-difference--fighting-myths-and-misinformation*

14 Budak, C., Nyhan, B., Rothschild, D. M., Thorson, E., & Watts, D. J. (2024). Misunderstanding the harms of online misinformation. *Nature*, *630*(8015), 45-53. https://doi.org/10.1038/s41586-024-07417-w

15 Rathenau Instituut. (2025, 29 april). *Verband misinformatie en vertrouwen in wetenschap complexer dan vaak voorgesteld.* Via: https://www.rathenau.nl/nl/digitalisering/verband-misinformatie-en-vertrouwen-wetenschap-complexer-dan-vaak-voorgesteld

16 Acerbi, A., Altay, S., & Mercier, H. (2022). Research note: Fighting misinformation or fighting for information? *Harvard Kennedy School Misinformation Review.* https://doi.org/10.37016/mr-2020-87;
Grinberg, N., Joseph, K., Friedland, L., Swire-Thompson, B., & Lazer, D. (2019). Fake news on Twitter during the 2016 US presidential election. *Science*, *363*(6425), 374-378. http://doi.org/10.1126/science.aau2706

Ook lijkt misinformatie weinig effect te hebben op het vertrouwen dat mensen hebben in (overheids)instituties en media.[17] Er zijn slechts enkele grootschalige studies verschenen waaruit blijkt dat misinformatie daadwerkelijk leidt tot gedragsverandering, en het overgrote deel van de interactie met misinformatie is afkomstig van mensen die het al eens zijn met de gedeelde misinformatie.[18] Misinformatie concentreert zich bovendien vaak binnen kleine, zeer actieve groepen met een beperkt bereik.

Het effect van misinformatie lijkt dus kleiner dan internationale organisaties en overheden soms (impliciet) suggereren. Toch zijn er ook veel studies waaruit blijkt dat er wel degelijk een verband bestaat tussen misinformatie, zorgkritische opvattingen en institutioneel wantrouwen. Hoe is dit verband dan te verklaren? Een eerste verklaring is dat er te weinig goed onderzoek is gedaan naar de effecten van misinformatie op gedrag en vertrouwen - en dat geldt met name voor de meer subtiele vormen van misinformatie. De impact wordt dus nog niet goed genoeg begrepen. De tweede verklaring is dat misinformatie niet enkel een oorzaak is, maar ook een gevolg van maatschappelijke problemen. Misinformatie vaart mee op golven van onzekerheid, onbeantwoorde zorg- en informatiebehoeften, en vooral: wantrouwen.

4: Misinformatie wortelt in institutioneel wantrouwen

In de Utrechtse buurt Kanaleneiland is de vaccinatiegraad voor kindervaccinaties laag, met name onder kinderen in gezinnen met een migratieachtergrond. Deze terughoudendheid komt ook terug in onderzoek naar migrantengemeenschappen in andere steden en landen, en de vaccinatiegraad lijkt vooral sinds de coronapandemie sterk te dalen. Uit ons onderzoek in Kanaleneiland blijkt dat er sinds dit moment veel misinformatie de ronde gaat, maar ook dat het vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties in een dieptepunt belandde.

Dit wantrouwen is deels terug te leiden naar hoe overheidsbeleid en -communicatie werd ervaren. Veel bewoners hadden niet de mogelijkheid om thuis te werken en leven doorgaans met grote gezinnen in kleine woningen, waardoor zij extra risico lopen op besmetting. Het relatief hoge sterftecijfer onder deze groep leidde tot stigmatisering, en vergrootte gevoelens van onrechtvaardigheid en angst. Daarbij kwam dat het vertrouwen in de overheid al langer onder druk stond, onder meer door ervaringen met discriminatie en het toeslagenschandaal. Misinformatie over bijwerkingen, en instituties met kwade intenties, vond hier een vruchtbare ondergrond, wat het vertrouwen mogelijk verder aantastte.
Deze vicieuze cirkel, waarbij misinformatie en wantrouwen elkaar versterken, is in meer groepen terug te zien. Wantrouwen naar aanleiding van de coronapandemie is wijdverspreid.

17 Zie bijvoorbeeld: Boulianne, S., & Humprecht, E. (2023). Perceived exposure to misinformation and trust in institutions in four countries before and during a pandemic. *International Journal of Communication*, *17*, Article 24. https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/20110

18 Acerbi, A., Altay, S., & Mercier, H. (2022). Research note: Fighting misinformation or fighting for information? *Harvard Kennedy School Misinformation Review.* https://doi.org/10.37016/mr-2020-87

Het percentage dat veel vertrouwen had in de landelijke overheid daalde tussen 2020 en 2023 van 69% naar 22%.[19] In diezelfde tijd daalde het aandeel mensen met vertrouwen in het RIVM van 75% naar 50%, en in de GGD van 78% naar 61%. Het vertrouwen van mensen in overheidsorganisaties en de gezondheidszorg is volgens het CBS een belangrijke voorspeller voor vaccinatiebereidheid, en buitenlandse onderzoeken stuitten op vergelijkbare resultaten.[20] Nederlanders die zich niet laten vaccineren geven dan ook aan dat het gebrek aan vertrouwen in de overheid hun belangrijkste motief is.[21] Voor 43% was ook gebrek aan vertrouwen in farmaceutische bedrijven een belangrijke reden om niet te vaccineren – hoewel opvallend genoeg het vertrouwen in de wetenschap in deze tijd juist licht is gestegen.[22] Vanwege het gebrek aan vertrouwen in officiële instanties, gingen mensen tijdens de pandemie sneller op zoek naar alternatieve informatie en behandelingen.[23]

Het wantrouwen dat tijdens de pandemie is ontstaan, straalt af op andere medische onderwerpen, waaronder kindervaccinaties. In interviews gehouden voor ons onderzoek horen we dat veel ouders hun kinderen niet meer vaccineren omdat ze tijdens de pandemie hun vertrouwen in instanties hebben verloren.[24] Dit is in lijn met statistische onderzoeken: Tijdens de pandemie zijn jonge ouders minder positief gaan denken over vaccinaties, en is het vertrouwen in kindervaccinaties gedaald van 90% naar 70%.[25]

19 Snel, E., Engbersen, G., De Boom, J., & Seidler, Y. (2023). *Nederland na de pandemie: Over de doorwerking van de coronapandemie op sociale cohesie.* Via: https://www.kieskompas.nl/media/documents/nederland-na-de-pandemie_0.pdf

20 Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2023, 10 december). *COVID-19-vaccinatiegedrag.* https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2023/covid-19-vaccinatiegedrag;
Chen, X., Lee, W., & Lin, F. (2022). Infodemic, institutional trust, and COVID-19 vaccine hesitancy: A cross-national survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(13),* 8033. https://doi.org/10.3390/ijerph19138033;
González-Melado, F. J., & Di Pietro, M. L. (2021). The vaccine against COVID-19 and institutional trust. *Enfermedades infecciosas y microbiologia clinica (English ed.), 39(10)*, 510-514. https://doi.org/10.1016/j.eimc.2020.08.001

21 Engbersen, G., van Bochove, M., de Boom, J., el Farisi, B., Krouwel, A., van Lindert, J., Rusinovic, K., Snel, E., van Heck, L., van der Veen, H., & van Wensveen, P. (2021). *De laag- vertrouwensamenleving: De maatschappelijke impact van COVID-19 in Amsterdam, Den Haag, Rotterdam & Nederland*. Kenniswerkplaats Leefbare Wijken. Via: https://www.eur.nl/essb/media/99176

22 Kanne, P., & Driessen, M. (2021, 14 juli). *Gebrek aan vertrouwen belangrijke reden om niet te vaccineren.* Ipsos. Via: https://www.ioresearch.nl/actueel/gebrek-aan-vertrouwen-belangrijke-reden-om-niet-te-vaccineren/

23 Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). (2023, 23 juni). *Op zoek naar alternatieven: Ervaringen van mensen die met een sceptische blik naar corona kijken.* Via: https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2023/06/23/op-zoek-naar-alternatieven#:~:text=Uit%20onze%20analyse%20blijkt%20dat,de%20overheid%20in%20het%20algemeen

24 Zie bijvoorbeeld Hoofdstuk 3.2, over vaccinatie-twijfel bij ouders met kinderen op de Vrijeschool.

25 Nationale Zorggids. (2023, 20 april). *Vertrouwen vaccinaties sterk afgenomen met 20 procent in Nederland.* Via:
https://www.nationalezorggids.nl/jeugdzorg/vertrouwen-vaccinaties-sterk-afgenomen-met-20-pro-

Het aandeel kinderen dat gevaccineerd is in lijn met het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) is sindsdien gestaag gedaald.[26]
Het is dus niet enkel misinformatie dat tot wantrouwen leidt, maar juist het wantrouwen in overheids- en gezondheidsinstituties dat een draagvlak creëert voor misinformatie.[27] En dit wantrouwen wordt op zijn beurt veroorzaakt door dieperliggende onvrede met politieke beslissingen of schandalen.[28]

Het Sociovax-project, waarbij onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam betrokken zijn, lijkt dit beeld te ondersteunen.[29] Het team onderzocht hoe sociaal-maatschappelijke factoren het vertrouwen in vaccinaties beïnvloeden. Uit hun bevindingen blijkt dat wantrouwen jegens instituties, zoals de overheid en gezondheidsinstanties, vaak voortkomt uit eerdere negatieve ervaringen, zoals gebrekkige communicatie, ondoorzichtige besluitvorming en het gevoel van uitsluiting. Dit wantrouwen kan leiden tot een verhoogde ontvankelijkheid voor misinformatie, vooral wanneer mensen zich niet gehoord of begrepen voelen door officiële instanties.

Mensen met weinig vertrouwen in officiële instanties zouden daarnaast eerder geneigd zijn om informatie uit informele bronnen te halen, zoals social media, waar misinformatie vaker voorkomt. Andere onderzoeken bevestigen dat: Een laag vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties kan leiden tot meer social mediagebruik.[30] Zo toont onderzoek aan dat een laag vertrouwen in instituties samenhangt met een grotere afhankelijkheid van social media voor gezondheidsinformatie, waar misinformatie vaker voorkomt.[31] Hierdoor zouden mensen met een laag vertrouwen in de overheid ook sneller blootgesteld worden aan misinformatie.

cent-in-nederland/

26 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2023, 29 juni). *Zorgen om dalende vaccinatiegraad Rijksvaccinatieprogramma.* Via: https://www.rivm.nl/nieuws/zorgen-om-dalende-vaccinatiegraad-rijksvaccinatieprogramma

27 Boulianne, S., & Humprecht, E. (2023). Perceived exposure to misinformation and trust in institutions in four countries before and during a pandemic. *International Journal of Communication, 17,* 24. https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/20110

28 Zoals Altay et al. (2022): “Misinformation is mostly a symptom of deep sociopolitical problems than a cause of these problems.”

29 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2025, 6 maart). *Sociaalwetenschappelijk onderzoek naar vaccineren | Sociovax.* Via: https://www.rivm.nl/IB/sociaalwetenschappelijk-onderzoek-naar-vaccineren-SocioVax-IB0325

30 Dekker, R., & de Boom, J. (2022). De infodemie op sociale media en de gevolgen voor de bestrijding van de coronapandemie. In S. André, T. Reeskens, & B. Völker (Eds.), *De Sociologie en de Pandemie: Inzichten en Vooruitblik na Twee Jaar Coronacrisis* (pp. 196-209). Open Press TiU. https://doi.org/10.26116/cnks-ev96

31 Jennings, W., Stoker, G., Bunting, H., Valgarðsson, V. O., Gaskell, J., Devine, D., McKay, L., & Mills, M. C. (2021). Lack of trust, conspiracy beliefs, and social media use predict COVID-19 vaccine hesitancy. *Vaccines*, *9*(6), Article 593. https://doi.org/10.3390/vaccines9060593

Misinformatie lijkt dus niet enkel de oorzaak, maar vooral het gevolg van dalend vertrouwen in instituties. Het kan gezien worden als een katalysator, die het vertrouwen verder doet dalen door mensen te bevestigen in hun gevoelens en ideeën. En deze voedingsbodem van laag institutioneel vertrouwen geeft misinformatie vervolgens weer de kans om verder wortel te schieten, wat resulteert in een vicieuze cirkel.

Institutioneel wantrouwen is mogelijk het belangrijkste element van de voedingsbodem. Maar ons onderzoek toont aan dat de voedingsbodem ook veel andere factoren kan bevatten, en sterk kan verschillen per gemeenschap, demografie en individu.

5: De voedingsbodem voor misinformatie verschilt per onderwerp en gemeenschap
In ons rapport zien we dat er allerlei verschillende redenen zijn voor mensen om in misinformatie te geloven. Zo blijkt uit interviews dat (borst)kankerpatiënten met een voorkeur voor complementaire behandelingen vaak kritisch zijn tegenover de reguliere geneeskunde. De zorg richt zich volgens hen te weinig op voeding, leefstijl en zingeving, terwijl ze hier wel behoefte aan hebben. Vaak ontbreekt er een aanbod of concrete route wanneer patiënten hiermee geholpen willen worden, en ervaren ze dat behandelaren niet hierover in gesprek willen. Dit kan ertoe leiden dat patiënten zich niet gehoord voelen, en zelf op zoek gaan naar alternatieve hulp op bijvoorbeeld social media.

Behalve de zorg sluit in sommige gevallen ook de gezondheidscommunicatie niet voldoende aan. Tijdens de coronaperiode waren de persconferenties en brieven over de coronamaatregelen voor veel mensen niet goed te volgen. Denk bijvoorbeeld aan de oudere generaties mensen met een migratieachtergrond, en laaggeletterden. Hierdoor kan de communicatie vatbaar zijn voor misinterpretatie. Wanneer mensen vervolgens op zoek gaan naar informatie die wel laagdrempelig genoeg is, bijvoorbeeld in de vorm van video’s en afbeeldingen, is de overheidscommunicatie niet toereikend en zijn ze vatbaar voor misleidende informatie uit andere bronnen. We zagen dit terug in ons veldonderzoek in Kanaleneiland.
Tijdens de coronapandemie hadden veel van de bewoners behoefte aan communicatie die simpeler en beter te begrijpen is. Waarschijnlijk hebben audio- en videoberichten, met herkenbare beelden en verhalen die aanspraak doen op de emoties en leefwereld van mensen hier een grote kans van slagen. Maar dit staat haaks op de beste vorm van communicatie voor ouders met kinderen op de Vrijeschool, zagen we: Zij vinden de brieven en voorlichting over vaccinaties juist te emotioneel en niet feitelijk genoeg. Verhalen van artsen en patiënten over de kwalijke gevolgen van niet vaccineren zien ze als een vorm van emotionele manipulatie, en zorgt juist voor meer wantrouwen. Ze willen daarentegen liever uitgebreide informatie over waaruit de vaccins bestaan en waartegen ze precies beschermen.

Dit voorbeeld illustreert dat gemeenschappen kunnen verschillen in hun zorg- en informatiebehoeften, en dus ook in de manier waarop ze vatbaar zijn voor misinformatie. Ouders met kinderen op de Vrijeschool zijn vaak kritisch, en hangen soms bepaalde wereldbeelden aan – bijvoorbeeld antroposofische – waarin anders naar gezondheid en ziekte wordt gekeken. Kinderziektes kunnen gezien worden als een normaal onderdeel van de menselijke ontwikkeling, en sommigen hebben een voorkeur voor natuurlijke voeding of geneeswijzen.

Hierdoor voelen deze ouders minder noodzaak tot vaccineren. Informatie die tegenstrijdig is met deze wereldbeelden en waarden, bijvoorbeeld over de voordelen van vaccineren, kan makkelijker afgewezen worden.

Motivated reasoning – zoals dit heet – kan ervoor zorgen dat mensen informatie accepteren die in strijd is met wetenschappelijk bewijs.[32] Waarden en wereldbeelden kunnen zo'n motief zijn, maar ook persoonlijke ervaringen, zoals negatieve ervaringen met de zorg of met coronamaatregelen kunnen reden zijn tot het afwijzen van wetenschappelijk onderbouwde informatie. Of juist sociale identiteit. Dit is duidelijk te zien bij de coronasceptische beweging, die een sterke groepsidentiteit heeft gekregen, onder andere naar aanleiding van stigmatisering en echokamers. Stigmatisering houdt in dat deze mensen worden neergezet als irrationeel, gevaarlijk of asociaal, wat het 'wij-tegen-zij'-gevoel versterkt. Echokamers – online omgevingen waarin vooral gelijkgestemde meningen circuleren – zorgen ervoor dat deze gevoelens en overtuigingen voortdurend worden bevestigd. Samen dragen deze processen bij aan een gevoel van gedeelde ervaring en oppositie tegen de meerderheid, wat de onderlinge binding versterkt. Coronasceptici onderscheiden zich van gevaccineerde mensen door zichzelf te beschrijven als 'wakker', en 'wappie', wat een geuzenterm is geworden.

Sommige mensen consumeren misinformatie vanuit een begrijpelijke psychologische drang naar controle en zekerheid in een complexe, vaak verwarrende wereld.

Ze hebben behoefte aan controle over het eigen leven, kennis of een coherent betekenisvol zelfbeeld.[33] Wanneer mensen niet in staat zijn om deze behoeften op een overtuigende manier te vervullen, zoeken mensen hun toevlucht tot alternatieve wereldbeelden. Misinformatie kan in dit licht gezien worden als een manier om de werkelijkheid begrijpelijk, voorspelbaar en controleerbaar te maken. Zelfs als deze verklaringen feitelijk onjuist zijn, bieden ze psychologisch comfort – comfort dat belangrijker wordt dan feitelijke juistheid.

Daarnaast spelen ook politieke waarden en motivatie een belangrijke rol. Het is bekend dat wetenschappelijke kennis vaker wordt afgewezen wanneer mensen de politieke implicaties van deze kennis als onwenselijk beschouwen. Zo zijn conservatieven in de VS sceptischer over klimaatwetenschap, deels omdat de gangbare oplossingen (zoals overheidsregulering) botsen met hun ideologische waarden.[34] Dit fenomeen, ook wel 'solution aversion' genoemd, verklaart waarom verschillende groepen uiteenlopend reageren op hetzelfde wetenschappelijk bewijs. Interessant is dat dit niet beperkt blijft tot conservatieven: ook liberalen blijken sceptisch

32 Hornsey, M. J., & Fielding, K. S. (2017). Attitude roots and Jiu Jitsu persuasion: Understanding and overcoming the motivated rejection of science. *American Psychologist*, *72*(5), 459-473. http://doi.org/10.1037/a0040437

33 Douglas, K. M., Sutton, R. M., & Cichoka, A. (2017). The psychology of conspiracy theories. *Current Directions in Psychological Science, 26*(6), 538-542. https://doi.org/10.1177/0963721417718261

34 Campbell, T. H., & Kay, A. C. (2014). Solution aversion: On the relation between ideology and motivated disbelief. *Journal of personality and social psychology*, *107*(5), 809.

wanneer oplossingen (bijvoorbeeld tegen criminaliteit) ingaan tegen hun voorkeuren. Deze dynamiek heeft belangrijke implicaties voor de verspreiding van misinformatie. Verhalen die feitelijk onjuist zijn maar aansluiten bij iemands politieke overtuigingen, vinden gemakkelijker ingang en verspreiden zich sneller.
Soms worden zulke verhalen zelfs bewust ingezet door politieke actoren. Zo promoot een Amerikaanse overheidswebsite momenteel de lab-leak-theorie rond het ontstaan van corona als feit, terwijl dit slechts een hypothese is waarvoor geen overtuigend bewijs bestaat.[35]

Misinformatie wortelt niet in één duidelijke oorzaak: Het is afhankelijk van de groep, de context en het individu. Dat vraagt ook om verschillende oplossingen, die tegelijkertijd worden toegepast en zijn afgestemd op de specifieke kenmerken van groepen. In deze kenmerken zien we wel drie terugkerende patronen: een gebrek aan begrijpelijke, overtuigende en toegankelijke informatie, een zorgaanbod dat niet altijd aansluit op de leefwereld en behoeften van mensen, en vooral een laag vertrouwen in instituties (aangewakkerd door onder meer de coronacrisis). Misinformatie is daarmee niet zuiver een informatieprobleem, maar een symptoom van bredere maatschappelijke tekortkomingen en spanningen. En wie zich uitsluitend richt op het corrigeren van onjuiste feiten, mist daarmee de kern van de dynamiek.

6: Misinformatie bestrijden werkt tegenstrijdig

Als misinformatie enkel een kwestie van misleidende informatie zou zijn, dan is een oplossing snel gevonden. Schotel mensen de juiste informatie voor, en het probleem is opgelost. Maar de praktijk laat zien dat het inzetten van dergelijke interventies slecht werkt: Mensen zijn niet zo snel overtuigd van tegengestelde informatie. De voorgaande lessen kunnen dit verklaren. Mensen geloven niet enkel in misinformatie omdat ze onvolledig geïnformeerd zijn, maar ook omdat ze onbeantwoorde (zorg)vragen hebben en niet weten wie ze kunnen vertrouwen. Wanneer misinformatie geworteld is in persoonlijke ervaringen, groepsidentiteit, maatschappelijke schandalen en gegronde kritiek op instanties, dan hebben alleen informatiecampagnes weinig zin.

Erger nog: Door de nadruk te leggen op de inhoud van de misinformatie en deze te willen corrigeren, worden die onderliggende oorzaken juist genegeerd of ontkend. In plaats van antwoorden en erkenning, krijgen mensen te horen dat hun vragen en zorgen 'misinformatie' zijn. Dat kan het gevoel geven dat ze niet gehoord worden – of zelfs het idee dat hun stem wordt onderdrukt – met als mogelijk gevolg dat de hakken in het zand gaan.[36]

Het probleem is dus dat de onderliggende oorzaken en zorgen niet serieus genomen worden.

35 De Volkskrant. (2025, 19 april). *Witte Huis promoot op website over corona nooit bewezen theorie over laboratoriumlek.* De Volkskrant. Via: https://www.volkskrant.nl/buitenland/witte-huis-promoot-op-website-over-corona-nooit-bewezen-theorie-over-laboratoriumlek~bcc9bccc/

36 We zagen dit terug toen we (vaccinatie)-kritische burgers benaderden met een verzoek tot gesprek: De term 'misinformatie' werd door hen ervaren als beladen en bevooroordeeld, waardoor veel van hun ons verzoek tot gesprek afwezen.

Veel vormen van misinformatie zijn gestoeld op emoties en ervaringen waar serieus mee om moet worden gegaan. Neem bijvoorbeeld de coronapandemie: Naast het virus zelf veroorzaakte vooral de omgang van de overheid met de crisis een diepe vertrouwensbreuk (zie sectie 2.3). Maatregelen grepen stevig in op het dagelijks leven, de communicatie richting kritische burgers was soms stigmatiserend, en beloften bleken achteraf niet altijd houdbaar. Ook maakten overheden niet-transparante afspraken met farmaceuten over de inkoop van medicijnen en de aansprakelijkheid voor bijwerkingen. Deze gebeurtenissen leidden tot gegronde kritiek, en deze kritiek raakte vermengd met misinformatie. Door vervolgens op de misinformatie te focussen, werden naast onjuiste feiten ook gefundeerde zorgen van burgers genegeerd, wat ertoe leidde dat een grote groep kritische mensen afhaakte.
Een strategie die enkel inzet op het rechtzetten van onjuiste informatie, ziet de zorgen en problemen van mensen over het hoofd. In plaats daarvan is het van belang om in gesprek te gaan met mensen die vatbaar zijn voor misinformatie. Regelmatig is misinformatie vermengd met gegronde kritiek, en kan er beter serieus geluisterd worden (zie kader over het HPV-vaccin). En zelfs als mensen onjuiste overtuigingen hebben, kunnen hun zorgen, ervaringen en behoeften reëel zijn. Het erkennen daarvan is geen toegeving aan onwaarheden, maar een voorwaarde voor vertrouwen – en daarmee voor een effectievere aanpak van misinformatie.

7: Misinformatie bestrijd je door in dialoog te gaan met burgers, en te werken aan gegrond vertrouwen

Wie medische misinformatie wil bestrijden, moet dus verder kijken dan enkel het corrigeren van onjuiste berichten. De meest effectieve aanpak begint is gericht op de kenmerken van specifieke groepen, en begint daarom met het maken van contact. Het is nodig om in dialoog te treden met individuen en gemeenschappen, zodat hun zorgen, problemen en behoeften begrepen en serieus genomen kunnen worden. Vervolgens ligt er de taak om deze structureel te integreren in zorg, wetenschap, beleid en communicatie.

Een structurele dialoog met gemeenschappen maakt het mogelijk om beter te begrijpen wat er speelt. Dat kan bijvoorbeeld door samen te werken met sleutelpersonen die lokaal actief zijn, of door burgerfora, consumentenpanels, burgerwetenschap en andere participatieve methoden in te zetten. De taak ligt vervolgens bij overheden, instellingen en het bedrijfsleven om deze input ook daadwerkelijk mee te nemen. Per groep en gemeenschap kunnen specifieke zorg- en informatiebehoeften worden vastgesteld, die op hun beurt uitgangspunten vormen voor beleidsvorming, communicatie en de inrichting van zorg.

Het belangrijkste doel van dialoog is het bouwen van vertrouwen. Instanties als de nationale overheid of de wetenschap moeten niet betrouwbaarder lijken, maar daadwerkelijk betrouwbaar zijn. Dat is wat we gegrond vertrouwen noemen. Mensen moeten concrete redenen hebben om te vertrouwen op de overheid, de medische wetenschap, zorginstellingen en de farmaceutische industrie. En geen incidenten ondervinden waardoor ze dit vertrouwen verliezen. Daarnaast speelt onderwijs een belangrijke rol. Niet alleen door jongeren weerbaarder te maken tegen misinformatie via mediageletterdheid, kritisch denken en filosofie, maar ook door meer kennis te verschaffen over gezondheid en het wetenschappelijke proces. Dit kan via curricula van scholen, maar ook via social media initiatieven van artsen en wetenschappers die verbinding zoeken met het publiek. Zulke initiatieven verdienen institutionele erkenning en steun. Daarbij moeten we niet de traditionele methoden in het bestrijden van misinformatie vergeten.
Factchecken en het verbeteren van de informatievoorziening blijven belangrijk, mits ze reflectief worden ingezet, en zich toespitsen op de vragen en behoeften van mensen.
Uiteindelijk vergt het tegengaan van een complex probleem als medische misinformatie een combinatie van maatregelen. Mensen hebben allerlei redenen om in misinformatie te geloven, en er één wegnemen is vaak niet voldoende. Bovendien kunnen verschillende handelingsopties elkaar versterken. Denk aan de arts op social media die een factchecker tipt over een nieuwe misleidende trend, of sleutelpersonen in de buurt die doorgeven aan beleidsmakers wat voor zorgen en problemen er spelen binnen gemeenschappen.

Binnen de 30 oplossingen die we aan het einde van dit rapport noemen, is er één principe dat steeds terugkeert. En dat is het betrekken van de mensen om wie het gaat. Effectieve interventies beginnen bij de vragen en zorgen van mensen die direct met misinformatie te maken krijgen en deze serieus te nemen. Er moet meer tijd, aandacht en geld gestoken worden in het opzoeken van mensen, en het adresseren van hun zorgen. Alleen dan wordt het moeilijker voor misinformatie om zich te nestelen. Want misinformatie groeit waar mensen zich ongezien, ongehoord en onbegrepen voelen – en verdwijnt waar ze betrokken en serieus genomen worden.

Een casus: De dunne grens tussen misinformatie en gegronde kritiek bij het HPV-vaccin

Begin 2025 haalde een persbericht van het Amsterdam UMC over vrouwen met baarmoederhalskanker het nieuws. Een groep artsen had onderzoek gedaan naar welke vrouwen deze aandoening kregen, en zagen dat maar één zesde van hen gevaccineerd was tegen het HPV-virus.[37] Deze vondst suggereert dat baarmoederhalskanker bij een groot aantal vrouwen voorkomen had kunnen worden als ze zich tijdig hadden laten vaccineren. De vrouwen die zich niet lieten vaccineren en nu baarmoederhalskanker hebben, stelden spijt te hebben van hun keuze. Waarom lieten ze zich niet vaccineren, en welke rol speelde misinformatie daarin?

De HPV-vaccinatie werd geïntroduceerd in begin 2009 voor meisjes van 12 jaar. Maar slechts 45% van de doelgroep bleek bereid te zijn om zich in te enten – een 'mislukking' volgens het RIVM, die een opkomst van 80% verwachtte.[38] Dit was deels te wijten aan de rol van misinformatie. Zo gingen er verhalen de ronde dat meisjes last hadden van extreme vermoeidheid en het risico liepen onvruchtbaar te worden. Daarnaast zou het vaccin door de farmaceuten niet met voldoende oog op de gezondheid van mensen ontwikkeld zijn.

De verhalen verspreidden zich destijds weinig op social media, maar vooral via websites opgezet door ongeruste moeders en via kettingmails.[39] Ook diverse tv- en radioprogramma's dienden als podia voor de

37 van Lonkhuijzen, L., Mom, C., & van der Aa, M. (2025). Cervical Cancer in the HPV-Vaccination Cohort in the Netherlands. *SSRN.* https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.5153600
38 Rathenau Instituut. (2014, 24 maart). *Wetenschap als strijdtoneel.* Via: https://www.rathenau.nl/nl/kennis-voor-beleid/wetenschap-als-strijdtoneel/de-opname-van-het-hpv-vaccin-het
39 Geel, J., & Weeda, F. (2009, 11 november). Prikangst uit complotvrees van 'verontruste moeders'.

kritische ouders, en werden regelmatig neergezet als een serieus tegengeluid.
Een bloemiste startte bijvoorbeeld een website voor verontruste moeders en werd vervolgens regelmatig uitgenodigd voor interviews, waarin ze stelde dat meisjes ernstige bjwerkingen konden krijgen van vaccins.

Maar de misinformatie en complottheorieën rondom het vaccin stonden niet op zichzelf. Want tussen 2008 en 2010 publiceerden verschillende mediaplatformen ook gegronde, kritische berichten rondom het vaccin. Zo schreef journalist Joop Bouma van het dagblad Trouw over hoe producenten van HPV-vaccins GlaxoSmithKline (GSK) en Sanofi Pasteur MSD wetten tegen geneesmiddelenmarketing overtraden.[40] Fabrikanten van geneesmiddelen mogen in de EU geen reclame maken voor vaccins, maar fabrikant Sanofi betaalde artsen, sponsorde publieksbijeenkomsten en betaalde artikelen voor het vaccin Gardasil. Zowel Sanofi als GSK voerden een uitgebreide mediacampagne om het publieke bewustzijn rondom baarmoederhalskanker te vergroten.

De industrie lobbyde ook voor de vaccins in de landelijke politiek, en bij specifieke gezondheidsinstanties.[41] Het onderzoeksprogramma Zembla toonde in 2008 dat leden van de Adviescommissie Vaccinatie tegen Baarmoederhalskanker van de Gezondheidsraad ook banden hadden met vaccinproducent GSK.[42] Zo ontvingen sommige adviseurs in deze commissie onderzoeksgeld en hielden ze lezingen, betaald door het bedrijf.

Het ministerie van VWS en het RIVM hadden de invloed van dit soort kritische geluiden en misinformatie onderschat, en reageerden er nauwelijks op.[43] Pas in een later stadium verdedigde directeur Infectieziektebestrijding bij het RIVM Roel Coutinho de vaccinatiecampagne, waarbij hij de kritische verhalen afdeed als ‘indianenverhalen’.[44] ‘Dit was natuurlijk dom’, vertelde hij later aan de media. ‘Want daarmee plaatste ik de mensen die deze verhalen vertelden in een verkeerd daglicht waardoor de ophef nóg groter werd. Het vertrouwen in de vaccinatie bleek moeilijk te herstellen. Toen heb ik geleerd dat ik alle argumenten serieus moest nemen, hoe wonderlijk ze ook zijn in mijn ogen.’

De HPV-vaccin controverse laat zien dat kritische geluiden de verspreiding van misinformatie in de hand kunnen werken. Dat komt omdat de scheidslijn tussen misinformatie en gegronde kritiek in gevallen als deze vaag en moeilijk te onderscheiden zijn. Bijvoorbeeld: Het klopt dat adviseurs van de Gezondheidsraad banden hadden met farmaceuten, maar hieruit concluderen dat het vaccin niet betrouwbaar is, zou een vorm van misinformatie zijn. Omdat deze twee claims dicht bij elkaar liggen, is het makkelijk voor misinformatie en onderbouwde kritiek om vermengd te raken. In een misleidend verhaal van ouders over de bijwerkingen van vaccins (misinformatie), kunnen evengoed de banden tussen de Gezondheidsraad en de farmaceuten (terechte kritiek) genoemd worden.
Onderbouwde klachten en kritiek kunnen dus helpen met het genereren van legitimiteit voor misleidende verhalen, waardoor ze sneller verspreiden. Bijvoorbeeld via de media.

Wanneer terechte kritieken de ronde doen, krijgen misleidende verhalen waarschijnlijk sneller de ruimte in de gevestigde talkshows en bladen om hun verhaal te doen. Tot slot heeft terechte kritiek ook nog invloed op het vertrouwen van mensen. Wanneer mensen zien dat farmaceuten de wettelijke grenzen opzoeken voor de verkoop van hun middel, en er nauwe banden zijn tussen de industrie en Gezondheidsraad, dan kan dit het vertrouwen van mensen in deze instituties verlagen. Hierdoor wordt het ook makkelijker voor hen om misinformatie te accepteren dat in hetzelfde narratief valt, en in het verlengde ligt van dit lage vertrouwen.

Hoe pak je zo’n complex probleem aan? Het is in ieder geval niet verstandig om het probleem enkel als een probleem van misinformatie te zien. Misleidende verhalen zijn in dit geval (deels) gebaseerd op gegronde punten van kritiek en zorgen. Wanneer deze niet serieus genomen worden, kan dit leiden tot een verdere daling in het vertrouwen van mensen, en zo – ironisch genoeg – juist tot meer misinformatie. Het is dus van belang om het kaf van het koren te scheiden. Welke punten van zorg en kritiek hebben burgers, en hoe ondersteunen deze misleidende verhalen? Door deze punten aan te pakken, kun je voorkomen dat misinformatie erop kan meeliften.

In het geval van het HPV-vaccin betekent dit: ervoor zorgen dat burgers gegronde reden hebben om farmaceuten en gezondheidsinstanties te vertrouwen. Dit kan door ervoor te zorgen dat de industrie geen invloed heeft of kan hebben op toelatingsprocedures, en dat er transparantie is over het functioneren van de instanties. Daarnaast kunnen wetenschapscommunicatie en -onderwijs helpen om mensen inzicht te geven in hoe ons gezondheidssysteem en de (medische) wetenschap werkt. Hiermee vertel je ze niet dat de instanties betrouwbaar zijn, maar laat je zien waarom ze betrouwbaar zijn. Tot slot liggen er in deze casus twee belangrijke taken bij de media, namelijk in het controleren van instituties, maar ook in het onderscheiden van gegronde kritiek en misleidende informatie.

Vaccinatie en (de schijn van) belangenverstrengeling

Het HPV-vaccin is niet de enige casus waarin leden of adviseurs in de Gezondheidsraad werden beticht van mogelijke (financiële) belangenverstrengeling. Tijdens de Mexicaanse grieppandemie (2009) was er bijvoorbeeld ophef rondom een viroloog die in de adviescommissie over griepkwesties in de Gezondheidsraad zat, en hier adviseerde over het gebruik van het antivirale middel Tamiflu.[45] Tegelijkertijd had hij financiële banden met Roche, de fabrikant van Tamiflu. Het middel bleek nauwelijks effect te hebben omdat de fabrikant data had achtergehouden.[46] Daarnaast had de viroloog een belang in een door hem opgericht bedrijf dat meewerkte aan de ontwikkeling van een vaccin tegen de Mexicaanse griep.[47] Hoewel dit volgens de toen geldende regels was toegestaan, leidde het tot publieke verontwaardiging en vragen over de onafhankelijkheid van het adviesproces. Als reactie hierop heeft de Gezondheidsraad haar beleid aangescherpt om dergelijke situaties in de toekomst te voorkomen. Een aantal jaar later was dezelfde viroloog weer in opspraak, ditmaal omdat hij in landelijke media grieppatiënten had opgeroepen om naar

NRC. Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2009/11/11/prikangst-uit-complotvrees-van-verontruste-moeders-11810232-a359817

40 Bouma, J. (2008, 21 maart). *V*erboden reclame voor kankervaccin op school. *Trouw*. Via: https://www.trouw.nl/nieuws/verboden-reclame-voor-kankervaccin-op-school~b6f609cb/

41 Kamerstukken II (2009, 9 januari). 22994 nr. 210. Via: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-22894-210.html

42 Zembla. (2008, 19 oktober). *Het omstreden kankervaccin*. BNNVara. Via: https://www.bnnvara.nl/zembla/artikelen/het-omstreden-kankervaccin

43 Blankesteijn M., G. Munnichs & L. van Drooge. (2014, maart). *Wetenschap als strijdtoneel - Publieke controversen rond wetenschap en beleid.* Rathenau Instituut. Via: https://www.rathenau.nl/sites/default/files/2018-04/Het_Bericht_-_Wetenschap_als_strijdtoneel.pdf

44 Dasen, V. (2023, 24 mei). Waarom was er bij de eerste vaccinatiecampagne tegen HPV zoveel ophef? *Womens Health Mag.* Via: https://www.womenshealthmag.nl/nieuws/1273655/vaccinatiecampagne-hpv-ophef

45 Vrieze, de J. (2019, 18 maart). ‘Het zijn boekhouders’. *De Groene Amsterdammer, 12*. Via https://www.groene.nl/artikel/het-zijn-boekhouders

46 Goldacre, B. (2014, 10 april). *What the Tamiflu saga tells us about drug trials and big pharma*. The Guardian. Via: https://www.theguardian.com/business/2014/apr/10/tamiflu-saga-drug-trials-big-pharma

47 Vrieze, de J. (2009, 30 september). Osterhaus mocht al niet meebeslissen over griep. *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2009/09/30/osterhaus-mocht-al-niet-meebeslissen-over-griep-11790134-a514963

HOOFDSTUK 2:
Misinformatie en vaccinatietwijfel

Sinds de Covid-19-pandemie is de vaccinatiegraad binnen het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) in Nederland gedaald, ondanks de wetenschappelijke consensus dat vaccins mensen kunnen beschermen tegen ernstige infectieziekten.[49] De dalende vaccinatiegraad is zorgwekkend, mede omdat sommige infectieziekten ernstige gezondheidsgevolgen kunnen hebben of zelfs tot sterfte kunnen leiden.[50] Recente stijgingen in het aantal besmettingen met het RS-virus en uitbraken van mazelen onderstrepen de urgentie.[51]

De afname in vaccinatiebereidheid is niet enkel te verklaren door de invloed van misinformatie. Zoals beschreven in het voorgaande hoofdstuk, is misinformatie geen opzichzelfstaand fenomeen: individuen en groepen hebben vaak specifieke redenen om misinformatie te verspreiden of aan te hangen.[52] Mensen geloven of delen bepaalde informatie omdat deze past binnen hun bredere overtuigingen en ervaringen. Een van de belangrijkste factoren is daarbij het vertrouwen dat mensen hebben in de overheid en gezondheidsinstanties – dat sinds de coronapandemie sterk is gedaald. Maar redenen om niet te vaccineren zijn zelden universeel: ze zijn ingebed in ervaringen, en in sociale, culturele en politieke contexten die per gemeenschap sterk kunnen verschillen.

49 Knijff, M., van Lier, A., Boer, M., de Vries, M., Hament, J. M., & de Melker, H. E. (2024). Parental intention, attitudes, beliefs, trust and deliberation towards childhood vaccination in the Netherlands in 2022: Indications of change compared to 2013. *Vaccine*, *42*(4), 801-811. http://doi.org/10.1016/j.vaccine.2023.12.080

50 Ministerie van VWS (z.d. (b)). Wat zijn infectieziekten? *Rijksvaccinatieprogramma*. https://rijksvaccinatieprogramma.nl/infectieziekten/wat-zijn-infectieziekten ;
Van Wijhe, M. (2019). De impact van vaccinatieprogramma's op de publieke gezondheid in Nederland. JGZ: *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg,* 51,124-124. https://doi.org/10.1007/s12452-019-00180-9

51 NOS. (2025, 26 maart). *Aantal gevallen van mazelen neemt toe, deze week 50 nieuwe infecties.* Via: https://nos.nl/artikel/2561184-aantal-gevallen-van-mazelen-neemt-toe-deze-week-50-nieuwe-infecties;
RIVM. (2024, 27 november). *Meer mensen met RS-virus*. Via: https://www.rivm.nl/nieuws/aantal-mensen-met-rs-virus-neemt-toe

52 Bovendien zouden ook meer praktische zaken een rol kunnen spelen, zoals bijvoorbeeld de decentralisatie van de vaccinatiezorg. Zie sectie 4.10

Vaccinatiebereidheid en demografische factoren

Uit onderzoek blijkt dat vaccinatiebereidheid onder andere samenhangt met opleidingsniveau, leeftijd en inkomen.[53] Uit een onderzoek van Ipsos naar vaccinatiebereidheid in coronatijd, blijkt dat hoogopgeleiden gemiddeld meer bereid zijn zich te laten vaccineren dan laagopgeleiden: 81% versus 75%.[54] Hetzelfde geldt voor ouderen ten opzichte van jongeren (86% versus 65%), en voor mensen met een lager inkomen in vergelijking met hogere inkomensgroepen. Hoewel deze gegevens grotendeels betrekking hebben op coronavaccinaties, suggereren ze dat sociaal-economische verschillen ook bij het RVP een rol kunnen spelen – een terrein waar tot op heden relatief minder onderzoek naar is gedaan.

Om effectieve strategieën tegen vaccinatietwijfel en misinformatie te ontwikkelen, is het daarom essentieel om te begrijpen waarom bepaalde groepen sneller geneigd zijn om vaccinaties te wantrouwen of misleidende informatie te geloven. Misinformatie 'exploiteert' vaak bestaande collectieve ervaringen, overtuigingen of spanningen in groepen, zegt antropoloog Vito Laterza, assistent-professor aan de Universiteit van Agder in Noorwegen.[55] Verschillende gemeenschappen worden daardoor op verschillende manieren geraakt door misinformatie, en kennen ook uiteenlopende redenen om medische informatie al dan niet te vertrouwen.

Om die dynamiek beter te begrijpen, onderzoeken we in dit hoofdstuk de rol van vaccinatiemisinformatie binnen twee sterk verschillende Nederlandse gemeenschappen. In het eerste deel richten we ons op ouders met een kind op de Vrijeschool. Hoewel divers, zijn deze ouders overwegend wit, hoog opgeleid en staan ze historisch gezien kritischer tegenover vaccinaties.[56] Om een beter beeld te krijgen van deze, en gerelateerde groepen, spraken we ook met antroposofische jeugdartsen en verpleegkundigen. In het tweede deel richten we ons op bewoners van de multiculturele Utrechtse buurt Kanaleneiland, een buurt met een relatief lage vaccinatiegraad. Hoewel de achtergronden en motieven van beide groepen verschillen, speelt in beide gevallen vertrouwen – of juist wantrouwen – in overheid en medische instituties een centrale rol. In het slot van dit hoofdstuk gaan we dieper in op hoe dit vertrouwen beïnvloed is door het coronabeleid, en welke implicaties dat heeft voor toekomstig vaccinatiebeleid.

53 Kessels, R., & Erreygers, G. (2021). Vaccinatiebereidheid stijgt met leeftijd én inkomen. *Economisch Statistische Berichten106*(4798), 292-293. Via: https://repository.uantwerpen.be/docman/irua/fc8718/178758b.pdf

54 Ipsos / NOS (2021, 5 januari). *Nederlanders over de Coronavaccinatie.* Via: https://www.ipsos.com/nl-nl/nederlanders-over-de-coronavaccinatie

55 Persoonlijke communicatie.

56 Streefland, P., Chowdhury, A. M. R., & Ramos-Jimenez, P. (1999). Patterns of vaccination acceptance. *Social Science & Medicine*, *49*(12), 1705-1716. http://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00239-7

Zorgen om bijwerkingen

Zorgen over mogelijke bijwerkingen vormen een van de meest terugkerende redenen voor vaccinatietwijfel. Zowel in gesprekken in Kanaleneiland als met kritische ouders en antroposofische artsen blijkt dat dit voor velen een belangrijke zorg is. Mensen uiten regelmatig de angst dat vaccins niet voldoende onderzocht zijn of dat de lange termijn-effecten onbekend zijn. Eén ouder verwoordde het als volgt: 'Een kind is jong en kwetsbaar. Sommige vaccinaties, zoals die tegen het rotavirus, zijn pas een tijdje geleden ontwikkeld, dus hoe kunnen ze dan goed weten wat de bijwerkingen zijn?' De vrees voor negatieve gezondheidseffecten wordt breed gedragen. Onderzoek toont aan dat zorgen over veiligheid en bijwerkingen een van de belangrijkste verklaringen zijn voor vaccinatie-uitstel of -weigering.[57] Deze zorgen worden bovendien versterkt door medische misinformatie op social media, die regelmatig inspeelt op angst voor schade door vaccinaties.[58]

Preventieparadox

Een belangrijk element van vaccinatietwijfel is de zogeheten preventieparadox. Mensen twijfelen aan het nemen van vaccinaties omdat ze niet bekend zijn met de kwalijke gevolgen van de ziekten waartoe de vaccinaties beschermen. De vaccinatiebereidheid gaat ten onder aan het succes van de vaccins. Of zoals gedragspsycholoog Bastiaan Rutjens van de Universiteit van Amsterdam het in Nieuwsuur beschrijft: 'Mensen zien niet meer wat zo'n ziekte als mazelen kan aanrichten. Dan is het makkelijker om te denken: 'Laat dat vaccin maar zitten'.[59]

57 RIVM (z.d.). *Onderzoek: Kenmerken die samenhangen met vaccinatiebereidheid en vaccinatiedeelname.* Via: http://www.rivm.nl/gedragsonderzoek/sociovax/onderzoek-samenhang-bereidheid-deelname

58 Skafle, I., Nordahl-Hansen, A., Quintana, D. S., Wynn, R., & Gabarron, E. (2022). Misinformation about COVID-19 vaccines on social media: Rapid review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(8), Article e37367. https://doi.org/10.2196/37367

59 NOS Nieuws. (2024, 15 Maart). *Vijf vragen over de dalende vaccinatiegraad.* NOS. Via: https://nos.nl/artikel/2512871-vijf-vragen-over-de-dalende-vaccinatiegraad

2.1 Antroposofie, vrijeschoolouders en vaccinatietwijfel

In Nederland zijn hoger opgeleide ouders eerder geneigd hun kinderen te laten vaccineren danlager opgeleiden (81% versus 75%).[60] Toch zijn er specifieke gemeenschappen waarin bewust wordt afgezien van (volledige) vaccinatie. Een van deze groepen zouden mensen zijn met een antroposofische achtergrond. Al decennia vormen zij een zogenoemde ondergevaccineerde groep, met een verhoogd risico op uitbraken van infectieziekten zoals mazelen, rodehond en polio – ziekten die elders in de samenleving juist grotendeels zijn teruggedrongen door groepsimmuniteit.[61]

Antroposofie is een spirituele levensbeschouwing, ontwikkeld aan het begin van de twintigste eeuw door de Oostenrijkse denker Rudolf Steiner. Binnen deze levensbeschouwing staan persoonlijke ontwikkeling, verbondenheid met de natuur en een holistische kijk op mens en gezondheid centraal. In de praktijk vertaalt dit zich onder meer in anders vormgegeven pedagogiek (zoals de Vrijescholen of Waldorfscholen), antroposofische geneeskunde, en een bredere levenshouding waarin autonomie, innerlijke beleving en natuurlijke processen belangrijk zijn. In de afgelopen decennia heeft de Vrijeschool enorm aan populariteit gewonnen, ook onder ouders zonder enige antroposofische achtergrond.[62]

De antroposofische visie op gezondheid is holistisch: Ziekten en lichamelijke klachten staan in verband met de algehele leefstijl, gezondheid en welzijn. Daarnaast wordt ziekte gezien als een betekenisvolle fase in de ontwikkeling van het kind, die – wanneer ze niet dodelijk is – niet per se onderdrukt hoeft te worden met medische interventies. Het doormaken van relatief onschuldige kinderziekten zoals mazelen of bof draagt bij aan de natuurlijke opbouw van het immuunsysteem en de spirituele groei van het kind. In dat licht kan vaccinatie worden ervaren als een verstoring van een natuurlijk ontwikkelingsproces.

60 Ipsos / NOS (2021, 5 januari). *Nederlanders over de Coronavaccinatie.* Via: https://www.ipsos.com/nl-nl/nederlanders-over-de-coronavaccinatie

61 Klomp, J. H., van Lier, A., & Ruijs, W. L. (2015). Vaccination coverage for measles, mumps and rubella in anthroposophical schools in Gelderland, The Netherlands. *The European Journal of Public Health*, *25*(3), 501-504. ; Klinkenberg, D., van Hoek, A. J., Veldhuijzen, I., Hahné, S., & Wallinga, J. (2022). Social clustering of unvaccinated children in schools in the Netherlands. *Epidemiology & Infection*, *150*, e200. ; Van Velzen, E., De Coster, E., Van Binnendijk, R., & Hahné, S. (2008). Measles outbreak in an anthroposophic community in the Hague, The Netherlands, June-July 2008. *Eurosurveillance*, *13*(31).

62 Redactie Nationale Onderwijsgids (2018, 9 april). 35 procent meer leerlingen voor vrijescholen in tien jaar. Via: https://www.nationaleonderwijsgids.nl/basisonderwijs/nieuws/43374-35-procent-meer-leerlingen-voor-vrijescholen-in-tien-jaar.html

Deze zienswijze heeft consequenties voor de vaccinatiekeuze: Kinderen die onderwijs volgen op Vrijescholen zijn vaak minder volledig gevaccineerd dan kinderen op reguliere scholen.[63] Aan de andere kant benadrukt de antroposofie het belang van wetenschappelijke kennis, en de vrije keuze: Ouders worden aangemoedigd om zelfstandig en goed geïnformeerd een afweging te maken over vaccinatie, passend bij hun situatie. Dit onderstreept dat vaccinatiebeslissingen van twijfelende ouders niet zwart-wit zijn, maar zich bewegen op een continuüm van acceptatie tot afwijzing.[64]

De officiële lijn van antroposofische medische organisaties is genuanceerd, en in lijn met de wetenschap. Zo nam de Internationale Federatie voor Antroposofische Medische Organisaties in 2019 expliciet afstand van anti-vaccinatiebewegingen, en benadrukt ze het belang van vaccinaties voor Global Health en het voorkomen van ziekten.[65]

Deze antroposofische benadering krijgt onder andere vorm binnen antroposofische consultatiebureaus, waarvan er 16 verspreid over het land actief zijn.[66] Hier werken artsen met een reguliere medische opleiding, aangevuld met scholing in de antroposofische geneeskunde, en worden vaccinatieconsulten gegeven die vaak uitgebreider en persoonlijker zijn dan gebruikelijk binnen het reguliere systeem.

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van de perspectieven en overwegingen rondom vaccinatiebesluitvorming bij mensen wier kinderen een Vrijeschool bezoeken, en ouders die het antroposofisch consultatiebureau bezoeken. We voerden semi-gestructureerde interviews met tien ouders, van wie de kinderen (hebben) deelgenomen aan het onderwijs op een Vrijeschool, en zes interviews met antroposofische jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen. De ouders vroegen we onder andere hoe zij het risico van vaccins inschatten, hoe hun sociale omgeving reageert op hun vaccinatiekeuzes, en hoe zij kijken naar de overheid en gezondheidsinstanties. Daarnaast vroegen wij ze om informatie afkomstig van het consultatiebureau en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) te bekijken en interpreteren, waaronder de HPV-folder uit 2024. De jeugdartsen en -verpleegkundigen spraken we over de manier waarop hun consulten zijn ingericht en welke vragen of zorgen zij tegenkomen bij ouders die bij hen langskomen. In het volgende deel bespreken we onze bevindingen aan de hand van een aantal thema's.

63 Van der Wal, M. F., Diepenmaat, A. C. M., Pel, J. M., & Hirasing, R. A. (2005). Vaccination rates in a multicultural population. *Archives of disease in childhood*, *90*(1), 36-40.

64 Harmsen, I. A., Ruiter, R. A., Paulussen, T. G., Mollema, L., Kok, G., & de Melker, H. E. (2012). Factors that influence vaccination decision□making by parents who visit an anthroposophical child welfare center: a focus group study. *Advances in preventive medicine*, *2012*(1), 175694.

65 Herzig van Wees, S., Abunnaja, K., & Mounier-Jack, S. (2023). Understanding and explaining the link between anthroposophy and vaccine hesitancy: a systematic review. *BMC public health*, *23*(1), 2238.

66 Voor een overzicht, zie: Kinderspreekuur. (z.d.). *Kinderspreekuur: Antroposofische ouder- en kindzorg.* Via: https://kinderspreekuur.nl/

Methodologie
Een deel van de data en analyse in dit hoofdstuk is met toestemming overgenomen vanuit de Masterthesis van Muriel Strange, student aan de Universiteit van Amsterdam.[67] Voor haar Masterthesis interviewde ze tien ouders, twee antroposofische jeugdartsen en twee antroposofische verpleegkundigen. Marcel Hobma sprak daarnaast met drie antroposofische jeugdartsen. Voor meer over de gehanteerde methodologie, zie appendix I.

Wie zijn de 'antroposofische' vrijeschoolouders?

Hoewel de antroposofische stroming diverse stichtingen, onderwijsinstanties en gezondheidsinstellingen kent, zijn 'de antroposofen' geen duidelijk afgebakende groep. Zo variëren ouders met kinderen op een Vrijeschool sterk in hoeveel ze zich verbonden voelen met de antroposofie. Sommige ouders hebben een sterke emotionele band met de spirituele opvattingen van Rudolf Steiner, en zien dit als belangrijkste reden om hun kind in te schrijven voor de Vrijeschool. Maar tegenwoordig hebben de meeste vrijeschoolouders weinig binding met de antroposofie. Ze kiezen voor de Vrijeschool op grond van algemene waarden, zoals meer aandacht voor de ontwikkeling van hun kind, minder beeldschermgebruik en voor meer kunstzinnige scholing. Het vraagstuk over wel of niet vaccineren leeft bij deze ouders - wellicht vergelijkbaar met veel andere kritischer denkende ouders, wiens kinderen niet de Vrijeschool bezoeken. Dit maakt ze dus representatief voor de bredere, vaccinatiekritische middenklasse. Over het algemeen zijn de ouders hoger opgeleid, woonachtig in stedelijk gebied en bewust bezig met levensstijl en gezondheid.

Ook de mensen die zich melden voor een vaccinatieconsult bij de artsen van antroposofische consultatiebureaus zijn gevarieerd. De bureaus bestaan in twee vormen: particuliere bureaus en bij de GGD aangesloten bureaus.[68] Voor de particuliere bureaus moeten mensen zichzelf aanmelden, en het consult ook zelf betalen – tenzij de ouder bewust heeft gekozen voor een aanvullende verzekering. Het gaat om mensen die over het algemeen hoger opgeleid zijn, uitgebreid geïnformeerd zijn over vaccinaties, en het belangrijk vinden om bewust gezondheidskeuzes te maken. Variërend per particulier bureau heeft een klein deel (oplopend tot ongeveer een kwart) van de bezoekers een antroposofische achtergrond.

Een grote groep ouders kiest voor het antroposofisch consultatiebureau vanwege uitgebreidere vaccinatiegesprekken, waar hun twijfels en vragen serieus genomen worden. Zij krijgen op het reguliere bureau niet altijd antwoord op hun vragen. Zij zijn op zoek naar voorlichting over ziekten in het RVP en vaccins die in hun ogen objectiever is, en zonder oordeel van de professional of ze wel of niet zouden moeten vaccineren (zie kader 'Schieten reguliere consulten te kort?).

67 Strange, M. (2025). *Vrijeschool parents and other anthroposophical perceptions of vaccination decision-making* [Niet gepubliceerde Masterthesis]. Universiteit van Amsterdam.
68 Voor een overzicht, zie: Kinderspreekuur. (z.d.). *Kinderspreekuur: Antroposofische ouder- en kindzorg.* Via: https://kinderspreekuur.nl/

Een toenemend aantal ouders die zich inschrijven bij een antroposofisch consultatiebureau doen dat omdat ze twijfelen over vaccinatie. Maar het aandeel ouders dat niet wil vaccineren of sterk twijfelt is klein: Meer dan 90% vaccineert, stelt een van de artsen. De bureaus bieden soms op eigen initiatief kortingen aan voor mensen die wel graag willen komen, maar het niet kunnen betalen.

Naast de particuliere bureaus zijn er in sommige gemeentes bureaus aangesloten bij de GGD. De consulten vallen dan onder de Jeugdgezondheidszorg, en is dus gratis.[69] Mensen met vragen of twijfels over vaccinatie, kunnen naar dit bureau worden verwezen wanneer ze behoefte hebben aan een uitgebreider en persoonlijker consult. De groepen die hier komen zijn veel gevarieerder, en bevatten vaker mensen uit een lagere sociaal-economische klasse en mensen met een migratieachtergrond. In het algemeen geldt dat de meeste mensen die op consult komen, niet principieel tegen vaccineren zijn. Wel hebben ze vaak een lager vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties als de GGD en het RIVM, en hebben ze vragen over de risico's van vaccinaties voor hun kind.

De antroposofische jeugdartsen die we spraken, maakten een onderscheid in de redenen waarom mensen op de consulten verschijnen. Het grootste deel van de mensen komt met vragen over mogelijke bijwerkingen van de vaccinaties. Daarbij komen ook vaak verhalen aan bod die als misinformatie bestempeld kunnen worden: Zo horen de artsen dat men zorgen heeft over zware metalen (aluminium) in de vaccins, en over het vermeende verband tussen het BMR[70] -vaccin en autisme. Ook komen mensen vanwege eerdere negatieve ervaringen met vaccinaties of de gezondheidszorg. Er heerst onder deze groep veel angst, en men wil graag weten hoe de risico's zich verhouden tot de specifieke situaties van hun individuele kinderen.
Een kleinere groep is hoogopgeleid, zeer goed ingelezen, en heeft specifieke vragen over ziekten en de werking van het vaccin. Deze kritische mensen hebben soms een wetenschappelijke achtergrond, en stellen soms vragen bij het ontwikkelingsproces van vaccins. Daarnaast is er nog een kleine groep mensen die vanwege gebeurtenissen tijdens de coronapandemie sterk wantrouwend is geworden richting vaccinaties, en zorgen heeft die veroorzaakt lijken door complottheorieën. Deze groep is in werkelijkheid waarschijnlijk groter, vermoedt een van de artsen, maar vaak faliekant tegen vaccineren gekeerd en daarom niet geïnteresseerd in een consult.

De samenstelling van de groepen is voor en na corona redelijk gelijk gebleven. Wel zien de artsen een sterke toename in twijfel, en zijn de twijfels en kritieken verhard. Dat zegt onder andere antroposofisch jeugdarts en oud-voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Antroposofische Artsen Madeleen Winkler: 'Mensen die tegen vaccineren zijn, gaan nu meer met een gestrekt "nee"-been er in.' Dit is onder andere te wijten aan het lage vertrouwen in de overheids- en gezondheidsinstanties.

69 Zoals bij praktijk Therapeuticum Calendula in Gouda, waar we spraken met antroposofisch jeugdarts Madeleen Winkler.
70 BMR staat voor bof, mazelen en rodehond.

Vertrouwen in overheid en farmaceutische industrie

Twijfels over vaccineren hebben een sterk verband met het hebben van weinig vertrouwen in overheids- en gezondheidsinstanties. Dit zien we bij de algehele Nederlandse populatie (zie Hoofdstuk 2.4), en ook in sterke mate bij mensen die antroposofische consultatiebureaus bezoeken of kinderen hebben (gehad) op antroposofische scholen. Waar het vroeger vanzelfsprekend was om het vaccinatieprogramma te volgen zonder erover te twijfelen, zijn mensen het nu gaan zien als een keuze waarover nagedacht moet worden, stelt jeugdarts Winkler: 'Heb ik blind vertrouwen, of zoek ik het verder uit? En bij wie dan?' Veel ouders die bij haar op consultatie komen, hebben moeite met het vinden van betrouwbare informatie en instanties. Hoewel ze niet allemaal in misinformatie geloven, hebben ze ook een laag vertrouwen in de informatie van het RIVM en de GGD, in de overheid en in de farmaceutische industrie. Hierdoor kunnen ze claims over de veiligheid en effectiviteit van vaccinaties slecht inschatten.

De farmaceutische industrie wordt het meest gewantrouwd, blijkt uit onze gesprekken met ouders en artsen. Vrijwel elke ouder die we spraken had weinig vertrouwen in de industrie, die volgens hen niet transparant genoeg is en winsten vooropstelt boven de gezondheid van mensen.[71] De ouders zijn zich ervan bewust dat farmaceutische bedrijven winstgedreven zijn, en zien dit als conflicterend met belangen als het welzijn en de gezondheid van mensen. Sommige ouders stellen dat artsen, ziekenhuizen en overheidsinstanties door de farmaceutische industrie betaald worden. Het wantrouwen in de industrie heeft zodoende ook invloed op andere partijen die verantwoordelijk zijn voor de gezondheid van burgers. Met name de overheid wordt soms als een verlengstuk van de industrie gezien. Zo stelt één ouder over de Covid-19 vaccins:

'Je weet niet wat ze er in stoppen. Het was best controversieel, en nu nog steeds. Wie worden er door Big Brother in de gaten gehouden en wie heeft de leiding over alles? Dat is het geld, de industrie en Big Pharma.'

Een ouder is gepromoveerd bij een farmaceutische organisatie, en is vanwege haar ervaringen in deze sector gaan twijfelen over de betrouwbaarheid van vaccinaties:

'Over de intenties van de farmaceutische industrie maak ik me geen illusies. Het draait om geld, om patenten — en daar ben ik ideologisch op tegen. Ik ben voor open source. Ik vind dat de overheid dit soort dingen echt zou moeten financieren. De farmaceutische industrie past gewoon bestaande medicijnen een beetje aan als het patent afloopt. Neem statines, bijvoorbeeld — medicijnen die Big Pharma stevig promoot bij huisartsen om voor te schrijven. Zodra het patent verloopt, voegen ze gewoon een extra methylgroep toe aan één kant, zodat het een ander molecuul wordt, en dan kunnen ze er weer een nieuw patent op aanvragen en opnieuw geld verdienen. (...) Zo werkt het. Het draait gewoon om geld. Mijn vertrouwen in dat deel is dus vrij laag.'

Een meerderheid van de ouders verloor vertrouwen in de overheid tijdens de coronapandemie. Ouders met wie we spraken, brachten tijdens de interviews vaak hun ervaringen met de Covid-19-maatregelen en -beperkingen ter sprake.

71 Hoewel ze expliciet vóór vaccineren zijn, werden deze kritieken gedeeld door de meeste antroposofische artsen die we spraken.

Sommigen gaven aan zich gedwongen en gemanipuleerd te voelen om zichzelf en hun oudere kinderen te laten vaccineren tijdens de pandemie, omdat er geen alternatief was gezien de reisbeperkingen, lockdowns en vaccinatievereisten. Zo voelde één ouder zich gedwongen om zich te laten vaccineren om haar gewone leven voort te zetten en haar stervende vader nog te kunnen zien.

'Ik móest wel, ik móest gaan omdat mijn vader ziek was en ik kwam nog net op tijd voordat hij overleed. Ik ben heel blij dat ik gegaan ben. (...) We wilden nog leven, we wilden nog naar buiten kunnen en ons leven leven. Als je de hele tijd opgesloten moet zitten en binnen moet blijven, dat was op zichzelf al eng, dus toen besloten we: Oké, we doen het.'

Voor deze ouder woog het mogelijke risico van vaccinaties minder zwaar dan de psychische belasting van voortdurend binnen zitten, niet kunnen reizen en het verlies van sociale contacten. Haar woorden over willen leven en zich opgesloten voelen, weerspiegelen een gedeeld gevoel van velen die zich aan de lockdownmaatregelen en reisbeperkingen hielden. Het is belangrijk om na te denken over hoe dergelijke ervaringen bijdragen aan wantrouwen tegenover de overheid en andere instituties, en welk effect ze op termijn hebben op de vaccinatiegraad. De maatregelen en restricties tijdens de coronapandemie hadden volgens verscheidene ouders ook nadelen voor de ontwikkeling van hun kinderen. De maatregelen worden daarom als disproportioneel gezien. Zo vertelt één ouder, die lesgeeft op een Vrijeschool, over de impact van de maatregelen op de socialisatie van de leerlingen op de school: 'Toen kwam er weer een nieuwe lockdown en dat was een moment waarop ik dacht: Oké, daar gaan we weer — acht weken lang haal je de socialisatie weg bij kinderen die in een hele gevoelige leeftijd zitten.'[72] Ze beschrijft onder andere een gezin met vijf kinderen dat in een appartement met twee slaapkamers woont:

'Er was maar één apparaat voor drie leerlingen en dan rende er ook nog een baby en een peuter schreeuwend rond, want ze konden niet naar buiten. Die kinderen werden gek. Ze konden niet naar school, ze leerden helemaal niets. (...) En hoe kan de overheid, terwijl ze wéét dat dit de situatie is (...) dan tóch nog een lockdown invoeren? Die kinderen hebben een veilige plek nodig om naartoe te gaan. Dat voelde gewoon verkeerd.'

Veel ouders uitten kritiek op de beperkingen, vooral op de laatste lockdown die door de Nederlandse overheid aan het einde van de pandemie werd afgekondigd. Sommigen pleitten voor het heropenen van scholen en overtraden zelfs de regels van quarantaine of lockdown, zodat hun kinderen — of kinderen met soortgelijke omstandigheden — weer naar school of speelgroepen konden gaan. Dit werd gezien als een noodzakelijke vorm van burgerlijke ongehoorzaamheid in een zware tijd.

Sommige ouders gaven ook aan dat hun vrijheid – en hun vermogen om als individu beslissingen te nemen, hun was afgenomen. Vrijheid wordt in Westerse landen als Nederland als essentieel beschouwd, en speelt ook een centrale rol in de filosofie van Rudolf Steiner.

72 Deze gedachten worden deels bevestigd door verscheidene wetenschappelijke studies. Voor een discussie, zie sectie 2.3 over de impact van coronamaatregelen.

Een ouder suggereerde dat de maatregelen en beperkingen van de overheid botsten met de vrijheidsfilosofie van Steiner, en dat daarmee de individuele vrijheid werd ondermijnd.

Overheidscommunicatie tijdens de coronapandemie

De manier waarop de overheid tijdens de coronapandemie met burgers communiceerde, is ook een belangrijke reden waarom ouders het vertrouwen verloren. In het bijzonder werden er door hen brieven genoemd waarin hun jonge kinderen uitgenodigd zouden zijn om zich te laten vaccineren tegen Covid-19. Deze brieven waren volgens hen gericht aan kinderen vanaf 12 jaar, zodat de communicatie de ouders kon passeren en direct de kinderen zou bereiken. Dit stuitte bij een aantal ouders op weerstand, omdat zij vonden dat dit in strijd was met de Nederlandse wet, waarin staat dat kinderen onder de 16 jaar nog niet zelfstandig belangrijke medische beslissingen mogen nemen.
Eén ouder raakte van streek door deze brief en voelde zich gepasseerd en verraden:

‘Mijn jongste kinderen kregen brieven die mij omzeilden, en dus rechtstreeks naar hen werden gestuurd met hun naam erop, van de overheid, waarin werd uitgelegd dat het beter zou zijn als zij zich zouden laten vaccineren tegen Covid. En dat ze vanaf 12 jaar daar zelf over mogen beslissen, zonder hun ouders. En ik vond dat echt, echt, echt schokkend. Ik was zo beledigd dat ze probeerden de ouders te passeren. (...) Ik kon het gewoon niet geloven, snap je.’

Deze ouder sprak over een diep wantrouwen tegenover de overheid, en stelde zich verraden te voelen door het ministerie van VWS en de Nederlandse overheid in brede zin. De vrijeschool-ouders ervoeren de communicatie van het ministerie en andere overheidsinstanties vaak als pogingen om mensen angst aan te jagen en zo aan te zetten tot vaccinatie. Zo stelde een ouder: ‘Het was niet verplicht om je te laten vaccineren, maar het werd zó gepusht dat je het wel móest doen. Wij hadden de ziekte al gehad en we vormden geen gevaar meer voor anderen, maar dan kwam alsnog die druk en dat sociaal-emotionele manipuleren, wow.’

De afkeer voor overheidscommunicatie gebaseerd op emotionele en persoonlijke verhalen kwam ook terug in gesprekken over andere vaccinaties. De communicatie wekte angst op, waardoor sommige ouders het gevoel hadden gemanipuleerd te worden. Daarbij hadden ze het idee dat de communicatie informatie over de effectiviteit en bijwerkingen van vaccinaties verborgen hield. Deze gevoelens spelen onder andere een belangrijke rol bij het HPV-vaccin.

Verbanden tussen het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) en de Covid-19 vaccinatie

Veel ouders gaven aan dat hun besluit om zich wel of niet te laten vaccineren tegen Covid-19 nauw samenhing met hun eerdere keuzes rondom de kindervaccinaties uit het Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Ouders die hun kinderen niet hadden laten vaccineren volgens het RVP, lieten hen meestal ook niet vaccineren tegen Covid-19. Andersom gold dit minder vaak.[73] Antroposofische zorgverleners bevestigden dit patroon.

Ouders die het RVP hadden afgewezen, gaven aan dat de gebeurtenissen tijdens de coronapandemie hun overtuiging versterkten dat dit voor hen de juiste keuze was geweest. In hun ogen onderstreepten de pandemie, de invoering van nieuwe vaccintechnologieën, het toenemende wantrouwen jegens de farmaceutische industrie en de overheid, én het gevoel van druk of dwang vanuit het Covid-19-beleid in Nederland, dat zij op de goede weg zaten. Achteraf zouden zij dezelfde beslissing weer nemen.

Tegelijkertijd waren er ook ouders die twijfelden aan hun eerdere keuzes binnen het RVP. Sommigen voelden achteraf spijt of onzekerheid. Die twijfel ontstond vaak doordat ze het idee hadden dat hun baby na de vaccinatie veranderde, ondanks het vaccineren alsnog ziek werd, of door het gevoel dat ze vooral hadden gevaccineerd omdat ‘het zo hoort’. Deze ouders gaven aan dat ze nog steeds bezig zijn om de gevolgen van hun vaccinatiekeuze te begrijpen en te observeren in de ontwikkeling van hun kind.

Wat opviel is dat deze twijfelende ouders zich tijdens de coronapandemie vaak extra bang en onder druk gezet voelden om te vaccineren tegen Covid-19. Ze gaven aan dat ze op basis van hun eerdere ervaringen met het RVP niet genoeg vertrouwen of kennis hadden opgebouwd om een goed geïnformeerde keuze te maken over de Covid-19-vaccinatie. Voor hen stonden gevoelens van twijfel, spijt en onzekerheid over het RVP in direct verband met het gevoel van dwang tijdens de pandemie.

Overheidscommunicatie en het HPV-vaccin

De HPV-vaccinatie leidde tot felle discussies onder ouders, mede doordat sommigen kort voor het interview een folder van het Ministerie van VWS hadden ontvangen. De taal die in deze folders werd gebruikt, maakte gebruik van emotionele bewoordingen en persoonlijke verhalen van kinderen die ziek waren geworden (zie bijlage 1). Een van de gesproken ouders, had het gevoel dat het doel van de tekst — en van de anekdotes van kinderen en artsen — was om ouders te overtuigen, bang te maken of op een andere manier te beïnvloeden om hun kind tegen HPV te laten vaccineren. De emotionele toon, de statistische claims en uitspraken over de veiligheid van het vaccin deden haar twijfelen aan de geloofwaardigheid van de informatie. Ze beschreef haar mening over de HPV-folder als volgt:

‘(...) dit is het worst-casescenario, “jongens kunnen óók kanker krijgen.” (...) Maar als je echt naar de cijfers kijkt, de data, de statistieken — hoeveel jongens krijgen dan eigenlijk kanker? En dan is er zo’n verhaal van iemand in de folder: “Ja, ik kreeg het, en oh, had ik me maar laten vaccineren.” (...) En dan kijk je naar de cijfers en het is één op een miljoen of zo, en dan pikken ze net dié ene jongen eruit voor in de folder. Ja, zo doen ze dat. (...) “Met één vaccin ben je beschermd tegen meerdere vormen van kanker. Je kind is heel goed beschermd. Jongens krijgen nu een kans om zich te beschermen tegen HPV-kanker.”
Het is die taal, hè? “Ze krijgen een kans.” Jongens waren eerst uitgesloten, maar nu krijgen ze een kans.’

De ouder kon nauwelijks geloven wat ze las, en haar vertrouwen in de informatie was daardoor laag. Na het lezen daalde haar vertrouwen in de overheid, en haar perceptie van risico rondom het vaccin nam juist toe.

73 Dit werd bevestigd door post-doctoraal vaccinatietwijfel-onderzoeker Mitchell Matthijssen, in een expertinterview.

Ze was sceptisch over de kans dat haar kinderen daadwerkelijk besmet zouden raken of kanker zouden ontwikkelen, én over de effectiviteit van het vaccin. Ze miste in de folder concrete informatie: Hoeveel soorten kanker voorkomt het vaccin precies, en wat is de werkelijke kans op besmetting of op het ontwikkelen van mond-, keel-, penis- of anuskanker? Hoewel deze ouder per vaccin afzonderlijk een afweging maakt of ze haar kinderen wel of niet laat vaccineren, zei ze dat de keuze om het HPV-vaccin niet te geven een makkelijke beslissing was.

Antroposofische artsen over overheidscommunicatie

De gesprekken met ouders suggereren dat het gebruik van emotionele taal in overheidsvoorlichting kan leiden tot wantrouwen — in zowel de overheid als de veiligheid en effectiviteit van vaccinaties. Antroposofische artsen herkennen dit patroon en uiten kritiek op de manier waarop instellingen als het RIVM communiceren over vaccinaties.

Een veelgehoorde zorg is dat zowel misinformatie als officiële voorlichting over het voorkomen van ziekte te vaak gebruikmaakt van angst. Hierdoor komen ouders in een emotioneel spagaat, waarbij het lastig is om een goed geïnformeerde keuze te maken. Het probleem ligt niet alleen bij alternatieve informatiebronnen, die verhalen hebben over allerlei ernstige bijwerkingen, maar ook bij de overheidscommunicatie. Zo worden er veel negatieve scenario's geschetst en benadrukt.

Een voorbeeld daarvan is de manier waarop het RIVM communiceert over mazelen. In voorlichtingsmateriaal wordt regelmatig verwezen naar het aantal ziekenhuisopnames of sterfgevallen door mazelen, maar de context ontbreekt vaak, aldus een anonieme arts:

'Wie zijn die kinderen? Meestal gaat het om kinderen met een aangeboren afwijking of een sterk verzwakt immuunsysteem, bijvoorbeeld door een kankerbehandeling. Soms worden er statistieken aangehaald die over kinderen met mazelen in ontwikkelingslanden gaan, waar sterfte algemeen voorkomt. Het klopt statistisch gezien wat er staat, maar het geeft een scheef beeld voor ouders met gezonde kinderen.' [74]

Volgens deze arts kan communicatie over mazelen daarom misleidend zijn en angst oproepen die niet proportioneel is. Deze kritiek wordt gedeeld door antroposofisch jeugdarts Rineke Boerwinkel, die in een eerder interview het voorbeeld van hersenvliesontsteking aanhaalt.[75] Volgens haar wekt de communicatie rondom dit vaccin een vals gevoel van veiligheid:

74 . We konden niet verifiëren of Nederlanders die komen te overlijden aan mazelen bovengemiddeld vaak bestaande complicaties of ziektes hebben. Wel geeft het RIVM aan dat dit soort risico-groepen een grotere kans hebben op complicaties en overlijden. Zie: RIVM. (2020). *Mazelen | LCI Richtlijn.* Via: https://lci.rivm.nl/richtlijnen/mazelen

75 Hofman, E. (2019, 24 juni). In Bergen is de vaccinatiegraad opvallend laag. Hoe komt dat? *NRC*. Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2019/06/24/hoogopgeleidartistiek-en-kritisch-over-vaccineren-a3964843

'Het huidige vaccin beschermt maar tegen een klein deel van alle typen hersenvliesontsteking. Het is goed dat er een vaccin is, maar het blijft nodig om alert te zijn op symptomen, zoals een stijve nek of vlekjes op de huid.'

Boerwinkel benadrukt dat ze niet tegen vaccinatie is, maar wel kritisch op welke verwachtingen er worden gewekt wat betreft het vaccineren.

Volgens meerdere artsen ligt hier een bredere verantwoordelijkheid voor de overheid: om communicatie helder, eerlijk en feitelijk te houden — juist ook om het verschil te markeren met bronnen die aantoonbaar misinformatie verspreiden. 'De overheid moet een baken zijn van betrouwbaarheid,' zegt een arts. 'Juist omdat er al zoveel desinformatie rondgaat, is het essentieel dat de overheid zich niet ook schuldig maakt aan framing of het uit context trekken van statistieken.' Meerdere artsen noemen het afbrokkelende vertrouwen in instituties als een belangrijke context. Schandalen zoals de toeslagenaffaire en leugens van bewindspersonen dragen volgens hen bij aan een tijdsgeest waarin burgers zich van overheidsinformatie afkeren – ook wanneer deze informatie andere medische onderwerpen betreft.

Verschillen in waarden en wereldbeeld

Onder het wantrouwen van veel kritische vrijeschoolouders en artsen richting de overheid en vaccinatievoorlichting, ligt een dieper verschil: dat van waarden en wereldbeeld. Waar de overheid en gezondheidsinstanties uitgaan van een biomedisch en utilitaristisch perspectief — gericht op ziektebestrijding, gezondheid en economische efficiëntie op populatieniveau — hebben veel ouders, zowel binnen als buiten de Vrijeschool, een fundamenteel andere kijk op gezondheid, ziekte en het menselijk lichaam.

Voor deze ouders is gezondheid niet slechts de afwezigheid van ziekte, maar een dynamisch proces waarin ziekte ook een betekenisvolle rol kan spelen. Ziekte wordt niet per definitie als iets negatiefs gezien, maar kan ook bijdragen aan persoonlijke ontwikkeling, weerstand en groei. Gezondheid is verbonden met natuurlijke processen en kan per individu een andere invulling hebben.

Deze individuele en holistische benadering wringt met beleid dat gezondheid conceptualiseert als iets biomedisch en zich richt op het collectief, zoals het preventief inenten van brede leeftijdsgroepen op basis van statistisch verhoogd risico en het verkrijgen van groepsimmuniteit.

Zo stelt een ouder:

'De antroposofische manier van denken houdt rekening met de spirituele wereld én het lichaam. De hele manier van denken in de biomedische wereld is alleen feiten en cijfers. Het is wetenschappelijk, en het lichaam is gewoon het lichaam. Maar ze gaan niet in op de spirituele kant: Waarom leef jij in dit lichaam?'

Ook artsen herkennen dit verschil in wereldbeeld. Een antroposofische arts legt uit dat het probleem niet zozeer ligt in het bestaan van één dominant wereldbeeld, maar in het ontbreken van erkenning dat mensen op meerdere manieren naar gezondheid en ziekte kunnen kijken:

'Medische professionals zijn zich denk ik niet bewust van de verschillende manieren waarop mensen naar het leven kunnen kijken. Ze denken: Wetenschap is de wereld. Maar er zijn zó veel verschillende perspectieven. Als je dat eenmaal beseft, begrijp je ook beter waarom mensen andere keuzes maken. Het probleem met vaccinatie-informatie is dat mensen denken dat hún kijk dé manier van kijken is.'

Volgens deze artsen en ouders houdt de communicatie van instanties als het RIVM geen rekening met deze pluraliteit. In de voorlichting wordt uitgegaan van het idee dat vaccineren vanzelfsprekend wenselijk is, zonder ruimte voor alternatieve opvattingen of waardenoriëntaties over te laten. Dat voedt bij sommige ouders de overtuiging dat er 'geen andere visie mag bestaan' — en er dus ook geen ruimte is voor hun eigen afweging. Hiermee lopen instanties als het RIVM en consultatiebureaus het risico om mensen te verliezen omdat ze zich niet gehoord voelen.

Een ander punt van kritiek richt zich op de nadruk op economische waarden in het overheidsbeleid. Zo stellen artsen en ouders dat beslissingen over vaccinatieprogramma's vaak worden onderbouwd met argumenten over het verlagen van ziektelast en zorgkosten. De logica is dan: Het is goedkoper om 100 mensen te vaccineren dan om één ernstig ziek persoon te behandelen. Voor sommige ouders kan dit reducerend overkomen. Zo wordt er onder andere kritisch gekeken naar de BMR-vaccinatie, waarachter economische motieven liggen. Wanneer minder kinderen ziek worden, hoeven minder ouders thuis te blijven en is er minder ziektelast. Ook het feit dat leden van adviesorganen als de Gezondheidsraad soms nauwe banden met de farmaceutische industrie onderhouden, roept vragen op.[76] Namelijk: Naar welke waarden handelen overheidsorganisaties precies?

De artsen – en ook veel van de ouders – zijn niet principieel tegen vaccineren, maar wel tegen de wijze waarop vaccinatiebeleid tot stand komt, en hoe vaccinaties aan het publiek gepresenteerd worden. Het spanningsveld draait niet alleen om informatie, maar om fundamenteel verschillende wereldbeelden. In dat licht is het wantrouwen richting overheid en gezondheidscommunicatie een begrijpelijke reactie op het ontbreken van herkenning en aansluiting. Wantrouwen ontstaat waar waarden botsen en waar mensen het gevoel hebben dat hun wereldbeeld niet wordt erkend. In communicatie, vaccinatieconsulten én in beleid zou een meer open houding en kennisneming van andere waarden en wereldbeelden daarom meerwaarde hebben.
Sociale druk en 'othering' bij vaccinatiebeslissingen

Vaccineren is een gepolitiseerd en hevig gedebatteerd onderwerp geworden, en ouders ervaren daar de gevolgen van.

76 Voor een voorbeeld, zie het kader over de invoering van het HPV-vaccin in Hoofdstuk 1.

Uit de gesprekken met vrijeschoolouders en antroposofische zorgverleners blijkt dat veel ouders zich onder druk gezet voelen — niet alleen door de overheid, maar ook door hun sociale omgeving. Eén arts sprak in dit verband over een 'gespannen sfeer' in de samenleving. Ouders hebben weinig vertrouwen in de overheid en al helemaal niet in de farmaceutische industrie. Tegelijkertijd zoeken ze actief naar wie ze wél kunnen vertrouwen, maar die zoektocht blijkt vaak frustrerend. De hele maatschappij lijkt 'in een kramp' te zitten, aldus een geïnterviewde arts, waardoor een open gesprek over vaccineren nauwelijks nog mogelijk is. 'Je moet niet vaccineren, dat is gevaarlijk. Maar wél vaccineren is ook gevaarlijk. Het voelt alsof je het nooit goed kunt doen.'

Deze maatschappelijke druk wordt versterkt door de manier waarop er over vaccineren wordt gecommuniceerd. Sommige ouders hadden zelfs de indruk dat vaccineren verplicht was, wat mede lijkt te komen door de stelligheid van officiële communicatie en door impliciete sociale verwachtingen. Zowel ouders als antroposofische jeugdartsen benadrukken het belang van open gesprekken, waarin ouders kunnen onderzoeken wat bij hun kind en gezin past. Reguliere consultgesprekken bieden dit vaak niet (zie kader).

Sociale druk komt niet alleen van instanties, maar ook uit directe sociale netwerken — vrienden, familie, en artsen. Antroposofische artsen en verpleegkundigen geven aan dat er regelmatig conflicten ontstaan tussen ouders, wanneer ze niet dezelfde mening delen over vaccinatie. In coronatijd kozen sommige ouders ervoor zich te laten vaccineren, met name tegen Covid-19, omdat familieleden hen onder druk zetten. Eén ouder vertelde dat haar familie haar en haar man beschouwde als een gevaar voor anderen, met name voor haar kwetsbare ouders. Sommige ouders gaven aan dat ze achteraf spijt hadden van hun keuze om wél te vaccineren wanneer ze dit onder druk deden. Ze voelden dat ze onvoldoende eigen onderzoek hadden gedaan of te weinig kritische vragen aan hun arts hadden gesteld. De vrijeschoolgemeenschap speelt hierin een minder grote rol dan verwacht. Veel ouders gaven aan dat hun beslissing niet direct werd beïnvloed door het sociale netwerk rondom de school, maar juist door vrienden en familie.

Een belangrijk sociaal mechanisme dat uit de interviews naar voren kwam, is 'othering'. Ouders die niet vaccineren, ervaren regelmatig dat ze buiten de groep worden geplaatst — door andere ouders, artsen of in sociale settings zoals speeltuinen. Ze worden als 'anders' gezien en soms zelfs als onverantwoordelijk of gevaarlijk bestempeld. Een ouder vertelde dat ze is gestopt met vertellen dat haar kind niet gevaccineerd is: 'Het is best eng. Je moet echt klaar staan om jezelf te verdedigen, of gewoon je mond houden en het niet noemen.' De onderliggende gedachte, zo zei een andere ouder, is vaak: 'Als jij je kind niet vaccineert, breng je anderen in gevaar.'

Sociale uitsluiting en polarisatie zorgen ervoor dat verschillende 'kampen' tegenover elkaar komen te staan — gevaccineerd versus ongevaccineerd. Taalgebruik als 'zij' en 'wij' versterkt die scheidslijnen, en zorgt voor een klimaat waarin geen ruimte is voor een open uitwisseling van informatie.

Schieten reguliere consulten tekort?

Reguliere vaccinatieconsulten bieden vaak weinig ruimte voor diepgaande gesprekken waar twijfels mogen zijn en besproken mogen worden, blijkt uit onze gesprekken. Artsen hebben meestal maar tien minuten per patiënt, wat betekent dat ouders zich soms niet gehoord voelen of dat hun zorgen niet volledig kunnen worden besproken. Sommige ouders die we spraken hadden het gevoel dat ze niet goed werden geïnformeerd over de risico's van vaccinatie in het reguliere consult. De mate van ruimte voor vragen kan per zorgverlener verschillen; sommige artsen staan meer open voor dialoog, terwijl anderen minder ruimte bieden voor een uitgebreider gesprek.

Het promotieonderzoek van taalwetenschapper Robert Prettner toont aan dat ouders vaak hun twijfels of vragen over vaccinaties niet uiten, zelfs wanneer zorgverleners hen daar expliciet naar vragen.[77] De gesprekken zijn vaak gericht op het snel vaststellen van de vaccinatiebereidheid, waarbij open vragen zoals 'Hoe staan jullie tegenover vaccinaties?' door ouders vaak worden geïnterpreteerd als een verzoek om een keuze te maken tussen 'wel of niet vaccineren'. Dit leidt ertoe dat ouders niet de gelegenheid krijgen om hun zorgen te uiten of vragen te stellen over vaccinaties. Jeugdzorgartsen waar we contact mee hadden, herkennen het beeld dat meer tijd in de spreekkamer helpend zou zijn.

De bevindingen uit dit onderzoek wijzen erop dat de huidige vaccinatiegesprekken vaak te snel gaan en te weinig ruimte bieden voor de nodige dialoog, wat het vertrouwen in de vaccinatie-aanbevelingen zou kunnen ondermijnen. In reactie hierop ontwikkelde Prettner een communicatietraining voor zorgverleners, die gericht is op het verbeteren van gesprekstechnieken.

Vaccinatieconsulten op antroposofische bureaus

Vaccinatieconsulten bij antroposofische artsen verschillen per individuele arts, maar onderscheiden zich in het algemeen door hun langere duur, gedetailleerde aanpak en de ruimte die ze bieden voor vragen en het luisteren naar ouders. Deze consulten worden vaak als waardevol ervaren, vooral omdat het vaccinatievraagstuk tegenwoordig zeer gepolitiseerd is. Zowel voorals tegenstanders van vaccineren zien de keuzes van de andere partij soms als moreel verwerpelijk, wat het voor ouders moeilijk maakt om met anderen over dit onderwerp te praten. De benadering door antroposofische zorgverleners in vaccinatiegesprekken biedt vaak meer vrijheid van keuze en ruimte om openlijk te kunnen praten over vaccinatiebeslissingen.

In vergelijking met reguliere consulten, waar de tijd vaak beperkt is, kunnen antroposofische vaccinatieconsulten vaak wel 30 tot 60 minuten duren. Deze langere tijd maakt het mogelijk voor artsen om dieper in te gaan op de vaccinatievraagstukken en om ouders de ruimte te geven voor het stellen van vragen. De artsen leggen niet alleen de verschillende vaccins en de bijbehorende ziekten uit, maar bespreken ook de mogelijke bijwerkingen. Dit zorgt voor een beter geïnformeerde keuze. Ouders waarderen vooral het feit dat hun twijfels serieus genomen worden en dat ze niet gehaast worden om snel een beslissing te nemen.

77 Prettner, R. (2025). *Shots at stake: Facilitating interactions between professionals and parents about childhood vaccination* (Publicatie no. 9789465105024) [PhD Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam]. Pure. http://doi.org/10.5463/thesis.1012

De consulten zijn sterk gericht op de individuele situatie van het kind en het gezin. Artsen geven gepersonaliseerd advies, rekening houdend met de levensstijl van het gezin en de specifieke omstandigheden. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat artsen aanbevelen om geen intensieve activiteiten in te plannen op de dag van de vaccinatie, zodat er ruimte is om eventuele lichamelijke reacties rustig op te vangen.

Ouders die kritisch staan tegenover vaccinaties, krijgen de ruimte om hun twijfels te uiten en kunnen samen met de arts bepalen welke vaccins ze wel of niet willen nemen. Dit kan zelfs leiden tot een gefaseerde benadering, waarbij bijvoorbeeld eerst één vaccin wordt gegeven en de reactie van het kind wordt afgewacht voordat andere vaccins worden toegediend. Dit soort flexibiliteit wordt door ouders gewaardeerd, vooral in een context waar vaccinatie vaak als een vaststaande keuze wordt gepresenteerd.

De consulten worden door ouders vaak als persoonlijker en effectiever ervaren dan die bij de GGD. Twee verpleegkundigen gaven aan dat ouders vaak de voorkeur geven aan antroposofische consultatiebureaus. Zoals een verpleegkundige het verwoordde: 'Veel ouders van de GGD komen naar ons omdat hier ruimte is om over vaccinaties te praten.' Een andere verpleegkundige stelt, in respons: 'Je hoort vaak dat het consult veel persoonlijker is. Een moeder, die van de GGD kwam, zei: "De GGD was zo koud en onpersoonlijk, en hier is het zoveel warmer, iedereen is zo aardig."'

Naast de individuele consulten worden er door sommige consultatiebureaus ook groepsbijeenkomsten georganiseerd voor ouders, waarbij ze samen met een antroposofische arts kunnen praten over vaccinatiekeuzes. Deze bijeenkomsten bieden een extra laag van ondersteuning, waarbij ouders in een groep kunnen delen, vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen uitwisselen. Dit draagt bij aan de bredere gemeenschap en zorgt voor een veilige omgeving om twijfels te bespreken.

Handelingsopties

1: Leren van consulten op antroposofische bureaus

Een mogelijke oplossing voor het bevorderen van vaccinatiebereidheid en het vergroten van het vertrouwen in vaccinaties is het leren van en/of uitbreiden van consulten op pro-vaccinatie antroposofische consultatiebureaus. Onderzoek van taalwetenschapper Robert Prettner laat zien dat reguliere consulten vaak te kort zijn om echt in gesprek te gaan over twijfels en zorgen.[78] De consulten die binnen antroposofische zorg worden aangeboden, blijken in dat opzicht op meerdere vlakken waardevol. Ze bieden meer ruimte voor diepgaande gesprekken, waar de nadruk ligt op de individuele situatie van de ouder en het kind, en er meer tijd en aandacht is voor het bespreken van zorgen.

78 Prettner, R. (2025). *Shots at stake: Facilitating interactions between professionals and parents about childhood vaccination* (Publicatie no. 9789465105024) [PhD Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam]. Pure. http://doi.org/10.5463/thesis.1012

Hierdoor voelen ouders met twijfels of vragen zich eerder serieus genomen, wat essentieel is in het proces van vaccinatiebesluitvorming.

Het zou een goede stap zijn om deze succesvolle elementen van dit soort consulten in het reguliere zorgsysteem te integreren. Dit kan bereikt worden door in reguliere consulten meer tijd en ruimte te nemen om de zorgen over vaccinaties inzicht in de waarden omtrent ziekte en gezondheid van ouders te bespreken. Binnen de organisatie van het huidige zorgsysteem is dit momenteel echter lastig te organiseren, tenzij er meer geïnvesteerd wordt in langere consultaties. Ook zou er dan rekening gehouden worden met de huidige (krappe) arbeidsmarkt.[79]
In toevoeging daarop zou het waardevol zijn om specifieke gesprekstechnieken en achtergrondkennis (over bijvoorbeeld voeding of immunologie) die waardevol blijken in consulten op antroposofische bureaus, ook te implementeren in reguliere consulten. Prettner en zijn collega's ontwikkelden hiervoor een communicatietraining voor zorgverleners, die erop gericht is ouders beter te kunnen begeleiden in hun vaccinatiebeslissingen.

Daarnaast raden we aan om te kijken hoe antroposofische consultatiebureaus ingezet kunnen worden als betrouwbare partners. Hiervoor zouden bestaande bureaus beter kunnen samenwerken met de lokale GGD, zoals in Gouda gebeurt. Dit zou ouders de mogelijkheid bieden om meer gepersonaliseerde vaccinatieadviezen te ontvangen, waarbij niet alleen medische informatie, maar ook bredere leefstijlfactoren zoals voeding, spiritualiteit en gezondheid besproken kunnen worden. Twijfelende ouders die veel met deze thema's bezig zijn, zouden hierdoor beter in hun zorgbehoeften kunnen worden voorzien, en meer de ruimte krijgen om een weloverwogen vaccinatiekeuze te maken.

2: Aanpassen van overheidscommunicatie
Ons onderzoek suggereert dat de huidige overheidscommunicatie rondom vaccinaties mogelijk een negatieve invloed heeft op het vertrouwen van ouders in zowel de overheid als de vaccinaties zelf. Met name het gebruik van emotionele taal en persoonlijke verhalen in voorlichtingsmateriaal lijkt bij sommige ouders gevoelens van wantrouwen te versterken. Onderzoek naar communicatie over vaccinatie bevestigt dit.[80] Ouders gaven aan zich gepasseerd te voelen wanneer zij het gevoel hadden dat belangrijke vaccinatie-informatie rechtstreeks naar hun kinderen werd gestuurd, zonder tussenkomst van hen als ouders. Dit kan bijdragen aan het gevoel van manipulatie, wat het vertrouwen in de overheid en het vaccinatiebeleid aantast.

Daarnaast blijkt uit gesprekken met ouders en zorgverleners dat de emotionele benadering van vaccinatievoorlichting vaak averechts werkt. Ouders die zich onder druk gezet voelen door angstige of manipulatieve communicatie, hebben de neiging om sceptisch te worden over de veiligheid en effectiviteit van vaccins.

79 Persoonlijke communicatie met Jeugdzorgartsen.

80 Whitehead, H. S., French, C. E., Caldwell, D. M., Letley, L., & Mounier-Jack, S. (2023). A systematic review of communication interventions for countering vaccine misinformation. *Vaccine*, *41*(5), 1018-1034. http://doi.org/10.1016/j.vaccine.2022.12.059 .

Een verschuiving naar meer neutrale en feitelijke communicatie zou ouders beter in staat stellen om weloverwogen keuzes te maken, zonder beïnvloed te worden door emotioneel geladen taal. Het gebruik van transparante informatie, die zowel de voordelen als de mogelijke risico's van vaccinaties duidelijk uitlegt, zou de relatie tussen ouders en de overheid kunnen verbeteren. Daarbij is het van belang dat er ook open wordt gecommuniceerd over de waarden die het vaccinatiebeleid sturen of hebben gestuurd.

Opvallend genoeg lijkt de behoefte aan feitelijke communicatie – in plaats van emotionele – haaks te staan op die van ouders in Kanaleneiland, voor wie overheidscommunicatie vaak te feitelijk en ingewikkeld is. Dit onderstreept het belang van doelgroepsegmentatie bij het communiceren over vaccinatie en andere medische zaken (zie sectie 4.7)

Vervolgonderzoek is nodig om te achterhalen welke vormen van communicatie het meest effectief zijn in het herstellen van vertrouwen bij ouders die twijfelen over vaccinaties. Het zou waardevol zijn om te testen hoe ouders reageren op communicatie die zich richt op hun zorgen, maar zonder emotionele taalgebruik, en in hoeverre dit hun vaccinatiebeslissingen beïnvloedt. Dit onderzoek zou kunnen bijdragen aan een meer gerichte en empathische communicatiestrategie, die ouders ondersteunt bij het maken van weloverwogen keuzes over vaccinaties.

3: Flexibiliteit in vaccinatiepakketten
Een andere mogelijke oplossing, die voorzichtig overwogen zou kunnen worden, is het flexibiliseren van de vaccinatiepakketten. Sommige antroposofische artsen en ouders die twijfelen over vaccinaties geven aan dat het huidige systeem van het RVP te rigide is. De RIVM zou hierin tegemoet kunnen komen door de flexibele vaccinatiekeuze te faciliteren, zodat ouders meer vrijheid en keuze krijgen in het samenstellen van hun vaccinatieplan. Dit zou kunnen helpen ouders vaker een beter weloverwogen keuze te maken.

Deze flexibiliteit zou ouders het gevoel geven dat ze meer controle hebben over hun eigen vaccinatiekeuzes, wat belangrijk is voor ouders die worstelen met twijfels over vaccinaties. Het vergroten van de keuzevrijheid kan ook bijdragen aan het vergroten van het vertrouwen in het systeem. Meerdere van de experts die we spraken waren echter bezorgd over het zogenoemde 'cafeteria-effect', waarbij ouders zelf hun vaccinaties zouden gaan selecteren, wat kan leiden tot juist meer twijfel en mogelijk lagere vaccinatiegraad voor bepaalde ziekten. Toch zou verder onderzoek naar de impact van flexibele vaccinatieopties kunnen helpen om een evenwicht te vinden tussen keuzevrijheid en gezondheid.

4: Vergroten van transparantie van de relatie tussen farmaceutische industrie en overheid
Gezien het lage vertrouwen in zowel de farmaceutische industrie als de overheid, is het van belang dat de overheid een transparanter beleid voert over haar relatie met de farmaceutische sector. Ons onderzoek suggereert dat veel ouders en zorgprofessionals het gevoel hebben dat de overheid te veel verweven is met de industrie, wat bijdraagt aan een groeiend wantrouwen.

Dit wantrouwen wordt versterkt door de indruk dat financiële belangen van farmaceutische bedrijven vaak boven de volksgezondheid worden gesteld, wat de geloofwaardigheid van de overheid en haar communicatie ondermijnt.

Het zou de overheid ten goede komen om proactief en openlijk te communiceren over de aard van de samenwerking met de farmaceutische industrie, met name met betrekking tot de financiering van onderzoek, de invloed op beleidsbeslissingen en het toezicht op de veiligheid van vaccins en andere medische producten. Transparantie over deze verbanden zou kunnen helpen om het institutionele wantrouwen aan te pakken en een breder vertrouwen te herstellen. Het is belangrijk dat de overheid hierbij niet alleen haar eigen rol verduidelijkt, maar ook actief het gesprek aangaat met de samenleving over de complexiteit van deze relaties.
Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het meten van de effecten van grotere transparantie in de communicatie tussen overheid, farmaceutische bedrijven en het publiek. Dit zou inzicht kunnen bieden in hoe transparantie bijdraagt aan het herstel van vertrouwen en de acceptatie van vaccinaties, en kan beleidsmakers helpen bij het ontwikkelen van effectievere strategieën om zowel vaccinatiegraad als het vertrouwen in publieke instellingen te verhogen.

2.2 Vaccinatietwijfel en misinformatie in wijken met een migratieachtergrond: Inzichten uit Kanaleneiland

Ouders met een migratieachtergrond laten hun kind minder snel vaccineren in lijn met het RVP.[81] De vaccinatiegraad is laag onder kinderen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond, en lijkt sinds de coronapandemie verder te dalen.[82] Dit komt overeen met data over de coronavaccinaties: Ook toen bleken Nederlanders met een migratieachtergrond gemiddeld vaker te twijfelen over vaccinatie.[83] Die terughoudendheid is ook in andere Europese landen gedocumenteerd.[84]

De verschillende bewoners van Kanaleneiland
Kanaleneiland is een zeer diverse buurt, met verschillende culturele gemeenschappen, en ook grote verschillen tussen verscheidene generaties. Waar mogelijk hebben we onze vondsten per groep uitgesplitst. Op basis van ons veldonderzoek zien we dat het belangrijk is om onderscheid te maken in twee groepen: 1) Nieuwkomers, en eerste/tweede generatie migranten: beheersen de Nederlandse taal minder goed, maar hebben een groter vertrouwen in vaccinaties en de Nederlandse gezondheidszorg. 2) Tweede tot vierde generatie migranten: zijn vaak kritischer en mondiger, onder andere richting de overheid en gezondheidsorganisaties waar ze minder vertrouwen in hebben, zijn vaker hoger opgeleid en beheersen het Nederlands vaak als moedertaal.

81 Budding - Hennink, A. (2021, 28 april). *Grote vaccinatie-verschillen tussen kinderen met en zonder migratieachtergrond.* Medicalfacts. Via: https://www.medicalfacts.nl/2021/04/28/grote-vaccinatie-verschillen-tussen-kinderen-met-en-zonder-migratieachtergrond/

82 Zie bijvoorbeeld deze presentatie over de vaccinatiegraad in Amsterdam: Veerman, C., & Lovell, C. (2022, 6 oktober). *Verhogen Vaccinatiegraden Amsterdam.* GGD Amsterdam. Via: https://rijksvaccinatieprogramma.nl/sites/default/files/2022-10/Verhogen%20Vaccinatiegraden%20Amsterdam%20-%20GGD%20Amsterdam.pdf

83 Engbersen, G., van Bochove, M., de Boom, J., el Farisi, B., Krouwel, A., van Lindert, J., Rusinovic, K., Snel, E., van Heck, L., van der Veen, H., & van Wensveen, P. (2021). *De laag-vertrouwensamenleving: De maatschappelijke impact van COVID-19 in Amsterdam, Den Haag, Rotterdam & Nederland.* Kenniswerkplaats Leefbare Wijken. Via: https://www.eur.nl/essb/media/99176;
Fransen, M., & Uiters, E. (2021). *Vaccinatiebereidheid COVID-19 onder groepen met een migratieachtergrond; verkenning van beïnvloedende factoren en strategieën voor communicatie en beleid.* RIVM. https://rivm.openrepository.com/bitstreams/713b6d74-f5cc-459e-9eec-4b2722887cf2/download

84 Alimoradi, Z., Sallam, M., Jafari, E., Potenza, M. N., & Pakpour, A. H. (2023). Prevalence of COVID-19 vaccine acceptance among migrant and refugee groups: A systematic review and meta-analysis. *Vaccine: X, 14*, Article 100308. https://doi.org/10.1016/j.jvacx.2023.100308;
Robinson, E., Jones, A., & Daly, M. (2021). International estimates of intended uptake and refusal of COVID-19 vaccines: A rapid systematic review and meta-analysis of large nationally representative samples. *Vaccine, 39*(15), 2024-2034. https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2021.02.005

Over de onderliggende verklaringen voor de lagere vaccinatiebereidheid bij mensen met een migratieachtergrond is nog weinig bekend. Verkennend onderzoek laat zien dat misinformatie en een gebrek aan kennis een rol lijken te spelen, maar dat het probleem ook samenhangt met een complex samenspel van sociaal-culturele en economische factoren.[85] Zo lijken ervaringen van buitensluiting, wantrouwen tegenover de overheid, religieuze overtuigingen, beperkte toegang tot begrijpelijke communicatie, en zorgen over gezondheid en bijwerkingen allemaal een rol te spelen.[86] De sterkere daling in vaccinatiegraad sinds de coronacrisis suggereert dat ook de pandemie een rol speelt. Uit een onderzoek naar sociale cohesie sinds de pandemie bleek dat mensen uit 'kwetsbare stadswijken' – wijken met bijvoorbeeld veel armoede en weinig voorzieningen – negatief terugkijken op de pandemie. Ze ervoeren veel bestaansonzekerheid en waren bang voor hun eigen gezondheid en die van hun geliefden.[87] Er zijn aanwijzingen dat mensen met een migratieachtergrond die in kwetsbare wijken wonen relatief zwaar getroffen werden door de maatregelen, en daardoor vaker corona opliepen. Hierdoor verloren ze vertrouwen in de overheid, en hadden ze last van stigmatisering en discriminatie.[88]

Om beter zicht te krijgen op vaccinatietwijfel onder mensen met een migratieachtergrond – en de rol van misinformatie daarin – hebben we onderzoek gedaan naar bewoners van de Utrechtse buurt Kanaleneiland. In deze buurt wonen veel mensen met een migratieachtergrond (73% – met name Turks en Marokkaans), en is de bestaande, lage vaccinatiegraad sinds de coronapandemie nog verder gedaald.[89] We spraken 12 betrokkenen, (ervarings)experts en 'sleutelfiguren' – individuen die een netwerk en connecties hebben binnen de gemeenschappen van Kanaleneiland. Dit zijn bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen, imams, jongerenwerkers of actieve bewoners die als vertrouwenspersoon fungeren en een brug kunnen slaan tussen bewoners en instanties. We vroegen naar de zorgen, sentimenten en ervaringen van bewoners rondom vaccinatie en de gezondheidszorg, en naar de verschillende vormen van medische misinformatie in de buurt.

85 Fransen, M., & Uiters, E. (2021). *Vaccinatiebereidheid COVID-19 onder groepen met een migratieachtergrond; verkenning van beïnvloedende factoren en strategieën voor communicatie en beleid.* RIVM. https://rivm.openrepository.com/bitstreams/713b6d74-f5cc-459e-9eec-4b2722887cf2/download

86 Holz, M., Mayerl, J., Andersen, H., & Maskow, B. (2022). How does migration background affect COVID-19 vaccination intentions? A complex relationship between general attitudes, religiosity, acculturation and fears of infection. *Frontiers in Public Health,* 10, Article 854146. https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.854146

87 Snel, E., Engbersen, G., De Boom, J., & Seidler, Y. (2023). *Nederland na de pandemie: Over de doorwerking van de coronapandemie op sociale cohesie*. Via: https://www.kieskompas.nl/media/documents/nederland-na-de-pandemie_0.pdf

88 Pharos. (2023, 25 april). Effecten van corona op gezondheidsverschillen. https://www.pharos.nl/infosheets/infosheet-corona-en-vergroten-van-gezondheidsverschillen/

89 Gemeente Utrecht. (2024). Vaccinatiegraad 2023; *wijkcijfers en cijfers naar herkomst*. https://ureka.utrecht.nl/app/document?url=https:%2F%2Fapi1.ibabs.eu%2Fpublicdownload.aspx%3Fsite%3DUtrecht%26id%3D3d75922b-8f01-4c9f-bd1b-ab049b4b1bfc;
Volksgezondheidsmonitor. (2022). Vaccinaties. https://volksgezondheidsmonitor.nl/zorg-en-opvang/vaccinaties

Hieronder beschrijven we per thema onze belangrijkste bevindingen.

Analfabetisme, laaggeletterdheid en communicatieproblemen en -barrières
Een van de meest gehoorde problemen is dat veel individuen uit de doelgroep niet voldoende of niet effectief bereikt worden door de overheid. De communicatie van de overheid over vaccinaties en gezondheidszorg bereikt hen niet, en dat heeft verschillende oorzaken. Uit landelijke statistieken blijkt dat veel mensen met een migratieachtergrond laaggeletterd of zelfs analfabeet zijn. Laaggeletterdheid komt in Nederland veel voor: Zo'n 3,5 miljoen Nederlanders van 16 jaar of ouder zijn laaggeletterd, waarvan iets minder dan de helft een migratieachtergrond heeft.[90] Dit kwam ook naar voren tijdens onze gesprekken. Met name individuen van de eerste generaties en nieuwkomers kunnen beperkt Nederlands lezen en schrijven.

Nederlandstalige communicatie is zodoende niet voor iedereen even goed te begrijpen, in het bijzonder wanneer het gebruikte taalniveau niet aansluit op de doelgroep. Lian Wispelweij, projectcoördinator van het Zorgcafé Utrecht en medewerker bij Dokters van de Wereld, ziet bijvoorbeeld dat nieuwkomers zich bij het ontvangen van brieven van de overheid en zorginstanties regelmatig afvragen wat zij met een dergelijke brief moeten. Deze brieven bevatten vaak veel en ingewikkelde talige informatie, en zijn moeilijk te begrijpen.

Ook Marzouka Boulaghbage, medeoprichtster van Stichting Al Amal in Utrecht, benadrukt het belang van het hanteren van begrijpelijke taal en duidelijke symbolen in overheidscommunicatie.[91] Ze noemt dat dit tijdens de coronapandemie ernstig tekortschoot.
'De gemeente heeft bijvoorbeeld brieven gestuurd, maar sommige mensen in de wijk kunnen die niet lezen.' Of ze hebben wel illustraties, maar die illustraties zijn niet herkenbaar voor de doelgroep: 'Bijvoorbeeld een icoon – volgens mij moest het een mondkapje voorstellen – als je het ziet en niet eronder leest "mondkapje", dan lijkt het op een bootje. Dat was heel onduidelijk.'

Jaber Asaksak, opgegroeid in een Marokkaans-Nederlands gezin in Bunnik en geneeskundestudent, merkte uit eigen ervaringen ook dat mensen – met name oudere generaties – in de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap moeite hadden met het begrijpen van overheidscommunicatie. Hij zag dat dit ertoe kon leiden dat mensen hun informatie elders gingen halen: 'Als het RIVM bijvoorbeeld coronamaatregelen eruit stuurt, kunnen veel mensen die niet lezen. Dus dan vragen zij het gewoon aan hun buren en die zeggen, "ja, het zit zo."'

90 Pharos. (2024). *Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Via: https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/#:~:text=Feiten%20en%20cijfers,-3%2C5%20M&text=Iets%20meer%20dan%20de%20helft,het%20begrijpen%20van%20hun%20schoolboeken

91 Stichting Al Amal is een onafhankelijke stichting die zich inzet voor de participatie van bewoners met een migratieachtergrond.

De mate waarin mensen met een migratieachtergrond in Kanaleneiland de Nederlandse taal vaardig zijn, verschilt per generatie. Omar Benali, vrijwilliger bij buurthuizen, wijkcoach en adviseur Sociaal Domein, benadrukt dat analfabetisme en laaggeletterdheid vooral voorkomen bij de oudere generaties: '[De derde generatie] kan goed lezen. Alle stukken lezen. En kunnen verschillende opinies lezen, maar de eerste generatie niet.'

Overheidscommunicatie van vaccinatiecampagnes verloopt grotendeels via de publieke omroep. Maria van de Muijsenbergh, hoogleraar Gezondheidsverschillen aan het Radboudumc en tevens huis- en straatarts, vertelt dat deze televisiezenders tijdens de coronapandemie niet of nauwelijks bekeken werden door mensen uit bijvoorbeeld de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap. Voor hen (maar ook anderen) was het taalgebruik en presentatie niet duidelijk: 'Het was een politicus met een saai, wetenschappelijk verhaal. Statistisch, met R-factoren, waar niemand iets van snapt. Er waren geen illustraties, geen cijfertjes, en het was saai. En het taalgebruik was geen B2-niveau.'

Een ander probleem heeft te maken met de toon en vorm van overheidscommunicatie. Zoals hierboven te lezen is, spelen emoties een zeer grote rol bij vaccinatietwijfel: Medische misinformatie raakt wijdverspreid en wordt vertrouwd omdat ze vaak beroep doet op emoties als angst. De overheid, daarentegen, slaagde er met onder andere de persconferenties tijdens coronatijd niet goed in om de emoties van mensen aan te spreken. Maria van de Muijsenbergh was tevens betrokken bij een onderzoek rond de deelname aan het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker onder Marokkaanse en Turkse vrouwen, en vertelt dat de informatie die het RIVM hierover verstrekt niet alleen te moeilijk, maar ook te feitelijk was.

Daarnaast komt de overheidscommunicatie niet aan bij de doelgroep, omdat ze niet aansluit op de behoeften en kenmerken van de desbetreffende gemeenschappen. Zo stelt Louay Biram, sleutelfiguur bij Stichting Sleutelfiguren Utrecht en Stichting Pharos: 'Het is niet alleen maar de taal, dat je iets op de juiste manier vertaalt, maar ook de cultuur.' Volgens hem wordt er weinig moeite gedaan om de gemeenschappen te bereiken. Wanneer dit wel gedaan wordt, is dit vaak niet effectief omdat de gemeenschap er niet actief bij wordt betrokken. Zo beschrijft Noehaila el Bied, geneeskundestudent met een Marokkaanse achtergrond, een campagne ten tijde van corona waarbij iemand van kleur met een hoofddoek met een naald in haar arm te zien was. 'Dit wekte meteen scepsis op: "dat is een acteur", werd er gezegd.' Omdat de campagne duidelijk vanuit een andere leefwereld was gemaakt, riep het vragen op. Zo'n campagne kan zelfs averechts werken, zegt El Bied: 'Mensen gaan zich afvragen waarom de overheid hen zo graag gevaccineerd wil zien worden.'

In de gevoerde gesprekken kwam het gebrek aan toenadering tot de cultuur en belevingswereld van de bewoners naar voren als belangrijk thema. Er heerst een breed gedragen gevoel van een gebrek aan (h)erkenning van de bestaande (sub)culturen en de daaraan verbonden normen, waarden, taal en gebruiken. Daarnaast lijkt dit sterk samen te hangen met een gevoel van wantrouwen jegens de overheid.

Wantrouwen jegens de overheid

Een gevoel van wantrouwen jegens de overheid kwam als thema terug in vrijwel de meeste gesprekken. Hoewel overheidswantrouwen ook al vóór de coronapandemie aanwezig leek te zijn, wordt deze periode door meerdere individuen aangemerkt als een omslagpunt. Hier zijn een aantal oorzaken voor te formuleren. Ten eerste voelde het voor veel mensen alsof de overheidsmaatregelen niet goed doordacht waren. GGD-arts en bestuurslid van Stichting Sleutelpersonen Utrecht Putri Hintaran vertelt dat, wanneer zij tijdens de pandemie vaccinatievoorlichting kwam geven, mensen vaak vroegen waarom er voor bepaalde maatregelen gekozen was. Hier kon zij zelf ook geen goed antwoord op geven. Hintaran:

'Ik wist ook niet waarom bepaalde dingen zijn gebeurd zoals ze zijn gebeurd, of met welke kennis dat is gedaan. Als ik het al niet kan uitleggen, ja, dan is het natuurlijk ook voor andere mensen nog moeilijker. Die hebben nog grotere vraagtekens.'

Veel geïnterviewden geven aan dat de overheidsmaatregelen tijdens de pandemie niet goed aansloten op de leefwereld en het dagelijkse leven van veel mensen uit de gemeenschap. Hintaran vertelt dat veel mensen tijdens de pandemie door de aard van hun beroep niet in staat waren om thuis te werken, terwijl het overheidsadvies wel luidde dat thuiswerken de voorkeur had.

'Dan wil je wel, dan begrijp je heel goed wat de bedoeling is, maar als het beleid niet aansluit bij jouw beleefwereld dan... Ja, dan denk je ook van, "dit is niet voor mij. De overheid denkt ook niet aan mij."'

Het gevoel dat de maatregelen niet overeenkwamen met de leefwereld van mensen gold ook voor andere aspecten van het dagelijkse leven. De lockdown, bijvoorbeeld, raakte veel mensen met een migratieachtergrond onevenredig hard vanwege gelimiteerde woonomstandigheden.

Jaber Asaksak beschrijft dat dit tot polarisatie en stigmatisering van de Marokkaanse gemeenschap leidde:

'Veel mensen in deze gemeenschap kwamen aan Covid-19 te overlijden. Dus zeiden mensen: "Goh, als die mensen zo zielig zijn, moeten ze zich maar aan de maatregelen houden." Maar wat ik moeilijk vond, is dat er niet altijd gezegd werd dat ze bijvoorbeeld met z'n allen in een tweekamer appartement leefden. Met z'n tienen, weet je wel.'

Maria van de Muijsenbergh bevestigt dat dit gevoel heerstte. Volgens haar waren de coronamaatregelen voor veel mensen in de gemeenschap moeilijk na te volgen omdat ze bijvoorbeeld klein woonden, of beroepen uitoefenden waarbij men het huis uit moest of met het openbaar vervoer moest reizen. Dit gevoel creeërde afstand ten opzichte van de overheid, wat versterkt werd door ervaringen van discriminatie en stigmatisering. Dit geldt niet alleen voor tijdens de pandemie, maar is iets dat voortdurend aanwezig is. Van de Muijsenbergh: 'Zeker mensen uit de Marokkaanse gemeenschap ervaren heel veel discriminatie. Ze hebben vaak het gevoel van: "ze zijn tegen ons", en ervaren ook discriminatie bij overheidsinstanties en in de gezondheidszorg. Dat helpt natuurlijk niet om vertrouwen te krijgen.'

Een concreet voorbeeld van de discriminatie die ervaren wordt is de toeslagenaffaire en (het gebrek aan) de afhandeling hiervan. Dit heeft een diepe indruk achtergelaten op veel mensen met een migratieachtergrond en werd meermaals genoemd als een cruciale factor in het beschadigde overheidsvertrouwen. Putri Hintaran merkte mede hierdoor, en door andere voorbeelden van systematische discriminatie, een sterke tendens richting instanties en overheden om deze niet te vertrouwen:

'Het zit 'm ook in dingen als systematisch racisme, discriminatie. Dat zorgt er elke keer voor sinds je opgroeit, dat je steeds meer wantrouwen hebt naar de instanties. En dat is de laatste jaren denk ik alleen maar meer geworden.'

Ook Jaber Asaksak zag in de toeslagenaffaire een belangrijk moment: 'De toeslagenaffaire, hoe dat afgehandeld wordt. (...) Ja, je merkt dat, zeg maar, wat ik bij [iemand in de naaste omgeving] hoor, is dat het afhandelen daarvan heel erg het vertrouwen geschaad.' Het gevoel van afstand tot de overheid bestaat niet alleen door het uitgevoerde beleid, maar ook door een algemeen gebrek aan kennis over de lokale leefwereld en problematiek bij mensen met overheids- en gemeentefuncties. Putri Hintaran illustreert dit:

'Als je naar de Tweede Kamer kijkt, naar de politiek kijkt, maar ook gewoon lokaal, naar instituties en de ambtenaren die je tegenover je hebt: Zit daar iemand in die je herkent? Niet alleen maar fysiek, maar ook echt die snapt uit wat voor wereld jij komt, hoe jij bent opgegroeid, en tegen welke drempels jij bent aangelopen?'

Maria van de Muijsenbergh noemt dat het gebrek aan passende communicatie en lokale kennis kan leiden tot een gevoel van onbegrip. Zij vertelt dat veel mensen uit de gemeenschap de overheid associëren met onbegrijpelijke brieven, schulden, toeslagen en problemen met verblijfsvergunningen. Volgens haar ervaren veel mensen de overheid niet als helpend of steunend, maar eerder als een last of iets wat hen actief tegenwerkt in hun leven:

'Mensen zien de overheid niet van, "dat zijn wij". Wij zijn natuurlijk met zijn allen de overheid, maar zo zien ze dat helemaal niet. Ze voelen zich niet vertegenwoordigd en zien het als bedreiging. En dan komt dus dat wantrouwen.'

Dit gebrek aan vertrouwen, en het gebrek aan kennis over de lokale cultuur en problematiek bij overheids-, gemeente, en institutiefunctionarissen, kan leiden tot een 'wij-zij'-denken. Zo vertelde een medewerker van een buurthuis in Kanaleneiland dat mensen die voor de gemeente, overheid of politie werken, regelmatig 'verraders' genoemd worden. Overheidswantrouwen is aanwezig, maar verschilt per groep en generatie. Omar Benali legt uit dat vooral de jongeren generaties wantrouwend naar de overheid en autoriteiten kijken. 'De oudere generatie, die hebben zoiets van: "We volgen wat de Nederlandse overheid zegt. Als de overheid dat zegt, doe maar."' Het wantrouwen jegens de overheid zit diep bij een ander deel van de gemeenschap, en verschillende gesproken bronnen suggereren dat het een negatieve werking kan hebben voor de vaccinatiebereidheid onder mensen met een migratieachtergrond.[92]

92 Eén van de gesproken bronnen stelde dat vaccinatietwijfel een opzichzelfstaand fenomeen was, en niet gelinkt was aan wantrouwen veroorzaakt door bijvoorbeeld de toeslagenaffaire en stigmatisering

Het wantrouwen richting de overheid is sterk gerelateerd aan wantrouwen richting de farmaceutische industrie, is hierboven te lezen. Er heerst het gevoel dat de overheid commerciële en economische belangen boven het welzijn van de bewoners stelt. '"De overheid is er alleen voor de rijken", is een veelgehoord sentiment,' zegt huisarts Shakib Sana, die tijdens corona veel bewoners met een migratieachtergrond sprak. '"Waarom willen ze ons vaccineren?" Vaak wordt er gedacht aan geld verdienen als belangrijkste motief.'

Tot slot geven enkele geïnterviewden aan dat het huidige kabinet ook een factor in het wantrouwen van mensen met een migratieachtergrond is. Met name anti-imigratiesentimenten worden genoemd, en deze geven soms ook aanleiding tot complottheorieën.

Onbegrip en wantrouwen jegens Nederlandse gezondheidszorg en (Westerse) medische geneeskunde

Een vertrouwenskloof, veroorzaakt door een gebrek aan kennis, onbegrip en wantrouwen, bestaat ook in relatie tot de gezondheidszorg en gezondheidsinstanties. Participanten vertelden dat het zorgsysteem (te) ingewikkeld in elkaar zit en onbegrijpelijk is voor veel mensen die de taal niet spreken, of het Nederlandse systeem en de (werk)cultuur niet goed kennen.
Louay Biram vertelde bijvoorbeeld dat veel mensen uit de gemeenschap niet weten hoe het zorgsysteem werkt en dat weinig mensen om hulp of zorg vragen: 'Zorg voor ouderen bijvoorbeeld. (...) Dat is niet te nieuw, maar niet iedereen weet dat er speciale zorg voor ouderen bestaat. Dus niemand gaat erom vragen, en als je er niet om vraagt, dan krijg je het niet.' Ook Jaber Asaksak noemt een voorbeeld van onbegrip en onwetendheid met betrekking tot het zorgsysteem: 'En [iemand in de naaste omgeving] weet dus niet dat als ze naar de huisarts toe gaat, dat dit (...) gratis is. Ze was best wel bang om naar de huisartsen te gaan en een rekening te krijgen.'

De onmacht en onbegrip die mensen ervaren rondom de gezondheidszorg is te verklaren aan de hand van een aantal factoren. Grote obstakels zijn bijvoorbeeld de complexiteit van het zorgsysteem en de digitalisering van patiëntendossiers, administratie en communicatie. Zo ervaren sommige mensen volgens jeugdarts Céline van Klei-van Kleffens een gevoel van onoverzichtelijkheid en missen zij het bestaan van één centraal aanspreekpunt. Dit kan volgens haar overbrugd worden door aandacht en tijd te investeren in een gesprek met een patiënt: 'Ik had ook vanochtend weer een vrouw [in de spreekkamer] die ook weer helemaal verstrikt was in allerlei instanties. (…) En toen bood ik aan: "Zal ik dan even contact opnemen met die?"' Niet alleen heerst er onbegrip – er bestaat ook argwaan jegens zorgmedewerkers en artsen. Van Klei-van Kleffens, vertelt dat er, ondanks dat ze in Kanaleneiland veel goede banden heeft met patiënten, er ook een 'wij-zij'-sentiment bestaat in de spreekkamer: 'Er heerst een gevoel van: ik ben niet één van hen. En ik denk niet zoals een van hen. En ik geloof niet hetzelfde als een van hen. Dus daar zit altijd een stukje afstand.'

Veel mensen uit bijvoorbeeld de Marokkaans-Nederlandse gemeenschap voelen zich niet goed begrepen door Nederlandse artsen of andere zorgmedewerkers. Communicatie speelt een rol, en het lijkt erop dat mensen zich beter begrepen en gehoord voelen door de artsen en hun geneeskundige opvattingen in het thuisland.

Jaber Asaksak vertelt dat, waar Nederlandse artsen vaak geen diagnostiek of behandeling nodig achten, artsen in het buitenland hier anders mee omgaan:

'En [iemand in de naaste omgeving] gaat dus bijvoorbeeld ook naar de arts in Marokko. (…) En in Marokko zeggen ze tegen haar van, "er zijn echt heel veel problemen. Je moet veel betalen en we gaan al die problemen behandelen." (…) Er zijn daar heel veel scans, heel veel diagnostiek.'

Volgens Asaksak leidt dit gevoel van wantrouwen en onbegrip er zelfs toe dat sommige mensen hun klachten overdrijven in de spreekkamer, uit angst anders niet serieus genomen te worden.

Wantrouwen jegens farmaceutische industrie

Wantrouwen jegens farmaceutische bedrijven werd ook meermaals aangehaald als een mogelijke reden voor vaccinatietwijfel onder mensen met een migratieachtergrond in Kanaleneiland. Dit wantrouwen richtte zich op verschillende aspecten van de farmaceutische industrie en was hoofdzakelijk geworteld in het vermoeden of de overtuiging dat deze bedrijven – al dan niet opzettelijk – fouten hebben gemaakt bij de productie van vaccins en/of dat ze vanwege achterliggende motivaties onbetrouwbaar zijn.

Ten eerste bleek er onbegrip te bestaan ten aanzien van het wetenschappelijke proces en de ontwikkeling van vaccinaties. Céline van Klei-van Kleffens vertelt dat ze, tijdens de coronapandemie, in Kanaleneiland meemaakte dat er bij sommige mensen het idee heerste dat de farmaceutische industrie de ontwikkeling van de vaccins te snel heeft afgehandeld. Marzouka Boulaghbage vertelt dat dergelijk onbegrip en wantrouwen bij sommige mensen in de wijk ertoe geleid had dat zij zich onveilig hadden gevoeld bij het vaccin: '[Wantrouwen rond] vaccinatie is eigenlijk meer gericht naar de medische wereld, naar de farmaceuten. (...) [Mensen hebben het idee dat ze] als een proefkonijn zijn gebruikt.'

Wantrouwen jegens de farmaceutische industrie en onbegrip of onwetendheid rondom de strenge regels rondom vaccinatieproductie worden versterkt door een gebrek aan duidelijke communicatie. Omar Benali noemt dat het gebrek aan transparante communicatie vanuit de farmaceutische wereld tijdens de pandemie een groot gemis was. Er was volgens hem nooit iemand die namens de farmaceuten sprak, zoals dat wel namens de overheid gebeurde in persconferenties. Het ontbreken van herkenbare woordvoerders of stemmen die namens medische of farmaceutische bedrijven spreken, kan ervoor zorgen dat deze bedrijven abstract of afstandelijk aanvoelen. Benali:

'Er was nooit iemand die zei: "Hé, wij zijn van de farmaceutische bedrijven, er is niks aan de hand". Het was voor ons ook allemaal nieuw.'

Ook Marzouka Boulaghbage onderstreept het gebrek aan transparante communicatie vanuit de farmaceutische bedrijven. In de ogen van sommige bewoners hebben de bedrijven fouten gemaakt, en hebben de farmaceutische bedrijven kwade of onbetrouwbare beweegredenen. Ze zijn wantrouwend omdat ze de indruk hebben dat de commerciële belangen boven de belangen van de mensen en de publieke gezondheid worden gesteld.

Boulaghbage:

'Nou, ze zeggen, "we zijn eigenlijk behandeld als een voorwerp, niet als een mens." Want zij [de farmaceuten] gaan geld verdienen met iets waarvan ze niet zeker zijn dat het veilig is.'

Mensen wantrouwen farmaceuten omdat ze het gevoel hebben dat commerciële belangen hoog op de prioriteitenlijst staan, stelt ook Omar Benali. Hij hoort van verschillende mensen verhalen die een samenzwering lijken te suggereren, en die tegelijkertijd het wantrouwen voor de 'verborgen' commerciële agenda's van deze bedrijven illustreren:

'[Ik heb verhalen gehoord] dat ze erop uit zijn dat ze uiteindelijk bepaalde ziektes of bepaalde virussen permanent in ons lichaam wilden hebben. (...) Dat het ingespoten wordt en we dan jaarlijks of misschien maandelijks bepaalde medicijnen moeten nemen.'

De overtuiging dat farmaceutische bedrijven opzettelijk kwade bedoelingen en perverse belangen hebben, is een terugkerend thema. Vaak gaan deze ideeën gepaard met samenzweringstheorieën, en komen ze voort uit verhalen van ervaringen van mensen die (denken) bijwerkingen te hebben ondervonden van vaccinaties. De redenen voor wantrouwen richting de farmaceuten en hun middelen (vaccins) is vaak te herleiden naar persoonlijke ervaringen met en angsten voor bijwerkingen.

Angst en persoonlijke verhalen rondom gezondheidsproblemen

Vaccinatietwijfel is vaak te herleiden tot diepgewortelde gevoelens van angst en zorg, (lokale) verhalen en negatieve ervaringen met de zorg. Er heerst met name angst voor de potentiële bijwerkingen van vaccinaties. In sommige gevallen zijn deze bijwerkingen bewezen, in andere gevallen is er ook angst voor onbewezen bijwerkingen en is er sprake van misinformatie.

Tijdens de coronapandemie bestonden veel angsten over de bijwerkingen van vaccinaties omdat de overheidscommunicatie niet goed ontvangen werd, of onbegrijpelijk was. Dit kon er voor zorgen dat mensen een reden hadden om zelf informatie – en mogelijk misinformatie – op te zoeken over de vaccins, zegt Omar Benali: 'Heel veel mensen wisten niet wat de bijwerkingen zouden zijn van zo'n vaccinatie. "Als ik een vaccinatie neem, wat dan? Wat gaat er dan gebeuren?"' Omdat de vaccins recent ontwikkeld waren, heerste er meer onzekerheid over de mogelijke bijwerkingen.

De angst voor bijwerkingen werd versterkt door verhalen over de ervaringen van enkele individuen binnen de gemeenschap. Marzouka Boulaghbage hoorde bijvoorbeeld:

'Er zijn mensen, die nooit klachten hadden. Nu hadden ze rugpijn, of (...) bijvoorbeeld iets beschadigd in hun hersenen. (...) En mensen geven de schuld aan die vaccinatie. Vooral als iemand gezond is, (...) en de gezondheid na de vaccinatie ineens achteruit gaat.'

Een andere angst bestond omtrent het krijgen van een hartstilstand ten gevolge van het nemen van vaccinaties. Boulaghbage vertelt dat hier ook verhalen over rondgingen: 'Een gezond iemand, een jong iemand van 35, 40, kwam plotseling te overlijden. Dan zeggen ze, "zie je wel, die vaccinatie, die heeft hij gehad."'

Ze merkt op dat er niets met de klachten en bijgaande zorgen wordt gedaan, waardoor deze onzekerheid blijft bestaan.

Angst voor bijwerkingen verschillen per doelgroep en ook per vaccinatie. Bij vaccinaties in het RVP speelt bijvoorbeeld de angst dat het bij kinderen autisme kan opwekken.[93] Lokale jeugdarts Céline van Klei-van Kleffens vertelde bijvoorbeeld dat als een kind in een familie autisme gediagnosticeerd heeft gekregen, de rest van de familie hun kinderen niet meer laten vaccineren omdat zij bang zijn dat dit autisme veroorzaakt:

'Ik snap de gedachtegang wel, want de meeste symptomen van autisme worden meestal zichtbaar vanaf de leeftijd van 14 maanden. Vlak daarvoor krijgt zo'n kind elke paar maanden een vaccinatie. Dus als een kind de diagnose autisme krijgt, is het vaak net die leeftijd voorbij. (...) En dan gaan die ouders denken, "ja, maar hij heeft inderdaad ook net allemaal die vaccinaties gehad." De relatie in tijd leggen ouders als oorzaak en gevolg uit.'

De angst van ouders dat hun kinderen autisme krijgen van vaccinaties werd ook opgemerkt door Putri Hintaran. Ze had bijvoorbeeld opgemerkt dat een groep Somalische vrouwen angstig was voor het BMR[94]-vaccin, omdat zij geloofden dat kinderen daar autisme van zouden kunnen krijgen. Hintaran: 'Dat kwam omdat zij binnen hun eigen gemeenschap ineens veel jongens zagen met autisme.' Volgens Van Klei-van Kleffens zijn er inderdaad bovengemiddeld veel kinderen met autisme in de buurt, maar dit is waarschijnlijk te verklaren door de genetische samenstelling van de mensen in de buurt. Mogelijk zou deze hoge prevalentie wel het wantrouwen kunnen versterken.

Verder spelen ook angsten omtrent vruchtbaarheid en menstruatieproblemen. Dit is onder andere het geval bij de HPV-prik, zegt Putri Hintaran. 'Onvruchtbaar worden na de HPV-vaccinatie, dat is wel een verhaal dat veel rondgaat bij jonge meiden.' Omar Benali is bekend met vergelijkbare verhalen rondom de Covid-19 vaccinaties: 'Er worden bepaalde uitspraken gedaan door mensen, zoals: "Als je je laat vaccineren, dan kan je het vergeten dat je kinderen krijgt." (...) Met name bij vrouwen merkte ik dat zelf.' Volgens hem zijn vruchtbaarheid en het krijgen van kinderen erg belangrijke thema's.

Deze angst kan worden versterkt door verhalen over mensen die na het nemen van een Covid-19-vaccin menstruatieproblemen kregen. Van sommige vaccinaties is het bekend dat ze de menstruatie van vrouwen kunnen beïnvloeden. Deze klachten zouden de onzekerheid en twijfel over de veiligheid van vaccinaties in het gedrang kunnen brengen, zeker wanneer zorg- en informatiebehoeften van deze mensen niet worden beantwoord.

93 Deze link werd voor het eerst gelegd in het teruggetrokken academische artikel van Andrew Wakefield, maar lijkt nog steeds tot zorgen te leiden onder ouders. Zie sectie 4.27

94 Bof, Mazelen en rodehond

Belangrijk om te noemen is dat veranderingen in de menstruatiecyclus (op korte termijn) bekend staan als potentiële bijwerkingen van coronavaccins.[95] Hoewel het in de bovengenoemde verhalen niet duidelijk is of de menstruatieklachten echt veroorzaakt zijn door de vaccinaties, zijn de angsten voor dergelijke klachten gegrond in de werkelijkheid. Ze zijn dus geen voorbeeld van misinformatie. Het gaat er hier om dat deze risico's werkelijk bestaan, maar dat er niet over wordt gecommuniceerd. Dat dient dan weer als voedingsbodem voor vaccinatietwijfel, en verhalen die wél aspecten van misinformatie kennen.

Religieuze en culturele factoren

Religieuze en culturele factoren kunnen vaccinatietwijfel in de hand werken. Het thema onvruchtbaarheid, besproken in de vorige sectie, ligt bijvoorbeeld extra gevoelig omdat het krijgen van kinderen en familie soms een grotere emotionele en sociale waarde kan hebben in bepaalde gemeenschappen. Omar Benali vertelt hierover:

'[Vruchtbaarheid] is heel belangrijk. Ja, bij met name allochtone groepen in het algemeen. (...) Bij vrouwen uit de niet-westerse cultuur, ja, daar speelt vruchtbaarheid wel een hele grote rol. Het kan zijn dat [in het geval van onvruchtbaarheid] een relatie wordt verbroken.'

In sommige niet-Westerse gemeenschappen wordt vanuit het collectief gedacht en geredeneerd. Dit staat, volgens Benali, in contrast met de Westerse, meer individualistische manier van denken: 'Bij veel mensen is de eigen mening ondergeschikt aan de groepsmening. Daarom is er ook sociale druk. (...) Omdat, men denkt vanuit collectieve familieverbanden.' Sociale druk kan invloed hebben op de vaccinatiekeuze. Céline van Klei-van Kleffens vertelt dat ouders die in haar spreekkamer komen, hier regelmatig mee te maken krijgen: 'Ik hoor [weleens over een] stukje familiedruk of schoolpleindruk, zo van: "Jij laat je kind toch niet vaccineren, weet je wel wat er allemaal in zit?"'

Jaber Asaksak vertelt dat sociale druk ook kan leiden tot taboes, en wellicht samenhangt met een gebrek aan gezondheidskennis bij sommige mensen – waarschijnlijk vooral de oudere generaties – uit de gemeenschap. In sommige kringen spelen religieuze denkwijzen en overtuigingen aangaande bepaalde ziekten een rol. Hierbij worden oorzakelijke banden gesuggereerd die kunnen zorgen voor sociale druk en taboevorming, zegt Asaksak:

'Sommige dingen worden dan een straf. Dus kanker is een straf van God, omdat je iets verkeerd hebt gedaan. (...) Dan wordt er bijvoorbeeld gezegd: "Ze heeft kanker gekregen omdat ze uit elkaar is gegaan of gescheiden is." Daar rusten allemaal taboes op en wordt eigenlijk niet over gepraat.'

95 Santangelo, O. E., Provenzano, S., Grigis, D., Ferrara, C., Cedrone, F., & Firenze, A. (2023). Menstrual changes after COVID-19 vaccine administration: A systematic review. *European Review for Medical & Pharmacological Sciences, 27*(23), 11664-11671. http://doi.org/10.26355/eurrev_202312_34604

Omar Benali merkt ook dat uitspraken van religieuze figuren, zoals de imam, belangrijk zijn voor gelovige bewoners:

'Als de imam (…) in een volle moskee zegt: "Hé, jongens, voorzichtig met het innemen van het vaccin", of: "Ik doe er geen uitspraak over, het is jullie verantwoordelijkheid", dan gaan mensen een beetje terugkrabbelen.'

Hoewel religieuze afwegingen in sommige kringen invloed kunnen hebben op gezondheidsopvattingen of het nemen van vaccinaties, is het belangrijk om enige nuance aan te brengen. Maria van de Muijsenbergh vertelt dat religie in lang niet alle situaties een doorslaggevende factor is, en dat er veel vooroordelen bestaan over de manier waarop er in de moslimgemeenschap naar vaccinatie gekeken wordt. In tegenstelling tot wat sommigen denken wordt vaccinatie in de Islam over het algemeen aangemoedigd.
Religie kan wel degelijk een rol spelen bij gezondheidskwesties, benadrukt Van de Muijsenbergh, maar dan op een meer genuanceerde manier dan vaak gedacht wordt. Ze vertelt dat het wederzijdse onbegrip tussen overheids- of zorginstanties en gemeenschappen met bijvoorbeeld een niet-Westerse migratieachtergrond ten dele te wijten is aan de breed aanwezige religieuze ongeletterdheid in Nederland:

'Als het gaat over religieuze geletterdheid, valt het mij op dat heel veel mensen bij de overheid (...) geen idee hebben over de manier waarop religie de opvattingen van mensen vormgeeft. En ook wat de taal is die ze daarvoor gebruiken. (...) Omdat dat natuurlijk heel veel invloed heeft op hoe je over ziekte en gezondheidszorg praat, en wat je opvattingen zijn over goede zorg.'

Kanalen van misinformatie: Van schoolplein to Whatsapp
Medische misinformatie is, zo bleek uit onze gesprekken, een van de oorzaken van vaccinatietwijfel bij mensen met een migratieachtergrond in Kanaleneiland. De methode en vorm van verspreiding daarvan is divers. Zoals eerder vermeld, komt het regelmatig voor dat er verhalen en anekdotes over vaccinaties, bijwerkingen en gezondheidsproblemen rondgaan binnen de gemeenschap. 'Veel zit hem in persoonlijke verhalen, die mensen horen van vriendinnen of familie,' zegt Putri Hintaran. 'Echt van die N=1 verhalen.' Misinformatie kan dus gemakkelijk op persoonlijk niveau, van mond-op-mond verspreiden.

Anekdotes met misinformatie over vaccinaties – maar ook betrouwbare persoonlijke verhalen zoals ervaringen met de toeslagenaffaire – worden gedeeld in de privésfeer of op publieke ontmoetingsplekken, zoals op de markt of winkels. Bijvoorbeeld in de Marokkaanse of Halal winkels in Zeist, Lombok of op de vrijdagmarkt in Kanaleneiland, zegt Jaber Asaksak. Veel verhalen gaan de ronde binnen vriendengroepen en families, zegt Omar Benali: 'Kijk, iedereen leeft in een bepaald verband. Familie, vrienden, noem maar op. (...) natuurlijk worden daar ook bepaalde uitspraken gedaan.' Volgens Benali komt hier ook weleens sociale druk bij kijken, bijvoorbeeld wanneer mensen horen dat familieleden gevaccineerd zijn: 'Van "Joh, wat heb ik nou gehoord? Als jij nou een vaccinatie neemt, wie garandeert er dan dat jij straks over 5 of 10 jaar wel kinderen gaat krijgen?'"

Medische misinformatie wordt ook online verspreid, met name in Whatsapp-groepen. Jaber Asaksak: 'Er werden dus oude filmpjes van buurtbewoners, die bijvoorbeeld ziek waren of overleden, geknipt door mensen. (...) die filmpjes werden opnieuw gemonteerd [waardoor het leek alsof ze door corona waren getroffen] en in een groepsapp gepost.' Asaksak vertelt dat er in Whatsapp-groepen van de Nederlands-Marokkaanse gemeenschap, vaak wordt gecommuniceerd door middel van video's en audioberichten. Dit komt doordat veel mensen – met name van de oudere generaties – niet goed Nederlands kunnen schrijven of lezen.

Op andere social media wordt ook misinformatie verspreid. Maria van de Muijsenbergh vertelt dat filmpjes met misinformatie, waarin getwijfeld wordt aan bijvoorbeeld de effectiviteit en veiligheid van een vaccin, te zien zijn op apps als TikTok, en veel doorgestuurd worden. Dit lijkt vooral te gebeuren onder jongere generaties. Influencers en andere publieke figuren spelen op social media een rol in het verspreiden van misinformatie. Maria van de Muijsenbergh:

'Het is vooral ook laagdrempelig toegankelijke social media. Denk aan TikTok, als daar influencers negatieve dingen zeggen over vaccins, zoals nu Robert Kennedy in Amerika natuurlijk doet, dan heeft dat gewoon heel veel invloed op mensen.'

Het consumeren en verspreiden van misinformatie via social media lijkt vooral onder de jongere generaties te gebeuren. Omar Benali vertelt dat, doordat zij opgegroeid zijn met de taal, (hoog)opgeleid en mediageletterd zijn, zij vaker bezig zijn met informatie via social media dan bijvoorbeeld de generatie van hun ouders.

Medische misinformatie: Emoties, samenzweringen en discriminatie
Medische misinformatie lijkt in te spelen op de emoties en angsten van mensen, en haakt in op bestaande gebeurtenissen of verhalen die de ronde doen. Zie bijvoorbeeld de verhalen over menstruatieproblemen en onvruchtbaarheid. Dit maakt het soms lastig om onderscheid te maken tussen echte verhalen en misinformatie, hetgeen het vertrouwen in misinformatie kan vergemakkelijken en faciliteren. Maria van de Muijsenbergh zegt hierover: 'Misinformatie sluit aan bij allerlei terechte dingen die echt gebeuren. En waar gaat een terecht wantrouwen over in een complottheorie? Dat is ook een geleidelijke grens.'
Het feit dat medische misinformatie vaak een beroep doet op de emoties van mensen, zorgt ervoor dat het gemakkelijk aanspreekt. Dit in tegenstelling tot feitelijke en 'saaie' overheidscommunicatie, waarbij cijfers en moeilijke taal afdoen aan de begrijpelijkheid van de boodschap.
Maria van de Muijsenbergh vertelt dat ze een keer een misinformatiefilmpje te zien kreeg waarin iemand, die zich als dokter presenteerde, vertelde dat er veel mensen gestorven waren door een vaccin.

Het filmpje maakte sterk aanspraak op emoties als angst:

'[Er] was een heel emotioneel verhaal met plaatjes van ouderen waar allemaal heel akelige dingen mee gebeurden. Die influencers spreken niet alleen in begrijpelijke taal, maar spreken ook een meer directe emotie aan. En dat is het kwalijke.'

Sommige verhalen die rondgaan suggereren dat ook de overheid betrokken is of gecorrumpeerd is door het commerciële belang van de farmaceuten. Farmaceuten zouden met de overheid samenzweren om geld te verdienen aan vaccinaties. Céline van Klei-van Kleffens over dergelijke verhalen: 'Ja, [je hoort dat] het allemaal samenwerkt. (...) Maar dat Big Pharma verhaal, dat kom je ook nog wel tegen. Of dat het RIVM eraan verdient.'

Maria van de Muijsenbergh merkte ook dat er misinformatie werd verspreid waarin de overheid ervan werd beticht met chips in vaccins de bevolking te willen controleren: 'De overheid wil meer grip op ons hebben [is de angst], en dat willen ze misschien wel doen via die vaccinatie. En dan krijg je natuurlijk die misinformatie dat je een chip geïmplanteerd zou krijgen.' Volgens Omar Benali zijn er ook complottheorieën die inhaken op gevoelens en ervaringen van mensen dat moslims niet welkom zijn in Nederland en gediscrimineerd worden. Dergelijke misinformatie is zeldzamer, maar kan heftige vormen aannemen: 'Er zijn mensen die zeggen: "Ah, wacht eens even. Ze willen moslims helemaal uitroeien." Dan gaan ze gekke dingen bedenken. Dan gaan ze zeggen, "[ze willen] toch minder moslims hebben?"'

Analyse en mogelijke handelingsopties

Vaccinatietwijfel onder bewoners met een migratieachtergrond is voor een groot deel te verklaren door het wantrouwen dat ze voelen jegens de overheid(sinstituties). Dit wantrouwen is doorgaans geworteld in verhalen over ervaringen van mensen, en in gevoelens van onbegrip, afstandelijkheid en discriminatie. Mensen herinneren zich bijvoorbeeld de coronapandemie, waarin mensen met een migratieachtergrond relatief hard geraakt werden, en de toeslagenaffaire. Voor velen voelt de overheid als een afstandelijke entiteit, die de belangen van rijke individuen en farmaceuten voorrang geeft.

Daarnaast is er een gebrek aan kennis van lokale cultuur en problematiek bij de instanties, waardoor communicatie en toenadering vanuit de overheid niet stroken met de belevingswereld van gemeenschappen. Denk bijvoorbeeld aan de communicatie tijdens de coronapandemie, die voor veel van de bewoners te ingewikkeld was en er niet in slaagde om hen aan te spreken. Hierdoor worden ze afhankelijk en vatbaar voor (mis)informatie dat zich via Whatsapp en mond-tot-mond verspreidt. Misleidende informatie speelt bovendien vaak in op de hierboven genoemde sentimenten van wantrouwen richting de instanties, en op angst voor bijwerkingen.

Vaak zijn deze verhalen gegrond in persoonlijke ervaringen en vormen van maatschappijkritiek, en verdienen ze het dus om serieus genomen te worden. Dat betekent: luisteren naar de zorgen en vragen van deze groepen, en vervolgens de communicatie en – waar zinnig – het beleid hierop aanpassen. Hiervoor is het belangrijk dat (lokale) overheden duurzame relaties opbouwen met mensen uit de gemeenschap, leren over hun leefwereld en problematiek, en samenwerking aangaan met lokale organisaties en sleutelfiguren.

Beleid: Structurele oplossingen tegen wantrouwen

Om vaccinatietwijfel onder mensen met een migratieachtergrond daadwerkelijk te verminderen, is het van belang verder te kijken dan communicatie en gezondheidsvoorlichting. De bredere sociale en structurele oorzaken van wantrouwen (en misinformatie) moeten aangepakt worden. Wantrouwen in de overheid en de medische wereld komt namelijk niet uit het niets: Het is vaak geworteld in gevoelens van ongelijkheid, uitsluiting en gebrek aan erkenning.

We zien dat het wantrouwen in de overheid bij deze gemeenschappen ook raakt aan wantrouwen rondom bredere thema's, zoals toegang tot goede zorg en onderwijs, polarisatie en structurele discriminatie. Hoewel deze vormen van wantrouwen een antwoord vereisen, valt dit buiten de reikwijdte van dit project.

Tot slot vraagt effectief beleid om betrokkenheid van de gemeenschappen zelf. Uit ons onderzoek blijkt dat overheden vaak niet goed weten wat er in gemeenschappen als die van Kanaleneiland speelt, en dat communicatie en beleid hier niet altijd goed rekening mee houden. Beleidsontwikkeling moet plaatsvinden in overleg met mensen uit de gemeenschappen waar het beleid op van invloed is. Dit veronderstelt het voeren van gesprekken, het erkennen van de ervaringskennis van bewoners en het betrekken van deze kennis in de besluitvorming. Dit betekent ook: investeren in kennis over de leefwereld en problematiek van mensen met een migratieachtergrond binnen overheids- en gezondheidsinstanties, zodat beleid en communicatie rekening houden met kenmerken van specifieke gemeenschappen. Dit maakt de overheid herkenbaar voor een grotere groep mensen, en geeft beleid meer legitimiteit in specifieke gemeenschappen.

Communicatie: Begrijpelijk en van binnenuit

Communicatie over vaccinaties bereikt veel mensen met een migratieachtergrond onvoldoende. Tijdens de coronapandemie werd dit pijnlijk zichtbaar, maar het speelt ook bij andere vaccinatiecampagnes. De huidige overheidscommunicatie is vaak te talig én te ingewikkeld, en sluit onvoldoende aan bij de taalvaardigheid, cultuur en leefwereld van verschillende gemeenschappen. Daardoor ontstaat een informatievacuüm dat al snel wordt opgevuld met (mis) informatie van social media, WhatsApp-groepen of informele netwerken. Binnen deze kanalen is de toon vaak emotioneel, en spreekt daardoor veel directer mensen aan dan de feitelijke en rationele communicatie van de overheid.
Een eerste stap is om informatie inhoudelijk en taalkundig begrijpelijker te maken. Een aanzienlijk deel van de eerste generatie migranten en nieuwkomers is laaggeletterd of analfabeet. Voor deze groepen is het noodzakelijk om het Nederlands eenvoudig te houden en meer gebruik te maken van visuele communicatie. En dan nog is het waarschijnlijk dat het voor deze groepen niet volstaat om goed bereikt te worden. Er is waarschijnlijk behoefte aan visuele en gesproken communicatie, zoals korte video's, audioberichten en illustraties die cultureel herkenbaar zijn. Deze communicatiemiddelen moeten expliciet onderzocht, getest en ontwikkeld worden mét de doelgroep, zodat misverstanden worden voorkomen.

Daarnaast moet communicatie emotioneel resoneren. Veel overheidsboodschappen zijn droog, feitelijk en wetenschappelijk – terwijl desinformatie zich juist weet te verspreiden door in te spelen op emoties zoals angst of gemeenschapsgevoel. Dat betekent dat effectieve communicatie niet alleen informatief, maar ook verhalend en invoelend moet zijn. Dit komt wel met een aantal haken en ogen: sommige mensen kunnen een afkeer van bepaalde narratieven of emotionele vertelvormen hebben omdat ze een andere mening hebben. Deze vorm van communicatie vereist uitgebreid vooronderzoek: Wat leeft er bij de mensen, en welke verhalen zouden we kunnen gebruiken? Campagnes zouden gebruik kunnen maken van concrete en geloofwaardige verhalen van mensen uit de gemeenschap zelf - mensen die vaccinaties hebben genomen, twijfelden of goede ervaringen hebben met de zorg. Zulke verhalen dragen bij aan herkenning, vertrouwen en sociale validatie.

Cruciaal is dat deze communicatie niet 'van buitenaf' wordt opgelegd, maar van binnenuit komt. Dat vraagt om samenwerking met sleutelpersonen en organisaties die al vertrouwd zijn binnen de gemeenschap. In plaats van alleen zenden, moet communicatiebeleid gericht zijn op dialoog: luisteren, betrekken en co-creëren. Flyers in het Arabisch zijn op zichzelf niet genoeg – pas wanneer de boodschap komt van iemand die al vertrouwen geniet in de wijk, kan deze werkelijk impact hebben. Gemeenschapsgerichte communicatie is dus niet slechts een kwestie van taalkundig vertalen, maar ook van cultureel vertalen. Wanneer mensen zich niet herkennen in de toon, vorm of afzender van een boodschap, kan dit wantrouwen versterken in plaats van wegnemen. Communicatie moet dus niet alleen informatief zijn, maar ook relationeel adequaat zijn: Ze moet (h)erkenning en gelijkwaardigheid uitstralen.

Relaties met sleutelpersonen en lokale organisaties

Vertrouwen in vaccinaties en gezondheidszorg groeit niet via enkel folders of campagnes: Het ontstaat in relaties. In buurten waar wantrouwen heerst of waar afstand wordt ervaren tot de overheid, is het van essentieel belang om te investeren in duurzame relaties met gemeenschappen, en dan in het bijzonder met sleutelpersonen: personen binnen gemeenschappen die worden vertrouwd, en die als schakel kunnen fungeren tussen bewoners en instituties.

Sleutelpersonen zijn vaak actieve, maatschappelijk betrokken mensen binnen hun eigen gemeenschap. Ze kennen de taal, cultuur en sociale dynamiek van de wijk; ze worden vertrouwd, weten wat er speelt en zijn benaderbaar.
Denk aan zichtbare en toegankelijke mensen die werken op een basisschool, actief zijn binnen de geloofsgemeenschap of het (sport)verenigingsleven of vrijwilligerswerk doen.

Sleutelpersonen kunnen van cruciaal belang zijn voor het vormgeven en verspreiden van communicatie. In samenwerking met medische experts of overheidsinstanties kunnen zij helpen om gezondheidsboodschappen te ontwikkelen die cultureel passen, begrijpelijk zijn en resoneren. Ze kunnen deze boodschappen vervolgens via informele netwerken – zoals WhatsAppgroepen of wijkbijeenkomsten – verspreiden, waardoor de informatie daadwerkelijk bij mensen terechtkomt. Daarnaast hebben sleutelpersonen ook een signalerende functie: ze kunnen vroegtijdig zorgen, twijfels en informatiebehoeften uit de gemeenschap doorgeven aan gemeenten, GGD'en, ministeries of andere (gezondheids)organisaties.

Zo weten organisaties wat er speelt, en kunnen ze de bewoners uit verschillende gemeenschappen beter ondersteunen en representeren.

Essentieel is dat deze samenwerkingen gelijkwaardig zijn. Sleutelfiguren kunnen pas effectief opereren wanneer ze tot zekere hoogte onafhankelijk blijven en hun autonomie behouden. Als zij worden gezien als spreekbuis van de overheid, verliezen zij het vertrouwen van hun gemeenschap. Dat betekent dat ze niet moeten worden aangestuurd of ingehuurd als uitvoerders, maar serieus worden genomen als partners in communicatie en beleid. Desalniettemin zouden ze wel gebaat zijn bij structurele ondersteuning, erkenning (in de vorm van een landelijk kader) en compensatie.

Naast individuele sleutelfiguren spelen ook lokale organisaties een centrale rol. In wijken zoals Kanaleneiland zijn er bijvoorbeeld stichtingen als Al Amal, die zich inzetten voor bewoners en ook opgericht zijn dóór bewoners. Deze organisaties kennen de wijk van binnenuit en hebben al een netwerk van vertrouwen opgebouwd. Gemeenten en rijksoverheid zouden actief moeten investeren in langdurige samenwerking met dit soort organisaties. In het geval van de gemeente Utrecht en stichting Al Amal wordt dit al gedaan: Een medewerker van de gemeente geeft aan dat dit soort organisaties essentieel zijn vanwege de brugfuncties die ze vervullen. Het is van belang dit al te doen juist buiten crisistijd, zodat er al verbinding is voordat een volgende gezondheidskwestie zich aandient.

Het betrekken van sleutelpersonen en lokale organisaties moet niet gezien worden als een slechts een communicatiemiddel: het is een structurele strategie om gehoor te geven aan de zorgen en (informatie)behoeften in wijken, en zo vertrouwen op te bouwen. In een tijd van wantrouwen, polarisatie en medische misinformatie zijn deze relaties geen luxe, maar een noodzakelijke voorwaarde voor effectieve gezondheidszorg.

Voor een verdere discussie over de inzet van sleutelpersonen, zie sectie 4.9.

2.3 Wantrouwen en misstanden tijdens de coronapandemie

De voorgaande hoofdstukken tonen aan dat vaccinatietwijfel vaak gepaard gaat met een laag vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstituties als het RIVM en de GGD. Dit is voor een groot deel terug te leiden tot de coronapandemie. Het vertrouwen daalde destijds in reactie op overheidscommunicatie en coronamaatregelen, in combinatie met misinformatie.

In buurten als Kanaleneiland, waar de vaccinatiegraad van kinderen al voor de coronapandemie laag was, ging de vaccinatiegraad vanaf de pandemie nog verder omlaag. Gesprekken met betrokkenen in de wijk wijzen erop dat gemeenschappen in deze wijk tijdens corona te maken hadden met slecht afgestemde communicatie, en maatregelen die onvoldoende rekening hielden met de leefomstandigheden van mensen. Dit tastte het vertrouwen aan en versterkte de ondergrond van misinformatie in de buurt. Ouders in antroposofische kringen hebben deze tijd ervaren als een periode van van dwang, emotionele beïnvloeding, polarisatie en verlies van autonomie. Overheidscommunicatie en coronamaatregelen kwamen ook terug als beladen thema's in voorgesprekken die we voerden met vaccinatiesceptische mensen, en in onze social media analyse.

Statistisch onderzoek ondersteunt het idee dat het vertrouwen tijdens de coronaperiode is gedaald. Tussen 2020 en 2023 daalde het percentage Nederlanders dat veel vertrouwen had in de landelijke overheid van 69% naar 22%.[96] Ook het vertrouwen in gezondheidsinstellingen daalde fors: van 75% naar 50% voor het RIVM en van 78% naar 61% voor de GGD. Volgens het CBS is vertrouwen in deze instituties een belangrijke voorspeller voor vaccinatiebereidheid en dit blijkt ook uit andere Europese onderzoeken.[97] Nederlanders die zich niet lieten vaccineren tegen Covid-19 gaven aan dat het gebrek aan vertrouwen in de overheid hun belangrijkste motief is.[98]

96 Snel, E., Engbersen, G., De Boom, J., & Seidler, Y. (2023). *Nederland na de pandemie: Over de doorwerking van de coronapandemie op sociale cohesie*. Via: https://www.kieskompas.nl/media/documents/nederland-na-de-pandemie_0.pdf

97 Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2023, 10 december). *COVID-19-vaccinatiegedrag.* Via: https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2023/covid-19-vaccinatiegedrag;
Chen, X., Lee, W., & Lin, F. (2022). Infodemic, Institutional Trust, and COVID-19 Vaccine Hesitancy: A Cross-National Survey. *International Journal Of Environmental Research And Public Health, 19*(13), Article 8033. https://doi.org/10.3390/ijerph19138033;
González-Melado, F. J., & Di Pietro, M. L. (2021). The vaccine against COVID-19 and institutional trust. *Enfermedades infecciosas y microbiologia clinica (English ed.)*, *39*(10), 510-514. https://doi.org/10.1016/j.eimc.2020.08.001

98 Engbersen, G., van Bochove, M., de Boom, J., el Farisi, B., Krouwel, A., van Lindert, J., Rusinovic, K., Snel, E., van Heck, L., van der Veen, H., & van Wensveen, P. (2021). *De laag-vertrouwensamenleving: de maatschappelijke impact van COVID-19 in Amsterdam, Den Haag, Rotterdam & Nederland*. Kenniswerkplaats Leefbare Wijken. Via: https://www.eur.nl/essb/media/99176

Voor 43% was ook gebrek aan vertrouwen in farmaceutische bedrijven een belangrijke reden om niet te vaccineren – hoewel opvallend genoeg het vertrouwen in de wetenschap in deze tijd juist licht is gestegen.[99]

Mogelijk heeft het gedaalde vertrouwen tijdens de pandemie een effect op de mate waarin mensen zorgmijdend gedrag vertonen. Er zijn aanwijzingen dat dit het geval is bij kindervaccinaties. Zo blijkt uit een panel van EenVandaag dat 34% van de ouders met jonge kinderen sinds de coronaperiode negatiever is gaan denken over vaccinaties.[100] Een onderzoek van de Nationale Zorggids toont aan dat in deze tijd het vertrouwen in kindervaccinaties is gedaald van 90% naar 70%.[101] Het aandeel kinderen in Nederland dat daadwerkelijk gevaccineerd is in lijn met het RVP is sindsdien dan ook gestaag gedaald, ziet het RIVM.[102] Hoewel deze daling ook praktische redenen kan hebben – denk aan de toegankelijkheid van vaccinatiebureaus – noemt het RIVM als mogelijke reden dat jonge ouders minder positief zijn gaan denken over vaccinaties vanwege de coronapandemie.

De coronapandemie lijkt dus een groot effect te hebben gehad op vertrouwen en vaccinatietwijfel. Om beter zicht te krijgen op hoe het vertrouwen van mensen in deze periode is afgenomen, analyseren we in dit hoofdstuk enkele gebeurtenissen die hieraan hebben bijgedragen. Een volledige discussie van de gebeurtenissen binnen deze periode valt buiten de reikwijdte van dit rapport. We richten ons daarom voornamelijk op de thema's die uit onze interviews naar voren zijn gekomen, en de mogelijke lessen en handelingsopties die op basis hiervan te trekken zijn.

Maatregelen tijdens corona

De coronamaatregelen hebben onmiskenbaar bijgedragen aan het beheersen van het virus en het voorkomen van overbelasting in de zorg. Tegelijkertijd hebben ze bij diverse groepen in de samenleving geleid tot aanhoudende gevoelens van eenzaamheid, verlies van vertrouwen en sociale schade. Deze gevoelens werden niet enkel veroorzaakt door de maatregelen zelf, maar ook door de manier waarop die werden opgelegd, gehandhaafd en gecommuniceerd.
Tijdens de pandemie werd een breed scala aan maatregelen ingevoerd om de verspreiding van

99 Kanne, P. & Driessen, M. (2021, 14 juli). *Gebrek aan vertrouwen belangrijke reden om niet te vaccineren*. Ipsos. Via: https://www.ioresearch.nl/actueel/gebrek-aan-vertrouwen-belangrijke-reden-om-niet-te-vaccineren/

100 Fastenau, J. (2024, 23 maart). *Een derde van ouders met jonge kinderen denkt negatiever over vaccinaties sinds corona.* Eenvandaag. Via: https://eenvandaag.avrotros.nl/panels/opiniepanel/alle-uitslagen/item/een-derde-van-ouders-met-jonge-kinderen-denkt-negatiever-over-vaccinaties-sinds-corona/

101 Nationale Zorggids. (2023, 20 april). *Vertrouwen vaccinaties sterk afgenomen met 20 procent in Nederland.* Via:
https://www.nationalezorggids.nl/jeugdzorg/vertrouwen-vaccinaties-sterk-afgenomen-met-20-procent-in-nederland/

102 RIVM. (2023, 29 juni). *Zorgen om dalende vaccinatiegraad Rijksvaccinatieprogramma*. Via: https://www.rivm.nl/nieuws/zorgen-om-dalende-vaccinatiegraad-rijksvaccinatieprogramma

het virus te beperken.
Denk aan verplichte sluitingen van scholen, horeca en culturele instellingen, het instellen van een avondklok, beperkingen op groepsgroottes en het langdurig beperken van fysiek contact buiten het eigen huishouden. Ook moesten mensen langdurig thuiswerken, gold er een mondkapjesplicht in publieke ruimtes en werden toegangsbewijzen vereist voor bepaalde activiteiten via de coronapas.

De maatregelen waren vooral gericht op het voorkomen van besmettingen en IC-opnames, en waren daarin overwegend succesvol. Bij het invoeren van deze maatregelen leunde de overheid sterk op adviezen van experts en (regelmatig inconclusief) wetenschappelijk onderzoek. Vanwege bestaande onzekerheden en de rol van (internationale) politiek, was dit advies en onderzoek op zichzelf niet doorslaggevend voor het beleid. Desondanks werden beleid en maatregelen wel gepresenteerd als wetenschappelijk van aard, waardoor er minder ruimte was voor een debat over de achterliggende (politieke) waarden en wenselijkheid ervan (zie kader 'Technocratische tendensen'). Hierdoor kregen onzekerheden, afwijkende overtuigingen en groepspecifieke omstandigheden minder aandacht.

Technocratische tendensen

Het handelen van de overheid tijdens de coronapandemie is te karakteriseren als technocratisch.[103] Dat wil zeggen dat coronamaatregelen en gerelateerde beleidskeuzes werden gepresenteerd als bepaald door adviezen van experts en resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Zo blijkt uit twee studies van taal- en communicatiewetenschapper Robert Prettner dat in persconferenties vaak een directe lijn werd getrokken van wetenschap naar beleid.[104] De Onderzoeksraad voor Veiligheid kwam tot een vergelijkbare conclusie over het handelen van de overheid tijdens corona. De overheid leunde voor het maken van ingrijpende politieke keuzes te veel op adviezen van het OMT, en de rollen van experts en bestuurders waren niet voldoende gescheiden.[105]

103 Voor een essay met een vergelijkbaar, maar uitgebreider standpunt over dit onderwerp, zie: Vliet, D. (2023). *Tegen technocratische tendensen.* Mr. Hans van Mierlo Stichting. Via: https://d66.nl/van-mierlostichting/tegen-technocratische-tendensen-voor-vrijheid-en-democratie/

104 Prettner, R., Te Molder, H., Hajer, M. A., & Vliegenthart, R. (2021). Staging expertise in times of COVID-19: An analysis of the science-policy-society interface in the Dutch "intelligent lockdown". *Frontiers in Communication*, *6*, Article 668862. https://doi.org/10.3389/fcomm.2021.668862; Prettner, R., te Molder, H., Hajer, M., & Vliegenthart, R. (2023). Light at the end of the tunnel? The staging of expertise during the COVID-19 vaccination campaign. *Journal of Digital Social Research*, *5*(3), 140-170. http://doi.org/10.33621/jdsr.v5i3.144

105 Onderzoeksraad voor Veiligheid. (z.d.). *Aanpak coronacrisis*. Via: https://onderzoeksraad.nl/onderzoekserie/aanpak-coronacrisis/

De neiging tot technocratisch handelen heeft twee nadelen. Ten eerste ontneemt het mensen van politieke reflectie en discussie over de (politieke) waarden en wereldbeelden die het beleid informeren.[106] Door adviezen en wetenschappelijk onderzoek leidend te maken in beleid, ontstaat een beeld van sterk onderbouwd, waarden-vrij beleid. Maar uit recent werk van wetenschapsfilosofen en -sociologen blijkt dat er binnen wetenschappelijk onderzoek veel ruimte is voor de invloed van waarden.[107] Denk bijvoorbeeld aan het kiezen van onderzoeksonderwerpen, en het bepalen van definities over veiligheid en gezondheid. Ook keuzes in welke adviezen en onderzoeken aangehaald worden – kies je voor sociologische, epidemiologische, of juist interdisciplinaire studies – en hoe de vertaalslag naar specifieke beleidskeuzes gemaakt worden, zijn niet waardenvrij. Er zijn dus wel degelijk waarden die ter discussie zouden mogen staan. Maar door het beeld van beleidskeuzes die lijnrecht bepaald worden door waardevrije wetenschap, worden dergelijke discussies verhinderd. En dat is problematisch voor de legitimiteit van besluitvorming en de betrouwbaarheid van de overheid.

Ten tweede kan de technocratische tendens ook de autoriteit van de wetenschap aantasten. Wanneer wetenschap als waardenvrij en onterecht als te zeker wordt neergezet, kan het inboeten op autoriteit wanneer bepaalde keuzes in beleid en communicatie toch slecht uitpakken. Denk bijvoorbeeld aan claims en beloften over de absolute veiligheid van Covid-19-vaccinaties, terwijl later bleek dat het AstraZeneca-vaccin in zeldzame gevallen toch wel degelijk ernstige bijwerkingen kan veroorzaken.[108] Daarnaast kunnen mensen eerder in misinformatie geloven wanneer bepaald beleid gekoppeld is aan wetenschappelijke inzichten. Zo is bekend dat conservatieve mensen in de Verenigde Staten minder snel in de klimaatwetenschappen geloven, wanneer ze worden geconfronteerd met mogelijke oplossingen die tegen hun politieke waarden in stroken, zoals het heffen van meer belasting.[109] Een duidelijkere scheiding tussen wetenschappelijke inzichten, en politieke overwegingen en waarden kan de technocratische tendens verminderen en deze nadelen voorkomen.

De maatregelen waren bovendien vooral gebaseerd op medische inzichten; sociaal- en gedragswetenschappelijke perspectieven kregen aanvankelijk minder aandacht en ruimte.[110] Verschillende groepen hebben daardoor nadelige effecten aan de maatregelen ondervonden, die soms onderbelicht zijn gebleven. Voor sommigen voelden de restricties als zeer ingrijpend en niet proportioneel.

106 Voor een vergelijkbare versie van dit argument, zie de ingekorte versie van het boek *The weaponization of expertise: How elites fuel populism*, van Jacob Hale Russell en Dennis Patterson, in *Time*: https://time.com/7263845/facts-dont-matter-misinformation-essay/?fbclid=IwY2xjawJHg85leHRuA2FlbQIxMAABHSXXYt7ZrfkygJc0wcC1N6yIAF4IO4juOjvt6-Apn42K2nJt7VEp8Hh4Pw_aem_i_lp30QIcxwUzmUJpC7UVw

107 Elliott, K. C. (2022). *Values in science*. Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/9781009052597

108 de Vrieze, J. (2021, 23 maart). Het draait niet om vertrouwen, maar om betrouwbaarheid. *De Groene Amsterdammer.* Via: https://www.groene.nl/artikel/het-draait-niet-om-vertrouwen-maar-om-betrouwbaarheid

109 Campbell, T. H., & Kay, A. C. (2014). Solution aversion: On the relation between ideology and motivated disbelief. *Journal of Personality and Social Psychology*, *107*(5), 809-824. http://doi.org/10.1037/a0037963

110 Het Outbreak Management Team, dat de overheid adviseerde over het coronabeleid, bestond bijvoorbeeld vooral uit medisch specialisten. Pas later werden er gedragswetenschappers aan het team toegevoegd.

De Onderzoeksraad voor Veiligheid concludeerde in een evaluatie bijvoorbeeld dat het kabinet te eenzijdig heeft gekeken naar acute zorg, terwijl de gevolgen voor andere domeinen – zoals mentale gezondheid, onderwijs of langdurige zorg – onvoldoende zijn meegewogen.[111]

De impact hiervan werd pijnlijk zichtbaar in bijvoorbeeld verpleeghuizen. Zo leidde het landelijke bezoekverbod – dat in eerste instantie op verzoek van de sector werd ingevoerd – tot diepe eenzaamheid onder bewoners, en het onvermogen voor familieleden om afscheid te nemen van hun naasten. De Onderzoeksraad sprak in dit verband van een 'stille ramp': Tot september 2020 betrof bijna de helft van de coronadoden in Nederland bewoners van verpleeghuizen.

Ook jongeren werden relatief zwaar getroffen. Uit statistieken van de Gezondheidsmonitor Jongvolwassenen blijkt dat bijna tweederde van de jongeren tussen de 16 en 25 jaar in 2024 nog steeds negatieve gevolgen van de pandemie ervaarde, met name op het gebied van mentale gezondheid, studievoortgang en sociale relaties.[112] Bijvoorbeeld onder jonge kinderen: Internationaal onderzoek toont aan dat sociale cognitie, zoals het begrijpen van perspectieven van anderen, zich bij kinderen na de pandemie minder goed ontwikkelde – vooral bij kinderen uit lagere sociaal-economische milieus.[113] Jongeren uit kwetsbare groepen, zoals jongeren met bestaande psychische problemen of eenzaamheid, bleken extra gevoelig voor de isolatie en het wegvallen van school- en sociale structuur.[114] Aan de andere kant benadrukken sommige onderzoekers dat de mentale gezondheidsproblemen onder jongeren al vóór corona toenamen.[115] Het zou kunnen dat coronamaatregelen dit alleen tijdelijk verergerden, of dat het welzijn daalde vanwege de gestegen schermtijd tijdens de pandemie.[116]

111 Onderzoeksraad voor Veiligheid. (2022, 16 februari). *Bredere blik op crisis cruciaal bij aanpak coronacrisis*. Via: https://onderzoeksraad.nl/pers/bredere-blik-op-crisis-cruciaal-bij-aanpak-coronacrisis/

112 RIVM. (z.d.). *Resultaten Gezondheidsmonitor Jongvolwassenen*. Via: https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/resultaten-gezondheidsmonitor-jongvolwassenen

113 Scott, R. M., Nguyentran, G., & Sullivan, J. Z. (2024). The COVID-19 pandemic and social cognitive outcomes in early childhood. *Scientific Reports, 14,* Article 28939. https://www.nature.com/articles/s41598-024-80532-w

114 Lopez-Serrano, J., Díaz-Bóveda, R., González-Vallespí, L., Santamarina-Pérez, P., Bretones-Rodríguez, A., Calvo, R., & Lera-Miguel, S. (2023). Psychological impact during COVID-19 lockdown in children and adolescents with previous mental health disorders. *Spanish Journal of Psychiatry and Mental Health*, *16*(1), 32-41. http://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021.04.002;
RIVM (z.d.). *Resultaten Gezondheidsmonitor Jeugd.* https://www.rivm.nl/publicaties/gezondheidsmonitor-jeugd-2021

115 Zie bijvoorbeeld het promotieonderzoek van dr. Naomi Koning: Koning, N. (2025). Improvise, adapt, overcome? The mental health and compliance of youth during the COVID-19 pandemic (Publicatie no. 9789465066516) [PhD Thesis, Universiteit van Amsterdam]. DARE. https://hdl.handle.net/11244.1/125af639-2526-40d6-89d7-a6f12c0c2145

116 Kammer, C., & Retera, D. (2025, 12 maart). Wat zijn vijf jaar na corona de brokstukken van de 'stille ramp' voor jongeren? *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2025/03/12/of-corona-een-stille-ramp-was-voor-jongeren-is-steeds-lastiger-vast-te-stellen-a4886057

Daarnaast voelden bepaalde burgers zich persoonlijk geraakt door de manier waarop toegang tot het openbare leven werd geregeld. De coronapas, verplicht bij evenementen, horeca en buitenlandse reizen, betekende voor ongevaccineerde mensen een uitsluiting van publieke activiteiten. Soms leidde dit tot schrijnende persoonlijke situaties, waarin mensen zich gedwongen voelden keuzes te maken die tegen hun overtuigingen ingingen. Zo beschrijft één ouder in hoofdstuk 3.2 dat zij zich wel moest laten vaccineren omdat ze anders geen afscheid kon nemen van haar stervende vader in het buitenland. Dit soort incidenten kunnen door individuen als diep ingrijpend worden ervaren, en levenslang het vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties aantasten.

De coronamaatregelen hebben niet alleen invloed gehad op het individuele leven, maar ook diepe sporen achtergelaten in sociale relaties. Ze hebben geleid tot spanningen, uitsluiting en het uiteenvallen van vriendschappen. Uit een enquête van het Algemeen Dagblad blijkt dat bijna een derde van de mensen tijdens de pandemie een of meerdere vriendschappen heeft zien verwateren of verbreken, vaak blijvend.[117] Maatregelen dwongen mensen tot sociale keuzes: Wil ik wel afspreken met iemand die niet gevaccineerd is, of waarvan ik weet dat diegene zich niet aan de maatregelen houdt? Dit soort keuzes hebben een moreel karakter en zijn lastig om goed te bespreken, zegt sociaal psycholoog Paul van Lange.[118] Sommige maatregelen, zoals de invoering van de coronapas, versterkten het gevoel van uitsluiting. Dit betekende dat niet-gevaccineerden niet meer met vrienden of familie konden afspreken in bijvoorbeeld horecagelegenheden.[119] Dit kan langdurige sociale littekens achterlaten. Zo merkte een geïnterviewde op: 'Je kreeg het gevoel dat je er niet bij hoorde of mocht zijn. Sommige vrienden spreek ik nu nog steeds niet.'

Dit werd versterkt door de toon van de overheidscommunicatie. Zo stelde de minister voor VWS destijds dat de beperkingen voor de hele samenleving het gevolg waren van de keuze van een kleine groep om zich niet te laten vaccineren.[120]

117 Reijnen Rutten, E. (2025, 28 februari). 'Niet welkom omdat ik niet gevaccineerd was': veel vriendschappen verpest door corona. *Algemeen Dagblad.* Via: https://www.ad.nl/binnenland/niet-welkom-omdat-ik-niet-gevaccineerd-was-veel-vriendschappen-verpest-door-corona~acf1a932

118 Reijnen Rutten, E. (2025, 28 februari). Termen als 'wappie' en anti-vaxxer' zetten vriendschappen extra onder druk, denkt expert. *Algemeen Dagblad.* Via: https://www.ad.nl/binnenland/termen-als-wappie-en-antivaxxer-zetten-vriendschappen-extra-onder-druk-denkt-expert~ad8d7e69/ Reijnen Rutten, E. (2025, 28 februari). Termen als 'wappie' en anti-vaxxer' zetten vriendschappen extra onder druk, denkt expert. *Algemeen Dagblad.* Via: https://www.ad.nl/binnenland/termen-als-wappie-en-anti-vaxxer-zetten-vriendschappen-extra-onder-druk-denkt-expert~ad8d7e69/

119 Engbersen, G., van Bochove, M., de Boom, J., el Farisi, B., Krouwel, A., van Lindert, J., Rusinovic, K., Snel, E., van Heck, L., van der Veen, H., & van Wensveen, P. (2021). De laag-vertrouwensamenleving: De maatschappelijke impact van COVID-19 in Amsterdam, Den Haag, Rotterdam & Nederland. Kenniswerkplaats Leefbare Wijken. Via: https://www.eur.nl/essb/media/99176;
RIVM. (2021, 12 november). *Het coronatoegangsbewijs & vertrouwen in de overheid*. Via: https://www.rivm.nl/gedragsonderzoek/coronatoegangsbewijs-vertrouwen-in-overheid

120 Soetenhorst, B. & Kempen, van J. (2021, 15 september). De Jonge snapt vaccinweigeraars niet

Daarmee werden niet-gevaccineerden collectief neergezet als de schuldigen voor het voortduren van de crisis. Zulke uitspraken droegen bij aan een 'wij-zij'-retoriek waarin nuance en individuele motieven ondergesneeuwd raakten. Termen als 'antivaxxer' en 'wappie', die breed werden gebruikt in media en publieke discussies, droegen verder bij aan de sociale stigmatisering van mensen die anders dachten over vaccinatie of coronabeleid.[121] Voor een deel van deze mensen leidde deze sociale vervreemding ertoe dat zij zich terugtrokken uit het publieke debat, wat resulteerde in polarisatie. Sommigen keerden zich zelfs radicaal tegen de overheid en andere instituties, en zochten aansluiting bij alternatieve netwerken van gelijkgestemden – vaak online (zie inzet: Van isolatie naar gemeenschap: Hoe coronascepsis leidde tot nieuwe sociale gemeenschappen).

Kortom, hoewel de coronamaatregelen succesvol waren in het tegengaan van het virus, bleken hun maatschappelijke en psychologische bijwerkingen diepgaand en onvoorzien. Ze boden onvoldoende ruimte voor reflectie, en resulteerden in een lager (sociaal) welzijn en toegenomen polarisatie – wat heeft bijgedragen aan het blijvend verlies van vertrouwen bij bepaalde bevolkingsgroepen.

en krijgt kritiek: 'Nu gaan hakken verder in het zand'. *Het Parool.* Via: https://www.parool.nl/nederland/de-jonge-snapt-vaccinweigeraars-niet-en-krijgt-kritiek-nu-gaan-hakken-verder-in-het-zand~b7dc9245/

121 van Bochove, M., Kraaijeveld, B., van der Veen, H., el Farisi, B., Bussemaker, J., & Rusinovic, K. (2021, 17 september). Noem vaccin-critici geen wappies, dat werkt averechts. *Sociale Vraagstukken.* https://www.socialevraagstukken.nl/noem-vaccin-critici-geen-wappies-dat-werkt-averechts/

Van isolatie naar gemeenschap - hoe coronascepsis leidde tot nieuwe sociale netwerken

Tijdens de coronapandemie ontstond een groeiende groep mensen die zich verzette tegen het overheidsbeleid, de vaccinatiecampagnes en de dominante medische opvattingen. Deze mensen kwamen vaak uit verschillende hoeken van de samenleving: Sommigen met interesse in alternatieve geneeswijzen, spiritualiteit of een gezonde levensstijl, anderen met reeds bestaande scepsis tegenover overheidsinstituties of de farmaceutische industrie. Wat hen verenigde was niet zozeer een gedeelde achtergrond, maar een gedeelde ervaring: het gevoel buitengesloten, gemarginaliseerd of genegeerd te worden in het publieke debat.

Voor veel van hen fungeerde corona als een kantelpunt. Waar voorheen meningsverschillen over gezondheid of politiek geen breekpunt waren in sociale relaties, leidde de polarisatie rond maatregelen en vaccinatieplicht tijdens de pandemie bij sommigen tot verbroken vriendschappen en familiale conflicten. In plaats van zich terug te trekken, zochten velen actief naar gelijkgestemden. Platforms als Telegram, Facebook en niche-nieuwssites werden belangrijke ontmoetingsplaatsen. Hier vormden zich hechte digitale gemeenschappen waarin 'wappie' een geuzennaam werd. Ook beschreven mensen zich als 'wakker' - een erenaam voor hen die kritisch durfden te denken en de 'mainstream' durfden te bevragen.

De groepen die zich vormden verschillen soms nog sterk in mening en politieke kleur. Maar ook is er overlap, en ontstond er een sterk gevoel van groepsidentiteit. Uit onderzoek naar Nederlandstalige Telegramgroepen blijkt dat deze identiteit is opgebouwd uit ingroup-favoritisme en outgroup-vijandigheid, het verspreiden van (mis)informatie en het aanzetten tot (online) actie, vaak met een negatieve toon.[122] Er ontstonden eigen evenementen, alternatieve mediaplatforms en zelfs betaalmiddelen en datingwebsites.[123] Sommige groepen sloten zich aan bij radicaal-rechtse politieke partijen, of bewegingen zoals de 'soevereinen' - mensen die zich formeel willen onttrekken aan de Nederlandse staat.[124]

Ook na de pandemie zijn sommige netwerken nog erg actief. De sociale structuren en het gedeelde wereldbeeld, gevormd in een periode van crisis en gedeelde verontwaardiging, zijn voor een deel blijvend. Ze vormen vandaag de dag een voedingsbodem voor nieuwe vormen van verzet – of dat nu gericht is tegen nieuwe gezondheidsmaatregelen, klimaatbeleid of internationale instituties. Zo speelden deze groepen ook een rol in de boerenprotesten van 2021.[125] De coronacrisis was voor deze groepen niet alleen een medische of politieke crisis, maar ook een belangrijk moment van sociale identiteitsvorming

122 Schlette, A., Van Prooijen, J.-W., Blokland, A., & Thijs, F. (2023). Information, identity, and action: The messages of the Dutch anti-vaccination community on Telegram. *New Media & Society.* https://doi.org/10.1177/14614448231215735

123 Voor evenementen, zie bijvoorbeeld: https://wakkere-events.nl/ Voor datingwebsites: Nine for News (2024, 22 december). *De opkomst van datingsites exclusief voor ongevaccineerden.* Via: https://www.ninefornews.nl/de-opkomst-van-datingsites-exclusief-voor-ongevaccineerden/?utm_source=headliner.nl&utm_medium=link&utm_term=free&utm_content=textlink&utm_campaign=Headliner.nl

124 AIVD & NCTV. (2024, 9 april). *Met de rug naar de samenleving - Een analyse van de soevereinenbeweging in Nederland.* Via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/04/09/tk-bijlage-24401640-fenomeenanalyse-soevereinen

125 Mijnlieff, G., & Tielbeke, J. (2021, 25 augustus). 'Kijk op Facebook, niet naar de NOS'. *De Groene Amsterdammer, 34.* Via: https://www.groene.nl/artikel/kijk-op-facebook-niet-naar-de-nos

Overheidscommunicatie: Onduidelijkheid en overbeloften

In zowel de casestudies naar bewoners van Kanaleneiland als onder ouders met een kind op de Vrijeschool kwam naar voren dat overheidscommunicatie tijdens corona tekortschoot, en zo tot lager vertrouwen leidde. In beide gevallen ontbrak het aan aansluiting bij de leefwereld van burgers – maar per casus zijn er duidelijke verschillen. In Kanaleneiland was er een gebrek aan begrijpelijke informatie. Persconferenties en brieven over coronamaatregelen en vaccinaties waren te feitelijk en complex, en maakten geen aanspraak op de gemeenschappen. vrijeschool-ouders hebben de communicatie juist ervaren als té emotioneel geladen, en tekortschietend wat betreft feitelijkheid en uitleg. Deze vondst suggereert dat verschillende groepen mensen en gemeenschappen het beste bediend zijn in hun zorgvragen door verschillende vormen van communicatie. De Onderzoeksraad trok in een evaluatie van de aanpak van de pandemie een vergelijkbare conclusie: De communicatie was te eenzijdig en hield geen rekening met de verschillende informatiebehoeften van mensen in de samenleving.[126]

De onvrede met de communicatie van de overheid in deze periode wordt breder gedragen. Zo blijkt uit een enquête van het RIVM dat slechts 56% van de respondenten vond dat besluiten goed werden toegelicht.[127] Onduidelijkheid in de communicatie werd versterkt door het gebruik van vage termen en het onduidelijk onderscheiden van adviezen en verplichtingen. Hierdoor ontstond rechtsonzekerheid: Burgers wisten niet altijd wat wel of niet verplicht was, en waarop handhaving gebaseerd werd.[128] Dit kan bij hebben gedragen aan verwarring en het gevoel dat beleid willekeurig was.

Een tweede bron van wantrouwen was de manier waarop de overheid communiceerde over onzekerheid. Nieuwe maatregelen werden vaak gepresenteerd als wetenschappelijk onderbouwd, terwijl de wetenschap die ten grondslag lag, zich nog aan het ontwikkelen was.[129] Denk bijvoorbeeld aan de avondklok, die in begin 2021 het aantal besmettingen moest terugdringen. Het was een onderbouwde en noodzakelijke maatregel, volgens de overheid.[130]

126 Onderzoeksraad voor Veiligheid. (2022, 16 februari). *Bredere blik op crisis cruciaal bij aanpak coronacrisis*. Via: https://onderzoeksraad.nl/pers/bredere-blik-op-crisis-cruciaal-bij-aanpak-coronacrisis/

127 RIVM. (z.d.). Resultaten 9e ronde: Communicatie en vertrouwen. Via: https://www.rivm.nl/gedragsonderzoek/maatregelen-welbevinden/resultaten-9e-ronde-gedragsonderzoek/communicatie-en-vertrouwen

128 Wolf, H. (2020, 2 mei). *Vage taal in de overheidscommunicatie over coronamaatregelen tast de rechtszekerheid aan*. Neerlandistiek. https://neerlandistiek.nl/2020/05/vage-taal-in-de-overheidscommunicatie-over-coronamaatregelen-tast-de-rechtszekerheid-aan/

129 van den Dool, P. (2022, 12 oktober). Effect coronamaatregelen ‘niet of nauwelijks gemonitord’ en stevige kritiek op OMT; de belangrijkste conclusies uit OVV-rapport. *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2022/10/12/coronamaatregelen-veel-discussie-vooraf-geen-goed-onderzoek-achteraf-a4144953?

130 NOS. (2021, 16 februari). *Rutte: Kabinet geen moment overwogen om te stoppen met avondklok.* Via: https://nos.nl/liveblog/2368897-politie-tot-uitspraak-over-avondklok-zuinig-met-boetes-avondklok-blijft-voorlopig-oordeelt-hof

In persconferenties had de demissionair premier het over een ‘buitengewoon effectieve maatregel’.[131] Maar hoewel het OMT een schatting had gegeven van de effectiviteit, en er verkennende studies in het buitenland waren gedaan, was er geen stevig bewijs. Dit leidde tot stevige discussie bij het invoeren, wat waarschijnlijk invloed had op het draagvlak voor de maatregel.[132] Uiteindelijk was het effect van de avondklok volgens experts ‘twijfelachtig’ en werd de maatregel niet grondig geëvalueerd.[133]

Een ander voorbeeld is de discussie rondom de effectiviteit van het dragen van mondkapjes. Aan het begin van de pandemie werden mondkapjes afgeraden vanwege een tekort aan bewijs en zorgen over schijnveiligheid, maar aan het einde van 2020 draaide het beleid en werden mondkapjes verplicht in publieke binnenruimtes. Zulke koerswijzigingen zijn op zich logisch in een situatie waarin wetenschappelijk onderzoek zich nog ontwikkelt, maar zonder uitleg over de achterliggende onzekerheden en voortschrijdend inzicht, is het voor burgers onduidelijk waarom het beleid wordt aangepast.
Hierdoor kan het door burgers als inconsequent of misleidend worden ervaren.[134]

In een aantal gevallen leidde niet-transparante communicatie over onzekerheden tot overbelofte.[135] Zo werd in 2021 breed gecommuniceerd dat vaccinatie de sleutel was tot het beëindigen van de crisis.[136] Minister De Jonge stelde in november 2021 bijvoorbeeld dat ‘vaccineren natuurlijk wel degelijk dé uitweg is uit deze crisis.’[137] Politici spraken met zekerheid over het grote vermogen van vaccins om besmettingen te stoppen.

131 NOS. (2021, 16 februari). *Rutte: Kabinet geen moment overwogen om te stoppen met avondklok.* Via: https://nos.nl/liveblog/2368897-politie-tot-uitspraak-over-avondklok-zuinig-met-boetes-avondklok-blijft-voorlopig-oordeelt-hof

132 van den Dool, P. (2022, 12 oktober). Effect coronamaatregelen ‘niet of nauwelijks gemonitord’ en stevige kritiek op OMT; de belangrijkste conclusies uit OVV-rapport. *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2022/10/12/coronamaatregelen-veel-discussie-vooraf-geen-goed-onderzoek-achteraf-a4144953?

133 Schreuder, A. (2021, 3 mei). Hoogleraar infectieziektemodellering: effect avondklok ‘twijfelachtig’. *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2021/05/13/hoogleraar-infectieziektemodellering-effect-avondklok-twijfelachtig-a4043529

134 NU.nl (2022, 16 februari). *Twijfels Van Dissel over mondkapjes tastten vertrouwen in coronabeleid aan.* https://www.nu.nl/ovv-over-corona/6184434/twijfels-van-dissel-over-mondkapjes-tastten-vertrouwen-in-coronabeleid-aan.html

135 Zie voor een concrete casus over overbeloften rondom heropeningen dit stuk: NU.nl (2021, 12 april). *Experts kraken communicatie kabinet over coronabeleid: ‘Betrek de burgers’.* Via: https://www.nu.nl/politiek/6127318/experts-kraken-communicatie-kabinet-over-coronabeleid-betrek-de-burgers.html

136 Zie ook Robert Prettner’s werk over technocratische framing in persconferenties, besproken in het kader “Technocratische tendensen” eerder in deze sectie.

137 Rijksoverheid. (2021, 26 november). *Letterlijke tekst persconferentie coronavirus minister-president Rutte en minister De Jonge [mediatekst].* Via: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/mediateksten/2021/11/26/letterlijke-tekst-persconferentie-coronavirus-minister-president-rutten-en-minister-de-jonge-26-november-2021

Pas later bleek dat de bescherming tegen transmissie beperkt was – zeker bij nieuwe varianten die destijds net haar intrede hadden gedaan. Deze onrealistische beloften, gebaseerd op optimistische scenario's, werden niet tijdig bijgesteld en ondermijnden achteraf de geloofwaardigheid van zowel beleid als betrokken instanties.[138]

Samenvattend was de coronacommunicatie voor sommige gemeenschappen onduidelijk of slecht te begrijpen, en werd er gebrekkig gecommuniceerd over onzekerheden. Hoewel dit op korte termijn mogelijk de vaccinatiegraad positief beïnvloedde – en dit in sommige gevallen ook tot doel had – heeft dit het vertrouwen van sommige burgers langdurig geschaad.

Transparantie rondom vaccinatiedeals en aansprakelijkheid

Tijdens de coronapandemie speelde de overheid een cruciale rol in de ontwikkeling, inkoop en distributie van coronavaccins. Dit proces ging gepaard met complexe onderhandelingen tussen nationale en Europese overheden en farmaceutische bedrijven. Gezien hoe het huidige systeem is ingestoken, was deze samenwerking noodzakelijk om snel vaccins beschikbaar te maken. Maar het bracht ook belangrijke kwesties rondom transparantie en publieke verantwoording met zich mee.

Een opvallend aandachtspunt was de ondoorzichtige omgang met de contractuele afspraken, met name op het gebied van aansprakelijkheid bij eventuele bijwerkingen van de vaccins. Klachten over het gebrek aan transparantie bij deze deals kwamen terug in enkele van onze interviews, en in online misinformatie.[139] Tijdens de pandemie sloten de Nederlandse en Europese overheden zogenoemde Advance Purchase Agreements (voorafgaande inkoopcontracten) met fabrikanten, waarin zij niet alleen financiële risico's namen door vroegtijdig te investeren in de ontwikkeling van vaccins, maar ook afspraken maakten over het verdelen van juridische aansprakelijkheid.[140] De exacte inhoud van deze afspraken is niet openbaar gemaakt, wat onder experts leidde tot zorgen over transparantie en publieke verantwoording.[141]

138 Dit werd bevestigd in een interview met vaccinatietwijfel-onderzoeker Mitchell Matthijssen.

139 Voor een voorbeeld, zie: Jongeel, M. (2023, 8 september). Onthullende blik op vrijgegeven vaccincontracten: Wat vertellen ze ons echt? *Dagelijkse Standaard*. Via: https://www.dagelijksestandaard.nl/buitenland/onthullende-blik-op-vrijgegeven-vaccincontracten-wat-vertellen-ze-ons-echt

140 Guarascio, F. (2020, 22 september). *COVID-19 vaccine makers see EU shield against side-effect claims*. Reuters. Via: https://www.reuters.com/article/world/covid-19-vaccine-makers-see-eu-shield-against-side-effect-claims-idUSKCN26D0UF/

141 Friedrichs, S., & van Mersbergen, C. (2020, 22 september). Vaccindeals staatsgeheim: experts roepen op tot transparantie. *Het Parool*. Via: https://www.parool.nl/nederland/vaccindeals-staatsgeheim-experts-roepen-op-tot-transparantie~b-0b9246e

Het beperkte zicht op de inhoud van de contracten en onderhandelingen belemmerde een volledig transparante publieke verantwoording. Zo constateerde de Algemene Rekenkamer in haar onderzoek naar de aankoop van coronavaccins dat het ministerie van VWS niet altijd voldoende openheid gaf over de onderhandelingsprocessen en contractuele afspraken.[142] Dit maakte het moeilijk om het gebruik van belastinggeld adequaat te controleren en te beoordelen in hoeverre de overheid haar juridische risico's had beperkt, terwijl de winstgevendheid grotendeels bij de farmaceutische bedrijven bleef. Daarbij ontbrak het aan voldoende aandacht voor mogelijke (schijn van) belangenverstrengeling, stelde de Algemene Rekenkamer.

Een concreet voorbeeld is de Europese overeenkomst met Pfizer uit 2021, waarbij 1,8 miljard vaccins werden aangeschaft. Correspondentie tussen de toenmalige Commissievoorzitter Ursula von der Leyen en Pfizer over deze deal werd aanvankelijk niet openbaar gemaakt, ondanks dat deze deal werd gemaakt met belastinggeld.[143] In een recente uitspraak van het Hof van Justitie in Luxemburg werd geoordeeld dat dergelijke communicatie wél transparant had moeten zijn, waarmee het belang van openheid en publieke controle opnieuw werd onderstreept. Situaties als deze – waarin niet-transparante publieke investeringen werden ingezet om private winst te stimuleren, terwijl juridische en financiële risico's grotendeels bij de overheid werden gelegd – kunnen het vertrouwen van burgers in de overheid schaden.

Censuur en beschuldiging van misinformatie: De lab-leak theorie

Tijdens de coronapandemie werden bepaalde meningen en hypothesen al snel bestempeld als 'misinformatie' of als het werk van 'complotdenkers'. Deze termen werden niet alleen gebruikt om inhoud te labelen, maar ook om bepaalde standpunten buiten spel te zetten en mensen te censureren. Verschillende respondenten in onze interviews deden beklag over deze aanpak, die gevoelens van onrechtvaardigheid en onbegrip losmaakte. Vooral onder groepen die al sceptisch waren ten opzichte van de overheid, werd deze censuur aangehaald als bewijs van een verborgen agenda, waardoor hun wantrouwen juist verder groeide.

Tijdens de Covid-19-pandemie ontstond er een grootschalige poging om vermeende desinformatie op social media tegen te gaan. Hoewel dit in eerste instantie werd gepresenteerd als een noodzakelijke maatregel ter bescherming van de volksgezondheid, leidde het in de praktijk ook tot de onderdrukking van wetenschappelijk debat en alternatieve inzichten. In één onderzoek, uitgevoerd voor de NAVO, zijn drie dergelijke casussen onderzocht: de herkomst van het virus (de lab-leak hypothese), de aerosolverspreiding van Covid-19 en het nut van mondkapjes.[144]

142 Algemene Rekenkamer. (2024). *Uit de pandemie: Onderzoek naar de aankoop van vaccins tegen COVID-19*. Via: https://www.rekenkamer.nl/publicaties/rapporten/2024/04/10/uit-de-pandemie

143 Boone, A. (2025, 14 mei). Hof in Luxemburg: Von der Leyen mocht sms'jes met Pfizer niet achterhouden. *NRC*. Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2025/05/14/hof-in-luxemburg-von-der-leyen-mocht-smsjes-met-pfizer-niet-achterhouden-a4893171

144 Boeke, S., & Mittemeijer-Ooteman, W. (2024). The governmental fight against mis-and disinformation during a worldwide health crisis: What ethical and moral lessons can we learn from COVID-19

Inzichten rondom deze onderwerpen die eerst werden weggezet als misinformatie en actief werden verwijderd of in diskrediet werden gebracht, bleken later toch deels correct of plausibel te zijn.

Het onderzoek beschrijft onder andere de lab-leaktheorie: de hypothese dat het coronavirus mogelijk uit een laboratorium in Wuhan is ontsnapt. In februari 2020 publiceerde het medische tijdschrift The Lancet een open brief ondertekend door 27 vooraanstaande wetenschappers die dergelijke ideeën bestempelden als 'samenzweringstheorieën'.[145]

Ook de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) verwierp de lab-leaktheorie na een onderzoeksbezoek aan Wuhan begin 2021. De voorzitter van het WHO-team, noemde de theorie 'uiterst onwaarschijnlijk' en gaf aan dat er geen verder onderzoek nodig was — mogelijk onder diplomatieke druk van China.[146] Media deden de theorie af als 'racistisch' en 'anti-Chinees', en fact-checkers zoals USA Today noemden het een 'ontkraakte samenzweringstheorie'.

Social media verwijderden berichten over de lab-leaktheorie vanaf maart 2020, waaronder Facebook, Instagram en YouTube. Gebruikers die de theorie herhaaldelijk deelden, konden worden geschorst. In het geval van Facebook gebeurde dit onder druk van de Amerikaanse overheid, die graag hiermee vaccinatietwijfel wilde tegengaan.[147]

In het voorjaar van 2021 keerde het tij. De WHO en de Amerikaanse overheid stelden dat de lab-leak hypothese verder onderzoek verdiende. In reactie daarop beëindigden social media-platforms hun verbod op posts over de lab-leaktheorie. Sindsdien is de theorie meer salonfähig geworden. De WHO stelt dat de oorsprong van het virus onbekend blijft, en heeft China opgeroepen meer data te verstrekken over het onderzoek in Wuhan. De CIA beschouwt de lab-leaktheorie als de meest waarschijnlijke oorsprong van het virus, en onlangs haalde ook de Duitse geheime dienst BND het nieuws omdat ze denken dat het virus 'waarschijnlijk' uit een laboratorium is ontsnapt.[148]

Beide geheime diensten baseren dit op bronnen die niet publiek toegankelijk zijn, en sinds de initiële fase van de pandemie zijn er geen nieuwe aanwijzingen verschenen waaruit blijkt dat Covid-19 daadwerkelijk uit een lab is ontsnapt. Virologisch onderzoek naar de genetische samenstelling van het virus laat zelfs zien dat het waarschijnlijk van dier op mens is overgedragen.[149] De draai in het narratief is dan ook vooral goed te verklaren door politieke motieven. Dit laat zich goed illustreren door recente ontwikkelingen in Amerika, waar de overheid zelf misinformatie verspreidt: In april 2025, onder de regering Trump, werd de lab-leaktheorie uitgedragen als de officiële verklaring van de oorsprong van het coronavirus.[150]

De controverse rond de lab-leaktheorie heeft aanzienlijke schade aangericht aan zowel de wetenschap als het maatschappelijk vertrouwen. De Lancet-brief, waarvan later bleek dat enkele ondertekenaars nauwe banden hadden met het Wuhan Institute of Virology, had volgens critici een ontmoedigend effect op wetenschappers die de hypothese wilden onderzoeken.[151] Wetenschappers die zich hier toch over uitspraken, werden geconfronteerd met bedreigingen en reputatieschade.[152] Censuur en het stigmatiseren van afwijkende opvattingen verarmden ook het publieke debat. Burgers kregen het gevoel dat kritische vragen werden onderdrukt, wat leidde tot wantrouwen in overheid en wetenschap, en vervolgens alternatieve informatiekanalen en misinformatie voedde.[153] Zo laat de casus zien hoe het uitsluiten van controversiële maar plausibele ideeën het publieke vertrouwen en de kwaliteit van beleid ernstig kan ondermijnen.

policies? *NATO Science & Technology Organization.* No. STO-MP-HFM-377.

145 Calisher, C., Carroll, D., Colwell, R., Corley, R. B., Daszak, P., Drosten, C., Enjuanes, L., Farrar, J., Field, H., Golding, J. Gorbalenya, A., Haagmans, B. Hughes, J. M., Karesh, W. B., Keusch, G. T., Lam, S. K., Lubroth, J., Mackenzie, J. S., … & Turner, M. (2020). Statement in support of the scientists, public health professionals, and medical professionals of China combatting COVID-19. *The Lancet*, *395*(10226), e42-e43. http://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30418-9

146 Davidson, H. (2021, 9 februari). *WHO team says theory Covid began in Wuhan lab 'extremely unlikely'.* Via: https://www.theguardian.com/world/2021/feb/09/wuhan-laboratory-leak-covid-origin-theory-unlikely-says-who-team

147 Harmsen, V. (2025, 10 februari). *Hoe Facebook berichten over coronavaccins en de lablektheorie 'censureerde'.* Via: https://www.vincentharmsen.nl/p/hoe-facebook-berichten-over-coronavaccins

148 *regering hield dat stil.* NOS. Via: https://nos.nl/artikel/2559742-ook-duitse-geheime-dienst-denkt-dat-covid-uit-lab-ontsnapte-regering-hield-dat-stil ; Keulemans, M. (2025, 17 maart). Corona kwam tóch uit lab, zegt geheime dienst. Maar virologen zuchten diep. *De Volkskrant.* Via: https://www.volkskrant.nl/wetenschap/corona-kwam-toch-uit-lab-zegt-geheime-dienst-maar-virologen-zuchten-diep~b8e88ab0/

149 Alwine, J., Goodrum, F., Banfield, B., Bloom, D., Britt, W. J., Broadbent, A. J., Campos, S. K., Casadevall, A., Chan, G. C., Cliffe, A. R., Dermody, T., Duprex, P., Enquist, L. W., Frueh, K., Geballe, A. P., Gaglia, M., Goldstein, S., Greninger, A. L., Kwick Gronvall, G., … & Yurochko, A. (2024). The harms of promoting the lab leak hypothesis for SARS-CoV-2 origins without evidence. *Journal of Virology*, *98*(9), Article e01240-24. https://doi.org/10.1128/jvi.01240-24

150 De Volkskrant. (2025, 19 april). Witte Huis promoot op website over corona nooit bewezen theorie over laboratoriumlek. *De Volkskrant*. Via: https://www.volkskrant.nl/buitenland/witte-huis-promoot-op-website-over-corona-nooit-bewezen-theorie-over-laboratoriumlek~bcc9bccc/

151 Gill, V. (2021, 10 juli). *Covid Origins: Scientists weigh up evidence over virus's origins*. BBC. Via: https://www.bbc.com/news/science-environment-57782955

152 Basu, Z. (2021, 3 juni). *Ex-CDC director says he received threats from other scientists after backing lab-leak theory.* Axios. Via: https://www.axios.com/2021/06/03/lab-leak-theory-redfield-vanity-fair

153 Zie bijvoorbeeld dit artikel van alternatief nieuwsmedium De Dagelijkse Standaard: van der Galien, M. (2025, 13 maart). Schokkend nieuws: corona uit Wuhan-lab, critici werden wappies genoemd. *De Dagelijkse Standaard.* Via: https://www.dagelijksestandaard.nl/binnenland/schokkend-nieuws-corona-uit-wuhan-lab-critici-werden-wappies-genoemd

Censuur in Nederland – het grijze gebied tussen misinformatie en legitieme kritiek

Hoewel Nederland officieel geen directe censuur op social media kent, wijst onderzoek uit dat de overheid zich tijdens de coronapandemie wel actief bezighield met het signaleren en indirect beïnvloeden van online content. In april 2023 bracht NRC aan het licht dat een zogenaamde Denktank Desinformatie — een samenwerkingsverband van ambtenaren, communicatie-experts, volksgezondheidsdeskundigen en vertegenwoordigers van social media-platforms als Facebook, Twitter, LinkedIn en YouTube — tijdens de pandemie actief betrokken was bij het monitoren en rapporteren van online berichten over vaccinatie.[154]

Deze denktank, een initiatief van het ministerie van VWS, had tot doel om misinformatie over Covid-19-vaccins en -maatregelen tegen te gaan. In de praktijk leidde dit ertoe dat niet alleen feitelijk onjuiste beweringen, maar ook kritische meningen en alternatieve interpretaties over beleid, vaccins en bijwerkingen werden aangepakt. Het RIVM analyseerde online berichten en deelde signalen over 'mogelijk schadelijke content' met andere overheidsinstanties, platforms en de denktank. Hoewel de overheid zelf geen berichten verwijderde, werd er wel druk uitgeoefend op platforms om bepaalde content te moderen of te verwijderen.

Een voorbeeld betreft het LinkedIn-account van een arts die een studie deelde over een mogelijke bijwerking van een Covid-19-vaccin. Haar bericht werd verwijderd wegens schending van de 'professionele richtlijnen' van het platform. Andere berichten van haar werden voorzien van een waarschuwingstekst, en haar volledige profiel werd zelfs tweemaal offline gehaald. Dit gebeurde ondanks het feit dat de gedeelde informatie gebaseerd was op peer-reviewed onderzoek.

Zulke praktijken roepen vragen op over waar de grens ligt tussen legitieme zorg over volksgezondheid en het beknotten van wetenschappelijke of professionele vrijheid van meningsuiting. De Nederlandse aanpak illustreert daarmee het spanningsveld tussen volksgezondheidsbescherming en democratische kernwaarden als vrijheid van meningsuiting. Door ook kritische of afwijkende, maar niet onjuiste, informatie te laten verwijderen of labelen als ongewenst, heeft de overheid zich in een grijs gebied begeven. Dit kan op de lange termijn schadelijk zijn voor het publieke debat, de transparantie van besluitvorming en het vertrouwen van burgers in zowel overheid als wetenschap.

Verkennende handelingsopties

De wisselwerking tussen beleidskeuzes, communicatie, vertrouwen en misinformatie tijdens de pandemie is complex, en dit rapport pretendeert niet een volledig beeld te schetsen. Maar wel kunnen we constateren dat de gevolgen van de pandemie voor het maatschappelijk vertrouwen nog altijd voelbaar is. Maatregelen en communicatie-uitingen hebben op korte termijn geholpen met het tegengaan van het virus, maar leiden ook tot polarisatie en een langdurend lager vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties. Hierdoor kon misinformatie zich beter verspreiden en op haar beurt het wantrouwende gevoel versterken.
Hoewel de acute fase van de coronapandemie inmiddels achter ons ligt, is het mogelijk om lessen te trekken voor toekomstig beleid – ook voor buiten crisistijd. In wat volgt suggereren we een zevental verkennende handelingsopties, die kunnen dienen als bouwstenen voor dit beleid.

154 Schouten, J. (2023, 25 april). 'Desinformatie' over vaccins bestrijden. Wat deden ambtenaren achter de schermen? *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2023/04/25/desinformatie-over-vaccins-werd-gewist-maar-wie-besloot-wat-a4163066

Includeer meer wetenschappelijke perspectieven in beleid, en evalueer

De impact van beleidsmaatregelen tijdens crises reikt verder dan hun directe effect op de volksgezondheid. Maatregelen kunnen ook op langere termijn ingrijpende sociale gevolgen hebben, zoals toegenomen eenzaamheid, gebroken sociale verhoudingen en achterstanden in het onderwijs. Zeker wanneer ingrepen als oneerlijk, buitensluitend of disproportioneel worden ervaren, kan dat leiden tot blijvende schade aan het vertrouwen van burgers in overheid en publieke instituties.

Beleidskeuzes tijdens de coronapandemie waren vaak sterk gebaseerd op indicatoren die gemakkelijk te meten zijn, zoals infectiegetallen of IC-capaciteit. Daarmee raakten minder makkelijk kwantificeerbare gevolgen, zoals psychisch welzijn of vertrouwen, ondergesneeuwd. Het is daarom van belang om niet uitsluitend te kijken naar medisch-epidemiologische kennis en de korte termijn, maar ook naar de bredere, langdurende maatschappelijke impact van maatregelen. Dit vraagt om structurele betrokkenheid van gedragswetenschappers, communicatiedeskundigen, sociologen en antropologen bij de ontwikkeling van medisch beleid.
Door experts uit dergelijke disciplines te betrekken, is het mogelijk om voor maatregelen een bredere set indicatoren te ontwikkelen die ook sociaal welzijn, psychologische veerkracht, sociale samenhang en ervaren rechtvaardigheid in kaart brengt. Bijvoorbeeld in de vorm van een maatschappelijke impactanalyse.

Zulke analyses maken het mogelijk om effecten van maatregelen op bijvoorbeeld de sociale samenhang tussen mensen, en het effect op vertrouwen expliciet mee te laten wegen in besluitvorming. In sommige situaties kan het zelfs verstandig zijn om vertrouwen en draagvlak zwaarder te laten wegen dan strikt medisch-epidemiologische overwegingen. Vertrouwen is immers niet alleen bepalend voor de naleving, maar ook voor het beperken van polarisatie, vertrouwensschade en het voorkomen van misinformatie op de lange termijn.

Goed crisisbeleid vraagt daarnaast ook om een open en reflectieve beleidscultuur. Elke beleidsbeslissing zou expliciet moeten worden bevraagd op haar aard: Is dit een medische, maatschappelijke of politieke afweging? En welke assumpties of politieke waarden schuilen er onder deze beleidsbeslissing? Deze vragen maken het mogelijk om meer inhoudelijke discussies te voeren over de (gewenste) doelen en wenselijkheid van beleid, ook met stakeholders en burgers. Een dergelijke reflectieve houding vraagt om het inbouwen van tegenspraak, zowel intern als extern. Dat kan bijvoorbeeld via een 'red team'-aanpak, second-opinionstructuren of expliciete tegenadviezen.

Tot slot is het cruciaal om beleidsmaatregelen systematisch te evalueren. In de coronaperiode zijn verschillende keuzes onvoldoende kritisch teruggekeken, wat afbreuk deed aan de legitimiteit van het beleid. Onafhankelijke en structurele evaluaties, ook van controversiële maatregelen, zijn noodzakelijk om te kunnen leren, om verantwoordelijkheid af te leggen en om vertrouwen te herstellen.

Betrek burgers bij maken van beleid
Het is aan te raden om burgers vroegtijdig te betrekken bij de ontwikkeling van beleid, vooral als het gaat om maatregelen die diep ingrijpen in het dagelijks leven. Door mensen via bijvoorbeeld klankbordgroepen, burgerfora of focusgroepen de kans te geven te reageren op beleidsvoorstellen, ontstaat een beter beeld van hoe beleid wordt ontvangen en welke zorgen of fricties leven in de samenleving. Dit helpt om beleid aan te scherpen voordat nadelige sociaal-maatschappelijke effecten en vertrouwensschade ontstaan.

Het betrekken van burgers biedt meerdere concrete voordelen. Ten eerste maakt het beleid sociaal scherper: Signalen van onbedoelde uitsluiting of ervaren onrecht komen eerder in beeld. Ten tweede vergroot dit het draagvlak: Mensen zijn eerder bereid beleid te accepteren als ze het gevoel hebben dat hun stem gehoord is, ook als het beleid uiteindelijk niet volledig naar hun wens is. Ten derde versterkt het de legitimiteit van beleid, omdat de afwegingen transparanter worden en er ruimte is voor maatschappelijke inbreng.

Belangrijk is wel dat burgerparticipatie niet beperkt blijft tot de gebruikelijke groepen die makkelijk hun weg vinden naar inspraaktrajecten. Specifieke aandacht is nodig voor mensen die minder snel deelnemen, zoals mensen met een lagere opleiding, beperkte digitale toegang of beperkte taalvaardigheid. Dit vraagt om actieve outreach en toegankelijke gespreksvormen.

Ten slotte is het belangrijk dat participatie niet verwordt tot een symbolisch ritueel zonder concrete gevolgen. Alleen wanneer duidelijk wordt hoe de input van burgers wordt gewogen en meegenomen, behoudt participatie haar betekenis. Beleidsmakers moeten duidelijk maken wat er met de opgehaalde input gebeurt, welke keuzes zijn gemaakt, en waarom. Alleen dan draagt participatie ook daadwerkelijk bij aan vertrouwen, betrokkenheid en legitimiteit.

Communiceer begrijpelijk, en stem communicatie af op de (deel)gemeenschap
Het is belangrijk om overheidscommunicatie begrijpelijker en eenduidiger te maken. Tijdens de pandemie waren persconferenties en officiële brieven vaak zeer talig, en te feitelijk, complex of vaag geformuleerd. Onduidelijke terminologie en wisselende boodschappen ondermijnden het vertrouwen en vergroten het risico dat mensen zich niet aan maatregelen hielden. Heldere taal, duidelijke uitleg van besluiten en expliciete communicatie over wat verplicht is en wat niet, zijn cruciaal om communicatie betrouwbaar en effectief te maken.Visuele communicatie (iconen, illustraties) kunnen daarbij een grote rol spelen, omdat ze ook begrijpelijk zijn voor laaggeletterden of mensen die het Nederlands niet goed beheersen.

Daarnaast is het belangrijk om communicatie minder eenzijdig te maken. Communicatie is effectiever wanneer deze aansluit bij de leefwereld, waarden en ervaringen van specifieke gemeenschappen. Een uniforme boodschap volstaat zelden: Wat overtuigend is voor hogeropgeleide ouders in antroposofische milieus, sluit vaak niet aan bij de belevingswereld van bijvoorbeeld bewoners van een wijk als Kanaleneiland. Het is daarom essentieel om communicatie af te stemmen op de context van verschillende groepen – qua taalgebruik, toon, maar ook in de keuze van thema's en zorgen die worden erkend.

Dat kan door te luisteren naar deze groepen en te onderzoeken wat hun overtuigingen en denkbeelden zijn.

Een belangrijke rol is hierbij weggelegd voor mensen die een brug kunnen vormen tussen (overheids)instituties en gemeenschappen, zoals sleutelfiguren. Zij beschikken over vertrouwen en kennen de codes en gevoeligheden van hun omgeving. Hierdoor kunnen ze de rol van boodschappers vervullen, maar ook helpen met het signaleren van de zorgen en behoeften binnen gemeenschappen. Dit vraagt wel om langdurige investering in relaties, netwerken en infrastructuren voor communicatie op maat.

Vermijd technocratische communicatie
Tijdens de coronapandemie neigde beleid sterk naar technocratisch handelen: Beleidskeuzes werden gepresenteerd als rechtstreeks voortvloeiend uit wetenschappelijke inzichten, met name van medisch-epidemiologische aard. Daarmee werd de indruk gewekt dat deze keuzes objectief en waardenvrij waren. In werkelijkheid gaan dergelijke besluiten altijd gepaard met politieke, ethische en maatschappelijke afwegingen. Door die niet expliciet te maken, verdwijnt het zicht op de waarden en aannames die aan het beleid ten grondslag liggen. Dit belemmert het publieke debat over wat wenselijk of rechtvaardig is, en vermindert de legitimiteit van beleid.

Een duidelijker onderscheid tussen wetenschap en politiek helpt technocratische reflexen te voorkomen. Wetenschappelijke kennis biedt kaders en mogelijkheden, maar het is aan politici om daarbinnen keuzes te maken, gebaseerd op waarden, belangen en maatschappelijke voorkeuren. Door dit onderscheid expliciet te communiceren – bijvoorbeeld door aan te geven welke elementen van beleid wetenschappelijk onderbouwd zijn, en welke voortkomen uit politieke of ethische afwegingen – wordt beleid transparanter en toetsbaarder. Het maakt ruimte voor maatschappelijke discussie en voorkomt dat onzekerheden, afwijkende overtuigingen of groepsspecifieke omstandigheden worden weggedrukt. Zo wordt niet alleen de democratische kwaliteit van beleid versterkt, maar blijft ook de geloofwaardigheid van wetenschap beter behouden.

Communiceer over onzekerheden, voorkom overbelofte
Een belangrijke les uit de coronapandemie is het belang van transparantie over onzekerheid. Wetenschap ontwikkelt zich voortdurend en veel inzichten zijn tijdelijk of omstreden. Toch werd in de crisiscommunicatie vaak gedaan alsof wetenschappelijke kennis eenduidig en definitief was. Mensen kregen de indruk dat gesteld werd dat maatregelen zoals de avondklok of het mondkapjesbeleid stevig onderbouwd waren, terwijl het bewijs daarvoor nog beperkt of in ontwikkeling was. Door die onzekerheid niet expliciet te benoemen, werd het beleid kwetsbaar voor kritiek en wantrouwen zodra inzichten veranderden of maatregelen tegenvielen.

Om geloofwaardigheid te behouden, is het cruciaal om onzekerheden normaler te maken in de communicatie. Leg uit waar wetenschappelijke kennis nog voorlopige of onvolledig is, en waarom desondanks voor bepaalde maatregelen wordt gekozen. Dit voorkomt dat beleidswijzigingen als willekeurig of inconsequent overkomen.

Tegelijk moeten overbeloften worden vermeden. Uitingen als ‘vaccinatie is de uitweg uit de crisis’ wekten verwachtingen die later niet konden worden waargemaakt, bijvoorbeeld toen bleek dat vaccins minder bescherming boden tegen transmissie bij nieuwe varianten. Zulke overschattingen ondermijnen achteraf het vertrouwen in zowel de wetenschap als de overheid.

Heldere communicatie over onzekerheden en realistische scenario’s draagt juist bij aan maatschappelijke veerkracht, ook als het ongemakkelijk is.

Voorkom polarisatie en stigmatisering in crisistijd:
In tijden van crisis is het van groot belang om zorgvuldig om te gaan met taal en beeldvorming. De coronapandemie liet zien hoe snel een ‘wij-zij’-narratief kan ontstaan, waarin bepaalde groepen (gevaccineerden) worden weggezet als obstakel voor het heropenen van de samenleving. Zulke framing is niet alleen polariserend, maar kan ook averechts werken voor het vertrouwen in beleid en instituties. Evenzeer is het belangrijk om stigmatiserende termen te vermijden. Woorden als ‘wappie’ of ‘antivaxxer’ – hoewel deels afkomstig uit media en publieke debat – werden niet expliciet afgekeurd door overheden. Integendeel, de toon van sommige persconferenties en uitlatingen van bewindspersonen sloot hier impliciet op aan. Zulke taal draagt bij aan de uitsluiting van mensen die twijfels of zorgen hebben, ook als die oprechte vragen stellen of constructieve kritiek leveren. Dit kan leiden tot sociaal isolement, radicalisering en het zoeken van aansluiting bij alternatieve informatiekanalen of gelijkgestemde gemeenschappen.

Daarnaast is het cruciaal om in crisistijd ruimte te laten voor wetenschappelijke en maatschappelijke diversiteit van standpunten. Tijdens de pandemie werden kritische vragen en alternatieve hypotheses in eerste instantie afgedaan als complottheorieën, en liepen de wetenschappers en artsen die zich hierover uitspraken het risico op reputatieschade of uitsluiting uit het publieke debat. Social media platforms verwijderden berichten over dergelijke theorieën onder druk van overheden, wat het idee voedde dat afwijkende meningen systematisch werden onderdrukt.

De grens tussen het tegengaan van misinformatie en het beknotten van legitieme kritiek bleek hierdoor diffuus. Kritische reflectie, ook binnen wetenschap en beleid, is echter geen bedreiging, maar een noodzakelijke voorwaarde voor robuust en legitiem beleid. Wanneer die ruimte verdwijnt, raakt niet alleen het debat verarmd – ook het vertrouwen van burgers in instituties komt onder druk te staan. Juist in tijden van crisis is het van belang om pluraliteit te bewaken, tegengeluiden serieus te nemen, en mensen met twijfels of andere perspectieven niet te marginaliseren, maar op te zoeken.

Transparantie van overheid en farmaceutische bedrijven
Tijdens de pandemie werkte de overheid nauw samen met farmaceuten in het snel ontwikkelen en beschikbaar maken van vaccins. Hoewel deze samenwerking noodzakelijk was, leidde het gebrek aan transparantie over contractuele afspraken en aansprakelijkheidsverdelingen tot wantrouwen onder burgers. De overheid nam grote financiële en juridische risico’s met publiek geld, terwijl de winst vooral bij de farmaceutische bedrijven terecht kwam.

In zulke gevoelige situaties is openheid van groot belang – ook als betrokkenen ervan overtuigd zijn dat er geen belangenverstrengeling speelt. Transparantie voorkomt niet alleen daadwerkelijke belangenconflicten, maar ook de schijn daarvan. Het structureel delen van informatie over de afspraken en besluitvormingsprocessen draagt bij aan een beter begrip van het complexe samenspel tussen publieke belangen en private partijen. Zonder deze openheid kan het vertrouwen in overheid en wetenschap ondermijnd raken, wat op lange termijn schadelijk is voor de legitimiteit van het gezondheidsbeleid.

HOOFDSTUK 3:
Medische misinformatie: Verschillende groepen, verschillende vormen

Met de opkomst van social media als informatiebron zijn ook nieuwe vormen van medische misinformatie ontstaan. Deze misinformatie manifesteert zich ook op uiteenlopende manieren, afhankelijk van het onderwerp, de doelgroep en de context. Jongeren worden bijvoorbeeld geconfronteerd met misleidende TikTok-video's over mentale stoornissen (sectie 3.1); kankerpatiënten zoeken naar alternatieve therapieën buiten de reguliere zorg (sectie 3.2); en partijen die supplementen en e-sigaretten verkopen zaaien verwarring met misleidende gezondheidsclaims (sectie 3.3).

In dit hoofdstuk verkennen we eerst deze drie actuele en uiteenlopende casussen van medische misinformatie. Het doel is niet om een volledig overzicht te bieden, maar om een aantal nieuwe, kwalijke vormen van misleidende informatie onder de aandacht te brengen. We laten zien dat verschillende groepen – zoals jongeren en kankerpatiënten – op verschillende manieren vatbaar zijn voor misinformatie, en uiteenlopende risico's lopen. Dit maakt duidelijk dat er niet één oplossing of tegenstrategie is voor misinformatie. Afhankelijk van de groep, het type misinformatie en de onderliggende zorgen, zijn verschillende handelingsopties nodig – in communicatie, beleid en zorgpraktijk.

Naast deze drie concrete casussen hebben we ook breder gekeken naar de dynamiek achter misinformatie op social media. In sectie 3.4 analyseren we systematisch hoe bepaalde verhalen, emoties en narratieven online circuleren. Wat hier opvalt, sluit aan bij de bevindingen uit ons veldonderzoek: misleidende verhalen maken veelal aanspraak op gevoelens van wantrouwen richting instituties en tekortkomingen in de reguliere zorg. Tot slot besteden we in sectie 3.5 aandacht aan bredere culturele tendensen die tijdens het onderzoek zichtbaar werden. We verkennen hoe een verschuivend waarheidsbegrip – van objectief naar persoonlijk en relatief – mogelijk bijdraagt aan de gevoeligheid voor misinformatie.

Werkdruk en bedreiging van zorgverleners

Medische misinformatie raakt niet alleen de gezondheid van patiënten, maar heeft ook ingrijpende gevolgen voor de werkomstandigheden van zorgverleners. Artsen signaleren een toenemende belasting in hun dagelijks werk door misinformatie. Uit een enquête van KNMG en NOS onder 670 artsen blijkt dat meer dan de helft van hen wekelijks, en sommigen zelfs dagelijks, geconfronteerd wordt met patiënten die zich baseren op onjuiste informatie.[155] Dit leidt tot meer consulten over vermeende klachten, waarbij artsen tijd verliezen aan het uitleggen waarom bepaalde diagnoses of behandelingen niet kloppen.

Het corrigeren van misinformatie vraagt niet alleen om extra tijd, maar vergt ook geduld en kan tot spanningen leiden. Zo beschrijft één huisarts in een artikel van NRC dat er regelmatig patiënten langskomen die, aangespoord door influencers, bloedonderzoek eisen vanwege vermeende tekorten. [156]

Artsen moeten soms meerdere keren uitleggen waarom een voorgestelde behandeling, zoals hormooncrème bij eczeem, veilig en effectief is, terwijl ze te maken krijgen met wantrouwen of zelfs vijandigheid. Dat tast het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie aan en kan zorgen voor frustratie en stress.

Sommige artsen proberen het tij te keren door zelf online voorlichting te geven. Platforms zoals TikTok worden ingezet om evidence-based informatie te verspreiden. Maar dit kost tijd – soms meer dan een uur per dag – en gebeurt doorgaans onbezoldigd. Bovendien brengt het risico's met zich mee: Artsen krijgen geregeld te maken met negatieve reacties, haatberichten en zelfs bedreigingen. Enkele artsen zijn om die reden gestopt met hun online activiteiten.

De werkdruk door misinformatie komt boven op bestaande problemen zoals vergrijzing, personeelstekorten en een toenemende zorgvraag. Naast fysieke en mentale belasting wijst dit op een breder, structureel probleem in de zorg. Er is behoefte aan heldere richtlijnen en bescherming voor artsen die zich online uitspreken, onder meer over hun rol in relatie tot reclamewetgeving en beroepsethiek (zie sectie 4.16)

155 NOS Nieuws. (2024, 20 mei). *Werkdruk artsen neemt toe door desinformatie: 'Soms heel vervelende gesprekken'. NOS.* Via: https://nos.nl/artikel/2521146-werkdruk-artsen-neemt-toe-door-desinformatie-soms-heel-vervelende-gesprekken

156 Verkerk, J. (2025, 18 maart). Op TikTok delen deze artsen medische kennis. 'Als ik hormooncrème aanbeveel, word ik bijna voor moordenaar uitgemaakt'. *NRC.* Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2025/03/18/op-tiktok-delen-deze-artsen-medische-kennis-als-ik-hormooncreme-aanbeveel-word-ik-bijna-voor-moordenaar-uitgemaakt-a4886709

3.1 Misinformatie over mentale stoornissen en zelfdiagnose bij jongeren

Voor jongeren is social media een steeds belangrijkere bron voor informatievoorziening, waardoor ze ook vaker worden blootgesteld aan misinformatie. Volgens een rapport van het Commissariaat voor de Media gebruikt meer dan driekwart van de jongeren social media om op de hoogte te blijven van wat er speelt in de wereld.[157] Vooral TikTok, Instagram en YouTube worden daarvoor veel gebruikt. Maar uit een onderzoek van expertisenetwerk Benedmo blijkt dat maar liefst 60% van de jongeren juist op deze drie platforms ook veel misleidende gezondheidsinformatie tegenkomt.[158] Deze onderwerpen variëren van supplementen en anticonceptie tot voeding, fitness en mentale gezondheid. In sommige gevallen gaat het om meer dan de helft van de populairste content.[159]

Omdat het om relatief jonge media en nieuwe vormen van misinformatie gaat, is er weinig zicht op de gevolgen hiervan. Wel zijn er redenen om te geloven dat het een groot, maar onderbelicht effect heeft: Jongeren hebben volgens het Nederlands Jeugdinstituut steeds minder vertrouwen in overheidsinstanties, waardoor ze mogelijk meer gebruik maken van bronnen op social media.[160] Daarnaast is generatie Z – jong volwassenen geboren tussen 1997 en 2012 – relatief vatbaar voor misinformatie, blijkt uit grootschalig experimenteel onderzoek.[161] Bovendien zien artsen en psychologen dat er steeds vaker onvolledig geïnformeerde jongeren de spreekkamer in komen, die via social media soms zichzelf al hebben gediagnosticeerd met een mentale stoornis.

157 Commissariaat voor de Media. (2024, 1 oktober). *Onderzoeksrapport 'Jongeren, nieuws en sociale media. Een blik op de toekomst van het nieuws'*. Via: https://www.cvdm.nl/nieuws/onderzoeksrapport-jongeren-nieuws-en-sociale-media-een-blik-op-de-toekomst-van-het-nieuws/

158 BENEDMO. (2025, 10 april). *BENEDMO strijdt tegen medische desinformatie bij jongeren in Vlaanderen en Nederland*. Via: https://benedmo.eu/2025/04/10/benedmo-strijdt-tegen-medische-desinformatie-bij-jongeren-in-vlaanderen-en-nederland/

159 Karasavva, V., Miller, C., Groves, N., Montiel, A., Canu, W., & Mikami, A. (2025). A double-edged hashtag: Evaluation of #ADHD-related TikTok content and its associations with perceptions of ADHD. *PloS One*, *20*(3), Article e0319334. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319335

160 Expertise-unit Sociale Stabiliteit & Nederlands Jeugdinstituut. (2023). *Polarisatie onder jongeren door de ogen van professionals.* Via: https://www.nji.nl/uploads/2023-08/Rapport-Polarisatie-onder-jongeren.pdf ;
Voor de link tussen vertrouwen en social media consumptie, zie Hoofdstuk 1.

161 Kyrychenko, Y., Koo, H. J., Maertens, R., Roozenbeek, J., van der Linden, S., & Götz, F. M. (2025). Profiling misinformation susceptibility. *Personality and Individual Differences, 241*, Article 113177. http://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paid.2024.113177

In dit hoofdstuk verkennen we de impact en mogelijke oplossingen voor deze nieuwe vorm van medische misinformatie. We hebben daarbij gekozen voor een focus op mentale stoornissen en zelfdiagnose, een probleem dat recent in de literatuur en media opduikt, maar ondanks de ernst nog onvoldoende zichtbaar is.

Maatschappelijke problemen leiden tot wantrouwen onder jongeren

Jongeren wantrouwen de overheid steeds meer – een trend die al zichtbaar was tijdens de coronapandemie, maar sindsdien niet is afgenomen. Dat blijkt uit onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut.[162] Gesprekken met 38 jeugdprofessionals en een vragenlijst onder 84 jongerenwerkers laten zien dat veel jongeren geloven in complottheorieën en de overheid zien als medeveroorzaker van de problemen die zij ervaren. Oorzaken van dit wantrouwen zijn onder meer de toegenomen armoede, lange wachtlijsten in de jeugdzorg, het toeslagenschandaal en de woningcrisis. Vooral jongeren die in contact staan met jeugdprofessionals voelen weinig hoop voor de toekomst en ervaren een groeiende afstand tot de overheid.

Misinformatie over mentale stoornissen

Op social media-platforms als TikTok en Instagram circuleren grote hoeveelheden misleidende informatie over mentale stoornissen. Hoewel populair, staat de content ver af van de wetenschappelijke consensus. Verschillende onderzoeken tonen aan dat jongeren daardoor blootgesteld worden aan verkeerde of sterk vereenvoudigde ideeën over psychische aandoeningen. Een analyse van 500 TikTok-video's met hashtags als #mentalhealth en #mentalhealthtips liet bijvoorbeeld zien dat meer dan 80% van deze video's misleidend was.[163] Van de content over bipolaire stoornis en depressie was meer dan 90% misleidend, en zo'n 14% van de inhoud zou mogelijk schadelijk zijn. Naast mentale stoornissen komt misinformatie ook veel voor rond thema's als neurodivergentie, trauma en seksuele gezondheid, blijkt uit een literatuurreview.[164] Zo zou binnen het laatste thema het idee rondgaan dat onthouding van masturbatie zou helpen tegen depressie of erectieproblemen – een idee dat geen basis heeft in de wetenschap. Ook bij specifieke diagnoses zoals dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) is het aandeel misleidende informatie hoog.[165] Een analyse van TikTok-content over DIS toonde aan dat meer dan 80% van de video's incorrecte of misleidende informatie bevatte, wat volgens de auteurs bijdraagt aan verwarring en stigmatisering rondom deze complexe aandoening.

162 Expertise-unit Sociale Stabiliteit & Nederlands Jeugdinstituut. (2023). *Polarisatie onder jongeren door de ogen van professionals.* Via: https://www.nji.nl/uploads/2023-08/Rapport-Polarisatie-onder-jongeren.pdf

163 PlushCare Content Team. (2025, 8 januari). *How accurate is mental health advice on TikTok?* PlushCare. Via: https://plushcare.com/blog/tiktok-mental-health/

164 Starvaggi, I., Dierckman, C., & Lorenzo-Luaces, L. (2024). Mental health misinformation on social media: Review and future directions. *Current Opinion in Psychology*, *56*, Article 101738. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2023.101738

165 Munoz, I. B., Liu-Zarzuela, J., Oorjitham, N., & Jacob, D. (2024). YouTube and TikTok as a source of medical information on dissociative identity disorder. *Journal of Affective Disorders Reports*, *15*, Article 100707. https://doi.org/10.1016/j.jadr.2023.100707

Daarnaast bestaat er ook content die niet zozeer over mentale stoornissen gaan, maar deze mogelijk wel in de hand kunnen werken. Zo worden patiënten met eetstoornissen regelmatig beïnvloed door social media, zegt kinder- en jeugdpsychiater Darinka Breugem. Onlangs bleek uit Belgisch onderzoek dat jongeren onder de hashtag #skinnytok op TikTok en Instagram veel tips delen om snel heel veel gewicht te verliezen, wat anorexia nervosa kan promoten.[166] Uit onderzoek blijkt dat de algoritmen van social media platforms binnen een uur scrollen dergelijke content aan kunnen bieden.

Niet alleen aandoeningen, maar ook behandelingen zijn onderwerp van desinformatie. Zo analyseerden de auteurs van de hiervoor genoemde review TikTok-video's over cognitieve gedragstherapie (CGT), en stelden vast dat een kwart van de content negatief was.[167] Veelvoorkomende claims waren dat CGT niet effectief zou zijn, traumapatiënten zou schaden, of psychologisch invaliderend zou werken. Deze uitspraken stroken niet met het brede wetenschappelijke bewijs voor de effectiviteit van de behandeling.

ADHD (Attention Deficit and Hyperactivity Disorder) is een van de meest besproken psychische aandoeningen op TikTok, en ook een van de meest misbegrepen. Een Nederlandse studie van de Universiteit Groningen wees uit dat 55% van de populaire TikTok-video's over ADHD onjuiste informatie bevatten.[168] Deze video's bevatten vaak algemene kenmerken waarin veel mensen zich herkennen, waardoor de drempel tot zelfdiagnose lager wordt. Een Amerikaanse studie uit afgelopen maart analyseerde de 100 populairste ADHD-video's en zag dat minder dan de helft van de beweringen daarin bleek te kloppen met officiële diagnostische criteria.[169] Jongeren die veel van deze content consumeren, overschatten vaker de prevalentie en ernst van ADHD, en bevelen de misleidende video's ook eerder aan anderen aan. De onderzoekers merken op dat veel beschreven symptomen eigenlijk transdiagnostisch zijn of simpelweg onderdeel uitmaken van normaal gedrag, wat de kans op overidentificatie vergroot.

166 Hartenberg, N. (2025, 14 mei). *Na pro-ana-sites is er nu 'skinnytok', Femke waarschuwt ervoor: 'Jongeren verliezen zich in schadelijke video's op TikTok'.* Een Vandaag. Via: https://eenvandaag.avrotros.nl/artikelen/na-pro-ana-sites-is-er-nu-skinnytok-femke-waarschuwt-ervoor-jongeren-verliezen-zich-in-schadelijke-videos-op-tiktok-160216

167 Lorenzo-Luaces, L., Dierckman, C., & Adams, S. (2023). Attitudes and (mis) information about cognitive behavioral therapy on TikTok: An analysis of video content. *Journal of Medical Internet Research*, *25*, Article e45571. http://doi.org/10.2196/45571

168 Redactie Kassa. (2024, 19 september). *Zelfdiagnose op TikTok en Instagram: 'Déze vijf kenmerken wijzen op ADHD'.* BNN VARA. Via: https://www.bnnvara.nl/artikelen/zelfdiagnose-op-tiktok-en-instagram-deze-vijf-kenmerken-wijzen-op-adhd

169 Karasavva, V., Miller, C., Groves, N., Montiel, A., Canu, W., & Mikami, A. (2025). A double-edged hashtag: Evaluation of #ADHD-related TikTok content and its associations with perceptions of ADHD. *PloS One*, *20*(3), Article e0319334. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0319335

Concept creep en zelfdiagnose

De hierboven genoemde studies over ADHD op TikTok laten een opvallend patroon zien in hoe de aandoening wordt voorgesteld. Steeds meer gedragingen en gevoelens worden gepresenteerd als symptomen van ADHD, terwijl ze daar strikt genomen niet onder vallen. In de analyse van de Universiteit Groningen bleek dat gedragingen in de populairste misleidende video's niet overeen kwamen met officiële diagnostische criteria. Veelgenoemde termen zoals 'hyperfocus', 'ADHD paralysis' en 'time blindness' klinken overtuigend, maar maken geen deel uit van de klinische diagnose. Ook een woordfrequentie-analyse van 100 TikTok-video's over ADHD toonde aan dat slechts twee van de meest voorkomende woorden – 'attention' en 'distracted' – daadwerkelijk passen bij de DSM-5-definitie.[170] De rest van de populaire termen verwees naar gedragingen die veel breder in de bevolking voorkomen en dus niet specifiek zijn voor ADHD.

Dit fenomeen staat bekend als concept creep, ofwel conceptuele oprekking: Een ontwikkeling waarbij begrippen steeds ruimer worden toegepast, tot voorbij hun oorspronkelijke betekenis. Termen als 'ADHD', 'trauma' en 'depressie' kwamen oorspronkelijk uit medische handboeken als de DSM, en worden gebruikt als een klinische categorie voor mensen met ernstige en langdurige problemen. Maar nu worden deze termen op social media steeds vaker gebruikt om milde of alledaagse moeilijkheden te verklaren. Dit leidt ertoe dat jongeren zich sneller herkennen in dit soort psychische stoornissen, zegt psycholoog Yanine de Jonge: 'Kenmerken en gedragingen die eigenlijk iedereen in zekere mate heeft, en waar iedereen zich in zekere mate in kan herkennen, worden nu geïnterpreteerd als tekenen van een stoornis.'
Hierdoor raken mensen er bijvoorbeeld sneller van overtuigd dat ze ADHD hebben, terwijl er mogelijk sprake is van normale variatie in gedrag of andere onderliggende factoren zoals stress of leefstijl.

De oprekking van psychologische begrippen is niet nieuw, maar wordt op social media sterk versneld. Floortje Scheepers, hoogleraar Innovatie in de GGZ, noemt ADHD een voorbeeld van een diagnose waarvan de grenzen relatief flexibel zijn. Volgens haar is dat mede waarom concept creep daar zo makkelijk optreedt. Ze waarschuwt dat dit kan bijdragen aan 'een wijdere medicalisering van normaal menselijk gedrag.' De rekbaarheid van psychologische begrippen kan zo bijdragen aan een systeem waarin steeds meer mensen zichzelf als 'ziek' of 'anders' zien, zonder dat daar altijd een klinische basis voor is. Hierdoor vervaagt de grens tussen normaal en pathologisch.

Floortje Scheepers benadrukt dat het in de GGZ relatief eenvoudig is om aan een diagnose te komen: 'Het hele systeem is gebouwd op wat mensen zelf zeggen. Er zijn nauwelijks harde biomarkers, we baseren ons op subjectieve klachten.'
Jongeren die zich goed hebben ingelezen op TikTok of Reddit, weten inmiddels precies welke

170 Pruis, J. (2024). *Van pixels tot perspectieven: ADHD op TikTok. Een onderzoek naar de weergave van ADHD op TikTok door jongvolwassenen* (Master's thesis). Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen.

kenmerken ze moeten benoemen om aan bepaalde diagnostische criteria te voldoen.

Jongvolwassenen (en volwassenen) boven de 18 jaar kunnen bovendien heel gemakkelijk aan diagnoses komen bij private instanties als ADHDcentraal, die handig gebruik maken van de groeiende markt van mensen met schijnbare ADHD-klachten.[171] Zo kan de toename in zelfdiagnose ook leiden tot méér officiële diagnoses — of in ieder geval tot een grotere vraag ernaar.

Yanine de Jonge herkent dat zelfdiagnose steeds vaker voorkomt, en dat tegenwoordig ook patiëntengroepen zelf-gediagnosticeerde individuen toelaten. Deze normalisering van zelfdiagnose creëert echter ook een nieuw probleem: Jongeren die wél kampen met ernstige problematiek voelen zich minder serieus genomen, juist omdat ze in hun omgeving te horen krijgen dat iedereen wel iets heeft.

Hoewel zelfdiagnose het gevoel van autonomie kan versterken, kan het juist ook voor additionele druk op het zorgsysteem zorgen. Jongeren melden zich vaker aan voor diagnostiek op basis van online herkenning, waardoor de geestelijke gezondheidszorg verder belast raakt. Volgens De Jonge leidt dit tot lange wachttijden en onnodige belasting van diagnostische trajecten: 'Het kost veel menskracht, geld en middelen, terwijl een deel van deze mensen uiteindelijk geen stoornis heeft in klinische zin.'

Hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie en Publieke GGZ Jim van Os wijst erop dat een verkeerde diagnose ook kwalijk kan zijn voor de patiënten zelf:

'Als je iemand ten onrechte labelt met een stoornis, volgt vaak ook medicatie die niet passend is. Ondertussen blijven de onderliggende sociale of existentiële problemen onopgelost. Het label maskeert dan de echte oorzaken.'

Een stoornis benoemen kan tijdelijk rust geven, maar als het label niet klopt, kan het structurele verandering juist in de weg staan. 'Na verloop van tijd keert het probleem vaak in dezelfde of hevigere vorm terug.'

De optelsom van deze dynamieken is zorgwekkend: Het leidt tot overbelasting van een al fragiele GGZ, tot mogelijke medicalisering van normale ontwikkelingsproblemen, en tot jongeren die zich bevestigd voelen in een identiteit die niet per se bij hun klachten past. Daarmee is het probleem van zelfdiagnose en concept creep niet alleen individueel, maar ook systemisch.

171 Heilbron, B., & Kootstra, A. (2021, 1 april). 'Kijk, hij beweegt. Dat moet wel ADHD zijn'. *De Groene Amsterdammer, 13*. Via: https://www.groene.nl/artikel/kijk-hij-beweegt-dat-moet-wel-adhd-zijn

Waarom is er veel misinformatie en zelfdiagnose?
Dat jongeren mentale stoornissen op social media ruimer interpreteren en zich er sneller mee identificeren, is geen toevallige trend. Het heeft te maken met een samenspel van psychologische, sociale en structurele factoren. Drie thema's zijn daarbij cruciaal:

de zoektocht naar identiteit en erkenning, de toegankelijkheid van zorg, en de manier waarop social media platforms werken.

De rol van identiteit, herkenning en bevestiging
De adolescentie is een levensfase waarin jongeren actief zoeken naar wie ze zijn en waar ze bij horen. Volgens psychologen en psychiaters gebruiken jongeren psychiatrische stoornissen op social media steeds vaker als identiteitslabels — in profielen, hashtags en communities. Diagnoses als ADHD, autisme of bipolaire stoornis worden daarbij niet alleen als medische classificaties gezien, maar als symbolen van identiteit en authenticiteit.

Ontwikkelingspsycholoog Ili Ma ziet in haar onderzoek dat jongeren in deze fase veel waarde hechten aan de mening van leeftijdsgenoten en rolmodellen. Juist daarom zijn ze vatbaar voor de ideeën over mentale gezondheid die online circuleren. Labels bieden houvast, betekenis en sociale verbondenheid – en worden soms onderdeel van het zelfbeeld. Dat kan steunend zijn: Het helpt jongeren ervaringen te begrijpen en zich minder alleen te voelen. Maar wie zich jarenlang online identificeert als 'neurodivergent', kan zich sociaal en existentieel bedreigd voelen als een hulpverlener tot een andere conclusie komt.

Voor jongeren die zich niet serieus genomen voelen door de officiële GGZ, bieden online gemeenschappen herkenning, bevestiging en begrip.
Dat maakt deze ruimtes waardevol – maar ook moeilijk los te laten, zelfs als de overtuigingen er niet kloppen.

'Jongeren moeten experimenteren met identiteit, dat hoort erbij,' zegt psychiater Floortje Scheepers. Maar ze wijst ook op de risico's: Psychiatrische labels zijn veel minder fluïde dan andere identiteitskenmerken. 'Ze verdwijnen niet zomaar, dus jongeren kunnen er langdurig aan vast komen te zitten — ook als ze zich er op een later moment niet meer in herkennen.' Psycholoog Yanine de Jonge ziet dat herkenning niet alleen steunend werkt, maar ook klachten in stand kan houden: 'Mensen blijven hangen in hun klachten, juist omdat ze zich online zo gezien voelen. De online groep wordt soms de enige plek waar ze erkenning krijgen.' Jongeren geven hun stoornis letterlijk een plek in hun (online) identiteit, wat sociale druk creëert om dat beeld vast te houden.

Bovendien worden sommige stoornissen op social media positief geframed. ADHD wordt bijvoorbeeld gepresenteerd als een 'kracht' — van snelle denkers en creatieve geesten. De Jonge: 'Dan zie je filmpjes met een muziekje en dansje waarin ADHD wordt gepresenteerd als iets speciaals. En als je jezelf daar dan een beetje in herkent, en bepaalde kenmerken nu juist als kracht worden beschreven in plaats van een beperking, dan wil je daar misschien ook bij horen.'

Wachtlijsten en beperkte toegang tot zorg
Naast psychologische factoren kunnen ook structurele oorzaken meespelen. Jongeren die kampen met mentale klachten staan in Nederland vaak maandenlang op een wachtlijst voordat ze professionele hulp krijgen.[172] Deze vertraging werkt zelfdiagnose en online zelfredzaamheid in de hand — misschien meer uit pragmatisme, dan uit wantrouwen. Zo stelt ontwikkelingspsycholoog Ili Ma: 'Het is laagdrempeliger om online te zoeken dan om een professional te benaderen.' Als jongeren niet direct geholpen worden, zoeken ze hun eigen weg – en die loopt vaak via social media-kanalen zoals TikTok, Instagram, Reddit of Discord. De informatie die ze daar vinden is toegankelijk, vaak verpakt in persoonlijke verhalen, en sluit beter aan bij hun belevingswereld dan de taal van officiële instanties.

Maar volgens jeugdpsycholoog Yanine de Jonge is een zelfdiagnose vaak niet voldoende voor jongeren. Uiteindelijk willen ze nog wel diagnostisch onderzoek laten doen omdat dit de herkenning die ze online hebben gevonden kan versterken. Daarnaast krijgen ze vaak pas met de bevestiging van een GGZ hulpverlener de erkenning die ze zoeken, en toegang tot bepaalde faciliteiten, zoals extra toetstijd op scholen.

Wanneer lange wachtlijsten een rol spelen in zelfdiagnose, kan dit leiden tot een vicieuze cirkel. Experts geven aan dat zelfdiagnose kan leiden tot een hogere druk op de zorg en dus langere wachtlijsten, waardoor de toegang tot zorg voor jongeren verslechtert, en ze weer vaker naar social media grijpen voor medisch advies en diagnose.

De rol van algoritmen en platformdesign
Verschillende experts wijzen er op dat de inrichting van social media platforms, en met name de algoritmen die de content bepalen, een actieve rol spelen in het verspreiden van misinformatie.[173] Dat geldt ook voor misinformatie over mentale gezondheid en stoornissen.[174] Platforms als TikTok, Instagram en YouTube hebben een commercieel belang bij het maximaliseren van gebruikersbetrokkenheid. Daarom optimaliseren ze hun algoritmes voor content die blijft boeien en terugkerend gebruik stimuleert. Contentmakers zijn daar vaak bewust van, en spelen daarop in.[175]

172 Volgens de Nederlandse Zorgautoriteit waren er eind 2023 bijna honderdduizend wachtplekken in de GGZ, waarvan meer dan de helft langer dan de maximaal aanvaardbare wachttijd (de Treeknorm) van veertien weken. Zie: Schutjens, V., Nuijen, J., & Magnée, T. (2024). *In de wachtstand: Een literatuurinventarisatie naar de impact van wachttijden in de ggz op patiënten, naasten, huisartsen en POH's-GGZ*. Trimbos Instituut. Via: https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2024/05/TRIAF2172-Rapport-Impact-van-de-wachttijden-in-de-ggz.pdf

173 Vermanen, J., & Heijkant, J. (2024, 2 november). *Zo hebben we misinformatie ontdekt in 150.000 podcasts*. Pointer. Via: https://pointer.kro-ncrv.nl/zo-hebben-we-misinformatie-ontdekt-in-150000-podcasts

174 Shehab, A. (2025, 12 maart). *TikTok therapy: How the Gen Z trend is reshaping mental health*. Psychology Today. Via: https://www.psychologytoday.com/nz/blog/the-human-algorithm/202503/tiktok-therapy-how-gen-zs-trend-is-reshaping-mental-health

175 van de Ven, C. (2021, 10 maart). Het algoritme als debatmeester. *De Groene Amsterdammer, 10-*

Daarnaast moedigen de platforms makers aan zichzelf te profileren als ervaringsdeskundige. Hoe meer volgers, views of reacties, hoe groter de sociale beloning – en in sommige gevallen ook de financiële.

Juist versimpelde of misleidende representaties trekken vaak de meeste aandacht. In het bijzonder onder jongeren blijken dit soort berichten populair, mede doordat ze emoties oproepen, herkenning bieden of bijdragen aan een gevoel van identiteit. Dergelijke content krijgt van het algoritme een hogere ranking en wordt breder verspreid. Daardoor functioneren vooral TikTok en Instagram als krachtige aanjagers van vertekende beelden van mentale stoornissen. Zoals ontwikkelingspsycholoog Ili Ma het verwoordt: 'Verslavende algoritmen spelen een rol.'

Zelfdiagnose als onderdeel van een bredere maatschappelijke trend

Zelfdiagnose onder jongeren is geen op zichzelf staand fenomeen, maar maakt deel uit van een bredere maatschappelijke beweging van diagnose-expansie en (over)medicalisering. Recent trekken experts als Jim van Os en Floortje Scheepers de rol van diagnostiek in de samenleving en gezondheidszorg in twijfel. Van Os merkt op dat het gebruik van termen zoals 'depressie' en 'ADHD' in de publieke ruimte steeds vaker de grenzen van normale, menselijke ervaringen overschrijdt. 'Het probleem van classificatietaal zoals in de DSM is dat we normale gedragingen en emoties labelen als stoornissen,' zegt hij. De onterechte toekenning van psychiatrische labels maakt het moeilijker om te erkennen dat veel psychische lijden diepgeworteld is in sociale of existentiële vraagstukken die niet altijd met een medische diagnose of oplossing kunnen worden verholpen.

Diagnostische concept creep, waarin steeds meer mensen hun normale emoties of gedragingen verbinden aan medische termen, wordt door experts als problematisch gezien. Aangezien termen uit de psychologie steeds meer deel uitmaken van het dagelijks vocabulaire, is dit moeilijk te keren.

Zelfdiagnose is daarnaast onderdeel van de zogeheten diagnose-expansie, een term die wijst op dat het steeds gebruikelijker is om op jonge leeftijd diagnoses te stellen. In een recent rapport heeft de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) gewezen op de gevolgen van deze diagnose-expansie: Een groter aantal diagnoses leidt tot een onterecht toegenomen patiëntenpopulatie.[176] Dit zet niet alleen druk op de zorg, maar leidt ook tot onnodige medische behandelingen. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk bij de steeds ruimere criteria voor diagnoses zoals ADHD, of de opkomst van de term 'pre-diabetes' voor mensen met alleen milde afwijkingen in hun gezondheid. Het oprekken van definities zorgt ervoor dat steeds meer mensen zich als 'bijna ziek' beschouwen, terwijl ze in werkelijkheid geen medische behandeling nodig hebben.

11. Via: https://www.groene.nl/artikel/het-algoritme-als-debatmeester

176 Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2025, 14 april). *Iedereen bijna ziek - Over de keerzijden van diagnose-expansie*. Via: https://www.raadrvs.nl/adviezen/iedereen-bijna-ziek

Zoals de RVS concludeert: 'We laten de samenleving steeds ongezonder worden door de focus te leggen op het vroegtijdig opsporen van ziektes, terwijl we de oorzaken van die ziektes niet echt aanpakken.' Zelfdiagnose reflecteert dus een bredere culturele verschuiving waarin medische termen steeds vaker als verklaringen voor normaal menselijk gedrag worden gebruikt. Daardoor is het een fenomeen dat op bredere schaal aangepakt moet worden.

Mogelijke handelingsopties

Het probleem van zelfdiagnose en misinformatie over mentale gezondheid vraagt om een gecoördineerde aanpak op meerdere niveaus. Op basis van ons literatuuronderzoek en de gevoerde gesprekken onderscheiden we vier benaderingen. De eerste twee richten zich op het verbeteren van de informatieomgeving en het versterken van het informatiebegrip via onderwijs. De derde benadering focust op een betere aansluiting van zorg en gezondheidscommunicatie bij de zorgvragen van jongvolwassenen. En dat vereist in eerste instantie dat er voldoende zorg beschikbaar is voor jongeren, en dat wachtlijsten voor zorg worden teruggedrongen – benadering vier. In alle vier de benaderingen komt één thema terug: Jongvolwassenen moeten actief betrokken worden bij deze oplossingen, zodat ze daadwerkelijk aansluiting vinden bij hun leefwereld en hun zorg- en informatiebehoeften.

Kritisch denken en onderwijs

Een belangrijk tegengif voor de problematiek rondom zelfdiagnose en misinformatie is het bevorderen van kritisch denken, mediageletterdheid en gezondheidskennis. 'Eigenlijk moeten scholen digitale geletterdheid en kritisch denken standaard in hun curriculum opnemen, waarbij we jongeren leren hoe ze feiten kunnen controleren en onbetrouwbare bronnen kunnen herkennen', stelt Ili Ma. Je moet ze niet vertellen wat goed of fout is, maar ze zelf digitale vaardigheden laten ontwikkelen, zegt ze. 'Anders blijf je achter de feiten aanlopen.' Dit biedt jongeren de tools om informatie effectief te beoordelen en te begrijpen hoe ze betrouwbare van onbetrouwbare bronnen kunnen onderscheiden, wat hen weerbaarder maakt tegen misinformatie.

'Jongeren moeten leren nadenken over wat ze te zien krijgen en hoe ze informatie moeten beoordelen,' zegt ook de Jonge. Daarnaast raadt ze het ook aan om meer lessen over psychologie en mentaal welzijn te organiseren:

'Hoe hou je je mentale gezondheid goed, en wat doe je als het minder gaat? Daar mogen mensen veel breder in opgeleid worden. Het is daarbij essentieel om jongeren actief te betrekken bij het ontwikkelen van onderwijsprogramma's. Door hun ervaringen met online platforms en de informatie die ze dagelijks tegenkomen te integreren in het curriculum, kan het onderwijs beter aansluiten bij hun realiteit.'

Platformrichtlijnen en een betere online omgeving

Een andere benadering om misinformatie aan te pakken, is het versterken van richtlijnen en wetgeving voor social media platforms. Bijvoorbeeld met behulp van de Europese Digital Services Act (DSA), stelt Ili Ma. Deze wet zou in staat kunnen zijn om schadelijke, gerichte advertenties (zoals cosmetica voor jongeren met een verstoord zelfbeeld) tegen te gaan. Ook zou het mogelijk worden om verslavende algoritmen aan te passen of te verwijderen, zodat jongeren geen gepersonaliseerde content en reclame meer te zien krijgen.

De feed zou in dit geval voor een groter deel bestaan uit content van vrienden en gevolgde pagina's. Daarnaast zou ook gekeken kunnen worden naar het herzien van de zogeheten endless scroll functie. Volgens Ma kunnen deze stappen helpen om een gezondere en minder schadelijke online omgeving te creëren:
'We kunnen een veel betere informatieomgeving creëren voor jongeren dan wat ze nu hebben. Beter in de zin van dat ze correcte informatie krijgen, en informatie krijgen waar ze gelukkiger van worden omdat het bijvoorbeeld niet hun zelfbeeld aantast.'

Het gebruiken van platformrichtlijnen om misleidende content te factchecken en te filteren is ook een mogelijkheid. Maar dit roept wel praktische vragen op. Zo stelt jeugdpsycholoog De Jonge: 'Wie gaat die content allemaal filteren? Wanneer is iets helpend en informatief, en wanneer is iets schadelijk?' Het identificeren van misleidende content is erg precies en contextgebonden werk, dat in wetenschappelijk onderzoek daarom vaak handmatig wordt gedaan door experts. Hoe platformrichtlijnen precies op subtiele fenomenen als concept creep kan filteren, is daarom moeilijk te zeggen. Duidelijke onwaarheden zouden daartegen wel makkelijker gedetecteerd en aangepakt kunnen worden.

Wetgeving voor social media-platforms zoals de DSA roept ook ook ethische en juridische zorgen op, met name rond de vrijheid van meningsuiting. En vooral in het geval dat de inhoud zelf zou worden gefilterd. Hoewel de DSA bedoeld is om schadelijke desinformatie en illegale inhoud te bestrijden, waarschuwen critici dat de wetgeving kan leiden tot overmatige censuur en het onderdrukken van legitieme meningsverschillen. Organisaties zoals ARTICLE 19 benadrukken dat vage definities van termen als 'desinformatie' en 'schadelijke inhoud' het risico vergroten dat legale uitingen ten onrechte worden verwijderd, vooral wanneer platforms onder druk staan om snel te handelen.[177] Zoals besproken in sectie 2.3 kan censuur ook leiden tot meer wantrouwen richting de overheid en gezondheidsinstanties, wat vervolgens de verspreiding van misinformatie weer in de hand kan werken.

Tot slot zou het de moeite waard zijn om te kijken naar een alternatief, Europees social media platform, zeggen sommige experts, waaronder Ili Ma. Zo'n platform zou transparanter ingericht kunnen worden, en algoritmen kunnen gebruiken die minder gedreven zijn door zelfbevestiging en commerciële doeleinden. Bovendien zou dit social media infrastructuur minder afhankelijk maken van de Amerikaanse politiek. Het stimuleren en inrichten van een dergelijk platform zou net als de DSA gepaard zijn met ethisch-juridische kwesties en is een sterk politiek gekleurde keuze. De wenselijkheid ervan is daarmee een politieke afweging.

177 ARTICLE 19. (2020, 16 oktober). *EU: Protect freedom of expression in Digital Services Act.* Via: https://www.article19.org/resources/eu-protect-freedom-of-expression-in-digital-services-act

Actieve rol van artsen en psychologen
Tot slot wijst ons onderzoek erop dat het belangrijk is voor artsen, psychologen en andere zorgprofessionals om actiever aanwezig te zijn op social media. Dit zou hen in staat stellen om betrouwbare, wetenschappelijk onderbouwde informatie te verstrekken, direct aan jongeren. Om het voldoende laagdrempelig genoeg te houden, zouden ze samen kunnen werken met bekende online figuren of influencers. Daarbij kunnen ze aandacht besteden aan de betekenis en het gebruik van diagnostische termen zoals 'trauma' en 'depressie', zodat jongeren deze termen niet verkeerd interpreteren. Social media initiatieven werken alleen wanneer jongeren zich hierin goed herkennen en erkend voelen. Het betrekken van jongeren bij dergelijke initiatieven kan daarom wenselijk zijn.

Een actieve rol op social media kan bijdragen aan het ontlasten van de gezondheidszorg. Wanneer jongeren betrouwbare informatie en duidelijke duiding van psychische klachten online tegenkomen, kan dit helpen om onnodige zorgvragen te voorkomen en de druk op wachtlijsten te verlichten. Het produceren en verspreiden van dergelijke informatie zou dan ook erkend moeten worden als een volwaardige zorgtaak. Om professionals hierin te ondersteunen, is het belangrijk om duidelijke richtlijnen te ontwikkelen over wat zorgverleners online kunnen en mogen delen. Hier kunnen vak- en beroepsverenigingen een belangrijke rol spelen. Artsen die begeleiding wensen in het maken van toegankelijke en effectieve content zouden daar ondersteuning moeten kunnen krijgen (bijvoorbeeld in de vorm van workshops).

Behandelaren moeten daarnaast ook beter bewust worden van misinformatie over mentale stoornissen, zegt De Jonge. 'Jongeren hebben online een tweede leven waar ze zich vrijwel 24 uur per dag bevinden. Behandelaren moeten daar actief naar vragen: Wat zien ze allemaal?' Het is volgens haar van belang dat de GGZ daarom goed de aanmeldreden en hulpvraag bespreekt met nieuwe cliënten. Ook Jim van Os en Floortje Scheepers zijn voorstander van meer bewustzijn rondom dit probleem, zowel bij behandelaars als gezondheidsorganisaties als de GGZ.

Daarbij is het cruciaal om goed na te denken over de framing van mentale gezondheidscontent. Campagnes die gericht zijn op 'awareness' kunnen onbedoeld bijdragen aan medicalisering en (zelf)diagnose, vooral als ze vage of breed toepasbare taal gebruiken.[178] Onderzoek wijst erop dat jongeren hierdoor sneller geneigd zijn zichzelf te labelen met psychische aandoeningen, zelfs bij milde of tijdelijke klachten, wat juist kan leiden tot onnodige zorgvraag en een verstoord zelfbeeld.

178 GlobalData. (2023, 19 december). Is raising mental health awareness causing more harm than good? *Clinical Trials Arena.* Via: https://www.clinicaltrialsarena.com/analyst-comment/is-raising-mental-health-awareness-causing-more-harm-than-good;
MacRae, I. (2025, 16 februari). *Are we overdoing mental health awareness?* Psychology Today. Via: https://www.psychologytoday.com/us/blog/silicon-psyche/202502/are-we-overdoing-mental-health-awareness

Aanpassen van de zorg op de zorgvraag van jongeren
Lange wachtlijsten in de jeugdgezondheidszorg zijn een van de redenen waarom ze sinds de coronapandemie steeds minder vertrouwen hebben in de overheid. Dit maakt ze mogelijk vatbaarder voor misinformatie. Daarnaast komt uit onze interviews naar voren dat jongeren mogelijk sneller op zoek gaan naar informatie over mentale stoornissen op social media, en zichzelf diagnosticeren. Het verminderen van de wachtlijsten zou daarom een grote hulp zijn tegen het probleem van misinformatie over mentale stoornissen.

Anticonceptie

Op social media groeit de populariteit van natuurlijke anticonceptiemethoden, zoals cyclus-tracking en periodieke onthouding.[179] Deze trend wordt mede gevoed door influencers die hun volgers waarschuwen voor vermeende gevaren van hormonale anticonceptie. Vaak delen zij (zogenaamde) ervaringen met bijwerkingen of benadrukken zij gezondheidsrisico's, zoals depressie of trombose, zonder deze goed te contextualiseren. Vooral op platforms als TikTok en YouTube wordt hormonale anticonceptie regelmatig geframed als 'chemische rommel', terwijl natuurlijke methoden juist worden gepresenteerd als gezond, vrouwvriendelijk en empowering. Zo blijkt uit recent onderzoek dat driekwart van de YouTube-video's over anticonceptie hormonale methoden negatief belicht, terwijl natuurlijke alternatieven actief worden gepromoot.[180]

Deze beeldvorming is niet zonder gevolgen. Nederlandse abortusartsen signaleren een toename van jonge vrouwen die uitsluitend natuurlijke anticonceptie gebruiken – vaak beïnvloed door social media-berichten.[181] Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek dat social media de risicoperceptie van jonge vrouwen verandert: Niet langer staat effectiviteit of medische veiligheid centraal, maar de impact op welzijn en het vermijden van kunstmatige stoffen. Hierdoor ontstaat ruimte voor eenzijdige of onjuiste informatie, die de gezondheidskeuzes van jonge vrouwen negatief kan beïnvloeden.

179 Albert, S., den Boon, L., & de Gruijter, S. (2024, 23 mei). *Dokter versus influencer.* Medisch Contact. Via: https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/dokter-versus-influencer;
Mikkers, L. (2023, 8 oktober). Lang leve de natuurlijke hormonen: Experts maken zich zorgen om trend bij vrouwen. *Algemeen Dagblad.* Via: https://www.ad.nl/gezond/lang-leve-de-natuurlijke-hormonen-experts-maken-zich-zorgen-om-trend-bij-vrouwen~aca37742/

180 Pfender, E. J., & Devlin, M. M. (2023). What do social media influencers say about birth control? A content analysis of YouTube vlogs about birth control. *Health Communication, 38*(14), 3336-3344. http://doi.org/10.1080/10410236.2022.2149091

181 Van Santen, M. (2024, 14 augustus). *Fabel of feit: zorgprofessionals gaan medische desinformatie te lijf.* Arts en Auto. Via: https://www.artsenauto.nl/fabel-of-feit-zorgprofessionals-gaan-medische-desinformatie-te-lijf/

3.2 Borstkankerzorg en complementaire geneeskunde

In 2016 overleden drie patiënten in een alternatieve kankerkliniek in Bracht, vlak over de grens bij Venlo.[182] Onder de overleden patiënten was een 55-jarige man uit Apeldoorn, en een vrouw van 43 uit Wijk en Aalburg. De Duitse natuurgenezer Klaus Ross verzorgde een tienweekse behandeling in de kliniek, waarbij de patiënten glucoseblokkers toegediend kregen. Het idee hierachter is dat de kankercellen geen glucose meer uit het bloed kunnen opnemen, en zo zouden afsterven.

Hoewel kanker een van de meest veelvoorkomende ziektes is in onze samenleving, is er weinig zicht op misinformatie rondom deze ziekte. Toch laten anekdotes van artsen en nieuwsberichten over foutgelopen alternatieve therapieën en 'wondermiddelen' zien dat deze misinformatie wel degelijk slachtoffers kan maken. Ongeveer één tot tweederde van de patiënten met kanker maakt gebruik van alternatieve behandelwijzen.[183]

Alternatieve – of complementaire – behandelingen zijn in de meeste gevallen niet schadelijk, en kunnen het welzijn van de patiënt verbeteren.[184] Maar in sommige gevallen lopen patiënten het risico om grote sommen geld kwijt te raken aan een niet-werkende therapie, of kunnen complementaire geneeswijzen op negatieve wijze de reguliere therapie beïnvloeden (zie bijvoorbeeld hieronder het kader over kurkuma).

182 NOS Nieuws. (2016, 2 augustus). *'Drie verdachte sterfgevallen in Duitse kankerkliniek'.* NOS. Via: https://nos.nl/artikel/2122837-drie-verdachte-sterfgevallen-in-duitse-kankerkliniek;
NOS Nieuws. (2019, 15 juli). *Duitse natuurgenezer hoeft niet de cel in voor dood patiënten.* NOS. Via: https://nos.nl/artikel/2293562-duitse-natuurgenezer-hoeft-niet-de-cel-in-voor-dood-patienten;

183 In een Europese studie werd gevonden dat 34.9% van de kankerpatiënten een vorm van alternatieve geneeswijzen gebruiken - met name kruidengeneeskunde, homeopathie, spirituele en ontspanningstechnieken. Zie: Molassiotis, A., Fernadez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J. A., Panteli, V., Margulies, A., Browall, M., Magri, M., Selvekerova, S., Madsen, E., Milovics, L., Bruyns, I., Gudmundsdottir, G., Hummerston, S., Ahmad, A. M.-A., Platin, N., Kearney, N., & Patiraki, E. (2005). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Annals of Oncology, 16*(4), 655-663. https://doi.org/10.1093/annonc/mdi110
In een meer recente, Nederlandse studie blijkt dat 40% van de patiënten tijdens hun behandeling in het ziekenhuis ook alternatieve geneewsijzen gebruiken. Zie: Rombouts, M. D., Karg, R. M. Y., Raddjoe, S. S. P., & Crul, M. (2024). Over 40% of cancer patients use complementary and alternative medications while receiving anticancer treatment. *European Journal of Hospital Pharmacy, Online First.* http://doi.org/10.1136/ejhpharm-2024-004264
Uit beide studies blijkt dat het vooral om vrouwen gaat. In een enquête van de Nederlandse Borstkankervereniging, uitgezet onder 750 vrouwen met borstkanker, werd gevonden dat bijna tweederde van de patiënten complementaire zorg gebruikt. Zie: Borstkankervereniging Nederland. (z.d.). 65% van de borstkankerpatiënten maakt(e) gebruik van complementaire zorg. Via: https://www.borstkanker.nl/nieuws/65-van-de-borstkankerpatienten-maakte-gebruik-van-complementaire-zorg

184 Onder aanbieders van dit soort therapiën is er in recente jaren een verschuiving gemaakt naar de term 'complementaire behandelingen'. Dit benadrukt dat deze behandelingen geen 'alternatief' zijn voor de reguliere geneeskunde, en ook geen 'geneeswijze' zijn.

Ook kan de patiënt besluiten om (initieel) enkel de alternatieve therapie te volgen, en de reguliere behandeling te laten varen. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat patiënten die alternatieve boven reguliere therapie verkiezen, dubbel zoveel kans hebben om aan kanker te overlijden.[185] Vrijwel de meeste Nederlandse aanbieders van alternatieve therapieën onderstrepen dat hun behandeling 'complementair' is, en reguliere behandelingen niet kan vervangen. Hoeveel Nederlanders reguliere therapie weigeren is onbekend, en ook is er geen zicht op hoe misinformatie over kanker dit, en de andere bovengenoemde problemen, in de hand werkt.

Wel is bekend dat er online veel onjuiste en schadelijke informatie over kanker de ronde doet. Uit een Amerikaanse survey blijkt dat veel misinformatie over kanker voortkomt uit wantrouwen richting de farmaceutische industrie – die zou verhullen dat kanker wordt veroorzaakt door vervuiling en telefoongebruik, en zou goedkope, natuurlijke geneesmiddelen verborgen houden.[186] Deze thema's zien wij ook terug in onze social media analyse. Volgens een van de weinige verkennende studies naar het onderwerp, bevat bijna een derde van de social media posts over kanker misinformatie, waarvan ongeveer driekwart ook schadelijke informatie bevat.[187] De Amerikaanse studie keek naar social media posts op Twitter, Reddit en Facebook. Een vergelijkbare studie vond dat van de YouTube video's over prostaatkanker, meer dan driekwart mogelijk misleidende informatie bevatten.[188] Beide studies onderzochten niet hoe de misinformatie patiëntengedrag beïnvloeden.

Om beter zicht te krijgen op de effecten van misinformatie over kanker, spraken we met drie internist- en chirurg oncologen van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Hieruit bleek dat borstkankerpatiënten sceptisch tegenover reguliere therapieën staan, en deze soms (gedeeltelijk) afwijzen. Met name chemotherapie werd kritisch ontvangen. Om een beeld te schetsen van deze houding, spraken we vervolgens met enkele kritische, hoogopgeleide (borst)kanker patiënten. Drie daarvan hadden affiniteit met complementaire geneeswijzen. Onze resultaten hebben we thematisch uitgewerkt.

185 Johnson, S. B., Park, H. S., Gross, C. P., & Yu, J. B. (2018). Use of alternative medicine for cancer and its impact on survival. *Journal of the National Cancer Institute, 110*(1), 121-124. https://doi.org/10.1093/jnci/djx145

186 U.S. Food and Drug Administration. (2024, November 6). *Conversations on Cancer: Cancer misinformation—Truth or consequences*. FDA. https://www.fda.gov/about-fda/conversations-cancer/conversations-cancer-cancer-misinformation-truth-or-consequences

187 Johnson, S. B., Parsons, M., Dorff, T., Moran, M. S., Ward, J. H., Cohen, S. A., Akerley, W., Bauman, J., Hubbard, J., Spratt, D. E., Bylund, C. L., Swire-Thompson, B., Onega, T., Scherer, L. D., Tward, J., Fagerlin, A. (2021). Cancer misinformation and harmful information on Facebook and other social media: A brief report. *Journal of the National Cancer Institute, 114*(7), 1036-1039. https://doi.org/10.1093/jnci/djab141

188 Loeb, S., Sengupta, S., Butaney, M., Macaluso Jr., J. N., Czarniecki, S. W., Robbins, R., Scott Braithwaite, R., Gao, L., Byrne, N., Walter, D., & Langford, A. (2019). Dissemination of misinformative and biased information about prostate cancer on YouTube. *European Urology, 75*(4), 564-567. https://doi.org/10.1016/j.eururo.2018.10.056

Is het een probleem als patiënten een kankerbehandeling afwijzen?

Sommige patiënten kiezen er bewust voor om af te zien van medische behandeling. Zij geven aan dat er goede redenen kunnen zijn om een therapie te weigeren – bijvoorbeeld wanneer de kans op genezing klein is en de behandeling een aanzienlijke impact heeft op de kwaliteit van leven. Het bewust aanvaarden van de mogelijkheid om eerder te sterven wordt in zulke gevallen gezien als een vorm van zelfbeschikking. Dit recht op een weloverwogen, autonome beslissing verdient erkenning en respect, ook als de uitkomst ingaat tegen medisch advies.

In ons onderzoek richten we ons nadrukkelijk op situaties waarin misinformatie mogelijk leidt tot misleiding. Het probleem ontstaat wanneer patiënten niet beschikken over betrouwbare informatie, of wanneer hun besluitvorming wordt beïnvloed door misleidende claims. In zulke gevallen is er geen sprake van vrije keuze, maar van een belemmering van het vermogen om een geïnformeerde, weloverwogen beslissing te nemen.

Misinformatie in de (borst)kanker kliniek

De drie oncologen die we spraken, kwamen in hun dagelijkse praktijk verschillende vormen van misinformatie tegen. Vrijwel alle patiënten met een diagnose zoeken informatie op het internet, en een deel daarvan misinterpreteert informatie. Sommige mensen belanden op het alternatieve pad – of waren al veel bezig met het volgen van een alternatieve levensstijl gericht op gezondheid. Dit is vooral het geval voor borstkankerpatiënten, stellen de internisten.

Soms kan scepsis leiden tot wantrouwen tegenover de diagnose zelf. "'Waarom heb ik kanker – ik leef toch zo gezond?" is een vraag die meer dan eens is langsgekomen,' zegt oncologisch chirurg Iris van der Ploeg. Scepsis over kankerdiagnose is ook een veelvoorkomend thema op social media, en met name mammografieën krijgen het online zwaar te verduren. De scan zou het vormen van tumoren kunnen stimuleren en soms wordt er aan de uitslag getwijfeld. Thermografie – een onbewezen alternatief voor mammografie – zou via warmtemetingen ook kanker op kunnen sporen.[189] Het is onbekend of en hoeveel diagnoses gemist worden door deze vormen van misinformatie.

Naast diagnoses heerst er ook wantrouwen richting behandelingen tegen kanker – met name chemotherapie. Deze vorm van therapie roept veel vragen op bij patiënten omdat ze ook gezonde cellen ziek maakt en het lichaam schaadt. Van der Ploeg ziet met enige regelmaat dat borstkankerpatiënten daarom een deel of zelfs de gehele behandeling weigeren. Internist-oncoloog Frans Opdam maakte het tot nu toe twee keer mee: 'Het betrof allebei een patiënt met borstkanker die een hele forse ontsteking had, en toen toch voor een alternatieve behandeling heeft gekozen waarbij het niet goed is afgelopen.'

189 Koostra, M. (2025, 27 januari). Grote misvattingen op social media over onderzoek naar borstkanker: 'Ronduit gevaarlijk'. *Het Parool.* Via: https://www.parool.nl/nederland/grote-misvattingen-op-sociale-media-over-onderzoek-naar-borstkanker-ronduit-gevaarlijk~b9ef6c15/

We zien dit thema duidelijk terug in onze social media analyse en kwamen verschillende posts tegen die chemotherapie expliciet afraadden. In het geval van weigering proberen de artsen zonder oordeel de voor- en nadelen van de keuze voor te leggen, en open te staan voor contact wanneer de patiënt toch van gedachte verandert.

Het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis behandelt vaak complexe en uitgezaaide vormen van kanker, en ziet dus patiënten die zijn doorgestuurd via andere ziekenhuizen. Regionale ziekenhuizen en huisartsen, die patiënten in een eerder stadium tegenkomen, zouden wellicht meer patiënten kunnen treffen die reguliere therapie weigeren.

Een derde vorm van misinformatie die terug te zien is in de kliniek gaat over alternatieve middelen – vaak in de vorm van kruiden of voedingssupplementen. Volgens klinisch oncoloog Frans Opdam neemt ongeveer de helft van de patiënten die hij ziet ook een complementair middel, zoals cannabis, kurkuma, of maretak. Opdam werkt aan experimentele fase 1 studies waarin nieuwe middelen getest worden. De mensen die hieraan meedoen hebben uitgezaaide kanker en hebben al een lang ziekteproces meegemaakt waardoor ze volgens hem sterker geneigd zijn om complementaire middelen uit te proberen. Om mee te doen aan de trial moet de patiënt vaak stoppen met de alternatieve behandeling, en meestal zijn ze daar wel toe bereid. Volgens Opdam zijn de alternatieve middelen zeer trendgevoelig, en is de afgelopen jaren kurkuma erg populair geworden.

Kurkuma

In sommige gevallen kunnen alternatieve middelen als kurkuma een negatief effect hebben op de reguliere therapie. Zo bleek uit een verkennend onderzoek van het Erasmus MC dat kurkuma de opname van hormoontherapie tamoxifen bij borstkanker-patiënten afnam, waardoor de werkzaamheid met zo'n 13% terugloopt.[190] De onderzoekers schatten dat zo'n 20% tot 30% van de borstkankerpatiënten – met name jonge, hoogopgeleide vrouwen – kurkuma gebruiken. Het middel is in de vorm van capsules te kopen bij de drogist. Uit een recent promotieonderzoek blijkt dat kurkuma geen enkel voordeel biedt voor kankerpatiënten.[191]

Het principe 'baat het niet, dan schaadt het niet' gaat niet altijd op, zegt Opdam. Hij noemt verhalen van patiënten die worden opgenomen met bijvoorbeeld leveraandoening vanwege de inname van alternatieve middelen, en van patiënten die teveel vitamine B6 nemen, wat zenuwschade kan veroorzaken. Omdat vitaminen, supplementen en alternatieve geneesmiddelen niet onder de Geneesmiddelenwet, maar onder de Warenwet vallen, hoeven ze niet aan strenge medische eisen te voldoen.

Tot slot gaan Nederlandse patiënten soms de grens over om een alternatieve behandeling te proberen die in Nederland niet erkend wordt of beschikbaar is. De eerder genoemde Duitse

190 Erasmus Kanker Instituut. (2019, 27 maart). *Kurkuma beïnvloedt geneesmiddel tamoxifen*. Via: https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/kankerinstituut/patientenzorg/artikelen/kurkuma-beinvloedt-geneesmiddel-tamoxifen

191 Kroon, M. A. G. M. (2025). Curcumin use by patients and healthy individuals: A critical examination of different formulations and their pharmacokinetics [PhD thesis, Universiteit van Amsterdam]. Pure. https://hdl.handle.net/11244.1/c998e15c-f2fe-486f-9bde-aa86505f0430

arts die glucoseblokkers toediende aan kankerpatiënten is hiervan een duidelijk voorbeeld. Verschillen in vergoedingsregelingen en nationale wetgeving kunnen hier een rol in spelen, zegt internist oncoloog Carolien Smorenburg.

Online en offline (mis)informatie

Er zijn verschillende aanwijzingen dat misinformatie op social media een rol speelt in de bovenstaande problemen. Skeptische berichten over mammografie en chemotherapie, en prijzende berichten over kurkuma, zijn online te vinden, bijvoorbeeld in onze social media analyse. Aan de andere kant is er ook een belangrijk offline component. Patiënten krijgen regelmatig (ongevraagd) advies van familie en vrienden over hoe ze het beste kanker kunnen behandelen, zeggen de internisten en ook patiënten. Deze dynamiek is volgens Iris van der Ploeg in de behandelkamer te zien, zegt ze: 'Bij gesprekken met de patiënt zit er vrijwel altijd een partner of vriend/vriendin naast die er bepaalde overtuigingen op na houdt en veel invloed heeft.'

Het perspectief van (borst)kankerpatiënten: Welke vragen en zorgen spelen er?

Om beter te begrijpen waarom sommige hoogopgeleide (borst)kankerpatiënten complementaire behandelswijzen zoeken, spraken we met vier patiënten die overwegend kritisch tegenover het huidige zorgsysteem staan en/of affiniteit hebben met complementaire behandelingen. Hoewel deze patiënten niet per se in aanraking zijn gekomen met wat we misinformatie noemen, kunnen ze wel perspectief bieden op welke zorgen en vragen er in deze groep spelen, en zo perspectief bieden op hoe misinformatie zich verspreidt. Uit de gesprekken kwamen een aantal terugkerende thema's naar voren: een gemis aan persoonlijke aandacht, weinig ruimte voor voeding en gezondheid, beperkte begeleiding richting complementaire zorg, en frustraties over het functioneren van de overheid en het medische systeem.

Weinig focus op gezondheid

Een veelgehoorde frustratie betreft de nadruk op ziekte in plaats van op gezondheid. Een patiënt merkte op dat in het ziekenhuis weinig ruimte is voor bredere begeleiding rondom gezond leven. 'Artsen zijn goed in het oplossen van ziekte,' zegt ze, 'maar er wordt niet gekeken naar andere manieren om aan je gezondheid te werken, zoals beweging of voeding.' Wat haar vooral verbaasde: In het ziekenhuis zelf werd voornamelijk bewerkt voedsel geserveerd, en vragen over gezond eten werden wat lacherig weggewuifd. 'Je wordt een beetje raar aangekeken als je daarover begint.'

Uit meerdere gesprekken bleek dat er behoefte is aan begeleiding die verder gaat dan medische behandeling alleen. Een patiënt merkte op dat ziekenhuizen weinig ondersteuning bieden op terreinen als: psychologische hulp, diëtetiek, beweging en herstel, en complementaire zorg.[192] Zo is toegang tot erkende psychologische hulp niet vanzelfsprekend, ondervond ze. Ze werd doorverwezen naar het Helen Dowling Instituut, gespecialiseerd in psychologische zorg bij

192 Een van de oncologen die we spraken, stelt dat tegenwoordig steeds meer ziekenhuizen ook leefstijlpoli's hebben, en diëtistische hulp aanbieden.

kanker, maar haar klachten werden niet als 'ernstig genoeg' ingeschat. 'Toen moest ik het weer zelf uitzoeken.' Het ontbreken van dergelijke begeleiding zorgt ervoor dat patiënten zelf op zoek gaan naar informatie – vaak online. 'En daar ligt misinformatie natuurlijk op de loer,' zegt ze.

De bovenstaande ervaringen worden ondersteund door een recente enquête van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).[193] Volgens de enquête gaf van de ruim vijfduizend respondenten aan dat er in het ziekenhuis bij kankerbehandelingen te weinig over leefstijl wordt gesproken. Meer dan de helft van de respondenten zei zelf pogingen te hebben ondernomen hun eigen leefstijl te veranderen, en bijvoorbeeld gezocht te hebben naar informatie over voeding en beweging.

Kritiek op overheid en systeemdenken in de zorg
Verschillende patiënten uiten bredere kritiek op hoe zorg en gezondheid zijn georganiseerd. Complementaire geneeskunde wordt door hen niet als vervanging, maar als waardevolle aanvulling gezien – vooral als het gaat om stressreductie en het versterken van het eigen welzijn. 'Maar daar lijkt geen ruimte voor te zijn in het ziekenhuis, of in de ogen van de overheid.' Ze voelde zich onvoldoende voorgelicht over de risico's en ervoer de medische behandeling als een 'molen' waar ze weinig invloed op had. Ze benadrukken dat er meer aandacht zou moeten zijn voor de hele mens, en niet enkel voor het 'zieke' deel. Een patiënt refereert aan een Chinees model waarin artsen betaald worden zolang hun patiënten gezond blijven. 'Dat zou hier ook een mooie impuls kunnen zijn.'

Een andere patiënt beschrijft hoe zij bewust heeft gekozen om meerdere keren af te zien van nabehandeling, ondanks het advies van haar artsen. Na een amputatie in 2022 en latere operaties voor terugkerende bultjes, besloot ze geen hormoontherapie of bestraling te volgen. Eerdere negatieve ervaringen met hormoonmedicatie speelden hierin een belangrijke rol. Toch ervoer ze weinig ruimte voor deze overwegingen in het ziekenhuis: 'Er werd gezegd dat ik over vier maanden zou terugkomen met uitgezaaide kanker als ik geen nabehandeling nam.' Ze voelde zich onder druk gezet en niet gehoord in haar wens om te zoeken naar oorzaken van haar ziekte en om behandelingen af te stemmen op kwaliteit van leven.
Een andere patiënt zet vraagtekens bij de rol van de overheid. Wat haar vooral opvalt, is de tegenstrijdigheid tussen beleidsdoelen en daadwerkelijke keuzes. Aan de ene kant benadrukt de overheid preventie, maar aan de andere kant blijven schadelijke producten – zoals e-sigaretten – makkelijk beschikbaar. Ook het voedselsysteem stoort haar. 'Waarom is het nog steeds zo moeilijk om btw op groente en fruit af te schaffen?' Volgens haar is het voor veel mensen lastig om consequent gezonde keuzes te maken, zeker wanneer kennis of financiële ruimte ontbreekt. Ze vindt dat de overheid actiever mag bijdragen aan een gezondere leefomgeving. In sectie 4.24 bespreken we tot welke mate we dit als een handelingsoptie aan kunnen raden.

193 Moermanvereniging (MMV). (2024, 7 oktober). *Ziekenhuis biedt meestal geen eerste hulp bij leefstijl*. Via: https://www.mmv.nl/nieuws/eerste-hulp-bij-leefstijl-vaak-niet-in-het-ziekenhuis-beschikbaar/

Reductionistische zorg
Enkele patiënten vertelden over negatieve ervaringen met reductionistische zorg in het ziekenhuis. Een patiënt kreeg aanvankelijk te horen dat de kans op kanker slechts 5% was. 'Er werd telkens gezegd: "Het gaat wel meevallen." Maar dat gebeurde niet.
Voor jou als patiënt is de kans altijd fifty-fifty, en dan helpt zo'n goedbedoelende geruststelling niet.' Ze voelde zich gereduceerd tot haar ziekte: 'Soms voelde ik me als een borst met een mond – het ging de dokters alleen om de tumor.' Ook een tweede patiënt vond meer herkenning bij haar complementaire therapeut dan bij haar behandelend artsen. Ze volgt een traject bij een homeopaat die, volgens haar, 'veel holistischer kijkt en echt aandacht heeft voor wie je bent.'

Mogelijke handelingsopties
We zien dat sommige patiënten met een voorkeur voor complementaire behandelingen vinden dat de reguliere zorg tekortschiet. De zorg richt zich te weinig op voeding, leefstijl, zingeving en – in het algemeen – gezondheid. Vaak ontbreekt er een aanbod of concrete route wanneer patiënten vragen hebben over dergelijke thema's, en sommige patiënten geven aan dat ze niet het gevoel hebben dat behandelaars openstaan voor een gesprek hierover. Dit gebrek kan ertoe leiden dat patiënten zich niet gehoord voelen, en zelf op zoek gaan.

We zien twee manieren om dit probleem op te pakken. De eerste is dat de reguliere zorg beter gehoor geeft aan de zorgvragen van hun patiënten – ook als deze met zingeving, mentale gezondheid, voeding en leefstijl te maken hebben. De reguliere zorg zou hiervoor zelf expertise in huis moeten halen, en zou hiervoor kunnen kijken naar welke elementen van de complementaire geneeskunde geschikt zouden kunnen zijn voor integratie. De zorgvraag van patienten zou hierin leidend moeten zijn. Wanneer dergelijke expertise wel al aanwezig is in het ziekenhuis, is het van belang dat de patiënt hier goed van op de hoogte wordt gesteld.

De tweede optie is dat de reguliere zorg gaat samenwerken met de complementaire geneeskunde, en bijvoorbeeld patiënten met bepaalde zorgvragen doorverwijst naar betrouwbare complementaire zorgverleners of patiëntenverenigingen.
Een goed voorbeeld is de Moermanvereniging (MMV) die zich al jaren inzet voor kennis en advies over voeding bij kanker. Dit kan verscheidene voordelen bieden. De patiënt wordt geholpen met zijn of haar zorgvraag, is niet overgeleverd aan social media waar die mogelijk misleidende of schadelijke informatie tegenkomt, en houdt contact met en vertrouwen in de reguliere zorg. Daarnaast kunnen complementaire zorgverleners helpen met het signaleren van medische problemen bij patiënten, en ervoor zorgen dat patiënten waar nodig beter de reguliere trajecten weten te bereiken. Voorwaarde van dergelijke samenwerking is dat er voldoende toezicht op de kwaliteit en veiligheid van de complementaire zorg zou moeten zijn. Ook zouden aanbieders van complementaire zorg geen onjuiste gezondheidsclaims mogen doen. Hierin zouden beroepsverenigingen een belangrijke rol kunnen spelen.

Samenwerking kan lastig zijn en op weerstand stuiten bij zorgverleners in het reguliere veld. Zo zijn er zorgen over hoe de autoriteit en betrouwbaarheid van reguliere geneeskunde be-

waakt kunnen worden, en niet onterecht geassocieerd gaan worden met de complementaire geneeskunde. Hoe dit effect er uit ziet en hoe samenwerking het beste georganiseerd kan worden, is een kwestie voor vervolgonderzoek. Dit vereist interdisciplinair onderzoek door onderzoekers met een reflectieve blik op wetenschap, technologie en maatschappij, zoals wetenschapssociologen. Daarbij kan het instructief zijn om over de grens te kijken: Hoe zijn reguliere en complementaire geneeskunde geïntegreerd in Aziatische landen als China en Taiwan, waar traditionele geneeskunde nog steeds een belangrijke rol speelt? Wat zou de Westerse geneeskunde hier van kunnen leren?

Tot slot zien we nog twee richtingen voor vervolgonderzoek. Gezien de beperkte omvang van deze verkennende studie, is het goed om verder zicht te krijgen op wat voor misinformatie er rondgaat over kanker, en welke zorgen en behoeften hierachter schuilen. Dit vereist onderzoek vanuit de sociale wetenschappen. Daarnaast is het belangrijk dat deze zorgen en behoeften ook terechtkomen bij wetenschappers die onderzoek doen naar kanker en kankerzorg. We zien dat vrouwen met (borst)kanker veel zorgen hebben omtrent bijwerkingen van kankerbehandelingen, en graag met behulp van voeding en een gezondere leefstijl hun ziekteproces willen verbeteren. Door deze onderwerpen op te pakken in wetenschappelijk onderzoek, zou op langere termijn beter aan deze behoeften kunnen worden voldaan. Luisteren naar patiënten en samenwerking met verenigingen als Borstkanker Nederland en de MMV zijn daarbij aan te raden. Zie ook sectie 4.27 over het betrekken van burgers en patiënten in het opstellen van onderzoeksagenda's.

Waarom vrouwen? Een rol voor bijwerkingen

Het is niet bekend waarom juist vrouwen met (borst)kanker (of vrouwen met kanker) een voorkeur hebben voor complementaire geneeswijzen. Een mogelijke reden is dat deze patiënten veel meer bijwerkingen hebben van de behandeling, stelt Frans Opdam. 'Gemiddeld hebben vrouwen veel meer bijwerkingen, vergeleken met bijvoorbeeld mannen met prostaatkanker. Vaak hebben ze ernstigere bijwerkingen en meer specifieke bijwerkingen.' Nieuwsberichten over deze vorm van ongelijkheid in de zorg halen regelmatig de krant, en dit zou wellicht tot meer scepsis tegenover de reguliere zorg kunnen leiden.

De ervaringen van een patiënt illustreert dit. Nadat ze geopereerd was aan haar borst, werd door artsen voorgesteld dat ze een borstreconstructie zou ondergaan met behulp van siliconen borstimplantaten. Eén kant raakte door het implantaat ontstoken. Later kreeg ze lymfeklierkanker, wat eerder in verband is gebracht met siliconen implantaten.[194] Ze weet niet of de lymfeklierkanker veroorzaakt werd door de implantaat-gerelateerde infectie, maar ze was hier wel bang voor. Achteraf zegt ze: 'Ik voelde me niet goed voorgelicht over de risico's, en had het idee meegenomen te worden in het medische proces zonder dat daar veel ruimte werd overgelaten voor eigen keuze.' Onderzoek van o.a. Pointer toont aan dat deze ervaring niet op zichzelf staat: Veel vrouwen die na amputatie geen borstreconstructie willen, voelen zich niet gerespecteerd door artsen.[195]

194 Sinds 2018 zijn er verscheidene onderzoeken en nieuwsberichten in Nederlandse media verschenen die de link tussen verscheidene soorten borstimplantaten en kankersoort (BIA-)ALCL bevestigen.

195 Dirks, E. (2023, 20 november). *Borstkankerpatiënten moeten soms 'strijd' aangaan met artsen: 'Een vrouw moet borsten hebben'.* Pointer. Via: https://pointer.kro-ncrv.nl/borstkankerpatienten-die-geen-reconstructie-willen-voelen-zich-niet-gehoord

3.3 Misinformatie over vapen en supplementen: Fraude en oneigenlijke beïnvloeding van wetenschap

Medische misinformatie ontstaat vaak wanneer actoren gezondheidsclaims maken wanneer ze producten willen verkopen. Grote en kleine bedrijven – van supplementenverkopers tot producenten van e-sigaretten – gebruiken platforms als TikTok en Instagram om hun producten aan te prijzen, regelmatig met claims die wetenschappelijk niet onderbouwd zijn of zelfs schadelijk zijn. Daarbij worden vaak influencers ingeschakeld die een groot bereik hebben.

Dit hoofdstuk verkent hoe misinformatie rond supplementen, vapen en wetenschapsbeïnvloeding door industrieën tot verwarring en gezondheidsrisico's leidt. Naast directe schade, zoals vergiftiging of verslaving, kan deze verwarring ook voor uitstel van medische hulp en een groeiend wantrouwen in de reguliere zorg zorgen.
Daarmee draagt misinformatie bij aan een hogere druk op de gezondheidszorg en een versplinterd debat over wat 'gezond' is.

Misinformatie over supplementen.
In de afgelopen jaren is het gebruik van voedingssupplementen flink toegenomen, mede onder invloed van social media en online marketing. Uit een peiling van het RIVM blijkt dat 69% van de vrouwen en 44% van de mannen in Nederland wel eens supplementen slikt, terwijl mensen met een gevarieerd dieet dit in de meeste gevallen helemaal niet nodig hebben.[196] Toch wordt het gebruik ervan steeds normaler, vooral doordat influencers op platforms zoals TikTok, Instagram en YouTube supplementen aanprijzen als snelle oplossingen voor klachten zoals vermoeidheid, slaapproblemen of concentratieverlies. Influencers maken hiervoor deals met bestaande supplementenverkopers, of zetten hun eigen bedrijf op.

De gezondheidsclaims kunnen gezien worden als een vorm van misinformatie, en gaan soms gepaard met het aanpraten van gezondheidsproblemen. Zo suggereren populaire accounts bijvoorbeeld dat 'iedere vrouw een ijzertekort heeft', vaak vergezeld van een linkje naar een webshop.[197] Deze zijn vaak in strijd met de Geneesmiddelenwet, omdat ze gezondheidsclaims maken die niet wetenschappelijk onderbouwd zijn en inspelen op medische angsten.[198]

196 Kloosterman, R., Akkermans, M., Reep, C., & Tummers-van der Aa, M. (2023). *(On)gezonde leefstijl 2022: Opvattingen, motieven en gedragingen.* CBS. Via: https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2023/on--gezonde-leefstijl-2022-opvattingen-motieven-en-gedragingen/3-voedingssupplementen

197 RTL Nieuws. (2024, 25 maart). *Artsen strijden op TikTok met eigen video's tegen desinformatie.* Via: https://www.rtl.nl/nieuws/artikel/5441584/artsen-strijden-tegen-nepnieuws-op-tiktok-met-eigen-filmpjes

198 van der Wal, M. (2023, 4 januari). *Aanbieders voedingssupplementen overtreden geneesmiddelenwet.* Pointer. Via: https://pointer.kro-ncrv.nl/aanbieders-voedingssupplementen-overtreden-geneesmiddelenwet

De veronderstelde onschuld van supplementen is misleidend. Hoewel sommige vitamines essentieel zijn, kunnen overdoseringen serieuze gezondheidsproblemen veroorzaken. Een schrijnend voorbeeld is vitamine B6: Te hoge inname kan leiden tot zenuwpijn en spierzwakte. In 2018 werd de maximale dagelijkse hoeveelheid wettelijk verlaagd naar 21 milligram, maar bijwerkingen blijven veelvuldig gemeld. Het bijwerkingencentrum Lareb ontving tot medio februari 2024 al 252 meldingen van klachten door B6, waarbij sommige mensen zelfs tijdelijk niet konden lopen.[199]

Daarnaast wijst het Bureau Risicobeoordeling en Onderzoek (BuRO) van de NVWA op het gebrek aan kwaliteitsnormen voor kruidenpreparaten en multi-supplementen.[200]
De samenstelling is vaak onbekend, interacties met geneesmiddelen zijn onderbelicht, en er ontbreken veilige bovengrenzen voor veel stoffen.[201]

Naast directe gezondheidsschade, kan de verspreiding van supplementen-misinformatie ertoe leiden dat patiënten met medische klachten minder snel naar de huisarts stappen. Artsen signaleren dat mensen soms maandenlang supplementen slikken, zonder enig resultaat, en pas laat bij de huisarts aankloppen. Daarnaast kan de misinformatie ook bijdragen aan een bredere cultuur van wantrouwen richting de reguliere gezondheidszorg. In onze eigen social media analyse kwamen supplementen herhaaldelijk terug binnen anti-medische narratieven, waarbij reguliere geneeskunde als corrupt of ontoereikend wordt neergezet.

Supplementen tijdens de coronapandemie:
Tijdens de coronapandemie explodeerde het aantal claims over voedingssupplementen als preventief of genezend middel tegen Covid-19. In Nederland en België werd via social media en zelfs via bijlagen in kranten zoals De Telegraaf gesuggereerd dat supplementen het virus konden afweren.[202] De NVWA rapporteerde al in de eerste maanden van de pandemie meerdere overtredingen van de geneesmiddelenwet, waarbij supplementen onterecht werden gepositioneerd als antivirale wondermiddelen. Veel van deze claims vonden hun oorsprong in de zogeheten orthomoleculaire therapie, een pseudowetenschappelijke stroming die stelt dat optimale voedingsstoffen alle ziektes kunnen voorkomen.

199 Bulsink, K., Couteaux, Y., Slijpen, L., & Vestergaard, I. (2025, 1 april). Influencers promoten schadelijke vitaminepillen. 'Ik kon een week niet lopen'. *Trouw.* Via: http://trouw.nl/zorg/influencers-promoten-schadelijke-vitaminepillen-ik-kon-een-week-niet-lopen~bf88f0f1

200 Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA). (2024, 4 maart). *Advies van de directeur bureau Risicobeoordeling & onderzoek over de borging van de veiligheid van voedingssupplementen* [memo]. Via: https://www.nvwa.nl/binaries/nvwa/documenten/consument/eten-drinken-roken/supplementen-en-preparaten/risicobeoordelingen/advies-van-buro-over-veiligheid-voedingssupplementen/advies-buro-veiligheid-voedingssupplementen.pdf

201 Zie ook de inzet over de rol van Kurkuma bij kanker in de voorgaande sectie..

202 Greve, T., & Roosen, J. (2024). Complottheorieën en misinformatie tijdens de coronapandemie: Nieuw fenomeen of herhaalt de geschiedenis zich? *Tijdschrift voor Geschiedenis*, *137*(2), 170-182. https://doi.org/10.5117/TvG2024.2.006.GREV

Vapen
Vapen onder jongeren is de afgelopen jaren sterk toegenomen, mede door de invloed van social media. Deze trend leidt tot bezorgdheid onder gezondheidsorganisaties en artsen: Zij waarschuwen niet alleen voor de gezondheidsrisico's, maar ook voor de rol van misinformatie in het populair maken van vapen.

Uit een peiling van UNICEF Nederland blijkt dat het gebruik van vapes onder jongeren toeneemt met de leeftijd: van 2% bij 10- en 11-jarigen tot 31% bij 15- tot 17-jarigen.[203] Opvallend is dat veel jongeren niet volledig op de hoogte zijn van de gezondheidsrisico's. Zo weet slechts 44% dat vapen de kans op concentratieproblemen vergroot, en is minder dan de helft zich bewust van de mogelijke onherstelbare schade aan de hersenontwikkeling.

Volgens arts Frank Borm, verbonden aan het social media initiatief Dokters Vandaag, is vapen wellicht 'de meest schadelijke vorm van medische desinformatie' van dit moment.[204] Door de alomtegenwoordigheid van vapes op platforms als TikTok en Instagram, is het aantal jongeren dat rookt of vapet fors gestegen – terwijl tabaksgebruik nog altijd verantwoordelijk is voor zo'n 30% van alle gevallen van kanker.

Platforms – met name TikTok – spelen een cruciale rol in het normaliseren van vapen, waarbij influencers vaak (onbewust) bijdragen aan de promotie van e-sigaretten.[205] Volgens het Trimbos-instituut toont meer dan de helft van de populaire TikTok-video's over e-sigaretten het gebruik ervan op een positieve manier, wat bijdraagt aan de populariteit ervan onder jongeren.[206] Daarbij worden influencers regelmatig benaderd door vapebedrijven om producten te promoten, ondanks het bestaande reclameverbod.

Zowel in het geval van misleidende gezondheidsclaims over voedingssupplementen als vapes zien we een belangrijke rol weggelegd voor het verkennen van mogelijke juridische stappen. Is het mogelijk beleid rondom gezondheidsclaims – en controle op de naleving daarvan – aan te scherpen? Daarnaast zien we een belangrijke rol voor onderwijs: Kritisch denken, gezondheidskennis, kennis van wetenschappelijke processen en mediageletterdheid kunnen bijdragen aan het herkennen en vermijden van misleidende gezondheidsclaims.

203 UNICEF. (2024, 2 augustus). *Nederlandse jongeren weten te weinig over risico's vapen*. Via: https://www.unicef.nl/nieuws/2024-08-02-nederlandse-jongeren-weten-te-weinig-over-risicos-vapen

204 Dingemans, R. (presentator), Moerman, I., & Borm, F. (2024, 27 november). #2: Sociale media en medische desinformatie: Wat is de impact? [podcast]. *De Zorg Leeft.* Via: https://app.springcast.fm/21423/2-social-media-en-desinformatie

205 KNMG. (2023, 20 maart). *Artsen slaan alarm over vapende jongeren op TikTok.* Via: https://www.knmg.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/artsen-slaan-alarm-over-vapende-jongeren-op-tiktok

206 Tabaknee. (2022, 14 november). *Trimbos onthult: Vapebedrijven benaderen influencers voor reclame*. Via: https://www.tabaknee.nl/nieuws/item/2679-trimbos-onthult-vapebedrijven-benaderen-influencers-voor-reclame

Misinformatie en wetenschapsbeïnvloeding door actoren

Verschillende actoren – zowel overheden als industrieën – hebben in het verleden geprobeerd om de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek te sturen, bijvoorbeeld door selectief onderzoek te publiceren en financiëren. Ook kunnen belangen zoals het maken van carrière voor individuele onderzoekers reden zijn om fraude te plegen. Dit soort gebeurtenissen kan leiden tot het verspreiden van misinformatie, en tot het verlies van vertrouwen in de wetenschap.

Wetenschapshistorici Naomi Oreskes en Erik Conway beschrijven in hun boek Merchants of Doubt hoe de olie- en tabaksindustrie actief twijfel zaaien over de gezondheidsrisico's van klimaatverandering en roken.[207] De industrieën financierden selectief onderzoek dat hun standpunten ondersteunde en gebruikten deze studies om beleidsmakers en het publiek te beïnvloeden. Deze strategie, bekend als de tobacco strategy, werd later toegepast op andere controversiële onderwerpen zoals klimaatverandering en pesticidengebruik.

Recenter werk van wetenschapssociologen Cailin O'Connor en Justin Bruner toont aan dat het verspreiden van twijfel, zelfs met beperkte middelen, effectief kan zijn in het beïnvloeden van beleidsmakers en het publiek.[208] Door selectief onderzoek te publiceren en negatieve resultaten achter te houden, kunnen actoren de staat van de wetenschap manipuleren. Dit geldt zowel voor overheden als industrieën. Soms gebeurt dit bewust, in de vorm van fraude, maar selectieve financiering kan ook de waarden en normen van onderzoekers verschuiven waardoor onbewuste beïnvloeding van het veld ontstaat.[209]

Een bijkomend probleem is publicatiebias, waarbij individuele wetenschappers hun positieve resultaten vaker publiceren dan negatieve.[210] Dit kan intentioneel zijn – doordat de financier publicatie bij een onwenselijke uitkomst tegenhoudt – maar wordt ook in de hand gewerkt doordat wetenschappers vaak onvoldoende prikkels hebben om negatieve vondsten te publiceren. Ook dit kan ertoe leiden dat onjuiste bevindingen als feit worden verspreid en geaccepteerd.

207 Oreskes, N., & Conway, E. M. (2010). *Merchants of doubt: How a handful of scientists obscured the truth on issues from tobacco smoke to global warming*. Bloomsbury Press.

208 Weatherall, J. O., O'Connor, C., & Bruner, J. P. (2020). How to beat science and influence people: Policymakers and propaganda in epistemic networks. *The British Journal for the Philosophy of Science, 71*(4). https://doi.org/10.1093/bjps/axy062

209 Hobma, M. (2023). *The selection of functional values and practices in industry-funded nutrition science* [Master's thesis, Universiteit Utrecht]. Student Theses UU. https://studenttheses.uu.nl/handle/20.500.12932/43516

210 Nissen, S. B., Magidson, T., Gross, K., & Bergstrom, C. T. (2016). Publication bias and the canonization of false facts. *Elife*, *5*, Article e21451. https://doi.org/10.7554/eLife.21451

De hierboven beschreven praktijken kunnen op zichzelf gezien worden als het verspreiden van misinformatie, maar kunnen ook gevolgen hebben voor het publiek vertrouwen in wetenschap. Wanneer het publiek geconfronteerd wordt met fraude en oneigenlijke beïnvloeding van wetenschap, kan dit leiden tot verwarring en verlies van vertrouwen in juiste wetenschappelijke kennis en informatie. Waar de beïnvloeding van wetenschap onwenselijke gevolgen heeft, is een verlies aan vertrouwen in zekere zin begrijpelijk. Oplossingen moeten zich er daarom niet op richten het imago van wetenschap te beschermen, maar ervoor zorgen dat er gegronde reden is om in de wetenschap te vertrouwen. Het is daarom van belang dat wetenschappelijke integriteit wordt beschermd en dat transparantie in onderzoeksfinanciering wordt bevorderd om het vertrouwen van het publiek te herstellen en te behouden.

Daarnaast is er een belangrijke rol weggelegd voor de behoeften en vragen van burgers in het opzetten van onderzoek, bijvoorbeeld door de participatie van burgers (zie sectie 4.27).

Wanneer 'misinformatie' zelf wordt gecoöpteerd

Het begrip 'misinformatie' klinkt op het eerste gezicht als iets dat eenvoudig te herkennen en te bestrijden is. Maar uit recent onderzoek in de Journal of Medical Internet Research blijkt dat het begrip zelf vatbaar is voor manipulatie.[211] In een grootschalige analyse van meer dan 6 miljoen tweets over vapen, ontdekten onderzoekers dat het juist vaak pro-vaping accounts zijn die het label 'misinformatie' inzetten om kritische geluiden – zoals waarschuwingen van gezondheidsinstanties – te diskwalificeren. Termen als 'fake news' en 'fact check' worden doelbewust gebruikt om wetenschappelijke inzichten te ondermijnen en twijfel te zaaien over de gezondheidsrisico's van vapen.

Door het strategisch inzetten van het 'misinformatie'-label wordt het publieke debat vervuild, en ontstaat er een omgeving waarin echte, evidence-based gezondheidsinformatie minder kans krijgt om door te dringen. Dit leidt niet alleen tot verwarring bij consumenten, maar ondermijnt ook het vertrouwen in wetenschap als geheel – een voedingsbodem voor bredere vormen van misinformatie.

211 Al-Rawi, A., Blackwell, B., Zemenchik, K., & Lee, K. (2023). Twitter misinformation discourses about vaping: Systematic content analysis. *Journal of Medical Internet Research*, *25*, Article e49416. http://doi.org/10.2196/49416

3.4 Social media analyse

Om een beter begrip te krijgen van misinformatie zelf, hebben we een social media analyse uitgevoerd op de content van een Nederlandse facebookpagina. Het doel is om inzicht te krijgen in de achterliggende verhalen en emoties van misleidende en onjuiste berichten over de (medische) gezondheidszorg. Misinformatie speelt in op bestaande zorgen van burgers en maatschappelijke kwesties, en maakt daarbij gebruik van specifieke narratieven en sentimenten. Door middel van een thematische analyse willen we in kaart brengen om welke narratieven en sentimenten dit gaat. Het signaleren van belangrijke zorgen en kwesties kan vervolgens bijdragen aan het ontwikkelen van een antwoord op medische misinformatie.
Onze onderzoeksvraag was als volgt: Welke narratieven en sentimenten worden gebruikt in Nederlandstalige misinformatie over de (medische) gezondheidszorg?

Theoretisch kader
In de loop van het onderzoek voor dit rapport, werkten we met de hypothese dat misinformatie zich vooral goed kan verspreiden onder mensen met bestaande maatschappelijke zorgen en laag vertrouwen in overheids- en gezondheidsinstituties. Dit is in lijn met literatuur over dit onderwerp. Misinformatie is niet enkel een kwestie van verkeerde informatie: Veel sociaal-culturele factoren zoals wereldbeeld, ideologie, bestaande belangen, persoonlijke en sociale identiteit, angsten en (negatieve) persoonlijke ervaringen kunnen ook een rol spelen.[212] In deze gevallen is geloof in misinformatie niet een resultaat van onjuiste informatie – ze hebben een motivatie om in specifieke vormen van onjuiste misinformatie te geloven.

We zien terug in ons onderzoek dat misinformatie gebruik kan maken van – en kan inspelen op – bestaande zorgen van burgers, en zich zo door sociale netwerken verspreidt. Om te onderzoeken op welke zorgen en vertrouwensproblemen misinformatie aanspraak maakt, hebben we gekozen om ons te richten op de narratieven en sentimenten die in medische misinformatie voorkomen.

Sentiment verwijst naar de emotionele lading van een boodschap: Hoe voelt de boodschap aan, welke emoties worden opgeroepen, en welke houding tegenover een onderwerp spreekt eruit? Misinformatie werkt vaak niet via feiten, maar via emotie. Posts met een sterke emotionele lading worden vaker gedeeld, geliked en becommentarieerd, ook als ze feitelijk onjuist zijn. Dit versterkt het virale karakter van misinformatie.[213] Berichten die angst, woede of verontwaardiging oproepen zijn effectiever in het beïnvloeden van gedrag en attitudes.[214]

212 Hornsey, M. J., & Fielding, K. S. (2017). Attitude roots and Jiu Jitsu persuasion: Understanding and overcoming the motivated rejection of science. *American Psychologist*, *72*(5), 459-473. http://doi.org/10.1037/a0040437
213 Vosoughi, S., Roy, D., & Aral, S. (2018). The spread of true and false news online. *Science, 359*(6380), 1146-1151. http://doi.org/10.1126/science.aap9559
214 Brady, W. J., Wills, J. A., Jost, J. T., Tucker, J. A., & Van Bavel, J. J. (2017). Emotion shapes the diffusion of moralized content in social networks. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 114*(28), 7313-7318. https://doi.org/10.1073/pnas.1618923114

We verwachten daarom met name negatieve emoties tegen te komen.

Narratieven zijn de verhaallijnen of betekeniskaders waarmee mensen informatie interpreteren. Het zijn culturele scripts of terugkerende patronen van betekenis, opgebouwd uit personages, oorzaken, gevolgen en morele lessen. Cognitief gezien zijn narratieven makkelijker te onthouden en overtuigender dan losse feiten. Ze spreken tot de verbeelding en creëren een gevoel van coherentie.[215] Zelfs als een feit wordt weerlegd, blijft het narratief vaak hangen (het zogenaamde 'continued influence effect'). Door narratieven te analyseren, zie je hoe misinformatie blijft circuleren.[216] Narratieven hebben vaak een verhalende structuur, met een begin (probleem), midden (strijd) en einde (oplossing of conclusie). Misinformatie en complottheorieën maken vaak gebruik van een 'plot' met karakters die specifieke motieven hebben – zoals helden en vijanden.[217] Door deze factoren in medische misinformatie te analyseren, is het mogelijk om achterliggende waarden te onthullen en te begrijpen waarom bepaalde misinformatie aanslaat.

Onderzoeksmateriaal
Voor ons bronmateriaal hebben we gezocht naar Facebookpagina's waarop structureel medische informatie te vinden is dat sterk afwijkt van de medische norm, en van de informatie die gezondheidsinstanties uitdragen. We zochten vooral naar pagina's met een professioneel karakter met een groot bereik, en kwamen zo uit op de Facebookpagina van Healthwatch Nederland.[218]

Stichting Healthwatch Nederland bestaat sinds 2016 als een onafhankelijke organisatie zonder winstoogmerk, dat als doel heeft misstanden in de voedings- en farmaceutische industrie te bestrijden. De stichting maakt zich hard voor transparantie en onafhankelijkheid in wetenschappelijk onderzoek, de erkenning van natuurlijke en alternatieve geneeswijzen en de demedicalisering van de samenleving. De stichting heeft een driekoppig bestuur, en heeft verschillende e-boeken uitgebracht over gezondheid, waaronder over de gevaren van de griepprik en het HPV-vaccin.

215 Green, M. C., & Brock, T. C. (2000). The role of transportation in the persuasiveness of public narratives. *Journal of Personality and Social Psychology, 79*(5), 701–721. http://doi.org/10.1037//0022-3514.79.4.701
216 Lewandowsky, S., Ecker, U. K. H., & Cook, J. (2017). Beyond Misinformation: Understanding and Coping with the "Post-Truth" Era. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition, 6*(4), 353-369. https://doi.org/10.1016/j.jarmac.2017.07.008
217 Roest, B., Milota, M., & Leget, C. (2021). Developing new ways to listen: The value of narrative approaches in empirical (bio) ethics. *BMC Medical Ethics*, *22*, Article 124. https://doi.org/10.1186/s12910-021-00691-7
218 *HealthwatchNL*. (z.d.) [Profiel]. Facebook. Via: https://www.facebook.com/healthwatchNL/?locale=nl_NL

De stichting plaatst vrijwel dagelijks korte berichten met afbeeldingen (memes) op haar Facebookpagina – een van de belangrijkste media voor de stichting om haar doelgroep te bereiken. Op het startpunt van het social media onderzoek (april 2025) had de pagina 94 duizend likes en honderdduizend volgers. Ter vergelijking: De Facebookpagina van het Ministerie van VWS had 181 duizend volgers, maar een lager engagement.

Aangezien de Facebookposts gemaakt worden door een selecte groep mensen, is het belangrijk om de content niet als een directe reflectie te zien van wat de consumenten van misinformatie denken of vinden. Het kan zijn dat sommige posts ironisch of kritisch gedeeld worden. Wel kan de content een indicatie geven welke narratieven en sentimenten er gebruikt worden bij het maken van misinformatie, en is het mogelijk om deze op basis van engagement data (likes, comments, shares) te analyseren in termen van effectiviteit.

Methode
Voor deze analyse onderzochten we honderd Facebook-posts van Healthwatch Nederland waarin gerefereerd wordt naar ziekte, medische zorg, medicijnen of de farmaceutische industrie. We selecteerden berichten waarin onderwerpen als zorg, vaccinatie, medicijnen, kanker, bijwerkingen, farmaceuten, diabetes, hart- en vaatziekten, genezing, artsen of overheidsfunctioneren in relatie tot deze thema's genoemd of getoond worden. Posts die niet over (medische) gezondheidszorg gingen, zoals berichten over landbouw, milieu of internationale politiek zonder link met gezondheid, werden uitgesloten van de inhoudelijke analyse maar wel als 'buiten scope' geregistreerd.

We hanteerden een stapsgewijze methode. In de verkennende fase onderzochten we welke Facebookpagina's geschikt waren voor onze onderzoeksvragen, welke typen thema's en boodschappen we mogelijk zouden tegenkomen, en hoe we de beschikbare data uit de berichten het beste konden verwerken. Op basis hiervan kozen we voor een thematische analyse, uitgevoerd in Excel. Deze methode stelde ons in staat zowel de tekstuele als visuele elementen van de posts te analyseren en te herleiden tot kernboodschappen of narratieven.

Na een test-run met circa 20 berichten, waarin we het coderingssysteem bijstelden, codeerden we elk Facebookbericht op relevante tekstuele en visuele elementen, zoals titels, begeleidende teksten, memes of beeldsymboliek. We gebruikten open, inductieve codering, waarbij elke code een sentiment (zoals 'angst' of 'hoop'), narratief element (zoals een vijand of oorzaak-gevolgrelatie) of betekenisvol idee aanduidde. Berichten konden meerdere codes bevatten. Tijdens het coderen hielden we definities en voorbeelden bij in een overzicht. Bij theoretische verzadiging — wanneer er geen nieuwe relevante codes meer opdoken — sloten we het coderingstraject af en groepeerden we de codes in bredere thema's.

In de analysefase onderzochten we per thema welke patronen zich voordoen in het gebruik van sentimenten en narratieven. We keken daarbij ook naar de frequentie waarmee elk thema voorkwam. Opvallende feitelijke claims en andere observaties werden afzonderlijk genoteerd. Publiek engagement bij de posts werd berekend door het totaal van likes, reacties en shares op te tellen.

De inhoud van de reacties of likes werd niet geanalyseerd, en deze studie maakte dan ook geen gebruik van persoonsgegevens.[219]

Resultaten
Uit de social media-analyse kwamen zeven grote thema's naar voren. Het meest prominente daarvan is het idee dat het medische systeem – en dan vooral de farmaceutische industrie – niet gericht is op genezing, maar op het in stand houden van ziekte. De veronderstelling hierachter is dat zieke mensen een beter verdienmodel zijn dan gezonde mensen: Zolang mensen medicijnen nodig hebben, kunnen artsen en farmaceuten geld aan hen blijven verdienen. Zoals het onderschrift van een van de posts het samenvat: 'Een genezen patiënt is een verloren klant.' Hoewel artsen, politici en overheden ook worden bekritiseerd, worden zij vaak neergezet als marionetten van de farmaceutische industrie, die als hoofdschuldige wordt aangewezen. Een van de geanalyseerde posts bestaat bijvoorbeeld uit een foto van een man in een witte doktersjas, met daaroverheen de tekst 'Vertelt je de "voordelen" van vaccins zonder je de nadelen te vertellen… dat is geen arts, dat is een vaccinverkoper van Big Pharma'.

Onze analyse toont aan dat economische motieven worden geframed als in tegenstelling tot het genezen van mensen, een gedachte die ook meermaals in onze interviews naar voren kwam. Dit vraagt om transparantere communicatie over belangenverstrengeling en het functioneren van medische innovaties, bijvoorbeeld via toegankelijke publieksuitleg over hoe geneesmiddelenonderzoek en -vergoeding werken. Ook is het belangrijk om duidelijk te maken dat winst maken en mensen genezen niet in oppositie zijn voor een bedrijf waarbij de levensvatbaarheid van het bedrijfsmodel juist afhangt van het vertrouwen van patiënten en de effectiviteit van behandelingen. Transparantie over onderzoeksresultaten, bijwerkingen, kostenstructuren en besluitvorming rond markttoelating kan helpen om wantrouwen te verminderen.

Los van het eventuele verdienmodel was overmedicalisatie ook een terugkerend thema. Een illustratief voorbeeld daarvan is een post met als onderschrift:

'Ik nam Aspirine voor mijn hoofdpijn veroorzaakt door Zyrtec voor mijn hooikoorts die ik kreeg door Relenza om mijn buikgriep te behandelen als gevolg van Viagra voor mijn erectiestoornissen die ik kreeg door Propecia om mijn haarverlies tegen te gaan teweeggebracht door Ritalin om mijn ADHD aan te pakken die werd veroorzaakt door Scopoderm TTS voor de wagenziekte die ik kreeg door Lomotil om mijn diarree te stoppen veroorzaakt door Xenical om mijn gewichtstoename tegen te gaan als gevolg van Paxil voor mijn panische angststoornissen die ik kreeg door Zocor dat ik nu gebruik voor mijn hoog cholesterol...'

Medicijnen zouden te snel en/of onnodig voor worden geschreven. In enkele gevallen werd ook specifiek benoemd dat medicijnen die als zeer heftig werden ervaren, bijvoorbeeld door hun (vermeende) bijwerkingen, zelfs aan kinderen werden voorgeschreven.

219 Aangezien het gaat om publieke Facebookposts, is ethische toetsing niet strikt nodig. Daarbij verwerken we geen persoonsgegevens (zoals gebruikersnamen of reacties van individuen), en rapporteren we enkel op geaggregeerd niveau. Op het gebied van ethiek en privacy zijn er daarom geen openliggende vragen.

Deze zorg over overmedicalisatie dient serieus genomen te worden. Voor zorgverleners ligt hier een kans om meer aandacht te besteden aan gezamenlijke besluitvorming en uitleg over de noodzaak en afweging van medicatie, zeker bij langdurig of meervoudig gebruik. Tevens zijn zorgen over overmedicalisatie in sommige gevallen terecht. Uit onderzoek blijkt dat een deel van de voorgeschreven medicatie niet of nauwelijks bijdraagt aan een betere gezondheid of kwaliteit van leven, met name bij oudere patiënten of mensen met meerdere chronische aandoeningen.[220] Polyfarmacie – het gebruik van vijf of meer medicijnen tegelijk – komt steeds vaker voor en brengt risico's met zich mee, zoals bijwerkingen, interacties en verminderde therapietrouw.[221] Zorgprofessionals doen er goed aan om in samenspraak met patiënten kritisch te kijken naar welke medicatie echt meerwaarde heeft en welke niet.

Een aanverwant thema is de kritiek dat medicijnen enkel gericht zijn op symptoombestrijding. Ze worden neergezet als een lapmiddel dat de onderliggende oorzaak van ziekte niet aanpakt. Als alternatief wordt in veel posts gepleit voor een meer preventieve benadering van gezondheid. Gezond eten, leefstijl en natuurlijke producten worden gepresenteerd als échte oplossingen die de oorzaak van ziekte zouden wegnemen of voorkomen. In sommige posts wordt deze preventieve benadering bovendien neergezet als doelbewust onderdrukt: de overheid en/of farmaceutische industrie zouden natuurlijke middelen klein houden, omdat ze een bedreiging vormen voor het winstmodel van medicijnen die niet goed werken en dus steeds opnieuw verkocht kunnen worden. Artsen zouden vanwege deze onderdrukking van kennis of door hun opleiding geen kennis over gezond eten en levensstijl hebben. Zo toont een van de posts een foto van een verward kijkende man in witte doktersjas, met op de afbeelding de toegevoegde tekst 'Hoe jouw arts reageert als je hem iets vraagt over voeding'.

Opvallend is dat de posts over preventie veruit de meeste betrokkenheid genereren – met een orde van grootte meer likes en reacties dan andere thema's. Dit sluit aan bij onze bevindingen uit de literatuur en interviews: Mensen die kritisch staan tegenover medische interventies of vatbaar zijn voor misinformatie, hebben vaak een sterke behoefte aan meer aandacht voor leefstijl, voeding en mentale gezondheid. Die behoefte wordt op social media vervuld via toegankelijke, herkenbare en positief ogende boodschappen.

220 Mangin, D., Heath, I., & Jamoulle, M. (2012). Beyond diagnosis: Rising to the multimorbidity challenge. *British Medical Journal, 13*(344), Article e3526. https://doi.org/10.1136/bmj.e3526;
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). (2020). *Polyfarmacie bij ouderen.* NHG-Richtlijnen. Via: https://richtlijnen.nhg.org/multidisciplinaire-richtlijnen/polyfarmacie-bij-ouderen

221 Lemmens, L. C., & Weda, M. (2013). *Polyfarmacie bij kwetsbare ouderen : Inventarisatie van risico's en mogelijke interventiestrategieën.* RIVM. Via: https://www.rivm.nl/publicaties/polyfarmacie-bij-kwetsbare-ouderen-inventarisatie-van-risicos-en-mogelijke;
Thompson, W., & McDonald, E. G. (2024). Polypharmacy and deprescribing in older adults. *Annual Review of Medicine, 75,* 113-127. http://doi.org/10.1146/annurev-med-070822-101947;
World Health Organization (WHO). (2017). *Medication without harm: WHO global patient safety challenge.* Via: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-SDS-2017.6

Deze voorkeur voor preventie boven symptoombestrijding suggereert dat er onder deze mensen draagvlak is voor gezondheidscommunicatie die inzet op positieve gedragsverandering en zelfzorg, mits dit niet paternalistisch overkomt. Daarnaast kunnen curatieve zorginstellingen zoals ziekenhuizen er baat bij hebben om nauwere samenwerking aan te gaan met preventieve zorgprofessionals en/of die kennis in huis te halen. Hoewel een dergelijke verschuiving bij veel zorginstellingen al is waar te nemen, zijn er ook nog grote stappen te maken op het gebied van integratie, educatie en cultuurverandering. Ook valt er nog veel winst te behalen op het gebied van onderzoek naar voedsel en leefstijl in relatie tot gezondheid.

Twee andere terugkerende thema's, die vaak samen in één post voorkomen, zijn het idee dat kunstmatige producten slecht zijn en natuurlijke producten goed. Geneesmiddelen worden hierin vaak op één lijn gezet met frisdrank, margarine, vaccins en fastfood – allemaal kunstmatig, onnatuurlijk en dus slecht voor de gezondheid. Daartegenover worden natuurlijke producten zoals groente, fruit, biologische voeding en cannabis gepresenteerd als gezond, heilzaam en onderdrukt. Cannabis krijgt in meerdere posts een bijzondere status: Het zou een krachtig, natuurlijk geneesmiddel zijn dat buiten het medische systeem wordt gehouden om commerciële redenen. Sommige posts gaan zelfs verder en keren zich expliciet tegen de moderniteit: Een geromantiseerd beeld van premoderne, niet-Westerse volkeren wordt neergezet als voorbeeld van hoe mensen die geen medicijnen, tandpasta of vaccins gebruiken tóch gezond blijven dankzij hun natuurlijke leefstijl.

Een ander opvallend thema is het idee dat medische diagnostiek of behandelingen zelf ziekte veroorzaken. Zo zouden bijvoorbeeld mammografieën, bedoeld om borstkanker vroeg op te sporen, juist kanker veroorzaken. Chemotherapie wordt gepresenteerd als dodelijker dan kanker zelf. Dit idee ondermijnt niet alleen het vertrouwen in medische behandelingen, maar ook in de basislogica van de moderne geneeskunde. Dit ondergraaft het vertrouwen in het meest fundamentele doel van geneeskunde: gezondheid beschermen. Het benadrukt de noodzaak om beter te communiceren over risico's en baten van medische interventies – inclusief onzekerheden – en om publiekelijk misvattingen over oorzakelijkheid expliciet te benoemen en corrigeren.

Tot slot identificeren we zorgen over bijwerkingen van medicijnen als terugkerend thema. Soms gaat het om bewezen of aannemelijke neveneffecten, of dodelijke bijwerkingen die geen basis hebben in de realiteit. In andere gevallen worden de claims extremer: dat de bijwerkingen de eigenlijke hoofdwerking zijn, of zelfs dat de bijwerkingen opzettelijk worden veroorzaakt. Deze laatste stelling is het duidelijkst een voorbeeld van complotdenken, waarbij kwaadwilligheid wordt toegeschreven aan farmaceutische bedrijven of artsen. De variatie in geloofwaardigheid van deze claims maakt het lastig om hierop één uniforme strategie toe te passen. Een gedifferentieerde aanpak is nodig, waarin enerzijds ruimte is voor het serieus nemen van zorgen over bijwerkingen, en anderzijds duidelijk wordt ingegrepen bij evidente misinformatie.

Hoewel de steekproef klein is en niet representatief voor het hele social media-landschap, bieden deze posts inzicht in hoe kritiek op medicijnen en wantrouwen in het medische systeem vorm krijgen.

De retoriek is herkenbaar en krachtig: zieke mensen worden neergezet als slachtoffers van een systeem dat ziekte in stand houdt; medicijnen als symptoombestrijders met gevaarlijke bijwerkingen; natuurlijke alternatieven als genezende, maar onderdrukte opties. Opvallend daarbij is dat de populairste posts zich minder richten op complotten en meer op preventie, gezondheid en autonomie. Om in te spelen op deze mix aan misinformatie, terechte zorgen en persoonlijke voorkeuren zal een combinatie nodig zijn van feitelijke weerlegging, empathische communicatie en aanpassingen aan het zorgsysteem. Enerzijds vraagt dit om proactieve en toegankelijke uitleg over hoe medische kennis tot stand komt, hoe bijwerkingen worden gemonitord en waarom bepaalde keuzes in de zorg worden gemaakt. Anderzijds is het cruciaal om ruimte te bieden voor twijfels en ervaringen en voorkeuren van patiënten serieus te nemen.

3.5 Culturele Zeitgeist: De behoefte om misinformatie te consumeren

Tot dusver hebben we in dit rapport vooral gefocust op communicatie en wantrouwen. Maar de opkomst van medische misinformatie is niet alleen een gevolg van misleiding of falende informatievoorziening; het is ook geworteld in een bredere culturele dynamiek. Experts die we spraken, wezen erop dat mensen niet alleen passief slachtoffer zijn van misinformatie, maar deze ook actief opzoeken. De behoefte om misinformatie te consumeren lijkt onderdeel geworden van de culturele Zeitgeist.

Een opvallend fenomeen is dat veel mensen tegenwoordig waarheid niet langer benaderen als iets objectiefs, maar als iets subjectiefs of cultureel bepaalds. Uit een grootschalige studie naar twee vormen van waarheidrelativisme, subjectivisme en cultureel relativisme, blijkt dat relativisten vatbaarder zijn voor misinformatie.[222] Samen met de populariteit van relativisme betekent dat dat er een significante voedingsbodem voor misinformatie is.

Subjectivisme houdt in dat waarheid fundamenteel wordt gezien als iets wat ‘waar voelt’: Als een overtuiging correct lijkt op basis van intuïtie of persoonlijke ervaring, dan is die overtuiging waar. Dit blijkt dus een krachtige voorspeller van vatbaarheid voor misinformatie, waaronder complottheorieën en pseudo-diepe nonsens. Subjectivisten zijn minder geneigd kritisch bewijs te wegen, vertonen meer dogmatisme, en zijn relatief ongevoelig voor corrigerende informatie. Misinformatie sluit vaak naadloos aan bij hun overtuigingen omdat die overtuigingen op subjectief gevoel berusten.[223]

Cultureel relativisme — het idee dat waarheid afhankelijk is van culturele of sociale context — blijkt complexer. In eenvoudige correlaties is ook dit perspectief positief verbonden met vatbaarheid voor misinformatie, waaronder complotdenken en bullshit receptivity. Maar wanneer er wordt gecontroleerd voor subjectivisme en andere factoren, verdwijnen of keren deze verbanden soms om. De auteurs wijzen er echter nadrukkelijk op dat de gedeelde kern van zowel subjectivisme als cultureel relativisme — namelijk het verwerpen van het bestaan van objectieve waarheden — op zichzelf al een grotere gevoeligheid voor misinformatie kan verklaren. Wie niet gelooft in één kenbare, objectieve werkelijkheid, maar in meerdere parallelle waarheden, beschikt logischerwijs over een bredere set mogelijke claims om uit te kiezen — en dus ook meer ruimte voor onjuiste overtuigingen.

222 Aspernäs, J., Erlandsson, A., & Nilsson, A. (2023). Misperceptions in a post-truth world: Effects of subjectivism and cultural relativism on bullshit receptivity and conspiracist ideation. *Journal of Research in Personality, 105*, Article 104394. https://doi.org/10.1016/j.jrp.2023.104394

223 Aspernäs, J., Erlandsson, A., & Nilsson, A. (2023). Misperceptions in a post-truth world: Effects of subjectivism and cultural relativism on bullshit receptivity and conspiracist ideation. *Journal of Research in Personality, 105*, Article 104394. https://doi.org/10.1016/j.jrp.2023.104394

Daartegenover staat dat mensen die wél geloven in één kenbare realiteit, en die het belang van toetsing aan die realiteit erkennen, eerder geneigd zijn om foutieve overtuigingen los te laten wanneer zij met tegenbewijs geconfronteerd worden. Anders gezegd: Geloof in objectieve waarheid is geen garantie voor juistheid, maar het vernauwt het speelveld zodanig dat feitelijke correctie überhaupt mogelijk blijft.[224]

De bredere implicatie is helder: De toenemende populariteit van misinformatie komt niet alleen voort uit een tekort aan informatie of slechte mediawijsheid, maar uit een fundamentele verschuiving in het denken over waarheid zelf. In een cultuur waarin 'wat waar is' steeds vaker gelijkgesteld wordt aan 'wat goed voelt' of 'wat past bij mijn groep', wordt het voor feitelijke juistheid moeilijk concurreren met flatterende, simplificerende of complottheoretische verhalen. Zoals communicatiewetenschapper Bruce Mutsvairo observeert: 'De waarheid is minder populair geworden. Mensen kiezen er actief voor om misinformatie te consumeren.' Waarheidsliefde vereist dan ook méér dan factchecks en correcties: Het vraagt om een herwaardering van objectiviteit, rede en de bereidheid om je eigen overtuigingen te toetsen — ook wanneer dat ongemakkelijk is.[225]

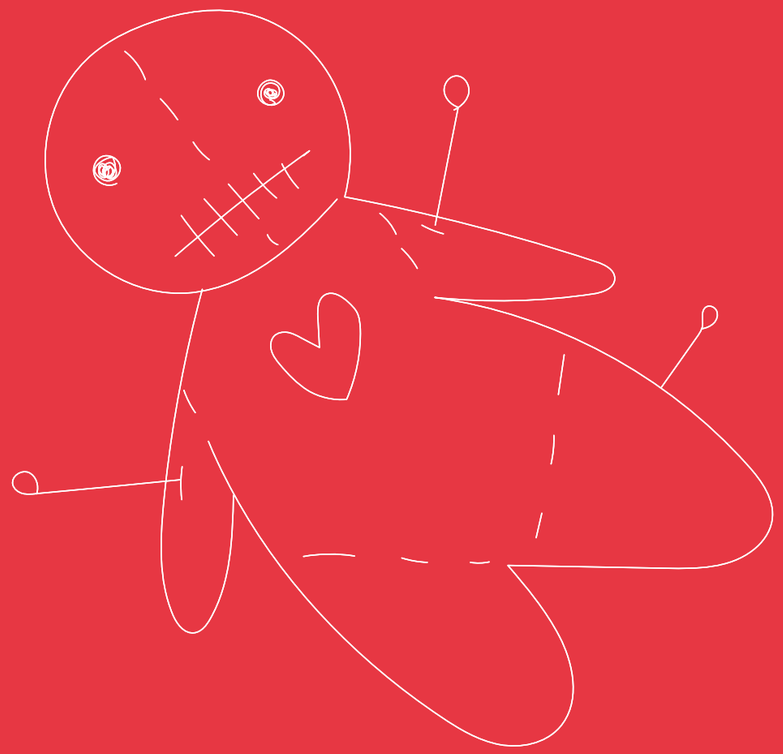
Als deze culturele component buiten beschouwing blijft, zullen beleidsmaatregelen tegen misinformatie slechts symptoombestrijding zijn. Pas wanneer de samenleving weer leert dat waarheid niet een kwestie is van gevoel of groepsidentiteit, maar van overeenstemming met de werkelijkheid, kan er sprake zijn van werkelijke weerbaarheid tegen misleiding.

224 Aspernäs, J., Erlandsson, A., & Nilsson, A. (2023). Misperceptions in a post-truth world: Effects of subjectivism and cultural relativism on bullshit receptivity and conspiracist ideation. *Journal of Research in Personality, 105*, Article 104394. https://doi.org/10.1016/j.jrp.2023.104394

225 Smith, T. (2024). Freedom of the press in an era of misinformation: Cognitive problems, legal solutions. *Social Theory and Practice*, *50*(4), 643-666. https://doi.org/10.5840/soctheorpract20241023228

Deze tekening en poster, gemaakt door visueel kunstenaar Loki Verburg, diende als uitnodiging voor ons publieksdialoog op 4 juni 2025. Het dialoog werd mede-georganiseerd door studenteninitiatief Van Hier Naar [...] en omvatte een presentatie van het rapport, een reflectie van hoogleraar en stuurgroeplid Marc Bonten, en presentaties van Stichting Sleutelpersonen Utrecht, en onderzoeker Robert Prettner.

HOOFDSTUK 4:
Verkennende handelingsopties tegen medische misinformatie



Uit de vorige hoofdstukken blijkt dat groepen mensen en individuen allerlei verschillende redenen of motieven hebben om in medische misinformatie te geloven. Misinformatie is zeker niet enkel een informatieprobleem, maar heeft een gevarieerde voedingsbodem. Die kan bestaan uit een tekort aan laagdrempelige, correcte informatie, en een laag vertrouwen in overheids- en gezondheidsinstanties, maar kan ook ontstaan uit een variëteit aan psychosociale motieven en onvervulde zorgvragen of behoeften. Vaak bevat de voedingsbodem voor een individu of groep meerdere van deze elementen tegelijkertijd. Een enkele, overkoepelende oplossing voor misinformatie is daarom ver te zoeken. In plaats daarvan is het van belang om te kijken naar een breed scala aan maatregelen die aansluiten op de voedingsbodem van specifieke vormen van misinformatie, en die dus verschillen per groep of gemeenschap.

Ondertussen zien we dat het belang om medische misinformatie actief tegen te gaan groot is. Medische misinformatie draagt bij aan het afnemende vertrouwen in de overheid, versterkt polarisatie en kan leiden tot gezondheidsproblemen. In sommige gevallen leidt het tot gemiste of uitgestelde zorg, wat resulteert in zwaardere ziektebeelden, of juist onnodige diagnosticering en overbodige zorg. Beide scenario's geven bovendien een hogere druk op het zorgstelsel. De langetermijnkosten van medische misinformatie, zowel maatschappelijk als economisch, zijn waarschijnlijk aanzienlijk groot.[226] Het is daarom niet alleen wenselijk, maar ook verstandig om nu structureel te investeren in verschillende, groeps- of probleemspecifieke handelingsopties tegen medische misinformatie.

In dit hoofdstuk bespreken we dertig handelingsopties, die we hebben gedestilleerd uit ons veldonderzoek en de uitgebreide literatuurstudie. Sommige handelingsopties hebben als doel om met behulp van onderwijs en communicatie mensen weerbaarder te maken tegen medische misinformatie. Dat kan zijn door ze betere gezondheidskennis en mediavaardigheden aan te leren via onderwijs of social media, of door misleidende informatie te factchecken. Maar denk ook aan het toespitsen van overheidscommunicatie, met het oog op de behoeften en kenmerken van specifieke groepen, en het stimuleren van kunst om kloven in de maatschappij te overbruggen. Een aantal handelingsopties heeft tot doel het informatiesysteem zelf aan te pakken, bijvoorbeeld door middel van platformrichtlijnen tegen schadelijke informatie op te stellen, en het opzetten van lokale journalistieke initiatieven voor gemeenschappen die momenteel niet door de journalistiek gehoord of bereikt worden.

226 Zo schat een rapport van de Council of Canadian Academies dat in 2021 gezondheidsmisinformatie leidde tot ongeveer 300 miljoen aan extra zorgkosten, voornamelijk door verhoogde ziekenhuisopnames en intensivecarebehandelingen als gevolg van vaccinweigering. Wat de kosten zijn van andere vormen van medische misinformatie, en van medische misinformatie in Nederland, is onbekend. Bron: Council of Canadian Academies. (2023). *Fault lines: The expert panel on the socio-economic impacts of science and health misinformation*. Council of Canadian Academies. Via: https://www.cca-reports.ca/reports/the-socioeconomic-impacts-of-health-and-science-misinformation/

Echter, zoals eerder genoemd blijkt uit ons onderzoek dat medische misinformatie meer is dan een informatieprobleem. Veel vaker is het een symptoom van sociaal-culturele problemen, zoals weinig vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstanties, of onbeantwoorde zorgvragen. Verscheidene van onze opties hebben daarom tot doel om de zorg toegankelijker te maken, en beter aan te laten sluiten op de behoeften van specifieke demografieën (zoals jongeren) of patiënten. Daarnaast zijn er ook een aantal opties gericht op het structureel betrouwbaarder maken van de overheid, door middel van beter wetenschaps- en (gezondheids)beleid. Denk aan maatregelen gericht op het includeren van burgerperspectieven in wetenschappelijk onderzoek en het ontwikkelen van beleid, en meer transparantie over banden tussen de overheid en farmaceuten.

De lijst met handelingsopties vormt geen buffet waaruit je enkele 'gerechten' kan kiezen. Alleen met een combinatie van maatregelen is het mogelijk om een complex probleem als medische misinformatie weerstand te bieden. Mensen hebben vaak meerdere redenen om in medische misinformatie te geloven en hiernaar te handelen – het wegnemen van een zo'n reden is dus niet voldoende. Bovendien werken sommige handelingsopties in tandem met elkaar. Zo is een chatbot gericht op het tegengaan van misinformatie soms pas nuttig wanneer een sleutelpersoon het in de juiste gemeenschap weet te verspreiden. Het is daarom belangrijk om de handelingsopties waar mogelijk te combineren, en experts, bestuurders, uitvoerders en de mensen waarom het gaat in dialoog te brengen.

Tot slot is er toch nog één overkoepelend advies dat vrijwel in elke handelingsoptie terugkomt. Dat is het actief opzoeken en betrekken van de mensen zelf bij het bedenken, uitwerken en implementeren van de handelingsopties. Of het nu gaat om platformrichtlijnen, overheidscommunicatie, nieuw wetenschappelijk onderzoek of een cursus mediageletterdheid: Voor effectieve interventies is het van uiterste belang dat het perspectief van de mensen waarom het gaat meegenomen worden, en dat hun zorgen, behoeften en wensen leidend zijn.

Wat doet de overheid al om misinformatie tegen te gaan?

Sinds de Covid-19-pandemie ziet de overheid een toename in misleidende informatie over vaccinaties, pandemieën en alternatieve behandelingen. Volgens de overheid is de invloed van social media op de verspreiding van desinformatie groot, mede door algoritmes die sensationele en polariserende content belonen. Hieronder geven we een kort (en dus beperkt) overzicht van wat de overheid de afgelopen

In 2019 is het eerste Rijksbrede desinformatiebeleid gepresenteerd. Deze bestond uit drie actielijnen: preventie, het verstevigen van de informatiepositie van burgers, en eventueel reageren op specifieke gevallen en campagnes van desinformatie.[227] In 2022 werd dit beleid aangescherpt tot twee sporen. 1: Het versterken van het open publieke debat en pluriforme medialandschap, en 2: Het verminderen van de invloed van desinformatie door maatregelen te nemen. In beide gevallen staat de vrijheid van meningsuiting en persvrijheid centraal. Het bestempelen van desinformatie en factchecken is enkel en alleen voorbehouden aan situaties waarin de volksgezondheid, maatschappelijke stabiliteit of nationale veiligheid in het geding is.

In 2024 volgde een Kamerbrief met aanvullende maatregelen, waaronder een centrale rol voor de Europese Digital Services Act (DSA).[228] Deze wet verplicht online platforms tot transparantie en actie tegen schadelijke en illegale informatie. Omdat veel desinformatie niet illegaal is, investeert de overheid daarnaast ook in mediawijsheid via educatie, samenwerking met media en factcheckers. Daarnaast wordt ingezet op het ondersteunen van zorgprofessionals die betrouwbare informatie op toegankelijke wijze delen via social media. Zo wil de overheid de verspreiding van misinformatie tegengaan en het vertrouwen in betrouwbare gezondheidsinformatie versterken. Hiervoor gaat de overheid ook in overleg met de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, de Reclame Code Commissie en de KNMG.

Tot slot heeft de overheid eind 2024 specifiek actie ondernomen om het vertrouwen in het Rijksvaccinatieprogramma te vergroten. Zo werd 7 miljoen euro vrijgemaakt om de lage vaccinatiegraad in de vier grote steden omhoog te krijgen. Hiermee worden sleutelfiguren ingezet om bepaalde gemeenschappen te bereiken, werden lokale vaccinatieposten gerealiseerd, en samenwerkingen tussen het RIVM en initiatieven als de Twijfeltelefoon opgezet.[229]

227 Bruins Slot, H., & van Huffelen, A. C. (2022, 23 december). *Rijksbrede strategie effectieve aanpak van desinformatie* [brief, no. 2022-0000708642]. Ministerie van BZK. Via: https://open.overheid.nl/documenten/ronl-d3369562e78345a02126dcd644ae9e6edc1a5b12/pdf

228 Dijkstra, P., & van Ooijen, M. (2024, 27 mei). *Kamervragen* [brief, no. 3801231-1063909-PG]. Via: https://open.overheid.nl/documenten/996ce868-c0cb-4c05-8dd2-2c4b42235434/file

229 RTV Utrecht. (2024, 12 december). *7 miljoen voor steden met lage vaccinatiegraad, Utrechtse wethouder 'heel erg blij'*. Via: https://www.rtvutrecht.nl/nieuws/3828006/7-miljoen-voor-steden-met-lage-vaccinatiegraad-utrechtse-wethouder-heel-erg-blij

4.1 Factchecken: Check diverse claims, en werk samen met partners

Wellicht de meest voor de hand liggende strategie om misinformatie te bestrijden is het achteraf corrigeren van foutieve of misleidende informatie. Dit gebeurt vaak via zogenoemde factcheckers, die onjuiste beweringen onderzoeken en publiekelijk weerleggen nadat ze zijn verspreid. De effectiviteit van deze aanpak blijkt echter wisselend. Sommige studies laten zien dat debunken zelfs averechts kan werken doordat de misinformatie eerst moet worden herhaald voordat deze weerlegd kan worden.[230] Mensen die vatbaar zijn voor misinformatie hebben namelijk de neiging om informatie die ze vaker horen, ongeacht de context, als betrouwbaarder te beschouwen. Hierdoor kan het herhalen van de onjuiste claim onbedoeld de oorspronkelijke misvatting versterken.

Toch wijst onderzoek ook uit dat debunken effectiever wordt wanneer niet alleen de misinformatie wordt ontkracht, maar er ook in begrijpelijke en toegankelijke taal wordt uitgelegd hoe de werkelijkheid dan wél in elkaar zit.[231] Alleen stellen dat iets onjuist is, is vaak onvoldoende. Zonder een helder, plausibel en overtuigend alternatief verhaal blijven mensen geneigd vast te houden aan hun oorspronkelijke overtuiging, zeker wanneer deze emotioneel of ideologisch geladen is.

Een voorbeeld hiervan is de hardnekkige misinformatie rondom 5G en gezondheid, zoals de bewering dat 5G kanker veroorzaakt of het immuunsysteem zou verzwakken. In plaats van uitsluitend te stellen dat deze claims feitelijk onjuist zijn of dat wetenschappelijk is aangetoond dat ze niet kloppen, is het effectiever om uit te leggen waarom dat zo is. Zo kan worden toegelicht dat 5G gebruikmaakt van niet-ioniserende straling, net als wifi of radiosignalen, en dat deze vorm van straling niet genoeg energie heeft om DNA te beschadigen of kanker te veroorzaken.

Om debunking effectief te laten zijn, is het cruciaal dat foutieve informatie snel en op toegankelijke wijze wordt weerlegd. Complexe of technisch-wetenschappelijke uitleg werkt vaak averechts, daarom moet de weerlegging aansluiten bij de kennis en leefwereld van de doelgroep. Samenwerking met vertrouwde bronnen, zoals lokale zorgverleners en sleutelpersonen, vergroot bovendien de kans dat correcte informatie geloofwaardig wordt ontvangen.

230 Voor een overzicht van enkele dergelijke studies, zie: Lewandowsky, S., Ecker, U. K. H., Seifert, C. M., Schwarz, N., & Cook, J. (2012). Misinformation and its correction: Continued influence and successful debiasing. *Psychological Science in the Public Interest, 13*(3), 106-131. https://doi.org/10.1177/1529100612451018

231 Lewandowsky, S., Ecker, U. K. H., Seifert, C. M., Schwarz, N., & Cook, J. (2012). Misinformation and its correction: Continued influence and successful debiasing. *Psychological Science in the Public Interest, 13*(3), 106-131. https://doi.org/10.1177/1529100612451018

Enige associatie met de overheid kan het beste vermeden worden, aangezien instanties die met de overheid geassocieerd worden minder vertrouwd worden. Visuele hulpmiddelen zoals infographics of korte video's kunnen bijdragen aan beter begrip en een grotere impact – zeker bij groepen waar feitelijke informatie en technische details moeilijker te begrijpen zijn.

Tot slot is het van belang dat factcheckers reflectief zijn op welke feiten ze kiezen om te checken. Onderzoek laat zien dat sommige factcheckers erg selectief zijn in het checken van misleidende feiten en politieke uitspraken, wat kan bijdragen aan een bias in de geschetste beeldvorming en verminderde betrouwbaarheid.[232] Het is daarom belangrijk om ook claims van mediaberichtgeving over wetenschap en van overheidscommunicatie te checken. Dit kan de onpartijdigheid en geloofwaardigheid van dergelijke initiatieven versterken.

Wat doet de overheid al?

Een belangrijke pijler van het overheidsbeleid tegen misinformatie is samenwerking met onafhankelijke media, journalistieke organisaties en factcheckinitiatieven. Zo ondersteunt de overheid onder meer Nieuwscheckers, EUvsDisinfo en het International Fact-Checking Network (IFCN), die zich richten op het verifiëren van claims en het publiekelijk weerleggen van misleidende beweringen. Deze initiatieven dragen bij aan het versterken van de informatiepositie van burgers en het bewaken van een feitelijk geïnformeerd publiek debat.

Een concreet voorbeeld hiervan is het BENEDMO-project (Benelux Against Disinformation), waarin Vlaamse en Nederlandse partners samenwerken om medische desinformatie op social media tegen te gaan – met name onder jongeren. Tussen april en mei 2025 publiceerden onder andere VRT, Pointer, Factcheck. Vlaanderen, Nieuwscheckers, Beeld & Geluid en het ANP gezamenlijk factchecks op populaire platforms zoals TikTok, Instagram en YouTube.

232 Uscinski, J. E., & Butler, R. W. (2013). The epistemology of fact checking. *Critical Review*, *25*(2), 162-180. https://doi.org/10.1080/08913811.2013.843872

4.2 Mediawijsheid: Laat trainingen aansluiten bij vragen en zorgen van diverse groepen

Leeftijdsgebonden en herhaalde trainingen in mediageletterdheid kunnen een goede basis vormen voor een geïntegreerde aanpak van misinformatie. Ze helpen individuen kritisch na te denken over de informatie die ze consumeren, leren hen hoe ze de betrouwbaarheid van bronnen kunnen beoordelen en vergroten hun weerbaarheid tegen manipulatieve of misleidende content. Elk individu dat door mediageletterdheidtrainingen beter leert omgaan met informatie, vormt een schakel in een bredere keten van veerkracht tegen misinformatie.

Trainingen in mediageletterdheid op verschillende (school)niveaus zouden gebaat zijn bij aanvullende educatie, specifiek op metaniveau; educatie over hoe de wetenschap werkt, wat expertise inhoudt en wat dat betekent voor het beoordelen van wetenschappelijke claims in de publieke sfeer. Door inzicht te geven in de aard van wetenschappelijke kennis – inclusief onzekerheid, voortschrijdend inzicht en peer review – kunnen mensen beter onderscheiden wanneer een beroep op 'de wetenschap' legitiem is en wanneer het een retorisch middel is om gezag te claimen.[233] Zo'n metaniveau van educatie versterkt niet alleen het vertrouwen in betrouwbare bronnen, maar ook het vermogen om constructief kritisch te zijn ten aanzien van wetenschappelijke en pseudo-wetenschappelijke beweringen.

Belangrijk bij het ontwikkelen van trainingen in mediageletterdheid is om te differentiëren tussen verschillende bevolkingsgroepen. Uit eerder onderzoek blijkt dat bij het ontwerp van dergelijke trainingen vaak onvoldoende wordt nagedacht over de specifieke doelgroepen die de interventie zullen ontvangen.[234] Dit is problematisch, omdat er aanzienlijke metacognitieve verschillen bestaan tussen groepen. Zo hebben 65-plussers, gemiddeld genomen, een andere manier van denken over hun eigen denken en informatieverwerking dan jongeren. Dat betekent dat een 'one size fits all'-benadering niet effectief is; effectieve mediageletterdheidstrainingen vragen om maatwerk dat aansluit bij de cognitieve voorkeuren, leerstijlen en ervaringswerelden van verschillende doelgroepen.

Tot slot is het essentieel om de mensen om wie het gaat actief te betrekken bij het ontwikkelen van mediageletterdheidstrainingen. Door inzicht te krijgen in de vragen, twijfels en informatiebronnen die binnen specifieke groepen leven, kunnen trainingen beter aansluiten bij hun leefwereld en informatiebehoeften.

233 Stanford University (z.d.). *Stanford: Science education in an age of misinformation.* Via: https://sciedandmisinfo.stanford.edu/

234 Gaillard, S. D. M., Oláh, Z. A., Venmans, S., & Burke, M. (2021). Countering the cognitive, linguistic, and psychological underpinnings behind susceptibility to fake news: A review of current literature with special focus on the role of age and digital literacy. *Frontiers in Communication*, *6*, Article 661801. https://doi.org/10.3389/fcomm.2021.661801

Zo wordt het mogelijk om misverstanden en retorische strategieën gericht te adresseren en voorbeelden te gebruiken die herkenbaar en relevant zijn. Participatief ontworpen interventies vergroten niet alleen de effectiviteit, maar versterken ook het gevoel van eigenaarschap en betrokkenheid bij de oplossing.

Wat doet de overheid al?

De overheid investeert in educatie en bewustwording om burgers weerbaarder te maken tegen desinformatie. Dit gebeurt onder andere via het Netwerk Mediawijsheid, dat programma's ontwikkelt voor scholen, bibliotheken en maatschappelijke organisaties. Jongeren en volwassenen leren kritisch om te gaan met online informatie en de technieken te herkennen waarmee misinformatie wordt verspreid, zoals via de website www.isdatechtzo.nl Daarnaast worden campagnes gelanceerd om de algemene digitale geletterdheid te verbeteren en het vertrouwen in betrouwbare informatiebronnen te vergroten. Op scholen is digitale geletterdheid momenteel ingebed via het 'masterplan basisvaardigheden'.[235] Verdere aandacht zou besteed kunnen worden aan meer doelgroepgerichte trainingen, en het implementeren van game-elementen (zie sectie 4.4)

235 Rijksoverheid. (Z.d). *Basisvaardigheden op de basisschool en middelbare school.* Via: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/basisvaardigheden/basisvaardigheden-op-de-basisschool-en-middelbare-school

4.3 Zet in op ‘prebunken’ (of inoculeren)

Een vergelijkbare, veelbelovende en wetenschappelijk onderbouwde strategie in de strijd tegen misinformatie is inoculatie, ook wel prebunken genoemd.[236] Het concept is gebaseerd op het idee dat mensen voorafgaand aan blootstelling aan misinformatie kunnen worden ‘ingeënt’ door hen bewust te maken van misleidende technieken in een verzwakte vorm. Net zoals een vaccin het immuunsysteem voorbereidt op een virus, bereidt een cognitieve inoculatie mensen voor op de retoriek en manipulatie die zij later in de praktijk kunnen tegenkomen.
Uit verschillende studies blijkt dat deze aanpak effectief kan zijn in het vergroten van weerstand tegen misinformatie. Mensen die vooraf geleerd hebben hoe misleidende argumentatiestructuren, framing of manipulatieve technieken werken, zijn minder geneigd om deze informatie later te accepteren of verder te verspreiden.[237] Onderzoek laat echter ook zien dat, net als bij sommige vaccins, het effect van inoculatie na verloop van tijd afneemt, waardoor regelmatige herhaling noodzakelijk is om het beschermende effect te behouden. De analogie met vaccins gaat nog verder: Net als bij immunisatie in de gezondheidszorg kan inoculatie via prebunken zorgen voor een vorm van groepsimmuniteit (herd immunity).
Ook individuen die zelf niet actief geïnoculeerd zijn, profiteren van een omgeving waarin misinformatie sneller wordt herkend, tegengesproken en gecorrigeerd, waardoor de verspreiding ervan wordt ingeperkt.

De cruciale vraag is dan: Hoe kunnen we deze vorm van cognitieve bescherming op grote schaal inzetten in onze maatschappij? Onderwijsinstellingen, nieuwsmedia en verscheidene instanties zouden hier een sleutelrol in kunnen spelen. Denk aan educatieve campagnes, serious games[238], lesmodules, of waarschuwingsmechanismen op social media die niet alleen factchecken, maar ook preventief uitleg geven over de tactieken van misinformatieverspreiders.

Een paar jaar terug werkte het team van psycholoog Sander van der Linden samen met YouTube om te onderzoeken wat het effect was van het tonen van inoculatievideo’s voorafgaand aan YouTube video’s die gebruikers wilden bekijken – op dezelfde manier als dat YouTube normaliter reclamevideo’s toont voorafgaand aan de video’s die je op het platform kan kijken.[239]

236 Cook, J., Lewandowsky, S., & Ecker, U. K. H. (2017). Neutralizing misinformation through inoculation: Exposing misleading argumentation techniques reduces their influence. *PLOS One, 12*(5), Article e0175799. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175799

237 Cook, J., Lewandowsky, S., & Ecker, U. K. H. (2017). Neutralizing misinformation through inoculation: Exposing misleading argumentation techniques reduces their influence. *PLOS One, 12*(5), Article e0175799. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175799

238 Spellen ontworpen met een educatief doel.

239 Roozenbeek, J., van der Linden, S., Goldberg, B., Rathje, S., & Lewandowsky, S. (2022). Psychological inoculation improves resilience against misinformation on social media. *Science Advances, 8*(34), Article eabo6254. http://doi.org/10.1126/sciadv.abo62

De inoculatievideo’s duurden 90 seconden en bevatten telkens een korte waarschuwing voor een mogelijke misinformatie-aanval, gevolgd door een weerlegging van de manipulatieve techniek die daarin wordt gebruikt. Ten slotte kreeg de kijker een milde, humoristische vorm van misinformatie te zien als ‘microdosis’, om het effect van de weerlegging te versterken. Er werden vijf veelvoorkomende manipulatie-strategieën behandeld: het opwekken van heftige emoties zoals woede of verontwaardiging, het gebruiken van tegenstrijdige argumenten, het presenteren van valse dilemma’s, het aanwijzen van zondebokken, en persoonlijke aanvallen (ad hominem). Volgens de onderzoekers waren deze strategieën veelvoorkomend in online misinformatie.[240]

De aanpak bleek effectief. Het vermogen om misinformatie te herkennen van de mensen die de video’s hadden bekeken, steeg met 5-10%. Hoewel dit wellicht niet veel lijkt, zouden honderden miljoenen mensen met dergelijke video’s bereikt kunnen worden. Het experiment van Van der Linden’s team toont dus aan dat samenwerking tussen wetenschappers en bedrijven een effectieve manier kan zijn om misinformatie in de praktijk te bestrijden middels inoculatie.

240 Roozenbeek, J., van der Linden, S., Goldberg, B., Rathje, S., & Lewandowsky, S. (2022). Psychological inoculation improves resilience against misinformation on social media. *Science Advances, 8*(34), Article eabo6254. http://doi.org/10.1126/sciadv.abo62

4.4 Gamificatie: Gebruik games in onderwijs, trainingen en voorlichtingscampagnes

De hierboven besproken strategieën van prebunken en trainingen in mediawijsheid, blijken extra effectief wanneer ze worden aangeboden in spelvorm. Gamificatie maakt gebruik van spelelementen zoals doelen, feedback, competitie en beloning om gebruikers actief te betrekken bij het leerproces. In plaats van passief informatie te ontvangen, gaan spelers zélf aan de slag met misinformatie, waardoor ze deze beter leren herkennen én weerstaan.

Spelvormen bieden bovendien een veilige context om te oefenen met misleidende technieken en argumentatiestrategieën. Spelers leren bijvoorbeeld hoe framing, emotionele manipulatie of valse autoriteit werkt door ze zelf strategisch in te zetten. Dit draagt bij aan een dieper begrip van de mechanismen achter misinformatie en versterkt de cognitieve 'afweer' in realistische situaties.
Er zijn al enkele Nederlandstalige initiatieven die hierop inspelen. Een goed voorbeeld is het online spel Get Bad News, waarin spelers in de rol van misinformatieverspreider kruipen.[241] Door nepnieuws te creëren met behulp van technieken als polarisatie, bots en samenzweringstheorieën, leren spelers deze technieken herkennen wanneer ze er later in het echte leven mee geconfronteerd worden. Onderzoek wijst uit dat dergelijke spellen niet alleen het bewustzijn vergroten, maar ook het vertrouwen in misinformatiebronnen duurzaam verlagen.

Dergelijke gamificatiestrategieën kunnen effectief worden ingezet in het onderwijs, via bibliotheken, op social media of als onderdeel van bredere voorlichtingscampagnes. Nieuwe voorlichtingscampagnes, zoals de recent gelanceerde campagne 'Gecheckt? Wel zo gezond!', zouden er goed aan doen om niet alleen naar webpagina's met tekstuele informatie te verwijzen, maar ook naar dergelijke online spellen. Hiervoor hoeven deze online spellen niet vanuit het niets ontwikkeld te worden, maar kan er samengewerkt worden met instanties zoals universiteiten en hogescholen die dergelijke spellen al ontwikkeld hebben.

Games vormen dus een laagdrempelige, interactieve en schaalbare aanvulling op traditionele vormen van misinformatiepreventie. Ook hier geldt dat aansluiting bij de leefwereld van de doelgroep cruciaal is. Door jongeren, studenten of andere beoogde spelers vroegtijdig te betrekken bij de ontwikkeling of selectie van zulke spellen, kan beter worden ingespeeld op hun belevingswereld en mediagebruik – en neemt de kans toe dat de boodschap daadwerkelijk beklijft.

241 *Get bad news* (z.d.). Bekeken 30 mei 2025, via: https://www.getbadnews.com/nl

4.5 Beldiensten en live informatiediensten lijken succesvol: Evalueer en breid uit

Een andere relatief effectieve strategie om misinformatie te bestrijden is het aanbieden van laagdrempelige, betrouwbare informatiediensten waarbij mensen direct in contact kunnen komen met deskundigen. Denk bijvoorbeeld aan het initiatief de Twijfeltelefoon, een initiatief dat tijdens de coronapandemie door de overheid werd ondersteund.[242] Deze telefoonlijn gaf burgers de mogelijkheid om in gesprek te gaan met medisch professionals over hun twijfels rond vaccinatie. Uit voorlopige evaluaties blijkt dat dit initiatief niet alleen veel werd gebruikt, maar ook bijdroeg aan het nemen van geïnformeerde besluiten. Het persoonlijke contact dat dergelijke diensten bieden, helpt niet alleen om feitelijke onduidelijkheden weg te nemen, maar ook met het serieus nemen van complexe zorgen. Dit kan tevens het wantrouwen van mensen verminderen.

Het succes van diensten als de Twijfeltelefoon laat zien dat het tegengaan van misinformatie niet alleen draait om het zenden van juiste informatie, maar ook om het faciliteren van dialoog. Misinformatie wortelt vaak in onzekerheid, wantrouwen of een gevoel van onmacht. Juist in die gevallen kan een menselijk gesprek – gebaseerd op empathie, deskundigheid en geduld – meer bereiken dan een poster, factcheck of social media post.

In bredere zin zou overwogen kunnen worden om vergelijkbare informatiediensten op te zetten rondom andere thema's waar veel misinformatie circuleert. In België gebeurt dit bijvoorbeeld al voor kanker via de kankertelefoon.[243] Daarbij is het van belang dat deze diensten onafhankelijk zijn, deskundig zijn bemenst, en goed vindbaar zijn voor uiteenlopende doelgroepen.

De overheid zou gebaat zijn bij een systematische evaluatie van de Twijfeltelefoon, met het oog op mogelijke structurele inbedding of opschaling bij toekomstige gezondheidscrises. Daarbij is het van belang niet alleen onderzoek te doen naar de effectiviteit en het bereik van de huidige opzet, maar ook naar de mogelijkheden om dergelijke live-telefoondiensten uit te breiden naar andere thema's, zoals mentale gezondheid of kanker.

Een belangrijk handelingsperspectief is het onderzoeken voor welke doelgroepen deze vorm van hulpverlening effectief is: Wellicht vinden jongeren een WhatsApp-dienst of andere laagdrempelige digitale vorm toegankelijker dan telefonische ondersteuning.

242 Twijfeltelefoon (z.d.). *De Twijfeltelefoon.* Via: https://twijfeltelefoon.nl/
243 Kom op tegen kanker. (z.d.). *De kankerlijn.* Via: https://www.komoptegenkanker.be/wat-we-doen/zorg/de-kankerlijn

Ook is het essentieel om te analyseren met welke vragen mensen contact opnemen, zodat deze inzichten gebruikt kunnen worden als signaalfunctie voor actuele zorgbehoeften in de samenleving. In het verlengde daarvan ligt het advies om nauwe samenwerking met factcheckers te organiseren, zodat misinformatie snel gesignaleerd en gecorrigeerd kan worden via deze diensten.

4.6 Chatbots werken, mits je ze bij de mensen brengt

Chatbots kunnen een vergelijkbare informatiedienst vormen. Chatbots zijn geautomatiseerde gesprekspartners die gebruikers op elk moment van de dag van informatie kunnen voorzien. De meest geavanceerde chatbots zijn gebaseerd op Large Language Models (LLMs) – AI (Artificiële Intelligentie)-systemen die getraind zijn op grote hoeveelheden tekst. Deze modellen kunnen gebruikersvragen in natuurlijke taal beantwoorden. Verkennende experimentele studies laten zien dat ze kunnen helpen met het tegengaan van geloof in complottheorieën.[244] Een nadeel is dat de ontwikkelaars vaak geen volledige controle hebben over de precieze inhoud van de output, waardoor het risico op onjuiste of onvolledige antwoorden aanwezig blijft. Bij huidige chatbots gericht op het bestrijden van medische misinformatie is het veelal zo dat er geen controle is op de tekstverzamelingen waarop de chatbot getraind is, maar wel op de output van de chatbot.

Chatbots zijn er in vele soorten en maten en kunnen een waardevolle aanvulling vormen op bemenste informatiediensten. Ze zijn geen vervanging voor het persoonlijke gesprek, maar kunnen laagdrempelig eerste vragen opvangen of gebruikers doorverwijzen naar betrouwbare bronnen en professionals. Daarmee kan het een belangrijk middel zijn om druk op de zorg te verlichten.

Het is daarnaast belangrijk dat chatbots makkelijk toegankelijk zijn via diverse kanalen, waaronder websites, apps en social media, juist op die plekken waar gebruikers mogelijk ook met misinformatie in aanraking komen. Zo zijn bestaande chatbots bijvoorbeeld direct toegankelijk vanuit WhatsApp, wat de drempel verlaagt voor gebruikers die op datzelfde kanaal met misinformatie in contact komen. Een bijkomend voordeel van chatbots is dat ze relatief eenvoudig in meerdere talen kunnen worden ingezet, waardoor zij toegankelijk zijn voor een breder, ook internationaal publiek. Dit vormt een waardevolle aanvulling op bemenste diensten die afhankelijk zijn van de talenkennis van hun medewerkers.

Bestaande chatbots die medische informatie verstrekken opereren weliswaar steeds vaker meertalig, maar zijn vaak nog niet ‘cultuursensitief’: Ze houden onvoldoende rekening met de culturele achtergrond, normen en waarden van de gebruiker. Kinderarts infectieziekten-immunologie Lieke de Vrankrijker benadrukt dat er meer onderzoek nodig is naar de ontwikkeling van cultuursensitieve chatbots, die beter kunnen aansluiten bij de diverse perspectieven en behoeften van gebruikers. Het ontbreken van cultuursensitiviteit kan ertoe leiden dat adviezen als onbegrijpelijk of onbetrouwbaar worden ervaren, waardoor gebruikers afhaken of zich tot minder betrouwbare bronnen wenden. Het is dus cruciaal om dat te voorkomen.

244 Costello, T. H., Pennycook, G., & Rand, D. G. (2024). Durably reducing conspiracy beliefs through dialogues with AI. *Science*, *385*(6714), eadq1814.

Het onderwerp werd ook voorgelegd tijdens een van de expertmeetings. Een van de aanwezigen was Sarah Hak – betrokken bij de ontwikkeling van een chatbot rond het nieuwe rotavirusvaccin. Sommige deelnemers wezen erop dat chatbots slechts een deel van het probleem oplossen: Ze verstrekken informatie, maar bouwen geen relatie of vertrouwen op. Ook werd het als uitdaging gezien hoe je mensen daadwerkelijk bereikt en motiveert om de chatbot te gebruiken. Een mogelijke oplossing ligt volgens Sarah in het betrekken van sleutelpersonen en lokale netwerken, zoals wijkcentra. Zij kunnen een brugfunctie vervullen door betrouwbare chatbots actief te verspreiden en onder de aandacht te brengen. Zo ontstaat er een keten van interventies, waarin technologie, menselijke relaties en vertrouwen elkaar kunnen versterken.

4.7 Communiceer op basis van doelgroep, met hulp van de mensen zelf en met oog op ethiek

In zowel ons veldonderzoek naar bewoners van Kanaleneiland als onder ouders met kinderen op de Vrijeschool kwam naar voren dat overheidscommunicatie tijdens corona tekort schoot, en zo tot lager vertrouwen leidde. In beide casussen ontbrak het aan aansluiting bij de leefwereld van burgers – maar per casus zijn er duidelijke verschillen. In Kanaleneiland was er een gebrek aan begrijpelijke informatie. Persconferenties en brieven over coronamaatregelen en vaccinaties waren te feitelijk, en maakten geen aanspraak op de leefwereld van de gemeenschappen. Meer verhalende en invoelende communicatie zou hier waarschijnlijk beter werken.

De Vrijeschoolouders ervoeren de communicatie echter juist als té emotioneel geladen, en vonden dat het niet feitelijk genoeg was. Het gebruik van emotionele taal en persoonlijke verhalen in voorlichtingsmateriaal leek bij sommige ouders gevoelens van wantrouwen aan te wakkeren, en werkte dus averechts. Deze bevindingen suggereren dat verschillende groepen mensen en gemeenschappen het beste bediend zijn door verschillende vormen van communicatie.

Verspreiders van misinformatie zijn vaak bijzonder bedreven in het differentiëren van doelgroepen. Zij beseffen dat verschillende groepen mensen verschillende zorgen, waarden, bronnen van vertrouwen en leefomgevingen hebben, en dat zij daardoor vatbaar zijn voor uiteenlopende vormen van misinformatie. Door hun boodschappen zorgvuldig af te stemmen op de kenmerken en gevoeligheden van specifieke groepen, vergroten zij de kans op invloed en brede verspreiding.
Dit principe – doelgroepgericht communiceren – is op zichzelf eenvoudig, maar wordt nog te vaak onvoldoende benut door instanties die misinformatie willen tegengaan. Er bestaat regelmatig de neiging om te zoeken naar één juiste boodschap of een universele correctie die voor iedereen moet werken. In werkelijkheid blijkt een generieke benadering veel minder effectief, vooral in een samenleving die sociaal, cultureel en digitaal zeer divers is.[245]

Effectieve bestrijding van misinformatie vraagt daarom om een meer genuanceerde en contextspecifieke aanpak: het in kaart brengen van verschillende doelgroepen, zoals jongeren, laaggeletterden, zorgprofessionals, religieuze gemeenschappen, migranten en ouderen, en het begrijpen van hun specifieke informatiebehoeften, zorgen en mediagebruik. Op basis hiervan kunnen aangepaste boodschappen worden ontwikkeld en verspreid via de kanalen en personen die deze groepen als betrouwbaar beschouwen. Zaak is dat hierbij niet één specifieke subgroep bevoordeeld of buitengesloten wordt en dat stigmatisering vermeden wordt.

245 de Vere Hunt, I., & Linos, E. (2022). Social media for public health: Framework for social media-based public health campaigns. *Journal of Medical Internet Research, 24*(12), Article e42179. http://doi.org/10.2196/42179

Tegelijkertijd roept het inzetten van doelgroepgerichte communicatie door overheden belangrijke ethische vragen op. Het gevaar bestaat dat dergelijke strategieën, wanneer ze niet transparant en zorgvuldig worden toegepast, worden ervaren als onacceptabele beïnvloeding. Of dat de overheid dergelijke strategieën voor propagandadoeleinden gebruikt, stelt bijvoorbeeld antropoloog Vito Laterza in een interview. Een fundamentele vraag is dan ook of en onder welke voorwaarden overheden gebruik zouden mogen maken van deze technieken, zowel met het oog op effectiviteit als wenselijkheid. Het beschermen van de autonomie en privacy van burgers, evenals volledige transparantie over doelstellingen en werkwijzen, zijn hierbij cruciale randvoorwaarden.

Tot slot is het van belang om bij doelgroepgerichte communicatie de betreffende gemeenschappen zelf actief te betrekken. Wanneer het culturele verschil tussen overheid en doelgroep te groot is, kan de boodschap juist wantrouwen oproepen. Zo vertelde geneeskundestudent Noehaila el Bied over een coronacampagne waarin een vrouw van kleur met hoofddoek in beeld werd gebracht (zie sectie 2.2). Hoewel de intentie waarschijnlijk was om herkenbaarheid te creëren, werd dit door sommigen juist gezien als onoprecht en opgezet, wat tot scepsis leidde. Zonder aansluiting bij de leefwereld van de doelgroep kunnen campagnes averechts werken en juist vragen oproepen over de motieven van de overheid.

4.8 Pas social listening toe

Social listening is het systematisch monitoren, analyseren en interpreteren van gesprekken, berichten en trends op social media en andere online platforms, met als doel inzicht te krijgen in publieke opvattingen, zorgen en misvattingen.[246] Het wordt beschouwd als een waardevol instrument om vroegtijdig misinformatie te signaleren en adequaat te reageren.[247] Door patronen en sentimenten te herkennen, kunnen gezondheidsinstanties en onderzoekers hun communicatie beter afstemmen op de behoeften en vragen van de samenleving.

Het is in het algemeen verstandig om de mensen die betrokken zijn bij misinformatie te betrekken bij het ontwikkelen van oplossingen voor misinformatie. In de breedste zin van het woord zijn alle inwoners van Nederland potentieel betrokken bij misinformatie. Ieder individu is een potentiële ontvanger en verspreider van onjuiste informatie. Via zogenoemde citizen science en citizen journalism kunnen burgers een rol spelen in het signaleren, onderzoeken en tegengaan van misinformatie (zie secties 4.22 en 4.27). Dit bevordert niet alleen de maatschappelijke betrokkenheid, maar vergroot ook de legitimiteit en effectiviteit van de aanpak. Tot slot kunnen ook sleutelpersonen bijdragen aan social listening.

Een goed voorbeeld van de waarde van social listening in de praktijk komt uit een interview met arts Shakib Sana, die ervaring heeft met het voeren van gesprekken over vaccinaties binnen zijn gemeenschap. Volgens hem hebben algemene informatiecampagnes of reclamespotjes slechts beperkt effect. Wat écht werkt, is het aangaan van direct contact: luisteren naar de zorgen en vragen van mensen, en hier op een open manier op reageren.

Dit soort gesprekken maken het mogelijk om barrières te achterhalen en misverstanden bespreekbaar te maken. Bovendien blijkt dat zo'n gesprek niet alleen invloed heeft op één persoon, maar ook indirect op diens familie en naaste omgeving. Dit onderstreept het belang van een dialogische benadering, waarin social listening hand in hand gaat met relatieopbouw en wederzijds vertrouwen.

Voor specifieke doeleinden, zoals factchecken en het opzetten van informatiecampagnes, is social listening dus zeer waardevol. Tegelijkertijd is het onwenselijk dat de overheid actief burgers gaat monitoren, zowel vanwege de mogelijkheid tot misbruik als omdat het niet bevorderlijk is voor het vertrouwen van mensen.
Het is daarom aan te raden om samen te werken met maatschappelijke organisaties, sleutelpersonen en burgerinitiatieven die al in contact staan met verschillende gemeenschappen, en om als overheid niet zelf individuele online uitingen te volgen of analyseren.

246 World Health Organization (WHO). (2021). *An overview of infodemic management during COVID-19, January 2020–May 2021.* Via: https://www.who.int/publications/i/item/9789240035966
247 World Health Organization (WHO). (2021). *An overview of infodemic management during COVID-19, January 2020–May 2021.* Via: https://www.who.int/publications/i/item/9789240035966

4.9 Investeer, erken en bouw relaties met sleutelpersonen

Sleutelpersonen zijn mensen van uiteenlopende achtergrond die midden in de gemeenschap staan, en zo een schakel tussen bewoners en (overheids)instituties kunnen vormen. Samenwerken met sleutelpersonen blijkt een effectieve en duurzame manier om vaccinatietwijfel en misinformatie tegen te gaan. Dat ondervonden we onder andere in ons onderzoek naar deze problemen in de Utrechtse buurt Kanaleneiland. In buurten als deze, waar veel wantrouwen en afstand wordt ervaren tot de overheid, kunnen sleutelpersonen gezondheidsinformatie vertalen naar specifieke culturele contexten, en de zorgen en behoeften van bewoners kenbaar maken bij bestuurders. Daarmee kunnen ze de schakel vormen voor het opbouwen van nieuw vertrouwen tussen bewoners en instituties.

Samenwerking met sleutelpersonen is een relatief nieuwe en nog weinig onderzochte methode, maar blijkt uit praktijkervaring veel vruchten af te werpen. Inzet van sleutelpersonen is onder andere opgenomen als onderdeel van de wijkgerichte aanpak om de vaccinatiegraad in de vier grote steden te verhogen.[248] Ook in andere contexten is deze aanpak succesvol gebleken. Zo werden sleutelpersonen ingezet om radicalisering tegen te gaan in Gelderland, passende zorg voor dementerende migranten te verbeteren, en Oekraïense vluchtelingen te ondersteunen.[249] Internationaal zijn vergelijkbare modellen toegepast, zoals de inzet van 'intercultural mediators' in Italië, en 'key informants' in Ierland bij onderzoek naar vaccinatietwijfel en bij HPV-campagnes in de VS gericht op de zwarte gemeenschap.[250]

248 Sevil, M., & Hielkema, D. (2025, 28 januari). In Amsterdam zijn voor het eerst in 10 jaar méér kinderen gevaccineerd, nieuwe GGD-aanpak werkt. *Het Parool.* Via: https://www.parool.nl/amsterdam/in-amsterdam-zijn-voor-het-eerst-in-10-jaar-meer-kinderen-gevaccineerd-nieuwe-ggd-aanpak-werkt~b-0cf2c8c/

249 Koudijs, H., & Smal, E. (2022). *In goede handen? Een verkenning naar de gezondheid van en kwaliteit van zorg voor Oekraïense vluchtelingen in Nederland*. Pharos. Via: https://www.pharos.nl/kennisbank/rapport-zorg-voor-oekraiense-vluchtelingen/;
Meijer, R., & Broekhuizen, J. (2017). *Samenwerken met sleutelfiguren bij het tegengaan van radicalisering: een onderzoek in de regio Gelderland-Zuid.* Verwey Jonker Instituut. Via: https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/samenwerken-met-sleutelfiguren-bij-het-tegengaan-van-radicalisering/;
Mura Zorgadvies (2022). *Eindrapportage en plan van aanpak dagactiviteiten dementie in Culemborg en Tiel.* Via: https://mura.nl/wp-content/uploads/2022/11/Eindrapport-en-plan-van-aanpak-dagactiviteit-en-Culemborg-en-Tiel-Mura-Zorgadvies.pdf

250 Adegboyega, A., Adeyimika, D., Omoadoni, O., & Mark, D. (2023). HPV vaccination and cervical cancer screening promotion among Black individuals: Social ecological perspectives from key informants interviews. *Ethnicity And Health, 28*(7), 1026–1040. https://doi.org/10.1080/13557858.2023.2193360;
Ciribuco, A., & Federici, F. M. (2024). The experience of intercultural mediators in the Italian COVID-19 vaccination campaign. *Language And Intercultural Communication, 24*(3), 180–194. https://doi.org/10.1080/14708477.2024.2337382;
Ingram, C., Roe, M., Downey, V., Phipps, L., & Perrotta, C. (2023). Exploring key informants' perceptions of Covid-19 vaccine hesitancy in a disadvantaged urban community in Ireland: Emergence of a '4Cs' model. *Vaccine, 41*(2), 519-531. https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2022.11.072

Voor deze handelingsoptie spraken we met medewerkers, sleutelpersonen en bestuursleden van Stichting Sleutelpersonen Utrecht, Stichting Pharos en Dokters van de Wereld. Verder onderzoek naar de 'vertaalbaarheid' van de functie van sleutelpersoon naar andere subculturen en doelgroepen in de Nederlandse context is noodzakelijk.

Van docent tot thuiszorg

Sleutelpersonen zijn mensen die veel vertrouwen genieten binnen een gemeenschap. Het zijn vaak maatschappelijk betrokken individuen die goed geworteld zijn in hun omgeving: Zij spreken de taal, kennen de sociale en culturele dynamiek van hun gemeenschap, hebben een groot netwerk en worden gezien als benaderbaar. Ze zijn actief in uiteenlopende domeinen. Denk aan vrijwilligers in buurthuizen, leraren, mensen die actief zijn binnen de geloofsgemeenschap, sportcoaches, verpleegkundigen en thuiszorgers, of betrokken ouders op een basisschool. Sleutelpersonen zijn meestal geen professionals in dienst van de overheid, maar zetten zich in vanuit intrinsieke motivatie en zorg voor hun gemeenschap. Zij werken vaak samen met lokale organisaties of gemeenten, als vrijwilliger of tijdelijk aangestelde ondersteuner.

Signaleren en behoeften doorgeven

Sleutelpersonen kunnen van cruciaal belang zijn voor het vormgeven en verspreiden van communicatie binnen bepaalde gemeenschappen. Dankzij hun kennis en sociale netwerk kunnen ze helpen gezondheidsinformatie te vertalen – niet alleen letterlijk, maar ook cultureel – zodat deze aansluit bij de leefwereld van bewoners. Denk bijvoorbeeld aan communicatie over vaccinatie, of andere gevoelige gezondheidsthema's als anticonceptie of mentale problemen. Daarbij gebruiken zij hun informele netwerken, zoals WhatsAppgroepen, bijeenkomsten in buurthuizen of gesprekken in gebedshuizen, om boodschappen te verspreiden.

Het is niet een kwestie van enkel verspreiden: Sleutelpersonen spelen ook een belangrijke rol in het ontwikkelen van communicatie. Ze kunnen meedenken met overheden of zorgprofessionals over de toon, vorm en inhoud van voorlichting, zodat deze daadwerkelijk aanslaat bij de mensen binnen hun gemeenschap. Zij weten immers als geen ander waar mensen vragen over hebben, welke woorden wél en niet werken, en welke misvattingen er leven.
Daarnaast hebben sleutelpersonen ook een belangrijke signalerende functie.
Doordat zij dagelijks in contact staan met bewoners, weten ze welke zorgen, twijfels of problemen er leven. Ze kunnen deze doorgeven aan gemeenten, GGD'en, ministeries of andere (gezondheids)organisaties. Zo weten organisaties wat er speelt, en kunnen ze de bewoners uit verschillende gemeenschappen beter ondersteunen en representeren. Er is dus sprake van tweerichtingsverkeer: Niet alleen brengen zij informatie van de overheid naar de gemeenschap, ze brengen ook verhalen, zorgen en behoeften uit de gemeenschap terug naar beleidsmakers. Dit maakt hen waardevol voor responsieve beleidsontwikkeling: Ze kunnen ingehuurd worden om mee te denken over oplossingen voor lokale vraagstukken, en deze ook uit te voeren.

Stichting Sleutelpersonen Utrecht – groepsgesprekken en filmpjes

De coronapandemie legde in meerdere Utrechtse wijken een pijnlijk spanningsveld bloot tussen overheid en bewoners, met name onder mensen met een migratieachtergrond. De vaccinatiecampagnes en informatie over maatregelen wisten deze groepen vaak niet effectief te bereiken. Tegelijkertijd groeide het wantrouwen richting instanties. Uit deze urgentie ontstond in 2020 een netwerk van betrokken burgers, onder wie medewerkers van de GGD zoals Putri Hintaran, en leden van bewonersstichting Al Amal. Vanuit hun werk en gemeenschap zagen ze dat er iets moest gebeuren, dus bundelden zij hun krachten in een netwerk, dat later Stichting Sleutelpersonen Utrecht zou worden.

Het netwerk van sleutelpersonen trok de wijk in, organiseerde focusgroepen en zag dat mensen veel onbeantwoorde vragen over de maatregelen en vaccinaties hadden. Ze gaf dit door aan de gemeente, en organiseerde groepsgesprekken en informele bijeenkomsten in buurthuizen, moskeeën of vrouwengroepen, waarin vragen en zorgen over vaccinaties bespreekbaar werden gemaakt. Zo bleken veel mensen vragen te hebben over hoe vaccins gemaakt worden. Door deze aanpak ontstond een 'level playing field' waarin bewoners zich gehoord voelden en medische voorlichting niet als belerend, maar als behulpzaam werd ervaren.

Samen met zorgprofessionals ontwikkelde de stichting filmpjes over vaccinaties in meerdere talen, waarin zowel een zorgverlener als een sleutelpersoon aan het woord kwamen. Deze filmpjes werden vervolgens gedeeld via informele netwerken zoals WhatsAppgroepen binnen Marokkaanse en Turkse gemeenschappen. Deze hybride aanpak – deskundigheid gekoppeld aan vertrouwen – bleek bijzonder effectief. Zo zagen sleutelpersonen dat filmpjes werden verspreid, en zelfs WhatsAppgroepen in het buitenland bereikten.

Samenwerken met sleutelpersonen: Organisatie en aanpak

De effectiviteit van sleutelpersonen zit in hun autonomie. Zodra zij als spreekbuis van de overheid worden gezien, lopen zij het risico het vertrouwen van hun gemeenschap te verliezen. Dit vraagt om een delicaat evenwicht: Sleutelpersonen moeten erkend en ondersteund worden, maar niet worden aangestuurd als uitvoerders van overheidsbeleid. In plaats van een top-down structuur zijn gelijkwaardige partnerschappen essentieel, waarin sleutelpersonen zeggenschap hebben over doelen, werkwijzen en prioriteiten.

De samenwerking met sleutelpersonen vereist daarom een andere aanpak dan gangbare beleids- of projectstructuren. Hoewel overheden de neiging kunnen hebben om samenwerkingen te formaliseren, schuilt de kracht van sleutelpersonen juist in de informele, lokaal verankerde en relationele aard van hun werk. Zo groeit een netwerk van sleutelpersonen vaak organisch, via onderlinge verwijzingen en persoonlijke relaties. Deze informele werving draagt bij aan het behoud van vertrouwen en aansluiting bij lokale gemeenschappen. Het is belangrijk dat samenwerkingen zich op dezelfde manier blijven ontwikkelen en flexibel kunnen schakelen wanneer nieuwe thema's of vragen zich aandienen. Dat vraagt om flexibiliteit en vertrouwen vanuit de gemeente en gezondheidsinstanties.

Tegelijkertijd is structurele ondersteuning cruciaal. Hoewel sleutelpersonen en de stichtingen waarbinnen zij werken bij uitstek informeel en flexibel zijn, hebben zij vaak beperkte toegang tot financiële middelen. Zo stelt Putri Hintaran:

'De gemeente wil voor de financiering heel concreet weten: Wat ga je doen, hoeveel geld heb je voor elk onderdeel nodig, en wat ga je behalen.

Maar vaak missen sleutelpersonen de tijd of bureaucratische vaardigheden om subsidies aan te vragen of projecten op papier te verantwoorden.'

Structurele ondersteuning zou kunnen bestaan uit lokale compensatie en een landelijk kader, zonder de grassroots-karakteristieken te ondermijnen.

Vergoeding, waardering en het nut van erkenning

Hoewel sleutelpersonen een belangrijke brugfunctie tussen overheden en gemeenschappen vervullen, is hun werk vaak op vrijwillige basis. Veel ervaren hun werk als zinvol en halen er erkenning uit. Maar het zou beter zijn om sleutelpersonen te betalen voor hun diensten, zeggen medewerkers die met sleutelpersonen werken. Ze leveren een essentiële dienst door lastige groepen te bereiken, en zijn zelf vaak niet heel goed bedeeld.

Bij Stichting Sleutelpersonen Utrecht krijgen sleutelpersonen daarom de maximale vrijwilligersvergoeding, zegt bestuurslid Caroline Sarolea. 'Dat is wel wat, maar niet voldoende voor wat ze doen. Zeker omdat ze ook hun nek uitsteken en het risico lopen aangesproken te worden op hun werk.' Vanwege het bestaande wantrouwen richting de overheid en gezondheidsinstanties, lopen sleutelpersonen die samenwerken met deze partijen en zich bijvoorbeeld uitspreken over vaccinaties, het risico op argwaan en sociale repercussies binnen hun eigen gemeenschap.

Anderzijds krijgen sleutelpersonen wel veel verantwoordelijkheid, zegt projectleider Inge Goorts van Stichting Pharos, die sleutelpersonen traint in gezondheids- en communicatievaardigheden. 'Ze staan altijd aan, en krijgen dag en nacht appjes. "Nee" zeggen is lastig, zeker wanneer het mensen uit je eigen gemeenschap zijn die iets vragen.' Ze ziet dat sleutelpersonen vaak lang blijven hangen in een vrijwilligersfunctie. Voor sleutelpersonen die vrijwilligerswerk willen doen en taken en verantwoordelijkheden hebben, passend bij een vrijwilligersfunctie, is dat prima. Sleutelpersonen hebben echter vaak de wens om door te groeien naar een betaalde functie. En ze dragen vaak ook meer verantwoordelijkheid dan passend is bij een vrijwilligersfunctie.

Dat het vaak bij vrijwilligerswerk blijft, heeft verschillende redenen. Zo is het voor organisaties vaak niet duidelijk wat voor contract er gesloten moet worden, hoe het werk van sleutelpersonen gewaardeerd en geëvalueerd moet worden, hoe een dergelijke positie bedrijfsmatig valt in te bedden en hoe de functie van sleutelpersoon zich verhoudt tot andere functies in de organisatie. De functie van sleutelpersoon is niet overal bekend, noch erkend. Erkenning van hun belang en functie, bijvoorbeeld in een landelijk kader, zou hierin een belangrijk verschil kunnen maken.

Tot slot is er de zorg dat het aannemen van sleutelpersonen wellicht invloed heeft op hoe betrouwbaar mensen in de gemeenschap hen vinden. De bronnen die we spraken verschillen in mening over dit risico. Om dit risico te beperken, is het verstandig om de 'inzet' van sleutelpersonen nadrukkelijk vorm te geven als samenwerkingen. Daarmee behoudt de sleutelpersoon autonomie en informaliteit die nodig is voor het garanderen van vertrouwen.

Een landelijk kader met richtlijnen kan helpen deze waarden te waarborgen.

Concrete aanbevelingen rondom sleutelpersonen
De inzet van sleutelpersonen blijkt in de praktijk een waardevolle manier om het vertrouwen tussen overheid en moeilijk bereikbare gemeenschappen te versterken. Tegelijkertijd zijn er structurele knelpunten die vragen om erkenning, ondersteuning en verder onderzoek. Op basis van ons onderzoek doen we de volgende aanbevelingen.

Allereerst is er behoefte aan een landelijk kader waarin sleutelpersonen als maatschappelijke functie worden erkend. Een dergelijk kader, dat bijvoorbeeld onder regie van het ministerie van BZK ontwikkeld kan worden, zou richting kunnen geven aan hoe samenwerkingen met sleutelpersonen worden ingericht, en de waarde van hun werk moeten onderstrepen. Deze erkenning zou de drempel om sleutelpersonen aan te nemen en samenwerkingen aan te gaan, moeten verlagen. Dit betekent niet dat het werk van sleutelpersonen strak gereguleerd of gestandaardiseerd moet worden. Integendeel: Autonomie en informaliteit zijn juist cruciale waarden die in een dergelijk kader naar voren moeten komen. Het kader zou dan ook niet beperkend maar begeleidend moeten functioneren, met ruimte voor lokale invulling.

Daarnaast is structurele financiering en compensatie nodig, passend bij de verantwoordelijkheid die sleutelpersonen dragen. Richtlijnen over vergoedingen, contractvormen en taakomschrijvingen kunnen organisaties helpen dit op een verantwoorde manier vorm te geven, zonder afbreuk te doen aan het informele karakter van het werk. Een heldere waardering draagt bovendien bij aan de legitimiteit en duurzaamheid van deze inzet.
Ook is er meer (wetenschappelijk) onderzoek nodig naar de aard en effectiviteit van sleutelpersonen. Wat hebben zij nodig om hun werk goed te doen? In welke gemeenschappen werkt dit model het best en waarom? Dergelijk onderzoek kan helpen met het aanscherpen van de methode, en ook de erkenning van sleutelpersonen. Daarnaast is het belangrijk om te onderzoeken hoe het concept breder kan worden ingezet. Worden er al andere vormen van sleutelpersonen ingezet, bijvoorbeeld onder de noemer ervaringsdeskundigen? En in welke andere contexten waar sprake is van gezondheidsproblemen, misinformatie of overheidsvertrouwen kunnen sleutelpersonen een rol spelen?

Tot slot vraagt dit onderwerp om urgentie. Sleutelpersonen zijn niet alleen bruggenbouwers in tijden van crisis, maar ook een vorm van maatschappelijke paraatheid. Wanneer er zich opnieuw een pandemie of gezondheidscrisis voordoet, is het te laat om deze netwerken nog op te bouwen. Investeren in hun erkenning, organisatie en ondersteuning is daarmee niet alleen verstandig beleid, maar ook een strategische voorbereiding op toekomstige maatschappelijke uitdagingen.

4.10 Maak zorg toegankelijker en beter aansluitend op de behoeften van mensen

Wanneer mensen een onbeantwoorde zorgvraag of behoefte hebben en niet terechtkunnen bij een passend aanbod, ontstaat er ruimte voor misinformatie en alternatieve aanbieders. Deze dynamiek uit zich op verschillende manieren, afhankelijk van groep en zorgvraag.

Een voorbeeld is de lokale toegankelijkheid van kindervaccinaties. Hoewel lage vaccinatiegraad vaak wordt toegeschreven aan misinformatie en wantrouwen, spelen ook praktische drempels een belangrijke rol. Denk bijvoorbeeld aan hoe het vaccineren wordt georganiseerd. Zo berichtte De Groene Amsterdammer dat de organisatie van het Rijksvaccinatieprogramma sinds de decentralisatie van de publieke gezondheidszorg in 2015 versnipperd is geraakt.[251] Gemeenten zijn verantwoordelijk geworden voor uitvoering, maar voor veel wethouders blijkt deze rol onduidelijk, wat leidt tot een 'lappendeken van verantwoordelijkheden'. Die organisatorische onduidelijkheid kan bijdragen aan een lagere vaccinatiebereidheid.

Ook uit onderzoek en praktijkervaring blijkt dat fysieke en logistieke toegankelijkheid essentieel zijn. Shakib Sana, arts en onderzoeker, wijst erop dat mensen afhaken als vaccinatielocaties te ver weg of lastig bereikbaar zijn.

Dit bleek onder andere uit een studie waarin hij tijdens de coronapandemie 124 mensen vroeg naar hun vaccinatiebereidheid.[252] Volgens twee geïnterviewden in Kanaleneiland komen sommige mensen die hier wonen 'vrijwel nooit de buurt uit.' Tijdens de coronapandemie werkten kleinschalige, lokale vaccinatielocaties juist goed. Door vaccineren letterlijk dichter bij mensen te brengen – bijvoorbeeld via buurthuizen of consultatiebureaus – kunnen meer mensen bereikt worden.

Een inspirerend voorbeeld is Amsterdam, waar kinderen niet langer naar sporthallen hoeven af te reizen, maar terecht kunnen bij jeugdgezondheidslocaties in hun eigen buurt.[253] Ouders krijgen herinnerings-sms'jes, afspraken zijn makkelijk te verzetten en er wordt nauw samengewerkt met scholen en sleutelpersonen in de wijk. Deze aanpak werpt vruchten af: Voor het eerst in 10 jaar is de vaccinatiegraad onder kinderen gestegen.

251 Bosma, F., & Heilbron, B. (2024). Wie verhoogt de vaccinatiegraad? *De Groene Amsterdammer, 17*. https://www.groene.nl/artikel/wie-verhoogt-de-vaccinatiegraad

252 Sana, S., Merkelbach, I., Magnée, T., Kollmann, J., Peeters, R. P., Kocken, P. L., & Denktaş, S. (2023). Identifying barriers to vaccination intention at walk-in vaccination facilities in deprived neighbourhoods: A cross-sectional survey. *Vaccine*, *41*(45), 6754-6760. http://doi.org/10.1016/j.vaccine.2023.08.074

253 Sevil, M., & Hielkema, D. (2025, 28 januari). In Amsterdam zijn voor het eerst in 10 jaar méér kinderen gevaccineerd, nieuwe GGD-aanpak werkt. *Het Parool.* https://www.parool.nl/amsterdam/in-amsterdam-zijn-voor-het-eerst-in-10-jaar-meer-kinderen-gevaccineerd-nieuwe-ggd-aanpak-werkt~b-0cf2c8c/

Ook Den Haag boekt succes met een wijkgerichte strategie.[254] De rijksoverheid erkent deze werkwijze inmiddels als best practice en heeft recent 7 miljoen euro vrijgemaakt om de aanpak in de vier grote steden uit te breiden.[255]

Internationaal biedt Portugal een interessant vergelijkingspunt.[256] Daar worden vaccinaties deels uitgevoerd door apothekers – vertrouwenspersonen met een laagdrempelig imago, zegt vaccinatietwijfel-onderzoeker Mitchell Matthijssen. Volgens hem helpt dit om vertrouwensproblemen te omzeilen en de vaccinatiegraad hoog te houden. Zulke voorbeelden laten zien dat praktische organisatie en vertrouwen in uitvoerders cruciale factoren zijn in het succes van vaccinatiecampagnes.

Vaccinaties kunnen ook toegankelijker worden gemaakt door de vaccinatieconsulten te verbeteren. Wanneer er in consulten geen ruimte is om twijfels bespreekbaar te maken, of wanneer consulttijd tekortschiet, blijven zorgvragen onbeantwoord (zie sectie 2.1). Dit versterkt gevoelens van onbegrip en kan mensen richting alternatieve informatiebronnen duwen.

Ruimte maken voor langere, empathische vaccinatieconsulten waarin ouders hun zorgen kunnen uitspreken is daarom aan te raden. Inspiratie kan gevonden worden in consultvormen uit bijvoorbeeld de pro-vaccinatie antroposofische zorg.

Naast vaccinaties zien we dat ook onbeantwoorde zorgbehoeften bij jongeren tot problemen kunnen leiden, zoals zelfdiagnose (sectie 3.1). Jongeren zien op platforms als TikTok of Instagram veel misleidende informatie over mentale stoornissen, mogelijk om grip te krijgen op hun psychische klachten. Daarbij nemen ze soms labels van stoornissen over zonder professionele diagnose, wat kan leiden tot verkeerde behandeling. Lange wachtlijsten in de jeugd- en geestelijke gezondheidszorg, en een gebrek aan laagdrempelige informatie en hulp versterken dit fenomeen waarschijnlijk. Om dit tegen te gaan is het belangrijk om te investeren in het verkorten van wachtlijsten en het beschikbaar stellen van begrijpelijke, toegankelijke informatie over mentale gezondheid. Daarnaast zouden behandelaars beter getraind kunnen worden in het herkennen van de impact van online misinformatie, en in het gesprek hierover aangaan met jongeren.

254 Skipr Redactie. (2025, 28 maart). *Meer kinderen in Den Haag gevaccineerd, daling is gestopt.* Skipr. Via: https://www.skipr.nl/nieuws/meer-kinderen-in-den-haag-gevaccineerd-daling-is-gestopt/

255 NOS Nieuws & RTV Utrecht. (2024, 13 december). *Miljoenen voor verhogen vaccinatiegraad in vier grote steden.* NOS. Via: https://nos.nl/artikel/2548151-miljoenen-voor-verhogen-vaccinatiegraad-in-vier-grote-steden

256 RTL Nieuws. (2024, 26 maart). *Niet welkom op school en een onzichtbare overheid: zo gaan andere landen om met vaccinaties.* Via: https://www.rtl.nl/nieuws/artikel/5442005/vaccinaties-mazel-en-kinkhoest-rivm-china-portugal-verenigd-koninkrijk

4.11 Investeer in langere vaccinatieconsulten met een open gesprekshouding

Een minder besproken maar veelbelovende aanpak om vaccinatiebereidheid te vergroten, is het verbeteren van reguliere consulten door te leren van pro-vaccinatie antroposofische zorgpraktijken. Deze consulten bieden meer tijd en aandacht voor persoonlijke gesprekken, waarbij ouders met twijfels serieus worden genomen. Onderzoek van taalwetenschapper Robert Prettner toont aan dat juist deze elementen – ruimte voor vragen, opener taalgebruik en een individuele benadering – helpen om vertrouwen op te bouwen en ouders te ondersteunen in hun besluitvorming.[257]

Door dergelijke elementen te integreren in reguliere consulten – bijvoorbeeld via training in gesprekstechnieken of samenwerking met antroposofische consultatiebureaus – kunnen consulten beter aansluiten bij ouders met zorgen. In enkele steden, zoals Gouda, is al ervaring opgedaan met zulke samenwerkingen. Deze optie wordt uitgebreider besproken aan het einde van sectie 2.1.

257 Prettner, R. (2025, 18 Maart). *Shots at stake: Facilitating interactions between professionals and parents about childhood vaccination* (Publicatie no. 9789465105024) [PhD Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam]. Pure. http://doi.org/10.5463/thesis.1012

4.12 Investeer in de juridische aanpak van gezondheidsclaims, zo ver dat kan binnen het recht op de vrijheid van meningsuiting

Het bestrijden van medische mis- en desinformatie is juridisch complex en bevindt zich op het snijvlak van strafrecht, bestuursrecht, civiel recht, mensenrechten en consumentenbescherming. Hoewel er in Nederland geen expliciet verbod bestaat op het verspreiden van medische desinformatie, zijn er wel degelijk juridische instrumenten beschikbaar om op te treden – vooral wanneer er sprake is van opzettelijke misleiding of concrete schade.

Desinformatie is juridisch beter aan te pakken dan misinformatie, omdat er bij desinformatie intentioneel misleidende informatie verspreid wordt. Desinformatie kan onder omstandigheden strafbaar zijn, bijvoorbeeld als die leidt tot opruiing of wanneer er sprake is van oplichting of valsheid in geschrifte. In civielrechtelijke zin kan er ook sprake zijn van schadeclaims, mits er een concreet slachtoffer is en aantoonbare schade.

Daarnaast hebben toezichthoudende instanties zoals de IGJ (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd) en de NVWA (Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit) de bevoegdheid om op te treden tegen misleidende gezondheidsclaims, bijvoorbeeld bij de promotie van voeding en voedingssupplementen. Op basis van de Warenwet en de Europese Claimsverordening kunnen zij ingrijpen wanneer fabrikanten ongefundeerde of onjuiste medische claims gebruiken in hun marketing. Daarvoor moeten deze instanties echter wel over voldoende middelen beschikken.

Uit een onderzoek van Deloitte in 2020, uitgevoerd in opdracht van de minister van Landbouw, Visserij, Voedselzekerheid en Natuur (LVVN), bleek dat de NVWA bij twee derde van haar toezichttaken tekortschoot.[258] Hoewel er destijds al veel verbeteringen waren doorgevoerd – en sindsdien verdere stappen zijn gezet – is het duidelijk dat extra middelen noodzakelijk zijn als de NVWA geacht wordt consequent op te treden tegen misleidende gezondheidsclaims.

Ondanks wat er juridisch mogelijk is, blijven er aanzienlijke juridische en morele spanningen. Zo biedt artikel 10 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) bescherming aan de vrijheid van meningsuiting – ook wanneer deze wordt uitgeoefend met winstoogmerk.[259]

258 Janssen, C. (2020, 3 november). *'NVWA schiet op twee derde toezichttaken tekort'*. Foodlog. Via: https://www.foodlog.nl/artikel/nvwa-krijgt-forse-tik-op-de-vingers

259 van Hoboken, J., Appelman, N., Ó Fathaigh, R., Leerssen, P., McGonagle, T., van Eijk, N., & helberger, N. (2019). *Het juridisch kader voor de verspreiding van desinformatie via internetdiensten en de regulering van politieke advertenties.* Instituut voor Informatierecht, Faculteit der Rechtsgeleerdheid, Universiteit van Amsterdam. Via: https://open.overheid.nl/documenten/ronl-c51fd533-5243-41ed-8a93-1540397501c2/pdf

Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft benadrukt dat commerciële uitingen, waaronder die van influencers of supplementenverkopers, onder deze bescherming vallen. Regulering puur op basis van het 'publiek schade' kunnen toebrengen is daarmee uiterst problematisch. Enkel wanneer het gaat om bescherming van concrete rechten van anderen (zoals reputatie), of om het voorkomen van wanorde, is inperking van de uitingsvrijheid toelaatbaar.

De laatste jaren verschuift de aandacht de laatste jaren steeds meer naar de rol van digitale platforms in de verspreiding van misinformatie. Social media zijn immers belangrijke kanalen geworden waarlangs gezondheidsinformatie – juist of onjuist – circuleert. Dit besef heeft geleid tot bredere wetgevende initiatieven, zoals de Europese Digital Services Act (DSA), die beogen om de verantwoordelijkheden van platforms scherper te definiëren en hen actief te betrekken bij het beperken van schadelijke inhoud.

4.13 Digital Services Act (DSA) en platformrichtlijnen: Ethische en juridische vragen

Als reactie op de toename van mis- en desinformatie heeft de Europese Commissie de Digital Services Act (DSA) ingevoerd.[260] Deze wetgeving verplicht grote online platforms tot meer transparantie over hoe zij schadelijke informatie bestrijden, en stelt sancties in het vooruitzicht wanneer ze hierin tekortschieten. Sinds de invoering in 2023 zijn formele procedures gestart tegen platforms zoals Facebook, Instagram, TikTok en X. Tegelijkertijd wordt ook ingezet op samenwerking: Europese lidstaten willen de dialoog aangaan met de techsector over de maatschappelijke impact van online desinformatie, in het bijzonder op het gebied van volksgezondheid.

De focus van de DSA ligt voornamelijk op de aanpak van illegale content. Veel misinformatie is echter niet illegaal, en vereist met het oog op de vrijheid van meningsuiting een andere benadering. Volgens misinformatiewetenschapper Ili Ma van de Universiteit Leiden kan de DSA desondanks bijdragen aan een gezondere digitale informatieomgeving.[261] Ze pleit voor strengere regels rond algoritmes die verslavend gedrag aanwakkeren, zoals de endless scroll functie waardoor jongeren zonder interruptie kunnen blijven scrollen in hun feed, en algoritmen die leiden tot gepersonaliseerde content en reclame.
Dit laatste zou bijvoorbeeld kunnen voorkomen dat kwetsbare jongeren schadelijke, gerichte advertenties te zien krijgen. Zoals cosmeticareclame en fitness-supplementen bij jongeren met een laag zelfbeeld. Zulke ingrepen zouden de online omgeving minder toxisch maken en kunnen bijdragen aan een betere mentale en fysieke gezondheid van jongeren.

Het identificeren en reguleren van specifieke content met misinformatie is daarentegen complexer. Sommige vormen van misinformatie zijn duidelijk te herkennen, te checken en te signaleren. Maar in veel gevallen is de grens tussen misinformatie en schadelijke of legitieme informatie vaag en contextafhankelijk. Denk bijvoorbeeld aan opgerekte definities van mentale stoornissen en de link met zelfdiagnose (sectie 3.1). Het is dus de vraag in hoeverre platformrichtlijnen geautomatiseerd kunnen omgaan met subtiele vormen van desinformatie.

Daarnaast roept het reguleren van online platforms ook ethische en juridische vragen op. Organisaties die opkomen voor de vrijheid van meningsuiting waarschuwen dat verscherpte regels kunnen uitmonden in overmatige censuur.[262]

260 Beek, L. (2024, 25 juli). *Digital Services Act: Hoe gaat het nu?* Bits of Freedom. Via: https://www.bitsoffreedom.nl/2024/07/25/digital-services-act-hoe-gaat-het-nu/

261 Hobma, M. (2025, 23 februari). 'Jongeren moeten leren om onzin te herkennen op social media'. *NRC*. Via: https://www.nrc.nl/nieuws/2025/02/23/jongeren-moeten-leren-om-onzin-te-herkennen-op-sociale-media-a4883799

262 College voor de Rechten van de Mens. (2023, 25 augustus). *Help online platformen een balans te vinden tussen inhoudsmoderatie en vrijheid van meningsuiting*. Via:

Vage definities van termen als 'desinformatie' of 'schadelijke inhoud' vergroten het risico dat legitieme meningen onterecht worden verwijderd – zeker wanneer platforms onder druk staan om snel op te treden. Antropoloog Vito Laterza wijst bovendien op het gevaar dat social media platforms door te veel overheidsbemoeienis aan betrouwbaarheid en legitimiteit kunnen inboeten.[263] Het kan namelijk ervaren worden alsof er censuur wordt gepleegd. Dit kan juist bijdragen aan een verder dalend vertrouwen in publieke instellingen, wat de voedingsbodem voor misinformatie vergroot.

Sommige experts, onder wie Ili Ma, pleiten daarom voor het kijken naar een alternatief: een Europees social media platform met transparante governance en publieke inbedding. Zo'n platform zou minder afhankelijk zijn van commerciële belangen of buitenlandse regelgeving en meer gericht zijn op het ondersteunen van een gezonde publieke informatiecultuur. Daarbij hoort ook de vraag: Hoe ziet een online omgeving eruit die wél in het belang van de gezondheid van mensen is – en hoe kunnen burgers actief meedenken en meebeslissen over dat ontwerp? Het realiseren van zo'n platform vereist wel expliciete keuzes over governance, zeggenschap en waarden – en is daarmee ook een politiek project.

https://www.mensenrechten.nl/actueel/nieuws/2023/08/25/help-online-platformen-een-balans-te-vinden-tussen-inhoudsmoderatie-en-vrijheid-van-meningsuiting

263 Persoonlijke communicatie

4.14 Onderwijs: Investeer in kritisch denken en filosofie

Onderwijs speelt een sleutelrol in het weerbaar maken van mensen tegen medische misinformatie. Waar andere handelingsopties zich richten op het herstellen van vertrouwen of het corrigeren van misinformatie, probeert het onderwijs mensen structureel beter toe te rusten met kritische vaardigheden, mediageletterdheid en basiskennis over wetenschap en gezondheid. Daarmee leg je een fundament dat niet afhankelijk is van een specifieke context of interventie, maar mensen helpt om in uiteenlopende situaties zelfstandig informatie te beoordelen.

Hoewel wetenschapsjournalistiek, wetenschapscommunicatie en social media initiatieven van professionals (zie sectie 4.16 en 4.21) belangrijk zijn voor de gehele bevolking, focust deze sectie op jongeren en jongvolwassenen in het basis-, voortgezet- en hoger onderwijs. Dit is de generatie die het meest digitaal opgroeit, het grootste deel van de dag online doorbrengt, en in de toekomst waarschijnlijk nog intensiever zal worden blootgesteld aan nieuwe vormen van misinformatie, zoals eerder besproken in sectie 3.1.

In sectie 4.2 beschreven we al hoe mediageletterdheid jongeren helpt om bronnen beter in te schatten en kritisch te beoordelen. Door leerlingen te leren hoe ze feiten kunnen controleren, onbetrouwbare bronnen herkennen en digitale informatie kunnen duiden, geef je ze praktische tools om zich te wapenen tegen misleiding. Aansluitend op mediageletterdheid is er een rol weggelegd voor onderwijs in kritisch denken. Dit klinkt vanzelfsprekend, maar roept ook vragen op. Want kritisch denken wáárover? Veel sceptici van overheidsinformatie of medische wetenschap beschouwen zichzelf immers juist als kritisch. Daarom moet kritisch denken specifieker worden ingevuld, bijvoorbeeld door te richten op argumentatieleer en logica, of het aanleren van een objectieve, onbevooroordeelde benadering van ideeën. Leerlingen leren dan niet alleen om vragen te stellen, maar ook om op nieuwe manieren waar te nemen en te beoordelen welke argumenten geldig zijn, en wanneer informatie misleidend is, zelfs als het overtuigend klinkt.

In dat kader kunnen filosofielessen in het onderwijs een belangrijke bijdrage leveren. Filosofie bevordert niet alleen analytisch en actief denken, maar ook reflectie op eigen overtuigingen, cognitieve bias en zogenoemde motivated reasoning. Het daagt leerlingen uit om niet alleen de ander, maar ook zichzelf kritisch te begrijpen en te bevragen. Juist in een digitaal tijdperk waarin informatie overvloedig en gefragmenteerd is, is die vorm van reflectieve geletterdheid van groot belang.

4.15 Onderwijs: Investeer in gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid

Een dieperliggende reden waarom mensen vatbaar zijn voor medische misinformatie is een tekort aan kennis over gezondheid en wetenschap. Het gaat om vakinhoudelijke kennis, bijvoorbeeld over hoe het menselijk lichaam werkt, maar ook over de werking van gezondheidsinstanties en hoe wetenschappelijke kennis tot stand komt.

Gezondheidsgeletterdheid betreft het vermogen om gezondheidsinformatie te begrijpen en toe te passen. Arts en onderzoeker Shakib Sana wijst erop dat veel mensen die bang zijn voor bijwerkingen van vaccinaties, moeite hebben om gezondheidsrisico's af te wegen.[264] Ze lezen bijvoorbeeld over mogelijke bijwerkingen van een vaccin, maar kunnen deze moeilijk in perspectief plaatsen ten opzichte van de risico's van het ziek worden. In zo'n geval vraagt het maken van een goede inschatting om vertrouwen, en kennis over het lichaam en ziektes.
Bij jongeren zien we dat gebrek aan gezondheidskennis zich op andere manieren manifesteert (sectie 3.1). Op platforms als TikTok en Instagram circuleren misleidende ideeën over mentale stoornissen, wat leidt tot medicalisering van normaal menselijk gedrag en zelfdiagnose. Ook zien we in ons social media-onderzoek dat er medische claims rondgaan die haaks staan op basale inzichten uit de geneeskunde, zoals de gedachte dat cannabis ernstige ziekten kan genezen, of dat chemotherapie schadelijker zou zijn dan de kanker zelf. Zulke ideeën vinden makkelijk ingang wanneer basiskennis over gezondheid ontbreekt.

Wetenschapsgeletterdheid is minstens zo belangrijk. Een oncoloog die wij spraken benadrukte dat patiënten vaak wetenschappelijk onderzoek misinterpreteren. Zo zouden ze nieuwsartikelen tegenkomen die zeer optimistische beelden schetsen van onderzoek naar nieuwe kankermedicijnen, terwijl het slechts preklinisch onderzoek bij muizen betreft. Hieruit kunnen niet dezelfde conclusies getrokken worden als uit grootschalig fase-3 onderzoek. Patiënten en mensen in het algemeen hebben daarom baat bij een beter begrip van wetenschap, zoals het verschil tussen preklinisch en fase-3 onderzoek, tussen causaliteit en associatie, of tussen hypothesevorming en bewijsvoering. Zulke kennis helpt mensen om de status van nieuwe inzichten beter in te schatten, en voorkomt dat elk nieuwsbericht over een 'doorbraak' tot verwarring of valse hoop leidt.

Daarnaast kan wetenschapsgeletterdheid mensen helpen onzekerheid te interpreteren. Tijdens de coronapandemie werd duidelijk hoe lastig het is om onzekerheid in beleid uit te leggen. Het advies over mondkapjes veranderde in de loop van 2020 van afwijzend naar verplichtend. Vanuit wetenschappelijk perspectief is dat een logisch gevolg van voortschrijdend inzicht, maar zonder communicatie over de onderliggende onzekerheden en overwegingen kunnen zulke koerswijzigingen door burgers worden ervaren als inconsequent of zelfs misleidend.

264 Persoonlijke communicatie.

In sectie 4.19 pleiten we dat overheden transparant over onzekerheden moeten communiceren, maar ook burgers zelf zouden beter toegerust moeten zijn om met wetenschappelijke onzekerheid om te gaan.

Daarvoor is het nodig om af te rekenen met een simplistisch beeld waarin wetenschap direct leidt tot waarheid. Wetenschapsfilosofie en wetenschapssociologie laten zien dat kennisontwikkeling een traag, complex en soms tegenstrijdig proces is, waarbij trial-and-error, contextuele invloeden en sociale dynamiek allemaal een rol spelen. Dat maakt wetenschap niet onbetrouwbaar, maar vraagt wel om een realistischer verwachtingspatroon.

Hier ligt een belangrijke taak voor wetenschapscommunicatie, bijvoorbeeld door media en de wetenschap zelf.[265] Door nieuws te duiden, en ook het wetenschappelijke proces zelf zichtbaar te maken: Hoe werkt het verzamelen van bewijs, hoe gaan wetenschappers om met twijfel, en welke rol speelt de context? Wetenschappers die actief zijn op social media, of participeren in toegankelijke formats zoals podcasts of YouTube-kanalen, kunnen hier een belangrijke rol in spelen (zie ook sectie 4.16 over social media initiatieven). Initiatieven zoals het Nationaal Expertisecentrum Wetenschapscommunicatie (NEWS) zouden hierin een ondersteunende rol kunnen vervullen, net als nieuw wetenschappelijk onderzoek naar effectieve vormen van communicatie over wetenschap. Denk daarbij bijvoorbeeld aan onderzoek naar het effectief communiceren van onzekerheid, naar het voorkomen van overpromising bij communicatie van nieuwe doorbraken, en naar hoe voortschrijdend inzicht kan worden gecommuniceerd zonder dat daarbij het foutieve beeld ontstaat dat alle wetenschappelijke inzichten slechts tijdelijk en onzeker zijn.

Tot slot ligt hier ook een duidelijke opdracht voor het onderwijs. Hogescholen en universiteiten kunnen wetenschappelijke geletterdheid oppakken als taak, door middel van public engagement. Het basis- en voortgezet onderwijs zou ook aandacht aan wetenschappelijke geletterdheid kunnen besteden. Experts pleiten bovendien ook voor meer aandacht voor specifieke gezondheidsonderwerpen als mentale gezondheid en psychologische basiskennis in dit onderwijs (zie vorige sectie). Leren hoe je mentaal gezond blijft, wat stress doet met het lichaam, en waar je terecht kunt als het minder goed gaat, zijn geen luxe, maar een voorwaarde voor weerbaarheid. Dit geeft mensen grip en het gevoel van controle over hun gezondheid. Ook artsen zouden, volgens hen, buiten het ziekenhuis voorlichting moeten geven op scholen. Gezien de druk op de zorg vraagt dit wel om structurele financiering en organisatie vanuit ziekenhuizen of regionale zorgnetwerken.

265 Ook factcheckers kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

Het inbedden van media- gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid in het onderwijs

Weerbaarheid tegen medische misinformatie vraagt om een structurele plek in het onderwijs, zodat jongeren worden toegerust op een complexe informatiemaatschappij. Mediageletterdheid, gezondheidsgeletterdheid en wetenschapsbegrip zouden geen losse modules of projectweken moeten zijn, maar vaste onderdelen van het curriculum. Daarom moet niet alleen naar de inhoud van curricula worden gekeken, maar vooral ook naar de vorm daarvan met extra aandacht voor interdisciplinair onderwijs waarbij interactie met partijen buiten het onderwijs een integrale rol heeft. Dat is geen geringe opgave. Het onderwijssysteem staat al onder grote druk, met volle roosters en lerarentekorten. Toch is deze investering noodzakelijk. De maatschappelijke schade die misinformatie kan veroorzaken – van vaccinatie-uitstel tot zelfdiagnose en onvoorziene toekomstige problemen – maakt duidelijk dat het belangrijk is om vroeg met preventie te starten.

Belangrijk daarbij is dat jongeren en jongvolwassenen worden gezien als medevormgevers. Hun ervaring met digitale communicatie, sociale platforms en online-informatiebronnen dient als waardevolle input, die ervoor zorgt dat lesprogramma's echt aansluiten bij hun leefwereld. Wat voor informatie krijgen ze te zien, en waar hebben ze vragen over? Wat zijn hun behoeften? Het actief betrekken van jongeren verbetert de relevantie en effectiviteit. Ten slotte is het zinvol om deze onderwijsinnovaties te combineren met de eerder besproken spelvormen en gamificatie (zie sectie 4.3). Abstracte vaardigheden zoals argumentatieleer, bronkritiek, creatief probleemoplossen of inzicht in het wetenschappelijke proces worden toegankelijker én aantrekkelijker wanneer ze vertaald worden naar interactieve vormen van leren. Zo kunnen jongeren niet alleen kennis verwerven, maar ook oefenen met het toepassen ervan in situaties die lijken op hun dagelijkse online realiteit.

4.16 Erken en beloon social media initiatieven met nieuwe richtlijnen

Social media initiatieven van zorgprofessionals en wetenschappers kunnen bijdragen aan het vergroten van kennis over gezondheid en wetenschap, en in het tegengaan van specifieke vormen van misinformatie. Steeds meer artsen, verpleegkundigen, biomedisch wetenschappers en andere gezondheidswerkers nemen zelf het initiatief om via platforms als TikTok, Instagram en YouTube betrouwbare medische informatie te delen. Bekende voorbeelden zijn het kanaal Dokters Vandaag en de Babydoctors, waarin onafhankelijke artsen op een toegankelijke manier medische vragen beantwoorden. Volgens een Kamerbrief uit 2024 ziet de overheid dit soort initiatieven als waardevol, en wordt onderzocht hoe ze beter gefaciliteerd en opgeschaald kunnen worden.[266]

Volgens een KNMG-onderzoek geeft 15% van de ondervraagde artsen aan wel eens actief online desinformatie te hebben bestreden.[267] Sommigen zien het als een professionele verantwoordelijkheid om ook buiten de spreekkamer bij te dragen aan publieke voorlichting. Maar het heeft ook keerzijden. Het onderhouden van een social media kanaal kan voor artsen al snel een tot twee uur per dag kosten, vaak buiten werktijd en zonder vergoeding. Sommigen stoppen na verloop van tijd, vanwege hoge tijdsdruk of negatieve reacties. Zorgprofessionals krijgen soms zelfs te maken met online intimidatie of bedreigingen.[268] Het stimuleren van deze vorm van publieksvoorlichting kan daarmee bijdragen aan verhoogde werkdruk.

Aan de andere kant biedt het ook kansen om druk op de zorg te verlichten, bijvoorbeeld door laagdrempelige informatie te bieden aan doelgroepen die anders moeilijk bereikbaar zijn. Sommige studies tonen aan dat outreach door wetenschappers op social media – zelfs op platforms als Facebook – een relatief laagdrempelige en effectieve manier kan zijn om desinformatie tegen te gaan.[269]

266 Rijksoverheid. (2024, 3 april). *Van Ooijen aan de slag met extra acties om vertrouwen in vaccinaties te herstellen.* Via: https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2024/04/03/van-ooijen-aan-de-slag-met-extra-acties-om-vertrouwen-in-vaccinaties-te-herstellen

267 KNMG. (2024, 20 mei). *Medische desinformatie: een veelvoorkomend fenomeen in de spreekkamer.* Via: https://www.knmg.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/medische-desinformatie-een-veelvoorkomend-fenomeen-in-de-spreekkamer

268 Van Santen, M. (2024, 14 augustus). *Fabel of feit: zorgprofessionals gaan medische desinformatie te lijf.* Arts en Auto. Via: https://www.artsenauto.nl/fabel-of-feit-zorgprofessionals-gaan-medische-desinformatie-te-lijf/

269 McClain, C. R. (2017). Practices and promises of Facebook for science outreach: Becoming a “Nerd of Trust”. *PLoS Biology*, *15*(6), e2002020. https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2002020

Toch is er verdeeldheid over de effectiviteit. Zo stelt antropoloog Vito Laterza dat de schaal van medische misinformatie zodanig groot is dat er een enorme investering nodig is om hier effectief tegenwicht aan te bieden.[270] Sommige artsen geven aan dat het kan voelen als dweilen met de kraan open. Er is daarom meer evaluatief onderzoek nodig naar de effectiviteit van dergelijke interventies: Hebben social media initiatieven daadwerkelijk effect, of worden ze ondergesneeuwd door misinformatie, en is het beter om tijd aan andere taken te besteden? Helpen deze initiatieven ook met het corrigeren van specifieke misinformatie, of het versterken van algemene gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid? En wat werkt het beste bij verschillende doelgroepen?

Daarnaast ligt er een open vraag over de inzet van medische autoriteit in dit soort initiatieven. In veel content wordt de medische autoriteit van de spreker visueel benadrukt – bijvoorbeeld via doktersjassen of stethoscopen. Maar het is onbekend of dit altijd het meest effectief is, stelt universitair hoofddocent bestuurs- en organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht Eugène Loos.[271]

Hij oppert daarom de onderzoeksvraag: Moeten artsen vooral als deskundigen optreden, of is het juist beter een medische boodschap (gecheckt op betrouwbaarheid door medische experts) door een medeburger te laten brengen waarmee de doelgroep zich kan identificeren?

Tot slot is het aan te raden om dit soort initiatieven beter te erkennen. Zonder structurele ondersteuning blijven initiatieven afhankelijk van vrijwilligers en studenten, en artsen of gezondheidswerkers die dit in hun vrije tijd oppakken. Erkenning en beloning, bijvoorbeeld door het werk (deels) op te kunnen nemen in het takenpakket van zorgprofessionals, zou mogelijk uitkomst bieden. Vanwege deze additionele taken, moet er tegelijkertijd ook ingezet worden op het verlichten van de tekorten in de zorg. Daarnaast kunnen ook (landelijke) richtlijnen bijdragen aan herkenning, en aan het begeleiden van mensen die dergelijke initiatieven op willen zetten. Veel zorgprofessionals weten nu niet goed wat ze op social media mogen en kunnen doen, mede door het ontbreken van duidelijke richtlijnen vanuit beroepsverenigingen. Ook is behoefte aan bescherming tegen bedreigingen.

Dergelijke erkenning en richtlijnen kunnen bijdragen aan professionalisering, motivatie en veiligheid. Het serieus nemen van deze rol als onderdeel van zorg leveren kan het vertrouwen in de gezondheidszorg versterken en misinformatie tegengaan, zonder dat het onevenredig neerkomt op versplinterde initiatieven van individuele vrijwilligers.

270 Persoonlijke communicatie

271 Persoonlijke communicatie, in een van onze expertmeetings.

4.17 Investeer in verbindende kunst; bewaak de autonomie van de kunstenaar

Kunst lijkt op het eerste gezicht misschien geen voor de hand liggend middel tegen misinformatie. Toch kan het, mits zorgvuldig en respectvol ingezet, een belangrijke rol spelen in het bevorderen van begrip, het tegengaan van polarisatie, en het vinden van nieuwe vormen van communicatie. Voor het rapport werd de rol van kunst onder andere in een expertmeeting met kunstenaars besproken. Een belangrijke uitkomst van de expertmeeting is dat kunst kansen biedt om gehoor te geven aan mensen die zich vaak niet gehoord voelen – bijvoorbeeld in groepen waar veel misinformatie circuleert. Dit soort kunst kan gebruikt worden om beleidsmakers en zorgprofessionals in contact te brengen met de verhalen van bezorgde burgers, en zo reflectie en empathie oproepen.

Dezelfde benadering geldt ook voor de andere kant: ambtenaren, zorgmedewerkers of beleidsmakers. Ook zij hebben verhalen, twijfels en emoties die zelden worden gehoord. Kunst kan helpen om hun ervaringen invoelbaar te maken voor burgers die zich van het systeem vervreemd voelen. Zo ontstaat ruimte voor wederzijds begrip en ontmoeting. Het beeld van 'de overheid' als een zielloos apparaat kan hierdoor worden doorbroken.

Om die uitwisseling mogelijk te maken, is wel echte samenwerking nodig. Het vraagt om relationele inzet en tijd om duurzame banden op te bouwen. Dat lukt alleen wanneer er niet over mensen wordt gewerkt, maar met hen – via co-creatie en gedeeld eigenaarschap. Het effectief bereiken van specifieke doelgroepen vraagt bovendien om fysieke nabijheid en lokale verankering. Kunstenaars moeten letterlijk naar mensen toe: de publieke ruimte in, en aanhaken bij plekken waar mensen zich thuis voelen – denk aan streekfestivals, kerken of bibliotheken. De gekozen kunstvorm moet daarbij passen bij de context, het publiek en het doel van het project.

Een goed voorbeeld van zo'n gezamenlijke artistieke ervaring is participatief theater, waarbij het publiek actief betrokken wordt bij de voorstelling. In plaats van passief toe te kijken, worden mensen uitgenodigd om mee te denken, reageren of zelfs zelf op het podium te stappen. Zo ontstaat een gedeelde ervaring waarin deelnemers zich kunnen inleven in andere perspectieven – bijvoorbeeld dat van een ambtenaar die te maken krijgt met wantrouwen, of van een burger die zich onbegrepen voelt door de overheid. Zulke vormen van kunst kunnen bestaande tegenstellingen verzachten, juist omdat ze ruimte geven aan persoonlijke verhalen, twijfels en emoties. Ze nodigen uit tot gesprek, zonder dat er meteen een oplossing hoeft te zijn.

Volgens schrijfdocent en theaterwetenschapper Nirav Christophe kan kunst een belangrijke, zij het niet voor de hand liggende rol spelen bij de omgang met misinformatie. Ze is niet geschikt om boodschappen 'op te leuken' of mensen te overtuigen van een bepaald standpunt, zoals vaccinatie. Wat kunst wél kan, is precies het omgekeerde: het tonen van meerdere stemmen en perspectieven. Kunst kan bestaande meningen en vanzelfsprekendheden 'lostrillen' en zo bijdragen aan het verzachten van gepolariseerde discussies en perspectief bieden op breed gedragen oplossingen.

Kunst lost de problemen rondom misinformatie niet op, maar opent ruimte voor begrip. Ze geeft radicaal de ruimte aan persoonlijke ervaringen – ook aan die van mensen die zich miskend, bezorgd of wantrouwend voelen. Zulke ervaringen worden in publieke en beleidsmatige debatten vaak genegeerd of gereduceerd tot 'onjuiste informatie'. Daarbij wordt ook zichtbaar dat groepen die vaak als uniform worden gezien, toch geen eenheid vormen. Polarisatie tegengaan kan ook door de diversiteit binnen groepen te tonen. Mensen voelen zich vaker serieus genomen wanneer ze op een genuanceerde manier gerepresenteerd worden.

In lijn hiermee benadrukken Christophe en enkele andere kunstenaars om de term 'misinformatie' spaarzaam te gebruiken. Deze term draagt een veroordelend karakter in zich en belemmert de erkenning van persoonlijke verhalen. Gesprekken over misinformatie verzanden vaak in discussies over feiten en onwaarheden, terwijl kunst probeert hieraan voorbij te gaan, en meer gericht is op emotie. Afhankelijk van het onderwerp kan het dan ook verstandiger zijn om de focus te leggen op mensen hun zorgen, in plaats van op misinformatie als zodanig. Laten zien dat ze serieus genomen worden opent meer mogelijkheden voor samenwerking.

Tot slot merkte Christophe op dat kunst ook een rol kan spelen in het concretiseren van vertrouwen. Misinformatie heeft vaak te maken met wantrouwen. Maar wat is vertrouwen eigenlijk? Hoe ziet dat eruit in de praktijk? Door deze vragen via kunst tastbaar te maken, kan het gesprek over vertrouwen zelf verdiept worden.

Voor een betekenisvolle inzet van kunst is structurele ondersteuning noodzakelijk. Tijdelijke projecten hebben zelden blijvende impact. Het opzetten of ondersteunen van lokale en thematische kunstcollectieven kan bijdragen aan duurzame samenwerkingen en maatschappelijke weerbaarheid. Een mogelijke route is het instellen van een open call gericht op het snijvlak van kunst en maatschappelijke zorgen (waaronder misinformatie). Daarbij is het essentieel om niet te veel voorwaarden te stellen op het gebied van meetbaarheid of gedragsverandering. Artistieke vrijheid en procesgericht werken zijn randvoorwaarden voor succes. Er moet voldoende ruimte blijven voor de autonomie van kunst, omdat ze anders een verlengstuk wordt van beleidsdoelen of communicatiestrategieën. Wanneer kunst te instrumenteel wordt ingezet, bijvoorbeeld om meetbare gedragsverandering af te dwingen, dreigt ze haar kracht te verliezen of zelfs als propaganda te worden ervaren.

4.18 Maak overheidscommunicatie begrijpelijker en toegankelijker

In ons veldonderzoek kwam naar voren dat mensen vaak geen toegang hebben tot begrijpelijke, juiste en toegankelijke informatie van de overheid. Zo is een aanzienlijk deel van de eerste generatie migranten en nieuwkomers laaggeletterd of analfabeet (zie sectie 2.2). Een cruciale eerste stap is begrijpelijke communicatie door de overheid. Maar voor deze groepen volstaat het vaak niet om alleen brieven in eenvoudig Nederlands te sturen of folders te vertalen. Ze hebben behoefte aan visuele en gesproken communicatie – denk aan korte video's, audioberichten of illustraties die cultureel herkenbaar zijn. Ook in ons onderzoek naar mentale stoornissen op social media blijkt dat jongeren hun informatie vooral van social media halen, terwijl betrouwbare bronnen vaak begraven liggen op weinig toegankelijke websites (sectie 3.1). De informatie bereikt hen simpelweg niet of spreekt hen niet aan.

Vergelijkbare problemen werden zichtbaar tijdens de coronapandemie (zie sectie 2.3). Persconferenties en officiële brieven waren vaak te feitelijk, vaag geformuleerd of doorspekt met beleidsjargon. Onduidelijke terminologie en steeds wisselende boodschappen ondermijnden het vertrouwen. Mensen wisten niet wat er precies van hen verwacht werd, wat verplicht was en wat niet. Dit leidde tot onzekerheid, weerstand en mogelijk lager vertrouwen in het beleid. Effectieve overheidscommunicatie begint bij het betrekken van de doelgroep. Dat betekent: communicatie ontwerpen in samenwerking met de mensen voor wie die bedoeld is. Sleutelpersonen, jongeren en andere gemeenschapsleden kunnen helpen om de juiste toon, vorm en inhoud te vinden. Het maken van communicatie die 'toegankelijk' is, betekent overigens niet dat het per se emotioneel moet zijn.
Integendeel, en zoals eerder aangegeven: Overdreven emotie kan juist argwaan of weerstand oproepen – zoals bij ouders met kinderen op de Vrijeschool (sectie 2.1). Wat wél werkt, is herkenbaarheid, en daarvoor is het cruciaal dat mensen zich vertegenwoordigd voelen in zowel de vorm als de inhoud van de boodschap.

Uit de Monitor Begrijpelijkheid Overheidsteksten blijkt dat veel mensen – zelfs met een opleidingsniveau vanaf mbo-2 – moeite hebben met het begrijpen van officiële brieven en formulieren.[272] Zo vindt ruwweg 30% van de Nederlanders overheidsteksten te lastig.[273] Vooral lange of onduidelijk geformuleerde teksten kunnen leiden tot stress en onzekerheid, zeker wanneer ze gaan over gevoelige onderwerpen zoals zorg, gezondheid of geldzaken.

272 Pander Maat., H. & van der Geest, T. (2021). *Monitor Begrijpelijke overheidsteksten.* HAN University of Applied Sciences. Via: https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/420037/monitor_begrijpelijke_overheidsteksten_onderzoeksrapport_juli_2021_61388.pdf

273 Corsius, M., Lange, V., Linders, Y., Pander Maat, H., van der Pool, E., Sangers, N., Sliedrecht, K., Sluis-Thiescheffer, W., & Swart, C. (2023, februari 1). *Monitor begrijpelijkheid overheidsteksten: Eindrapportage*. HAN University of Applied Sciences & Universiteit Utrecht. In opdracht van de Taalunie, met steun van het ministerie van BZK. Via: https://taalunie.org/publicaties/218/monitor-begrijpelijkheid-overheidsteksten-2022

Sommige mensen begrijpen de inhoud niet goed, anderen wel, maar twijfelen of ze het echt juist hebben geïnterpreteerd.

Om de begrijpelijkheid van communicatie structureel te verbeteren, kunnen overheden drie praktische stappen zetten. De eerste stap is een automatische analyse van een grote hoeveelheid teksten, om inzicht te krijgen in de gemiddelde leesbaarheid en om de meest complexe teksten te identificeren. In de tweede stap worden enkele van deze teksten geselecteerd en verbeterd, bijvoorbeeld met behulp van een checklist en door ze te testen bij lezers uit de doelgroep. De derde stap is het toepassen van de geleerde lessen op andere teksten binnen de organisatie: Zet het in bij het schrijven van teksten. Voor deze aanpak zijn hulpmiddelen beschikbaar, zoals T-Scan en LiNT – het Leesbaarheidsinstrument voor Nederlandse Teksten – dat helpt bij het beoordelen van tekstuele complexiteit, het begrijpelijker schrijven en zo bijdraagt aan een begrijpelijker overheid-burgercommunicatie.[274] Daarnaast is het gebruik van visuele communicatie, zoals iconen, veelbelovend omdat ze interpreteerbaar zijn voor mensen die de taal niet goed beheersen. Tegelijkertijd is het duidelijk dat hier nog veel onderzoek nodig is om de meest effectieve en eenduidige iconen te identificeren; uit onderzoek blijkt al dat sommige iconen in coronatijd juist misverstanden opriepen.[275]
Naast begrijpelijke taal en visuele ondersteuning kunnen ook narratieven een krachtig middel zijn om over gezondheid te communiceren.[276] Verhalen roepen herkenning en empathie op, zonder belerend te zijn. Omdat ze minder direct proberen te overtuigen dan argumentatieve teksten, roepen ze minder snel weerstand op. In de gezondheidscommunicatie blijken narratieven effectief in het beïnvloeden van houding en gedrag, bijvoorbeeld als het gaat om vaccinatie of leefstijlkeuzes. Ze nodigen uit tot luisteren en reflectie, juist doordat ze persoonlijk en invoelbaar zijn. Een belangrijke les uit het onderzoek naar deze teksten is dan ook de narratieven te baseren op de verhalen van de doelgroep zelf: eerst luisteren, daarna teksten ontwerpen.

Maar begrijpelijke en overtuigende teksten alleen zijn niet altijd genoeg. Volgens lezersonderzoek van de Monitor Begrijpelijke Overheidsteksten geven veel mensen de voorkeur aan persoonlijk contact boven het zelfstandig worstelen met een lastige brief.

274 Pander Maat, H. L. W., Kleijn, S., & Frissen, S. (2023). LiNT: Een leesbaarheidsformule en een leesbaarheidsinstrument. *Tijdschrift voor Taalbeheersing, 45*(1), 2-39. https://doi.org/10.5117/TVT2023.3.002.MAAT;
Pander Maat, H. L. W., Kraf, R. L., van den Bosch, A., van Gompel, M., Kleijn, S., Sanders, T. J. M., & van der Sloot, K. (2014). T-Scan: A new tool for analyzing Dutch text. *Computational Linguistics in The Netherlands Journal, 4*, 53-74. https://clinjournal.org/clinj/article/view/40;

275 van Hooijdonk, C., van Weelden, L., van Kempen, R., Hoeken, H., Sanders, T., & Janssen, D. (2021). *Het complete plaatje? Onderzoek naar het gebruik van iconen als middel voor inclusievere gemeentelijke communicatie in Nederland en Vlaanderen*. De Taalunie. https://taalunie.org/publicaties/204/onderzoek-naar-het-gebruik-van-iconen-als-middel-voor-inclusievere-gemeentelijke-communicatie-in-nederland-en-vlaanderen

276 Boeijinga, A. (2018). *Storybridging: A narrative approach to health promotion for Dutch truck drivers* [PhD Thesis, Radboud Universiteit]. Radboud Repository. https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/195414/195414.pdf

Toegankelijke communicatie betekent dus ook: vragen kunnen stellen, en iemand kunnen spreken die helpt verduidelijken wat er bedoeld wordt. Daarvoor is het van belang dat overheden (of andere relevante instanties) goed bereikbaar zijn.

Vervolgonderzoek kan zich richten op de vraag wat begrijpelijke communicatie precies betekent in verschillende contexten. Wat werkt bij jongeren die worstelen met mentale klachten? Hoe bereik je gemeenschappen waarin schriftelijke informatie vaak niet aankomt? Is het wellicht mogelijk om meer met audio- en videoboodschappen te werken? En welke verhalen spreken mensen aan die zich structureel afkeren van overheidsinformatie? Daarnaast is het belangrijk te onderzoeken hoe visuele, gesproken en verhalende vormen van communicatie een vaste plek kunnen krijgen binnen het dagelijkse werk van overheidsorganisaties, zodat ze niet beperkt blijven tot tijdelijke projecten, maar onderdeel worden van een bredere cultuur van heldere en betrokken communicatie. En uiteraard blijft begrijpelijke communicatie vanuit de overheid altijd een cruciaal uitgangspunt.

4.19 Overheden en media: Communiceer over onzekerheden, en vermijd overbelofte

Een belangrijke les uit ons onderzoek naar vaccinatietwijfel en de coronapandemie is dat het verzwijgen van wetenschappelijke onzekerheid vaak averechts werkt. In pogingen om helder en daadkrachtig te communiceren, wordt onzekerheid en de mogelijkheid van falen in overheids- en wetenschapscommunicatie geregeld onderbelicht. Maar het weglaten van onzekerheden kan leidden tot overbelofte, en draagt op de lange termijn bij aan wantrouwen.

De Covid-19-pandemie maakte de rol van wetenschappelijke onzekerheid plotseling zichtbaar in het publieke debat. Tijdens de pandemie stonden wetenschappers en beleidsmakers onder grote druk om duidelijke antwoorden te geven, terwijl veel kennis nog in ontwikkeling was. Er werd gesuggereerd dat onzekere maatregelen als de avondklok een stevige onderbouwing hadden, en dat de samenleving zou kunnen heropenen zodra genoeg mensen gevaccineerd waren – verwachtingen die achteraf te optimistisch bleken. Omdat er vooraf weinig werd gecommuniceerd over de onzekerheden rond effectiviteit, virusmutaties en voortschrijdend inzicht, voelde het beleid voor veel mensen als willekeurig of misleidend.

Een recenter voorbeeld is Leqembi, een nieuw alzheimermedicijn dat recent werd goedgekeurd in Europa. In de communicatie daarover werd vooral gesproken over 'doorbraken', terwijl volgens een factcheck van Gezondheid en Wetenschap het daadwerkelijke effect in de praktijk beperkt is.[277] Bovendien zijn de risico's op bijwerkingen aanzienlijk en is de behandeling belastend. Door zo'n ontwikkeling uitsluitend als positief te framen, zonder de beperkingen te benoemen, worden verwachtingen geschept die moeilijk zijn waar te maken.

Overbeloften en het achterwege laten van onzekerheden kunnen verschillende redenen hebben. Soms is het eenvoudig een resultaat van versimpelingen: Wetenschap kan ingewikkeld zijn en onzekerheden uitleggen is soms lastig. In het geval van overbelofte in nieuwsartikelen speelt het medialandschap mee, dat vraagt om eenduidige, duidelijke boodschappen. De verantwoordelijkheid ligt bij de media om hier niet in mee te gaan, en toch voor nuance te kiezen. En tot slot speelt er voor wetenschappers en overheden soms de angst voor het verlies van autoriteit. Misschien gaan mensen wel twijfelen aan de wetenschap als je onzekerheden benoemt, is dan de gedachte.

277 Zie hiervoor de gedegen factcheck: Moerenhout, B. (2025, 28 april). *Veel lawaai, maar weinig winst bij nieuwe alzheimerbehandeling.* Via: https://www.gezondheidenwetenschap.be/gezondheid-in-de-media/effect-van-nieuw-alzheimermedicijn-opnieuw-twijfelachtig

Maar het tegenovergestelde lijkt waar. Juist het verdoezelen van onzekerheden en het maken van overbeloften draagt bij aan het wantrouwen naar de boodschap en de boodschapper. We zagen dit onder andere in interviews met ouders met kinderen op de Vrijeschool (sectie 2.1), en in evaluaties van communicatie tijdens de coronapandemie (sectie 2.3). Dit wordt bovendien ondersteund door wetenschappelijk onderzoek: Met veel zekerheid communiceren over vaccinaties blijkt nadelen te hebben voor het vertrouwen van mensen.[278]

In plaats daarvan raden we het aan om een realistischer beeld van wetenschap te schetsen in (overheids)communicatie. Onzekerheid hoort juist bij het wetenschappelijke proces. Wetenschap ontwikkelt zich immers voortdurend, op basis van nieuwe gegevens, voortschrijdend inzicht en kritische toetsing. Dat betekent niet dat 'alles relatief' is, dat elk wetenschappelijk feit altijd weer onderuit gehaald gaat worden, of dat beleid maar willekeurig is. Het betekent wél dat keuzes altijd gebaseerd zijn op de beste kennis van dat moment – en dat die kennis beperkt en voorlopig kan zijn. Juist die eerlijkheid draagt bij aan geloofwaardigheid.

Communiceer transparant over de marges en beperkingen van wetenschappelijke kennis, ook als deze politiek of maatschappelijk ongemakkelijk zijn. Leg uit waar wetenschappelijke kennis nog voorlopig of onvolledig is, en waarom desondanks voor bepaalde maatregelen wordt gekozen. Dit voorkomt dat beleidswijzigingen als willekeurig of inconsequent overkomen.

Bovendien maakt deze transparantie het mogelijk om de waarden en aannames die onder beleidskeuzes liggen bespreekbaar te maken. Wetenschap is nooit volledig waardenvrij, en beleid dat hierop gebaseerd is evenmin. Suggereren dat dit wel zo is, kan overheidscommunicatie een technocratisch karakter geven (zie sectie 2.3). Door transparant te zijn over onzekerheden, maakt communicatie het mogelijk om de onderliggende waarden te bespreken. Dit draagt bij aan de legitimiteit van beleid, alsook het vertrouwen in de overheid en wetenschap.

Het is belangrijk om deze handelingsoptie te combineren met het verbeteren van de wetenschappelijke geletterdheid van mensen, besproken in sectie 4.14. Als mensen beter begrijpen hoe wetenschap werkt – inclusief de belangrijke rol van onzekerheid, falen en debat – zijn ze ook minder vatbaar voor wantrouwen wanneer de werkelijkheid complex blijkt.

Tot slot is het verstandig om ook hier weer oog te hebben voor verschillen tussen doelgroepen. Niet iedereen heeft dezelfde mate van gezondheids- of wetenschapsgeletterdheid, en complexe boodschappen over onzekerheid in wetenschap kan voor sommigen lastig te volgen zijn.

278 Whitehead, H. S., French, C. E., Caldwell, D. M., Letley, L., & Mounier-Jack, S. (2023). A systematic review of communication interventions for countering vaccine misinformation. *Vaccine*, *41*(5), 1018-1034. http://doi.org/10.1016/j.vaccine.2022.12.059

Het is daarom belangrijk om te onderzoeken hoe communicatie over onzekerheid zich verhoudt met het streven begrijpelijker te communiceren (zie sectie 4.18). Om deze redenen is het mogelijk interessant om te experimenteren met gelaagde communicatie. Bijvoorbeeld door naast een toegankelijke, beknopte kernboodschap ook een meer uitgebreide variant beschikbaar te stellen waarin ruimte is voor nuance, uitleg over onzekerheden en verwijzingen naar onderliggende bronnen. Zo kunnen burgers zelf kiezen welk niveau van detail ze willen – zonder dat de communicatie versimpeld wordt tot het punt waarop onzekerheid verdwijnt.

4.20 Vermijd het onderdrukken van kritische stemmen en het stigmatiseren van critici

In het publieke omgaan met misinformatie is het van belang om scherp onderscheid te maken tussen het bestrijden van feitelijke onjuistheden en het monddood maken van mensen met kritische of afwijkende perspectieven. Zoals uiteengezet in sectie 2.3, liet de coronaperiode zien hoe snel kritische stemmen konden worden gestigmatiseerd, genegeerd of zelfs onderdrukt. Dit gebeurde door social media platforms, soms onder druk van de overheid. Wanneer twijfels, vragen of alternatieve hypotheses bij voorbaat worden geassocieerd met complotdenken, ondermijnt dat niet alleen het democratisch debat, maar ook het draagvlak voor beleid. Zulke praktijken versterken het wantrouwen en kunnen mensen juist richting alternatieve, minder betrouwbare informatiebronnen duwen.

Het is daarom raadzaam om in plaats van af te sluiten, actief de dialoog op te zoeken met twijfelende burgers, tegengeluiden inhoudelijk te adresseren, en ruimte te laten voor pluraliteit binnen zowel wetenschap als samenleving. Dat versterkt op termijn de legitimiteit van beleid en het vertrouwen in overheid, zorg en wetenschap.

4.21 Stimuleer wetenschapsjournalistiek, vermijd misleidende claims in media

Media spelen een dubbele rol in de dynamiek rond (medische) misinformatie. Enerzijds zijn ze essentieel voor het verspreiden van wetenschappelijk onderbouwde kennis, anderzijds dragen ze soms bij aan verwarring of wantrouwen. Complexe thema's worden vaak vereenvoudigd omwille van snelheid of begrijpelijkheid, waardoor nuances verloren gaan – bijvoorbeeld rond wetenschappelijke onzekerheid (zie sectie 4.19). Ook zijn media gevoelig voor polarisatie en conflict, wat kan leiden tot het uitvergroten van extremen en het marginaliseren van gematigde of reflectieve stemmen (sectie 4.20).

Vanwege het belang van persvrijheid in de democratie, is het niet wenselijk media te limiteren. Wel kunnen media gestimuleerd worden om verantwoord (wetenschaps)journalistiek te ontwikkelen, die bijdraagt aan gezondheids- en wetenschapsgeletterdheid.
Dit vraagt om redacties met voldoende wetenschappelijke expertise én expertise over hoe wetenschap werkt, om goed de nuances van wetenschappelijk onderzoek te kunnen duiden. Door helder te maken hoe kennis tot stand komt, en waarom inzichten soms veranderen, kunnen ze bijdragen aan het normaliseren van onzekerheid en falen in wetenschap.

Daarnaast is het van belang dat media bredere en meer gevarieerde doelgroepen aanspreken. Niet alleen door aanwezig te zijn op populaire platforms zoals TikTok of Instagram, maar door content te ontwikkelen die qua toon, stijl en vorm ook daadwerkelijk aansluit bij de leefwereld van verschillende publieksgroepen. Humor en visuele cultuur – bijvoorbeeld in de vorm van memes – kunnen hierin een effectieve rol spelen, omdat ze abstracte thema's zoals bronkritiek en wetenschappelijke complexiteit op een toegankelijke en deelbare manier overbrengen. Tegelijkertijd is het cruciaal dat publieke media een duidelijke grens trekken bij de verspreiding van misleidende gezondheidsclaims. Programma's die onbewezen of schadelijke therapieën een podium geven, ondermijnen niet alleen het vertrouwen in de zorg, maar dragen ook bij aan normalisering van misinformatie. Juist publieke omroepen dragen een bijzondere verantwoordelijkheid om deze balans tussen vrijheid en zorgvuldigheid te bewaken.

4.22 Stimuleer lokale journalistiek en burgerjournalistiek

Een van de belangrijkste lessen uit gesprekken met sleutelpersonen en betrokkenen in de buurt Kanaleneiland is dat nieuwsmedia vaak onvoldoende aansluiting vinden bij het dagelijks leven, de taal en het vertrouwen van diverse bevolkingsgroepen.

Landelijke dagbladen, magazines en zenders worden door mensen met een laag-economische achtergrond en mensen met een migratieachtergrond geregeld als elitair ervaren, stelt hoogleraar Media en Cultuurstudies Bruce Mutsvairo.[279] Ze missen de gevoeligheid of nabijheid om lokaal wantrouwen, zorgen of perspectieven goed te representeren. Het gevolg is dat mensen zich terugtrekken in eigen netwerken en steeds vaker uitsluitend op social media vertrouwen voor hun informatievoorziening. Dat is problematisch, aangezien uit ons literatuuronderzoek blijkt dat juist social media gebruik een verhoogd risico vormt op blootstelling aan medische misinformatie.

Een structureel antwoord hierop vraagt om het herwaarderen en actief stimuleren van lokale journalistiek en burgerjournalistiek. Lokale en laagdrempelige media – zoals communityradio's of buurtplatforms – kunnen een brug slaan tussen informatie, vertrouwen en gemeenschap, stelt Mutsvairo.

Zeker voor mensen met lagere gezondheids- en mediageletterdheid kan radio of gesproken berichtgeving (bijvoorbeeld in WhatsAppgroepen – een veelgebruikt middel onder mensen met een Afrikaanse achtergrond) toegankelijker zijn dan geschreven of abstracte content. Zulke media werken bovendien vaak met gezichten (of stemmen) die mensen kennen en vertrouwen, en kunnen op die manier fungeren als sleutelspelers in het tegengaan van misinformatie en het versterken van veerkracht.

Het opzetten van dergelijke initiatieven vraagt om experimenteerruimte en maatwerk. Overheden en fondsen kunnen hierin een faciliterende rol spelen, bijvoorbeeld door lokale journalistieke initiatieven te ondersteunen, trainingen te bieden aan buurtbewoners die verhalen willen maken. Stichtingen zoals het Stimuleringsfonds voor de Journalistiek besteden daarnaast aandacht aan publieksbetrokkenheid, een dossier dat verder uitgebreid zou kunnen worden.[280] Van belang is de nadruk op samenwerken, en het stimuleren van grassroots-initiatieven. Geloofwaardige lokale journalistiek kan alleen ontstaan als ze voortkomt uit de gemeenschap zelf, en niet als instrument van bovenaf.

279 Persoonlijke communicatie.

280 Stimuleringsfonds voor de Journalistiek (SVDJ). (z.d.). *Dossier publieksbetrokkenheid.* Via: https://www.svdj.nl/dossier/publieksbetrokkenheid/

4.23 Betrek burgers in het ontwikkelen van overheidsbeleid

Een belangrijk inzicht uit dit onderzoek is dat duurzaam vertrouwen in gezondheidsbeleid ontstaat door burgers daadwerkelijk te betrekken bij het ontwikkelproces van dat beleid. Of het nu gaat om acute gezondheidscrises of om langetermijnmaatregelen rond preventie en zorg, het serieus nemen van vragen, zorgen en leefwerelden van burgers is cruciaal om beleid te maken dat niet alleen inhoudelijk klopt, maar ook als legitiem en betrouwbaar wordt ervaren. Dat vereist meer dan het raadplegen van belangenorganisaties of het ophalen van ervaringsverhalen: Het vraagt om het structureel inbedden van burgerperspectieven in het hart van beleidsvorming.

Het betrekken van burgers levert meerdere concrete voordelen op. Ten eerste helpt het om maatregelen beter af te stemmen op de sociale realiteit van verschillende groepen, wat de effectiviteit en uitvoerbaarheid ervan vergroot. Ten tweede maakt het beleid socialer en rechtvaardiger: Signalen van uitsluiting, ongelijkheid of ervaren onrecht komen eerder in beeld. Ten derde vergroot participatie het draagvlak. Zelfs als beleid niet volledig aansluit bij individuele voorkeuren, zijn mensen eerder bereid het te accepteren als ze het gevoel hebben dat hun stem serieus is genomen.

Tot slot versterkt participatie de legitimiteit van beleid: Transparante afwegingen en zichtbare maatschappelijke betrokkenheid maken beleid begrijpelijker en geloofwaardiger.

Het belang van burgers moet al in een vroeg stadium betrokken worden bij beleidsontwikkeling. Dat kan bijvoorbeeld via klankbordgroepen, burgerpanels of focusgroepen. Het is van belang dat er daadwerkelijk contact plaatsvindt, en dat overheden de moeite doen om naar de burger toe te komen. Informatie ophalen door enquêtes uit te zetten past daar niet in. Daar naast moet het betrekken van burgers bij beleidsprocessen iteratief zijn: Betrokkenheid stopt niet na het eerste overleg of een initiële behoeftepeiling, maar strekt zich ook uit tot de uitvoering en evaluatie. Alleen zo kunnen onvoorziene gevolgen tijdig worden gesignaleerd en bijgestuurd.

Belangrijk is wel dat burgerparticipatie niet beperkt blijft tot de gebruikelijke groepen die makkelijk hun weg vinden naar inspraaktrajecten. Actieve outreach is nodig om ook mensen met lagere gezondheidsvaardigheden, beperkte digitale toegang of taalbarrières te betrekken. Dat vraagt om toegankelijke vormen van gesprek, zoals kleinschalige bijeenkomsten in het wijkcentrum of dorpshuis, of gesprekken in de moedertaal, georganiseerd in samenwerking met sleutelfiguren of lokale organisaties.

Tegelijkertijd realiseren we ons hoe uitdagend dit kan zijn in de praktijk. Het vergt tijd, inzet en vertrouwen om mensen actief te betrekken, zeker wanneer het gaat om groepen die doorgaans niet vanzelfsprekend meedoen in beleidsprocessen. Gelukkig zijn er in de zorgsector al waardevolle ervaringen opgedaan met patiëntenparticipatie, waaruit geleerd kan worden.

Een goed voorbeeld is de James Lind Alliance, die zogeheten Priority Setting Partnerships organiseert waarin patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers samen vaststellen welke onderzoeksvragen het belangrijkst zijn om te beantwoorden.[281] Het doel is om onderzoek beter te laten aansluiten op de behoeften van de praktijk, in plaats van uitsluitend op wetenschappelijke of commerciële belangen

Essentieel is dat burgerparticipatie meer is dan een symbolisch ritueel. Wanneer burgers input leveren, moet duidelijk zijn wat ermee gebeurt. Beleidsmakers dienen inzichtelijk te maken hoe de opgehaalde signalen zijn gewogen, welke keuzes zijn gemaakt, en waarom bepaalde suggesties wel of niet zijn overgenomen. Alleen dan ontstaat het gevoel dat participatie er echt toe doet – en kan het bijdragen aan vertrouwen, betrokkenheid en legitimiteit.

Tot slot is er meer kennis nodig over hoe burgerperspectieven systematisch kunnen worden ingebouwd in beleidsontwikkeling. Een belangrijke vraag voor vervolgonderzoek is hoe beleidsprocessen zodanig kunnen worden ingericht dat waarden, zorgen en ervaringskennis van burgers daadwerkelijk mede-leidend zijn in het maken van keuzes – en niet slechts een aanvulling achteraf.

Het nieuwe Beleidskompas – ruimte voor meer dialoog

De Rijksoverheid heeft recent het Beleidskompas geïntroduceerd als de centrale werkwijze voor het ontwikkelen van beleid. Het kompas vervangt het voormalige Integraal Afwegingskader (IAK) en is bedoeld om ambtenaren te helpen beleid systematisch en zorgvuldig vorm te geven. Via vijf gestructureerde stappen worden vragen behandeld als: Wat is het probleem, wat zijn mogelijke beleidsopties, en wie zijn de belanghebbenden? Daarbij wordt expliciet aandacht gevraagd voor co-creatie, het vroegtijdig betrekken van belanghebbenden en het werken vanuit maatschappelijke opgaven.

Hoewel het Beleidskompas zonder twijfel een stap vooruit is – met meer oog voor participatie en maatschappelijke context – zijn er ook verbeterpunten. Met name rondom de manier waarop belanghebbenden worden betrokken. Zo laat een genoemd voorbeeld over het lerarentekort zien dat leraren, ouders en leerlingen – de mensen die dagelijks met het probleem te maken hebben – geen rol spelen in de probleemdefinitie of doelstelling. In plaats daarvan worden vooral 'stakeholders' geraadpleegd, een vage term die vaak verwijst naar vertegenwoordigers of organisaties op afstand van de leefwereld van burgers. Bovendien vindt het proces doorgaans plaats binnen de kantoorcontext in Den Haag, zonder expliciet op locatie ervaringen op te halen of structureel contact te onderhouden met direct betrokkenen. Ook de evaluatiefase lijkt weinig ruimte te bieden voor terugkoppeling vanuit burgers. Het is onduidelijk of, en hoe, zij kunnen aangeven of het beleid daadwerkelijk effect heeft in hun dagelijks leven.

Een echt participatief beleidsproces vraagt om een structurele plek voor burgerperspectieven bij het signaleren van problemen, het formuleren van doelen én het toetsen van effect. Dat betekent ook: lokaal in gesprek gaan, terugkoppelen wat er met input gebeurt, en evaluatie niet als sluitstuk zien, maar als onderdeel van een doorlopend gesprek met de samenleving. Het Beleidskompas biedt daarvoor een waardevolle structuur – maar vraagt nog om aanpassingen die deze principes daadwerkelijk tot leven brengen.

281 Zie: James Lind Alliance (z.d.). *About us*. Via: https://www.jla.nihr.ac.uk/about-us

4.24 Geef voeding en gezondheid een belangrijkere plek in beleid en zorg

Een terugkerende klacht onder mensen met een kritische blik op de gezondheidszorg en vaccinatiesceptische mensen is dat het huidige zorgsysteem te weinig aandacht besteedt aan preventie, voeding, leefstijl en mentaal welzijn. Voor patiënten met (borst)kanker was dit onder andere merkbaar in de ziekenhuizen. Ze gaven aan dat er vaak geen aanbod of concrete route was wanneer ze vragen hadden over dergelijke thema's, of dat behandelaars niet open stonden voor gesprekken hierover. Dit kan ertoe leiden dat mensen het gevoel hebben niet gehoord te worden, en gestimuleerd worden om buiten de reguliere zorg hun heil te zoeken, wat ze vatbaar maakt voor misinformatie.

Sommige patiënten lieten zich ook uit over het overheidsbeleid. Zij vonden dat de overheid meer zou kunnen doen om gezond leven te stimuleren, bijvoorbeeld door een suikertaks in te voeren, de invloed van de rooklobby te beperken en preventie serieuzer te nemen. Een patiënt uitte frustratie over het gebrek aan samenhang in beleid: Aan de ene kant wil men kanker voorkomen, maar aan de andere kant blijven bewezen schadelijke producten als vapes legaal en wordt het moeilijk gemaakt om gezond voedsel betaalbaar te houden.

Ook op social media blijkt dat berichten over preventie en gezondheid veel weerklank vinden. Posts die gezonde voeding en leefstijl presenteren als 'echte oplossingen' voor ziektepreventie, genereren veel likes en werden veel gedeeld. Soms wordt gesuggereerd dat deze preventieve benadering wordt onderdrukt door de overheid of de farmaceutische industrie – een narratief dat aansluit bij bredere wantrouwende sentimenten. Dit wijst op een gemiste kans: Wanneer er serieus werk gemaakt wordt van preventie en leefstijlbeleid, zou het vertrouwen vergroot worden en dergelijke misinformatie haar voedingsbodem ontnemen.

Wantrouwen richting beleid kan dus ontstaan doordat mensen zich machteloos voelen in een ongezonde leefomgeving. Een optie zou zijn om nadrukkelijker te luisteren naar maatschappelijke geluiden en meningen over voeding en gezondheid. Door burgerpanels en participatieve beleidsontwikkeling kan de overheid zowel legitimiteit opbouwen als beter aansluiten op maatschappelijke behoeften (zie sectie 4.23). Maar hoe de overheid hier vervolgens mee omgaat is ook een politieke keuze. Denk bijvoorbeeld aan preventieve maatregelen zoals een suikertaks, rookverboden en btw-vrije groente en fruit. Hoewel deze kunnen bijdragen aan preventie en gezondheid, kunnen ze ook ervaren worden als beperkingen op persoonlijke autonomie en vrijheid.

Ten tweede zouden behoeften rondom leefstijl en preventie sterker geïntegreerd moeten worden in de reguliere zorgpraktijk. Patiënten geven aan dat hier nog steeds een structureel tekort aan is. Zorginstellingen kunnen hierin twee richtingen verkennen: De zorg kan ervoor kiezen zelf meer expertise in huis te halen over voeding, leefstijl, mentale gezondheid en zingeving, en deze thema's te normaliseren in het zorgtraject. De vragen en behoeften van patiënten zouden daarbij leidend zijn, en elementen uit de complementaire zorg kunnen daarbij als inspiratie dienen.

Daarnaast kan er samenwerking gezocht worden met complementaire zorgverleners en patiëntenverenigingen. Doorverwijzen naar betrouwbare aanbieders en verenigingen die kunnen helpen met vragen over leefstijl en voeding, kan voorkomen dat mensen hun informatie alleen op social media zoeken. Wel is hiervoor kwaliteitsborging noodzakelijk: Aanbieders van complementaire hulp moeten vrij blijven van ongefundeerde gezondheidsclaims, en methoden met ongewenste bijwerkingen of interacties met reguliere zorg. Beroepsverenigingen kunnen hier een toezichthoudende rol in spelen. Samenwerking tussen reguliere en complementaire zorg kan uitdagend zijn en op weerstand stuiten bij de reguliere zorg. Zo zijn er bijvoorbeeld zorgen over hoe de autoriteit van reguliere geneeskunde bewaakt kan worden. Hoe deze samenwerking het beste georganiseerd kan worden, is een kwestie voor interdisciplinair vervolgonderzoek.
Zorgvuldige samenwerking vraagt bovendien om cultuurverandering binnen de zorg en moet gepaard gaan met duidelijke grenzen, zodat de wetenschappelijke en professionele standaard van reguliere zorg behouden blijft.

Tot slot zou ook de wetenschap beter kunnen aansluiten op de vragen en behoeften van mensen (zie sectie 4.27). In dit geval zou onderzoek naar de rol van leefstijl en voeding in ziektepreventie, maar ook in het bevorderen van herstel en kwaliteit van leven, de behoeften kunnen beantwoorden. Hierin zou de ervaringskennis van patiënten een sturende rol kunnen hebben. Om dit te organiseren kan men denken aan samenwerkingen met (kritische) patiëntenverenigingen, en het betrekken van mensen en patiënten in onderzoek.

4.25 Vraag om interdisciplinaire en kritische input in (crisis) beleid

Bij gezondheidsbeleid is vertrouwen cruciaal – zowel voor naleving als voor legitimiteit. Om dat vertrouwen te waarborgen, is het belangrijk dat beleid niet enkel leunt op medische of epidemiologische kennis, maar ook sociaal- en geesteswetenschappelijke inzichten meeneemt. Kennis uit disciplines als sociologie, psychologie, taal-, cultuur- en communicatiewetenschap helpt om beter zicht te krijgen op de sociale en culturele effecten van beleid, zoals draagvlak en sociale samenhang.

De coronapandemie (zie sectie 2.3) liet zien dat een eenzijdige focus op medische indicatoren als infectiecijfers en ziekenhuiscapaciteit ertoe leidde dat factoren als eenzaamheid of vertrouwensverlies onderbelicht bleven. De afweging tussen het voorkomen van meer ziekenhuisopnames versus de mogelijke negatieve sociale gevolgen van lockdowns is moeilijk en ethisch beladen. Vaak zijn er niet de juiste instrumenten of methoden voor om dergelijke discussies te beslechten. Maar door vanaf het begin van een beleidsproces meerdere soorten experts aan tafel te zetten en expliciete maatschappelijke impactanalyses uit te voeren, wordt het wel mogelijk om een bredere discussie te houden over dergelijke maatregelen. Dit kan de politieke en ethische waarden achter beleid open leggen voor discussie, wat vervolgens bijdraagt aan beleid met een bredere onderbouwing. Dit beleid kan ervaren worden als meer legitiem en betrouwbaar.

Daarbij hoort ook een reflectieve beleidscultuur waarin ruimte is voor tegenspraak en waar onafhankelijk geëvalueerd wordt – ook van omstreden of gevoelige maatregelen. Second opinions, of externe tegenadviezen door zogeheten red teams kunnen helpen om tunnelvisie te voorkomen en beleid scherp te houden. Een open en interdisciplinaire houding draagt bij aan het tegengaan van ongewenste sociale neveneffecten, en het versterken van de legitimiteit en vertrouwen in beleid.

4.26 Erken en adresseer de vertrouwensschade van de coronapandemie

In vrijwel al ons veldonderzoek keert terug dat de coronapandemie een diepe vertrouwensbreuk heeft veroorzaakt. Niet alleen het virus zelf, maar vooral de manier waarop de overheid met de crisis is omgegaan, heeft geleid tot gevoelens van miskenning en wantrouwen bij uiteenlopende groepen. De maatregelen grepen diep in op het dagelijks leven van mensen; communicatie was soms stigmatiserend voor critici, en beloften over vaccins of maatregelen bleken later niet houdbaar. Daarnaast zorgen ondoorzichtige afspraken tussen overheden en farmaceuten, bijvoorbeeld over de aansprakelijkheid van bijwerkingen, ook nu nog altijd voor argwaan. In sectie 2.3 geven we een uitvoerig overzicht van deze kwesties.

Tot op heden is er weinig publieke reflectie of erkenning geweest van de onzekerheden, fouten en dilemma's uit deze periode. Dat belemmert niet alleen het maatschappelijk herstel, maar ook het vertrouwen in toekomstige beleidsmaatregelen. Daarom is het noodzakelijk om actief te werken aan erkenning en verwerking. Een eerste stap is volledige transparantie: Geef alle beschikbare documenten over de coronaperiode vrij. Veel informatie blijft nog altijd onduidelijk of slechts gedeeltelijk beschikbaar, zelfs na herhaalde Woo-verzoeken. Uit gesprekken met coronasceptische mensen, artsen en andere burgers blijkt dat dit nog steeds ervaren wordt als een bron van wantrouwen. Het voedt het idee dat er zaken verborgen worden gehouden.

Waar niets verkeerd is gegaan, kan vrijgave van documenten geen kwaad. Waar wél fouten zijn gemaakt, kan openheid juist bijdragen aan herstel van geloofwaardigheid. Wanneer er langer gewacht wordt, en controversiële zaken pas het daglicht zien bij een lek of na een journalistiek onderzoek, kan de vertrouwensschade mogelijk vergroten. Zaken verscholen houden is dus waarschijnlijk contra-effectief.

Daarnaast bevelen wij aan om te verkennen of een collectieve herdenking van de coronaperiode gepast en helend kan zijn. Dit kan in de vorm van verschillende soorten kunstprojecten waarin het leed van verschillende groepen wordt erkend. Kunstenaar en emeritus hoogleraar economie Peter van Bergeijk wijst op de verbindende kracht van kunst bij collectieve verwerking van (sociale) coronaschade.

Het is belangrijk om hiervoor experts uit het veld memory studies te raadplegen. Hoewel collectieve herdenking verbindend kan zijn, bestaat er ook het gevaar dat het mensen kan hertraumatiseren, of oude groepen weer tegen elkaar op kan zetten. Het is daarom van belang om zorgvuldig af te wegen hoe en waarmee wordt herdacht, zodat de herdenking niet polariserend werkt, maar juist bijdraagt aan wederzijds begrip.

Ann Rigney, hoogleraar Algemene Literatuurwetenschappen aan de Universiteit Utrecht, gaf bovendien aan dat het van belang is om een dergelijke herdenking lokaal te organiseren, om ook solidariteit en weerbaarheid in herinnering te brengen, en om burgers te betrekken bij de aanloop naar en tijdens de herdenking zelf (zie ook sectie 4.17 over de inzet van kunst).
Tot slot kan inzicht in het functioneren van de overheid in de coronacrisis ook leiden tot gevoelens van erkenning en dankbaarheid. Beleidskeuzes zijn onder hoge druk gemaakt, vaak met beperkte kennis. Erkenning van gemaakte fouten hoeft het handelen niet te diskwalificeren, maar kan juist bijdragen aan begrip vanuit burgers. Inzicht bieden in hoe beslissingen tot stand kwamen, welke lessen zijn geleerd, en hoe het beleid inmiddels is aangepast, kan bijdragen aan het herstellen van vertrouwen. De Parlementaire Enquêtecommissie Corona kan hierin een belangrijke rol spelen. Hoewel het formeel waarheidsvinding als doel heeft, kan het helpen in het maatschappelijk erkennen van geleden schade.

Vertrouwensschade door de toeslagenaffaire

De vertrouwensschade die tijdens de coronapandemie is ontstaan, staat niet op zichzelf. In ons veldonderzoek zagen we dat ook eerdere politieke schandalen – met name de toeslagenaffaire – diepe impact hadden op het vertrouwen van burgers in de overheid. In buurten als Kanaleneiland gaven meerdere bronnen aan dat deze issue nog steeds leeft en wantrouwen veroorzaakt bij bewoners. Hoewel dit soort fouten niet ongedaan kunnen worden gemaakt, is het wel mogelijk om in de toekomst zorgvuldiger te handelen, en beter om te gaan met de maatschappelijke nasleep van de crisis. Alleen door structureel recht te doen aan de ervaringen van slachtoffers – via erkenning, herstelmaatregelen en het betrekken van burgers bij nieuwe beleidsontwikkeling – kan het vertrouwen stap voor stap worden hersteld.

4.27 Gegrond vertrouwen in de wetenschap: Betrek burgers, en stimuleer integriteit en transparantie

Nederlanders hebben in het algemeen een redelijk hoog vertrouwen in de wetenschap, dat bovendien de afgelopen jaren relatief stabiel is gebleven.[282] Uit recent onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat het vertrouwen genuanceerd en gelaagd is: Mensen maken bijvoorbeeld onderscheid tussen 'de wetenschap' als systeem en 'de wetenschapper' als persoon.[283] Ook het opleidingsniveau, de maatschappelijke positie en het ervaren onbehagen spelen een rol. Zo blijkt uit onderzoek van het tijdschrift Huisarts en Wetenschap dat met name lager opgeleiden en mensen die zich maatschappelijk uitgesloten voelen, minder vertrouwen hebben in wetenschappelijke instituties.[284]

Hoewel het vertrouwen in Nederland dus relatief hoog is, onderstrepen recente studies het belang om dit vertrouwen actief te behouden en te versterken. Vertrouwen in wetenschap, wetenschappers en wetenschappelijke instituten blijkt namelijk een sterke buffer tegen medische misinformatie.[285] Zeker in tijden van crisis of bij maatschappelijke onrust kan een goed gefundeerd vertrouwen in de wetenschap burgers helpen onderscheid te maken tussen betrouwbare en misleidende informatie.

Oorzaken van wantrouwen in de wetenschap

Verschillende factoren kunnen het vertrouwen in de wetenschap ondermijnen. Denk bijvoorbeeld aan wetenschapscommunicatie die er niet in slaagt om onzekerheden te benoemen, of zich schuldig maakt aan overbelofte – bijvoorbeeld over de effectiviteit van medische behandelingen (zie sectie 4.19). Dat geldt ook voor wanneer wetenschap onterecht als waardenvrij wordt gepresenteerd. Wetenschap is immers niet waardenvrij.[286] Wanneer is een middel 'veilig genoeg'? Wat voor risico's zijn acceptabel? En wat moet er in eerste instantie eigenlijk onderzocht worden? Antwoorden op deze wetenschappelijke vragen bevatten waardeoordelen – en dat geldt evengoed voor beleid dat op wetenschap gebaseerd is.

282 Rathenau Instituut. (2021, 5 november). *Het vertrouwen in de wetenschap is hoog, maar niet onvoorwaardelijk*. Via: https://www.rathenau.nl/nl/werking-van-het-wetenschapssysteem/het-vertrouwen-de-wetenschap-hoog-maar-niet-onvoorwaardelijk

283 Rathenau Instituut. (2025, 29 april). *Verband misinformatie en vertrouwen in wetenschap complexer dan vaak voorgesteld.* Via: https://www.rathenau.nl/nl/digitalisering/verband-misinformatie-en-vertrouwen-wetenschap-complexer-dan-vaak-voorgesteld

284 Huisarts en Wetenschap. (2013, 2 oktober). *Tanend vertrouwen in wetenschap?* Via: https://www.henw.org/artikelen/tanend-vertrouwen-wetenschap

285 Nan, X., Wang, Y., & Thier, K. (2022). Why do people believe health misinformation and who is at risk? A systematic review of individual differences in susceptibility to health misinformation. *Social Science & Medicine*, *314*, Article 115398. http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115398

286 Zie het kader 'Technocratische tendensen' in sectie 2.3 voor een uitgebreidere discussie.

Wanneer wetenschap als te zeker wordt neergezet, of wanneer beleid te technocratisch wordt gepresenteerd, kan het moeilijk zijn voor burgers om de achterliggende onzekerheden of waarden te bediscussiëren. Hierdoor wijzen ze niet alleen het beleid, maar ook de wetenschap zelf af.[287]

Daarnaast spelen zorgen over belangenverstrengeling met de overheid of het bedrijfsleven een rol. Wetenschappers worden soms gezien als te afhankelijk van politieke, institutionele of commerciële agenda's. We zien dit bijvoorbeeld terug in onze gesprekken in Kanaleneiland en in onze social media analyse. Deze vermoedens zijn niet altijd ongefundeerd: Zo is bekend dat de tabaks- en olie-industrie met eigen onderzoek actief twijfel zaaien over wetenschappelijke inzichten rondom de gezondheid van roken en over klimaatverandering.[288] Door selectief onderzoek te financieren en de publieke perceptie te beïnvloeden, wordt wetenschap regelmatig politiek ingezet. Ook farmaceuten kunnen via de financiering van klinische studies en onderzoekers de resultaten van onderzoek en beleidskeuzes beïnvloeden.[289] Zulke praktijken dragen bij aan een bredere scepsis over de betrouwbaarheid en onafhankelijkheid van wetenschappelijk onderzoek.

Maar er zijn ook gevallen van kwalijke praktijken in de wetenschap op individueel niveau, die schade kunnen toebrengen aan de geloofwaardigheid van de wetenschap. Een bekend voorbeeld van hoe foutieve wetenschap langdurige schade kan aanrichten, is het inmiddels teruggetrokken artikel van Andrew Wakefield, dat een vermeend verband legde tussen vaccinaties en autisme.[290] Ondanks herhaalde weerlegging heeft dit artikel decennialang bijgedragen aan vaccinatieangst. Tijdens ons veldwerk in Kanaleneiland hoorden we dat dit verhaal daar nog steeds rondgaat.

Een bijkomend probleem is publicatiebias, waarbij individuele wetenschappers hun positieve resultaten vaker publiceren dan negatieve.[291] Dit kan intentioneel zijn – doordat de financierder publicatie bij een onwenselijke uitkomst tegenhoudt – maar wordt ook in de hand gewerkt doordat wetenschappers vaak onvoldoende prikkels en publicatiemogelijkheden hebben om negatieve vondsten te publiceren. Ook dit kan ertoe leiden dat onjuiste bevindingen als feit worden verspreid en geaccepteerd.

287 Zie ook hoofdstuk 2, waarin *solution aversion* besproken wordt.

288 Oreskes, N., & Conway, E. M. (2011). *Merchants of doubt: How a handful of scientists obscured the truth on issues from tobacco smoke to global warming*. Bloomsbury Publishing USA.

289 Goldacre, B. (2012). *Bad Pharma: how drug companies mislead doctors and harm patients*. Harper Collins 4th Estate.

290 Wakefield, A. J. (2002). Enterocolitis, autism and measles virus. *Molecular Psychiatry*, *7*(2), S44-S46. http://doi.org/10.1038/sj.mp.4001178

291 Nissen, S. B., Magidson, T., Gross, K., & Bergstrom, C. T. (2016). Publication bias and the canonization of false facts. *Elife*, *5*, Article e21451. http://doi.org/10.7554/eLife.21451

Belangrijk is te benadrukken dat deze toenemende aandacht voor schadelijke praktijken niet noodzakelijk wijst op een toename ervan. Zo is er bijvoorbeeld geen overtuigend bewijs dat wetenschappelijke fraude de afgelopen decennia significant is toegenomen. De toegenomen aandacht weerspiegelt eerder een groeiend bewustzijn en een versterking van het zelfcorrigerend vermogen van de wetenschap. Tegelijkertijd blijft er ruimte voor verbetering, met name in de snelheid en schaal waarmee misstappen worden opgespoord en hersteld.

Om het vertrouwen van mensen te verdienen, moet wetenschap niet alleen betrouwbaar lijken – zij moet ook daadwerkelijk betrouwbaar zijn: de voorwaarde van gegrond vertrouwen. Dit vereist transparantie, integriteit, en het betrekken van eindgebruikers bij het opstellen en uitvoeren van wetenschappelijke agenda's. We geven vier concrete handelingsopties.

Versterk integriteit en transparantie in wetenschap
Wetenschappelijke tijdschriften en instituten dragen verantwoordelijkheid voor integriteit en transparantie in de wetenschap, bijvoorbeeld door Open Science te stimuleren. Publicaties dienen transparant te zijn over onzekerheden, auteurs en tijdschriften moeten actief en snel literatuur corrigeren bij fouten, en herroepingen moeten duidelijk worden gecommuniceerd. Daarnaast kunnen methoden zoals de preregistratie van studies, en het gebruik van geregistered reports bijdragen aan grotere betrouwbaarheid en inzichtelijkheid in onderzoeksopzet en resultaten. Onderzoek laat zien dat deze methoden het publieke vertrouwen in onderzoek kunnen versterken.[292] Tot slot is er een verantwoordelijkheid voor onderzoeksinstellingen om cultuurverandering te stimuleren, waarbij meer aandacht uitgaat naar falen in wetenschap en negatieve resultaten.

Bescherm wetenschap tegen ongewenste beïnvloeding
Waar beïnvloeding van wetenschap tot schadelijke of misleidende conclusies leidt, is verlies aan vertrouwen begrijpelijk. Het is daarom essentieel om transparantie over financiering en mogelijke belangenverstrengeling te waarborgen, alsook transparantie over negatieve resultaten. Daarbij moet het doel niet zijn om het imago van wetenschap te beschermen, maar om haar integriteit daadwerkelijk te garanderen. Onderzoek laat zien dat richtlijnen en transparantie niet voldoende zijn om de subtiele invloed van wetenschapsfinanciers – zowel overheden als bedrijven – tegen te houden.[293] Mogelijk is daarom een meer structurele scheiding tussen financiering en inhoudelijke sturing nodig om gegrond vertrouwen te waarborgen. Daarbij kan er gekeken worden naar mechanismen om onderzoek beter aan te laten sluiten bij maatschappelijke vragen en behoeften, bijvoorbeeld door de perspectieven van verscheidene groepen te includeren.

292 Manago, B. (2023). Preregistration and registered reports in sociology: Strengths, weaknesses, and other considerations. *The American Sociologist*, *54*(1), 193-210. https://doi.org/10.1007/s12108-023-09563-6

293 Smaldino, P. E., & McElreath, R. (2016). The natural selection of bad science. *Royal Society Open Science*, *3*(9), Article 160384. https://doi.org/10.1098/rsos.160384

Betrek burgers actief bij wetenschap en onderzoeksagenda's
Vertrouwen in wetenschap kan groeien door structurele betrokkenheid. Dat betekent: een leidende rol toekennen aan de behoeften en vragen van diverse groepen mensen bij zowel het opstellen van onderzoeksvragen als het uitvoeren van onderzoek. De Nationale Wetenschapsagenda vervult dit doel, maar op een te kleine schaal. Vervolgonderzoek is nodig om in beeld te krijgen hoe burgers in het huidige systeem een meer structurele rol kunnen krijgen bij het opzetten van onderzoek en toekennen van wetenschapsfinanciering.

Wat betreft het uitvoeren van wetenschap kan citizen science een mooi initiatief zijn om verder door te ontwikkelen. Burgerwetenschap geeft mensen de mogelijkheid om bij te dragen aan het verzamelen en analyseren van data. Dit bevordert niet alleen hun wetenschappelijke kennis, maar vergroot ook de legitimiteit van onderzoek en de betrokkenheid van groepen mensen.

Suggesties voor vervolgonderzoek
Om vertrouwen in wetenschap duurzaam te versterken, is nader onderzoek nodig naar hoe onafhankelijkheid beter geborgd kan worden. Hiervoor moet onderzocht worden hoe financiering en belangen onderzoek kunnen sturen, en hoe mechanismen zoals een scheiding tussen financiering en inhoudelijke sturing zouden kunnen werken. Ook is het belangrijk te onderzoeken hoe wetenschap dan wél op een wenselijke manier gestuurd kan worden. Hoe kunnen bijvoorbeeld maatschappelijke vragen en behoeften structureler ingebed worden in onderzoeksagenda's?

Additionele onderzoeksvragen zijn: Hoe betrek je mensen op een betekenisvolle manier bij wetenschappelijk onderzoek? Hoe zorg je ervoor dat hun zorgen en ideeën daadwerkelijk doordringen tot het wetenschappelijke proces? En welke implicaties heeft dit voor de rol van wetenschapsfinancierders zoals NWO en ZonMw? Dergelijk onderzoek helpt niet alleen om mensen dichter bij de wetenschap te brengen, maar kan ook bijdragen aan een meer responsieve en maatschappelijk verankerde kennisinfrastructuur.

Voorbeeld: Betrek patiënten bij onderzoek naar kankerzorg

Een domein waar burgerbetrokkenheid in de wetenschap bijzonder waardevol kan zijn, is de kankerzorg. In gesprekken met vrouwen met (borst)kanker blijkt dat zij veel zorgen hebben over de bijwerkingen van behandelingen (zie sectie 3.2). Ook ervaren ze een sterke behoefte aan aanvullende manieren om hun herstel en welzijn te ondersteunen – bijvoorbeeld via voeding, leefstijl of complementaire therapieën. Deze zorgen worden echter niet altijd serieus genomen binnen de reguliere zorg en onderzoeksagenda's.

Door patiënten actief te betrekken bij het opzetten en uitvoeren van onderzoek – bijvoorbeeld via participatief actieonderzoek, burgerpanels of co-creatieve methoden – kan wetenschappelijk onderzoek beter aansluiten bij de leefwereld en informatiebehoeften van deze groep. Deze vorm van betrokkenheid is geen vrijblijvende inspraak, maar een systematische aanpak waarbij patiënten gelijkwaardige partners zijn in het onderzoeksproces. Een bekend voorbeeld hiervan is de eerder genoemde James Lind Alliance, een Britse organisatie die Priority Setting Partnerships organiseert waarin patiënten, zorgverleners en onderzoekers samen bepalen welke onderzoeksvragen prioriteit moeten krijgen.[294]

Samenwerking met patiëntenorganisaties zoals Borstkanker Nederland of zelfs met meer kritisch-georienteerde verenigingen zoals de Moermanvereniging, kan onderzoekers helpen om vragen te formuleren die relevant voor de patiënt én wetenschappelijk toetsbaar zijn. Op die manier draagt burgerbetrokkenheid niet alleen bij aan het herstel van vertrouwen in wetenschap, maar ook aan effectiever en betekenisvoller onderzoek.

294 Zie: James Lind Alliance (z.d.). *About us*. Via: https://www.jla.nihr.ac.uk/about-us

4.28 Versterk het gegrond vertrouwen in farmaceuten met transparantie en richtlijnen

In diverse delen van dit rapport zien we dat misinformatie zich diep wortelt in een wantrouwen richting farmaceutische bedrijven. Dit wantrouwen speelt bijvoorbeeld een belangrijke rol bij mensen met een migratieachtergrond in Kanaleneiland, onder ouders met kinderen op Vrijescholen en binnen gemeenschappen waar complottheorieën circuleren. Ook zien we het prominent terug in onze social media analyse.

Het beeld heerst dat farmaceuten vooral gericht zijn op het verdienen van geld, en dat de gezondheid van mensen wordt gezien als bijzaak. Farmaceuten worden vaak als machtiger gezien dan overheden en gezondheidsinstanties, en het idee leeft dat deze door de farmaceuten worden gemanipuleerd. Er is dan ook veel kritiek op de nauwe, ontransparante banden tussen overheid, wetenschap en industrie. Het wantrouwen richting de farmaceuten lijkt een significant effect te hebben op het vertrouwen in de overheid, wetenschap en gezondheidsinstanties, en is daarom belangrijk om te adresseren.

In veel gevallen van wantrouwen wordt er een conflict tussen commerciële en publieke belangen ervaren. Hoewel binnen het huidige systeem de winstdoelstelling van farmaceuten niet per se indruist tegen het belang van gezondheid, laten incidenten zien dat er ook gegronde redenen tot wantrouwen zijn. Het wantrouwen is dus niet enkel gebaseerd op misinformatie en irrationele achterdocht, maar soms ook op gegronde kritiek.

Een voorbeeld dat werd genoemd door vaccin-kritische bronnen is het antivirale middel Tamiflu. Dit middel werd tijdens de Mexicaanse grieppandemie grootschalig ingekocht door overheden op basis van claims die later nauwelijks stand bleken te houden.[295] Een heranalyse van alle klinische data door de Cochrane Collaboration toonde aan dat Tamiflu de ziekteduur slechts marginaal verkortte, zonder aantoonbaar effect op complicaties of ziekenhuisopnames, terwijl bijwerkingen onderbelicht bleven.[296] Zo zijn er meer kritische kanttekeningen te plaatsen bij de ontwikkeling van farmaceutische middelen, zoals bij de laatste fase: het toelatingsproces. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat het merendeel van de kankermedicijnen die door de Europese Geneesmiddelenautoriteit (EMA) geregistreerd zijn, geen significante verbetering aantoont in levensverwachting of levenskwaliteit.[297]

295 Goldacre, B. (2014, 10 april). *What the Tamiflu saga tells us about drug trials and big pharma.* The Guardian. Via: https://www.theguardian.com/business/2014/apr/10/tamiflu-saga-drug-trials-big-pharma

296 Jefferson, T., Jones, M. A., Doshi, P., Del Mar, C. B., Hama, R., Thompson, M. J., Spencer, E. A., Onakpoya, I., Mahtani, K. R., Nunan, D., Howick, J., & Heneghan, C. J. (2014). Neuraminidase inhibitors for preventing and treating influenza in adults and children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2014*, Article 4. http://doi.org/10.1002/14651858.CD008964.pub4

297 Davis, C., Naci, H., Gurpinar, E., Poplavska, E., Pinto, A., & Aggarwal, A. (2017). Availability of

Een eerste stap in het bouwen van vertrouwen is het erkennen dat wantrouwen in farmaceuten niet enkel voortkomt uit onwetendheid of misinformatie, en het serieus nemen van de meer gegronde kritieken. Zorgen over incidenten rondom het onderzoek en toelating van medicijnen en de belangenverstrengeling tussen wetenschappers en farmaceuten kunnen reëel zijn. Willen overheid en gezondheidsinstanties aan vertrouwen werken, dan is het essentieel om deze zorgen serieus te nemen en te bespreken.

Dat kan door meer transparantie. Hoewel er na de bovengenoemde incidenten in recente jaren belangrijke stappen zijn genomen, bijvoorbeeld in het preregistreren van klinische trials, is meer openheid over besluitvorming rond markttoelating en de samenstelling van adviescommissies gewenst. Ook wanneer betrokkenen er van verzekerd zijn dat er geen belangenverstrengeling of fraude plaatsvindt, heeft transparantie meerwaarde. Het kan namelijk ook de schijn van belangenverstrengeling tegengaan. Daarnaast kan meer inzicht over hoe klinisch onderzoek werkt, waarom dit over het algemeen zeer betrouwbaar is, en hoe nieuwe middelen toegelaten en ontwikkeld worden, ook bijdragen aan gegrond vertrouwen. Hier ligt een belangrijke taak voor (innovatieve vormen van) wetenschapscommunicatie en het versterken van wetenschappelijke geletterdheid (zie secties 4.15 en 4.21).

Transparantie is echter geen wondermiddel. Wanneer het selectief wordt ingezet of strategisch wordt gebruikt om legitimiteit te suggereren, kan het juist averechts werken. Bovendien kan transparantie belangen wel zichtbaar maken, maar niet direct hun invloed voorkomen. En soms kan die invloed erg subtiel en onbewust plaatsvinden, bijvoorbeeld vanwege de belangrijke rol van waarden in het bepalen van de onderzoeksagenda[298] en door de invloed van selectieprocessen.[299]

Sommige onderzoekers pleiten daarom voor meer ingrijpende en structurele hervormingen in de manier waarop (klinisch) onderzoek georganiseerd wordt.[300] Zo zou de overheid meer eisen kunnen stellen aan publiek-private onderzoeken, en meer inzetten op projecten die aansluiten bij de behoeften van burgers en patiënten.

evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: Retrospective cohort study of drug approvals 2009-13. *British Medical Journal*, Article 359. https://doi.org/10.1136/bmj.j4530

298 Fabbri, A., Lai, A., Grundy, Q., & Bero, L. A. (2018). The influence of industry sponsorship on the research agenda: A scoping review. *American Journal of Public Health, 108*(11), 9–16. http://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304677

299 Smaldino, P. E., & McElreath, R. (2016). The natural selection of bad science. *Royal Society Open Science*, *3*(9), Article 160384. https://doi.org/10.1098/rsos.160384

300 O'Connor, C., & Weatherall, J. O. (2019). *The misinformation age: How false beliefs spread*. Yale University Press.

Ook zou er gekeken kunnen worden naar de rol van patenten, en het geven van patenten te koppelen aan de eis dat het gepatenteerde daadwerkelijk waarde toevoegt.[301] Tot slot zou het ook mogelijk zijn om te kijken naar manieren om de patiënt te betrekken in het bepalen van farmaceutische onderzoeksagenda's, bijvoorbeeld via patiëntenorganisaties (zie sectie 4.27). Meer onderzoek is nodig naar de verschillende mogelijkheden en mogelijke (neven)effecten van dergelijke maatregelen.

301 Salmieri, G. (2018). Intellectual property and the freedom needed to solve the crisis of resistant infections. *George Mason Law Review*, *26*(1), 215-229.

4.29 Maak relaties en overeenkomsten tussen overheid en farmaceuten openbaar

Zoals besproken in de voorgaande sectie heerst er onder mensen die kritisch zijn op de huidige gezondheidszorg vaak een sterk wantrouwen tegenover de farmaceutische industrie, en bestaat er een beeld dat farmaceuten de overheid en gezondheidsorganisaties manipuleren. Deze beelden uiten zich soms in complottheorieën over vergaande belangenverstrengeling,

maar er zijn ook incidenten waarin belangen daadwerkelijk verstrengeld zijn, of lijken te zijn, die leiden tot meer gegronde kritieken (zie hoofdstuk 1).

Hetzelfde geldt voor de niet-transparante afspraken van overheden en farmaceuten tijdens de coronapandemie. Publiek-private samenwerking was destijds hard nodig om vaccins tegen corona beschikbaar te maken, maar ging gepaard met gebrekkige transparantie, beperkte democratische controle en de afwezigheid van marktmechanismen (zie sectie 2.3). Contracten werden gesloten zonder volledige openheid, terwijl overheden de verantwoordelijkheid voor aansprakelijkheid droegen, en publieke middelen uiteindelijk winst opleverden voor de private sector. Dit voedde publieke twijfel over belangenverstrengeling en tastte het vertrouwen in het vaccinatie- en gezondheidsbeleid aan.

Om het vertrouwen in het vaccinatiebeleid en het bredere gezondheidsbeleid te herstellen, is het aan te raden dat de rijksoverheid haar samenwerking met de farmaceutische industrie hervormt. Daarbij zijn zowel meer transparantie als versterkte democratische controle nodig, evenals een herziening van de verdeling van publieke en private verantwoordelijkheden. Ook zou er gekeken worden naar een betere inzet van marktmechanismen. Hieronder wordt een aantal richtingen geschetst waarin dit opgepakt kan worden.

Een eerste stap is het structureel transparant maken van de afspraken die de overheid maakt met farmaceutische bedrijven. Dit betreft niet alleen noodaankopen in crisistijd, maar ook reguliere aanbestedingen en investeringen in medische innovatie. Inzicht in financiële voorwaarden, afspraken over aansprakelijkheid en de verdeling van risico's en winsten kan helpen om de schijn van belangenverstrengeling te voorkomen. Dit kan ook helpen het publiek zicht te geven op hoe belastinggeld wordt besteed. Transparantie op dit niveau draagt bij aan de legitimiteit van beleid en besluitvorming.

Daarnaast is het noodzakelijk dat grote publieke investeringen in de farmaceutische sector onderworpen worden aan democratische toetsing. Parlementaire controle op contracten, risicoanalyses en strategische keuzes – eventueel met vertrouwelijkheid waar nodig – kan helpen om draagvlak te vergroten en institutioneel vertrouwen te herstellen.

Tegelijkertijd moet worden voorkomen dat publiek-private samenwerking structureel ten koste gaat van gezondheidsbelangen. Wanneer publiek geld wordt ingezet om private winsten te faciliteren zonder duidelijke tegenprestaties, is er noch democratische controle, noch sprake van marktprikkels die bedrijven aansporen tot innovatie. Om dit tegen te gaan kan de overheid striktere voorwaarden verbinden aan haar investeringen. Denk aan het delen van patenten, het vastleggen van maximale prijzen of het opnemen van terugbetalingsclausules als producten niet geleverd worden of niet werkzaam blijken.

Afhankelijk van politieke voorkeuren kunnen deze ingrepen gepaard gaan met een andere rolverdeling tussen overheid en industrie. Zo zou overwogen kunnen worden om farmaceuten niet alleen verantwoordelijk te maken voor productie, maar ook voor het daadwerkelijk gebruik en de gezondheidswinst van hun vaccins. In plaats van vooraf grote batches vaccins op te kopen, kan de overheid betaling koppelen aan de mate waarin mensen daadwerkelijk bereid zijn zich te laten vaccineren. Zo ontstaan er prikkels voor farmaceuten om zich betrouwbaar te gedragen, wat wantrouwen en misinformatie rondom farmaceuten tegen kan gaan.

4.30 Tot slot: Combineer handelingsopties, verenig betrokkenen, en investeer in vervolgonderzoek

De hoofdbevinding van dit rapport is dat medische misinformatie alleen duurzaam bestreden kan worden wanneer de voedingsbodem ervan aangepakt wordt. Dit kan door structureel in te zetten op (overheids)communicatie, transparantie, onderwijs, zorg en een betere informatieomgeving. De zorgen en vragen van burgers moeten daarin dienen als startpunt..

Hoe de voedingsbodem eruit ziet, verschilt sterk per gemeenschap en onderwerp. Daarnaast weet medische misinformatie zich vaak met meer dan één wortel in de ondergrond te verankeren. Het is dus niet mogelijk om slechts enkele handelingsopties uit te kiezen, en vervolgens verbetering te verwachten. Sterker nog: Alleen met een combinatie van maatregelen is het mogelijk om de complexiteit en variatie in medische misinformatie weerstand te bieden. Verschillende handelingsopties werken daarbij in synergie. Bijvoorbeeld: Het lanceren van een chatbot voor het beantwoorden van vragen overvaccinaties kan een mooi middel zijn om kennis over vaccins te verbeteren. Maar wanneer deze chatbot door sleutelpersonen wordt gedeeld binnen een gemeenschap, en een sleutelpersoon kan bijdragen aan het verbeteren van de culturele sensitiviteit van de chatbot, is de impact veel groter.

Om de synergie tussen verschillende handelingsopties te versterken, is het belangrijk om betrokkenen en uitvoerders met elkaar te verbinden. Dit kan door een platform of netwerk in te richten. Hierin moeten niet niet alleen experts, beleidsmakers en wetenschappers deel, maar juist ook zorgverleners die dagelijks met misinformatie te maken krijgen, ervaringsdeskundigen die weten welke twijfels leven, en sleutelpersonen uit gemeenschappen die als brugfiguren kunnen optreden. Dit maakt kruisbestuiving tussen verschillende disciplines, leefwerelden en methoden mogelijk, waardoor betrokkenen kunnen leren van elkaars inzichten en strategieën kunnen uitwisselen om misinformatie integraal aan te pakken. Want wanneer misinformatie naast een informatieprobleem ook een gevolg is van wantrouwen, onbeantwoorde zorgvragen en tekortschietende communicatie, is zo'n integrale aanpak hard nodig. Een dergelijk, interdisciplinair platform kan hier een stevig fundament voor leggen.

Tot slot onderstrepen we de urgentie van meer onderzoek. Medische misinformatie is complex en sterk contextgebonden, en de impact, als wel de onderliggende mechanismen en dynamieken worden nog nauwelijks begrepen. Aanvullend onderzoek is daarom hard nodig. Hieronder volgt een overzicht van onderzoeksvragen die uit ons veld- en literatuuronderzoek naar voren komen, verdeeld over vier thema's.

1: Sociaal en geesteswetenschappelijke vraagstukken
In ons onderzoek zien we veel nieuwe, onderbelichte vormen van misinformatie, waarvan de impact vrijwel onbekend is. Denk bijvoorbeeld aan krantenkoppen die waarheden bevatten, maar vanwege framing toch een misleidend effect hebben. 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. Dergelijke vormen van misinformatie worden vaak gemist door factcheckers en misinformatie-onderzoekers, waardoor er nog weinig over bekend is. Om hier zicht op te krijgen is grootschalig kwantitatief onderzoek nodig

Daarnaast liggen er nog veel vragen open over waarom bepaalde groepen binnen de samenleving ontvankelijk zijn voor misinformatie. Welke (filosofische) wereldbeelden, waarden en identiteiten maken mensen afhankelijk van misinformatie? Waarom lijkt er een verband te zijn tussen wellness, spiritualiteit en misinformatie? En wat is de rol van het design van social media algoritmen hier in? Dit vraagt om sociaalwetenschappelijk onderzoek naar specifieke groepen, zoals jongeren, wellnesscommunities en (borst)kankerpatiënten. Dergelijk onderzoek is waardevol omdat het inzicht biedt in de leefwereld en motieven van mensen, wat essentieel is voor het ontwikkelen van groepsspecifieke interventies.

- In welke mate spelen gedeelde groepsidentiteiten, sociale spanningen of eerdere ervaringen met institutioneel wantrouwen een rol bij het omarmen van alternatieve gezondheidsclaims? (hoofdstuk 1)
- Wat is de invloed van actuele politieke ontwikkelingen op de consumptie van en het geloof in medische misinformatie? (hoofdstuk 1)
- Wat is de impact van farmaceutische beïnvloeding op vertrouwen in wetenschap en beleid? (hoofdstuk 1)
- Waarom is bepaalde medische misinformatie aantrekkelijk voor specifieke sociale of culturele groepen, zoals aanhangers van het wellness-discours of spirituele stromingen? (sectie 2.1)
- Hoe kunnen organisatorische en praktische drempels binnen het vaccinatiesysteem (zoals versnippering door decentralisatie) bijdragen aan lagere vaccinatiebereidheid? (sectie 2.2 & 4.10)
- Tegen welke nieuwe vormen van misinformatie lopen jongvolwassenen aan op social media platforms als TikTok en Instagram? En wat voor impact heeft dit? (sectie 3.1)
- Hoe verklaren jongeren hun wantrouwen in reguliere zorg: Is dit geworteld in een gebrek aan vertrouwen, of eerder in praktische barrières zoals wachtlijsten en beperkte toegang tot begrijpelijke zorginformatie?

- Wat zijn de mechanismen achter het ontstaan en de impact van zelfdiagnose onder jongeren?

- Wat voor effecten hebben het design van social media platforms en algoritmen op het radicaliseren van jongeren, het creëren van echokamers, en internetverslaving?

- Waarom zien Nederlandse (borst)kankerpatiënten af van therapie, en welke rol speelt misinformatie over kankerbehandelingen hierin? (sectie 3.2)

- Hoeveel klinisch relevante diagnoses worden er gemist door misinformatie over mammografie en thermografie?

- Hoe werkt de beïnvloeding van wetenschap door politieke en/of commerciële actoren, en wat doet dit met het vertrouwen van mensen? (sectie 3.3)

- In welke mate maakt de wetenschap – en in het verlengde hiervan de communicatie- en marketingafdelingen van universiteiten – zich schuldig aan misinformatie?

- Om wat voor soort misinformatie gaat het, en wat voor effecten brengt dit teweeg in media en onder het publiek? (sectie 3.3).

- Wat zijn gedeelde conceptuele en narratieve kenmerken van (medische) complottheorieën, en hoe kunnen deze filosofisch worden geanalyseerd (bijvoorbeeld via focusgroepen)? (sectie 3.4 & 3.5)

- Welke rol spelen filosofische wereldbeelden (zoals subjectivisme en relativisme), en factoren (zoals agency, zekerheid of morele helderheid) in de ontvankelijkheid voor misinformatie en complotdenken? (sectie 3.5)

- In hoeverre biedt geloof in complottheorieën een gevoel van zingeving of zekerheid bij een gebrek aan controle in het dagelijks leven? (sectie 3.5)

2: Kwantitatief onderzoek naar de impact van misinformatie

Deze vragen richten zich op het in kaart brengen van statistische verbanden en risicoprofielen: welke kenmerken maken mensen vatbaar voor misinformatie, en hoe beïnvloedt informatie-overload hun gezondheidsgedrag? Het doel van deze studies is het identificeren van kwetsbare doelgroepen en het ontwikkelen van voorspellers die beleidsmakers kunnen helpen gericht te interveniëren. Dit type onderzoek is ook van belang om de maatschappelijke impact van misinformatie in kaart te brengen, bijvoorbeeld via populatiebrede surveys of experimentele designs.

- Wat voor impact hebben meer subtiele vormen van misinformatie op mensen? Zie hiervoor ook de onderstaande meer conceptuele onderzoeksvraag over wat voor soorten subtiele misinformatie er zijn, en hoe deze mogelijk te kwantificeren en te onderzoeken zijn. (hoofdstuk 1)

- Welke individuele risicofactoren (bijvoorbeeld politieke oriëntatie, opleidingsniveau, mediagebruik) voorspellen vatbaarheid voor misinformatie in de Nederlandse context? (hoofdstuk 3)

- Hoe beïnvloedt de algehele overvloed aan (gezondheids)informatie de denkpatronen, waarden en beslissingen van burgers?

3: Filosofisch en conceptueel vervolgonderzoek

Om effectief beleid te kunnen maken en wetenschap goed te organiseren, is een scherp conceptueel begrip nodig van wat 'misinformatie' is. Wetenschappers en beleidsmakers hanteren verschillende overlappende definities van misinformatie, die nog onvoldoende conceptueel uitgewerkt zijn. Om effectief beleid en goede interventies te organiseren, is een beter begrip van 'misinformatie' nodig. Welke conceptuele en epistemische grenzen zijn er tussen misinformatie en voortschrijdend inzicht, en tot op welke hoogte kan informatie door een misleidende framing of context als misinformatie gezien worden? Dergelijke vragen behoeven een duidelijk antwoord.

- Hoe wordt het begrip misinformatie conceptueel gedefinieerd in bestaande wetenschappelijke literatuur, en hoe kunnen we onderzoek naar misinformatie met elkaar vergelijken en aggregeren gezien het verschillende gebruik van de term? (hoofdstuk 1)

- Wat wordt er allemaal verstaan onder misinformatie en wat zijn de implicaties van deze definities voor beleid, juridische kaders en onderzoek?

- In hoeverre kan misinformatie moreel of ethisch worden onderscheiden van oprechte maar foutieve opvattingen, en voortschrijdend wetenschappelijk inzicht?

- Welke meer subtiele vormen van medische misinformatie bestaan er? En wat zijn hier de kenmerken van? Bijvoorbeeld feiten die waar zijn, maar zó geframed worden dat ze misleiden of angst aanwakkeren. (hoofdstuk 1)

- Wat is er op basis van huidig onderzoek te zeggen over de causale relatie tussen misinformatie, wereldbeelden, waarden en vertrouwen? (hoofdstuk 1)

- Is er sprake van een vicieuze cirkel tussen wantrouwen en misinformatie? Hoe zou dit te onderzoeken zijn in experimenteel of kwantitatief onderzoek?

- Wat voor vormen van beïnvloeding van wetenschap zijn wenselijk, en waarom? Is het wenselijk om publieke waarden expliciet een rol te laten spelen in de opzet van onderzoeksagenda's? (sectie 3.3)

- Welke maatregelen en mechanismen kunnen helpen met het limiteren van onwenselijke beïnvloeding in wetenschap, en het vervangen met wenselijke beïnvloeding?

4: De ontwikkeling en effectiviteit van interventies

De laatste set van onderzoeksvragen richt zich op toegepast onderzoek dat moet uitwijzen welke interventies effectief zijn in het tegengaan van misinformatie. Veel bestaande interventies gaan uit van misinformatie als een informatieprobleem. Maar in het onderzoek voor dit rapport hebben we gezien dat medische misinformatie meevaart op wantrouwen, niet-aansluitende zorg en andere maatschappelijke tekortkomingen en sociaal-culturele kenmerken. Hoe zijn deze onderwerpen te addresseren? De onderstaande vragen pogen daar een antwoord op te geven. Denk bijvoorbeeld aan het ontwikkelen en testen van nieuw lesmateriaal, het stimuleren van social media initiatieven, en het integreren van patiëntbehoeften in de zorg. Maar ook is er onderzoek vereist naar meer structurele interventies, zoals mechanismen en maatregelen om wetenschapsfraude of -beïnvloeding tegen te gaan, en het vertrouwen in farmaceuten te vergroten via transparantie. Dergelijk onderzoek is nodig om onze handelingsopties evidence-informed vorm te geven, en om interventies niet alleen op inhoud, maar ook op (maatschappelijke) haalbaarheid te toetsen.

- Welke communicatieve of educatieve interventies zijn daadwerkelijk effectief in het verminderen van geloof in misinformatie?

- Welke rol speelt wetenschapsfraude in institutioneel wantrouwen en de verspreiding van misinformatie, en hoe is dit systematisch op te sporen en te adresseren? (sectie 3.3)

- Hoe kunnen elementen uit antroposofische zorgpraktijken (zoals langere consulttijd en gesprekshouding) succesvol worden geïntegreerd in reguliere vaccinatieconsulten? (sectie 3.2 & 4.11)

- Wat is de effectiviteit van deze aanpak op vertrouwen en vaccinatiebereidheid?

- Hoe kan samenwerking tussen reguliere en complementaire zorg het beste worden georganiseerd, zodat aan de behoeften van patiënten wordt voldaan zonder dat dit het vertrouwen in de reguliere geneeskunde ondermijnt of andere nadelige effecten heeft? (sectie 3.2 & 4.30)

- Hoe effectief zijn beldiensten en live-informatiediensten? Hoe zijn ze uit te breiden, en te combineren met bijvoorbeeld factcheck initiatieven? (sectie 4.5)

- Wat is de effectiviteit van meertalige en AI-gestuurde chatbots voor het tegengaan van medische misinformatie, en hoe kunnen deze cultuursensitiever gemaakt worden? Hoe zorg je ervoor dat chatbots de juiste mensen bereiken? (sectie 4.6)

- Wat is de aard en effectiviteit van sleutelpersonen als brug tussen overheid en gemeenschappen? (sectie 4.9)

- In welke gemeenschappen werkt dit model het best en waarom?

- Hoe kunnen sleutelpersonen structureel erkend, ondersteund en ingezet worden in andere contexten (bijvoorbeeld onder de noemer 'ervaringsdeskundigen')?

- Kunnen wetten als de DSA en de juridische aanpak van gezondheidsclaims zorgen voor een informatieomgeving die veiliger is, en beter afgestemd is op de behoeften van mensen? (sectie 4.12 & 4.13)

- Hoe is dit te realiseren binnen ethische en juridische kaders, zoals de vrijheid van meningsuiting en persvrijheid?

- Wat voor lesmateriaal of interventies kunnen er ontwikkeld worden om mensen meer kennis bij te brengen van de ontwikkeling van gezondheidskennis en -wetenschap? (sectie 4.15)

- Wat is het effect van social media interventies (zoals artsen op Instagram) op misinformatie, kennis en vertrouwen bij verschillende doelgroepen? (sectie 4.16)

- Welke rol speelt de medische autoriteit bij het overbrengen van misinformatie en betrouwbare informatie? (sectie 4.16)

- Zijn social media initiatieven met artsen effectiever wanneer ze het brengen vanuit hun rol als expert, of juist wanneer ze doelgroep aanspreken als medeburger?

- Moeten artsen vooral als deskundigen optreden, of is het juist beter een medische boodschap (gecheckt op betrouwbaarheid door medische experts) door een medeburger te laten brengen waarmee de doelgroep zich kan identificeren?

- Hoe kunnen we begrijpelijke overheidscommunicatie ontwerpen voor uiteenlopende doelgroepen waar schriftelijke informatie vaak niet aankomt, zoals jongeren of laaggeletterden? (sectie 4.18)

- Wat voor vormen van communicatie kun je gebruiken bij mensen die zich structureel afkeren van overheidsinformatie?

- Wat is de rol van narratief, beeld, audio en video voor het verbeteren van de begrijpelijk-

heid van overheidscommunicatie?

- Wat is effectieve communicatie over onzekerheid en complexiteit in wetenschap? Hoe kunnen overheden en wetenschappers hierover beter communiceren om wantrouwen te verminderen? (sectie 4.19)
- Hoe zou 'gelaagde' communicatie werken?
- Hoe kunnen burgerperspectieven en de waarden en zorgen van burgers structureel ingebouwd worden in beleidsontwikkeling? Wat zijn goede best practices en methoden? (sectie 4.23)
- Hoe kunnen burgers systematisch worden betrokken bij wetenschappelijke (medische) onderzoeksagenda's? (sectie 4.27)
- Hoe zou dit geïmplementeerd kunnen worden bij wetenschapsfinanciers zoals NWO of ZonMw?
- Hoe werkt burgerwetenschap (citizen science) in de praktijk, en wat zijn de randvoorwaarden voor succes?
- Op welke manieren kunnen patiënten en kritische patiëntenverenigingen structureel betrokken worden bij het opstellen van onderzoeksagenda's? En wat voor effect heeft dit op het vertrouwen van mensen?
- Hoe draagt structureel niet-communiceren over onzekerheden en trial-and-error in wetenschap bij aan wantrouwen, bijvoorbeeld wanneer dat proces plots – zoals tijdens crises – zichtbaar wordt? (sectie 4.27 & 4.28)
- Hoe kan onzekerheid en trial-and-error het beste gecommuniceerd worden?
- Hoe draagt positive publication bias bij aan misinformatie, en hoe kan positive publication bias geadresseerd worden?
- Wat is de effectiviteit van preregistratie, registered reports en andere vormen van transparantie?
- Hoe kan wetenschappelijke peer review, post-peer review en het publicatie- en retractie proces verbeterd worden zodat misleidende claims minder de wetenschappelijke literatuur in komen en zo het debat/discours beïnvloeden?
- Welke structurele hervormingen in publiek-private samenwerking kunnen bijdragen aan het herstel van gegrond vertrouwen in farmaceuten? (sectie 4.28)

- Op wat voor manier kunnen handelingsopties tegen medische misinformatie aan elkaar gekoppeld worden, en hoe kunnen experts, uitvoerders en andere betrokkenen verenigd worden? (sectie 4.30)

Appendix 1: Methodologie:

In deze methodologische toelichting gaan we dieper in op hoe dit onderzoek tot stand is gekomen, welke inhoudelijke en methodologische keuzes er zijn gemaakt, en hoe we zijn omgegaan met ethische kwesties zoals privacy, dataverwerking en onafhankelijkheid. Deze werkwijze weerspiegelt de filosofie van De Nieuwe Utrechtse School, waarin maatschappelijke betrokkenheid en reflectie op onderzoek centraal staan.

De opdracht
Een directe aanleiding voor dit onderzoek is de groeiende zorg bij de rijksoverheid over de verspreiding van medische misinformatie en de gevolgen daarvan voor het publieke vertrouwen in vaccinaties. De verspreiding van onjuiste of misleidende informatie over vaccinaties wordt door het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) gezien als een van de waarschijnlijke oorzaken van de dalende vaccinatiegraad in Nederland.

In juni 2024 werd in de Kamerbrief Voortgang Rijksbrede Strategie voor de effectieve aanpak van desinformatie aangekondigd dat de rijksoverheid de mogelijkheden voor beleidsopties op dit terrein wilde verkennen.[302]

Het ministerie gaf aan dat er op dit moment geen specifiek overheidsbeleid bestaat rond medische desinformatie, maar dat er wel behoefte is aan meer inzicht in hoe burgers, professionals en maatschappelijke actoren deze problematiek ervaren. Een centrale vraag binnen dit project was dan ook: moet de overheid een actievere rol spelen bij het tegengaan van medische desinformatie, en zo ja, hoe kan die rol er dan uitzien? Op basis van interviews met experts en betrokkenen uit verschillende onderdelen van de maatschappij, casusonderzoek en een uitgebreide literatuurstudie is dit onderzoek opgezet om een aantal verkennende handelingsopties te formuleren voor de rijksoverheid.

We zagen al vroeg in het project dat de impact en dynamiek van medische desinformatie veebreder reiken dan vaccinaties, en de wens om het onderwerp te verbreden werd gedeeld met de opdrachtgever. Hoewel het ministerie van BZK formeel opdrachtgever is van dit onderzoek, is het project inhoudelijk volledig onafhankelijk uitgevoerd. De overheid had geen invloed op de formulering van de onderzoeksvragen, de selectie van casussen, de interpretatie van de data of de uiteindelijke conclusies.

Werkwijze en planning:
Het project is uitgevoerd door De Nieuwe Utrechtse School (DNUS), een interdisciplinair

302 Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (2024, 17 juni). *Voortgangsbrief Rijksbrede strategie voor de effectieve aanpak van desinformatie en aankondiging nieuwe acties* https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2024/06/17/voortgangsbrief-strategie-aanpak-desinformatie

samenwerkingsverband tussen de Universiteit Utrecht, het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU). DNUS richt zich op urgente maatschappelijke vraagstukken die spelen op het snijvlak van wetenschap, gezondheidszorg, cultuur en samenleving. Een structurele samenwerking tussen gezondheidsprofessionals, wetenschappers, kunstenaars en burgers wordt daarbij gezien als essentieel voor het bouwen aan een toekomstbestendig gezondheidssysteem.

Het project kende globaal de volgende fasen:

1. Oriënterend vooronderzoek (vanaf najaar 2024): analyse van bestaand beleid, maatschappelijke discussies, wetenschappelijke literatuur en lopende initiatieven.
2. Thematische en methodologische verkenning (januari 2025): bepalen van relevante perspectieven, casussen en gemeenschappen. Hierbij werkten we ook een meer concrete methodologie uit.
3. Dataverzameling en verdieping (januari 2025 – mei 2025): interviews, gesprekken, veldwerk, media-analyse en literatuurstudie.
4. Analyse en synthese (maart 2025 – mei 2025): interpretatie van bevindingen, beschrijving van inzichten, en ontwikkeling van handelingsopties.

Uitgangspunten en de keuze voor interdisciplinair werken
De verspreiding van medische desinformatie is een complex en gelaagd fenomeen, dat zich niet laat reduceren tot feitelijke onjuistheid. Zo bleek al vroeg uit ons onderzoek dat institutioneel vertrouwen een belangrijke rol speelt, en dat misinformatie naast informatietechnologische, ook sociale, politieke en culturele kanten kent. Vanuit die overtuiging is dit onderzoek vanaf het begin opgezet als een interdisciplinair project, waarin inzichten uit onder meer de gezondheidswetenschappen, sociale wetenschappen, filosofie, cultuurwetenschappen en kunstpraktijk met elkaar zijn verbonden.

Het denken over misinformatie werd daarmee niet alleen benaderd als een kwestie van communicatie of correctie, maar als een cultureel en moreel vraagstuk. Deze brede benadering sluit aan bij het uitgangspunt van De Nieuwe Utrechtse School: waarin het perspectief van patiënten en betrokken burgers een centrale plaats inneemt. Vraagstukken rond gezondheid en samenleving kunnen pas werkelijk begrepen worden wanneer men voorbij disciplinaire grenzen denkt en ook de maatschappelijke en esthetische dimensies meeweegt. Binnen deze benadering is er bewust gekozen voor een mix van methoden: gesprekken met burgers en zorgverleners, verkennende interviews, kwalitatieve casusanalyse, literatuuronderzoek, discursieve en filosofische reflectie, en een social media analyse.

Op basis van de oriëntatiefase en voorgesprekken zijn een aantal casussen geselecteerd die elk op eigen wijze licht werpen op de verspreiding en betekenis van medische misinformatie in Nederland.

Keuzes in casuïstiek en onderzoeksopzet.
In de oriëntatiefase is verkend welke vormen van medische desinformatie circuleren in de

Nederlandse samenleving, welke disciplines zich met dit onderwerp bezighouden en hoe het publieke debat hierover gevoerd wordt. Daarbij is niet alleen gekeken naar beleidsteksten en wetenschappelijke literatuur, maar ook naar initiatieven van burgers, kunstenaars en maatschappelijke organisaties. Het uitgangspunt was dat kennis over misinformatie niet uitsluitend ontstaat in academische of beleidsmatige contexten, maar ook in ervaringskennis, culturele praktijken en alledaagse gesprekken.

We hebben daarom een reeks verkennende gesprekken gevoerd met mensen die in hun dagelijks leven of werk direct te maken hebben met medische desinformatie. Het ging hierbij onder meer over patiënten, vaccinkritische burgers, huisartsen, verpleegkundigen, psychiaters, sleutelpersonen in migrantengemeenschappen en mensen betrokken bij maatschappelijke initiatieven rond zorg en preventie. De gesprekken waren open van karakter en dienden om inzicht te krijgen in de manier waarop het onderwerp wordt ervaren buiten het beleid en de wetenschap om. Aan het einde van dit oriënterende onderzoek (januari 2025) organiseerden we drie expertmeetings met in totaal 22 verschillende experts en kunstenaars, die input leverden op vraagstukken rondom medische misinformatie. De opbrengst van onze gesprekken en de expertmeetings was richtinggevend voor de keuze van de casussen en thema's in het latere onderzoek.

Participatie van vaccinatiekritische mensen

Vanuit de overtuiging dat misinformatie niet los gezien kan worden van ervaring, wereldbeeld en vertrouwen, is bewust geprobeerd om vaccinsceptische burgers actief te betrekken bij het onderzoek. We hebben een groot aantal vaccinatiekritische mensen benaderd met de vraag of zij wilden deelnemen aan een gesprek of groepsinterview. Hoewel enkele mensen openstonden voor verkenning, trok uiteindelijk het merendeel zich terug. Anderen reageerden ronduit vijandig of afwijzend. De reden die werd genoemd was wantrouwen richting de opdrachtgever (de overheid) en het gevoel dat het onderzoek al vertrekt vanuit een stigmatiserend perspectief. De term 'misinformatie' werd door meerdere personen als beladen of bevooroordeeld ervaren. We vermoeden dat dit de vrees opriep om niet gehoord of serieus genomen te worden.

Deze terughoudendheid laat zien dat niet alleen het onderwerp gevoelig ligt, maar ook de vorm en framing van onderzoek van invloed zijn op participatiebereidheid. Tegelijk bevestigt dit het belang van het zoeken naar alternatieve vormen van dialoog waarin ruimte is voor verschil.

Uit ons vooronderzoek bleek dat medische misinformatie zich niet op één manier manifesteert. Zowel de inhoud als de vorm verschilt per onderwerp, sociale groep en context. Dit besef leidde tot de keuze om geen generieke analyse te maken, maar juist verschillende casussen uit te diepen die samen een breed spectrum van problemen en oplossingen belichten.

Onze focus lag deels op vaccinatietwijfel, waarbij bewust werd gezocht naar verschillende sociale en geografische contexten. Zo is overwogen om veldonderzoek te doen in de regio, zoals op het platteland van Friesland. De regio onderscheidt zich door sterke culturele identiteit, andere typen maatschappelijke onvrede (bijvoorbeeld rondom stikstofbeleid of de terugkeer van de wolf), en een relatief lage vaccinatiegraad. Zulke factoren maken het tot een relevante locatie om de verwevenheid van misinformatie, wantrouwen en regionale identiteit te verkennen.

Tegelijkertijd bleken er in de praktijk weinig lokale organisaties of zorginstellingen beschikbaar die toegang konden bieden tot geschikte gesprekspartners, wat de uitvoerbaarheid bemoeilijkte. Mede om praktische redenen is daarom besloten de focus te concentreren op twee andere casussen.

De eerste casus concentreert zich op ouders die verbonden zijn aan Vrijescholen en/of gebruikmaken van antroposofische consultatiebureaus. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is deze groep niet homogeen antroposofisch, maar kenmerkt zich wel door een gedeelde oriëntatie op gezondheid, natuurlijkheid, spiritualiteit en autonomie. Deze waarden spelen een belangrijke rol in de manier waarop zij omgaan met vaccinaties en gezondheidsadvies. De keuze voor deze casus werd ook ondersteund door experts, zoals Vito Laterza, die erop wijzen dat mensen uit deze (veelal witte, hoogopgeleide) middenklasse onderbelicht blijven in onderzoek naar misinformatie en vaccinatietwijfel, terwijl ze in bepaalde subgroepen toch relatief veel twijfel en een lage vaccinatiegraad kennen. Dit deel van het onderzoek is deels tot stand gekomen in samenwerking met Muriel Strange, masterstudent aan de Universiteit van Amsterdam. Muriel interviewede tien ouders, twee antroposofische jeugdartsen en twee verpleegkundigen voor haar scriptie. Aanvullend zijn er gesprekken gevoerd met drie andere antroposofische artsen. De data zijn gezamenlijk geanalyseerd en opgenomen in dit rapport.

De tweede casus richtte zich op bewoners van de multiculturele wijk Kanaleneiland in Utrecht. Hoewel deze groep al eerder aandacht kreeg binnen lokale preventie- en voorlichtingscampagnes, ontbreekt het vaak aan diepgaand inzicht in de redenen voor vaccinatie-uitstel of -weigering. In deze casus zijn gesprekken gevoerd met bewoners, sleutelfiguren en lokale professionals, en is bestaand onderzoek meegenomen. De resultaten geven niet alleen inzicht in de specifieke situatie van Kanaleneiland, maar kunnen ook tekenend zijn voor andere stedelijke wijken in Nederland met grote migrantengemeenschappen en een relatief lage vaccinatiegraad. De uitvoering vond plaats in samenwerking met Willem Sanders, MA in Communicatiewetenschappen en masterstudent Medical Humanities.

Verschillende gesprekken, zowel binnen als buiten deze casussen, bevestigen dat vaccinatietwijfel vaak samenhangt met een laag vertrouwen in de overheid en gezondheidsinstellingen zoals het RIVM en de GGD. Dit wantrouwen is in belangrijke mate terug te voeren op ervaringen tijdens de coronapandemie. In het verlengde daarvan is een derde casus toegevoegd waarin enkele opvallende gebeurtenissen uit de coronaperiode zijn geanalyseerd. Deze analyse is niet bedoeld als volledige reconstructie, maar als illustratie van hoe communicatieve misstanden en politieke spanningen tijdens de pandemie hebben bijgedragen aan de huidige gevoeligheid rondom vaccinatie, en de verspreiding van misinformatie rondom dit onderwerp.

De overgebleven casussen hadden als doel om verder te kijken dan vaccinatietwijfel, en nieuwe, onderbelichte vormen van misinformatie te verkennen. Zo keken we onder andere naar de verspreiding van misinformatie in de context van kankerzorg, met een focus op borstkanker. Hoewel media met enige regelmaat berichten over patiënten die reguliere behandelingen afwijzen, is er nauwelijks onderzoek gedaan naar de motieven of informatiebronnen achter deze keuzes.

In overleg met artsen — onder wie medewerkers van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis — werd duidelijk dat deze problematiek vooral bij borstkankerpatiënten speelt.
Via contacten met onder meer communicatiemedewerker Rineke Wisman van de Moermanvereniging (een vereniging gericht op voeding en kanker), die ons hielp met het opzetten van een focusgroep. Hoewel dit door logistieke belemmeringen uiteindelijk niet mogelijk bleek, leverde het uitgebreide mailwisselingen, informatie en individuele gesprekken met patiënten op.

Ook besloten we na overleg met psychiaters als Jim van Os en Floortje Scheepers misinformatie over mentale stoornissen en zelfdiagnose van jongeren te bestuderen in ons onderzoek. Uit vooronderzoek bleek dat jongeren in toenemende mate psychische klachten toeschrijven aan aandoeningen die zij op platforms als TikTok of Instagram herkennen. Journalistieke artikelen en enkele studies signaleren dat een aanzienlijk deel van deze informatie niet klopt of sterk vertekend is. Toch is het wetenschappelijk onderzoek naar dit fenomeen schaars. Juist vanwege de combinatie van maatschappelijke urgentie, onderbelichting en zorgbelasting is besloten dit als aparte casus te behandelen.

Daarnaast bespreken we misleidende gezondheidsclaims over voedingsmiddelen en vapes, verspreid voor financieel gewin. Deze casus toont hoe belangen en misinformatie in elkaar grijpen en kunnen leiden tot fraude, vaak met subtiele tactieken die moeilijk juridisch of communicatief te bestrijden zijn. Het laat ook zien dat misinformatie niet altijd ideologisch of wantrouwend van aard is, maar ook gewoon winstgedreven kan zijn.

Parallel aan de casussen is er ook een kort exploratief social media-onderzoek uitgevoerd. Dit was bedoeld als aanvulling op de gesprekken en casussen, en richtte zich op de analyse van dominante narratieven, sentimenten en motieven rondom misinformatie op platforms als Facebook en Instagram. Deze analyse diende tevens als toetsing van de thema's die naar voren kwamen in interviews en literatuur.

Tijdens het onderzoek kwam steeds nadrukkelijker een onderliggend cultureel thema naar voren. Verschillende experts wezen erop dat het gebruik van misinformatie niet altijd passief of naïef is, maar dat mensen er soms bewust naar op zoek gaan. Waarheid wordt door sommigen minder als objectief of universeel ervaren, en meer als een kwestie van persoonlijke of culturele interpretatie. Deze culturele 'zeitgeist' vormt het sluitstuk van het onderzoek, waarin bredere maatschappelijke ontwikkelingen in relatie tot informatie en vertrouwen worden geanalyseerd.
Tot stand komen van de handelingsopties

Gedurende het onderzoek zijn suggesties, aanbevelingen en praktijkvoorbeelden verzameld die richting kunnen geven aan beleid. Deze zijn niet pas aan het eind geïnventariseerd, maar vormden een integraal onderdeel van het onderzoeksproces. Op basis van gesprekken met experts, burgers en maatschappelijke organisaties zijn zowel bestaande als nieuwe opties in kaart gebracht. Veel daarvan hebben een verkennend karakter en zijn eerder bedoeld als aanzet tot verder (wetenschappelijk) onderzoek, dan als kant-en-klaar beleidsadvies.

We hebben gekeken naar een aantal bestaande initiatieven, zoals factchecken, de Twijfeltelefoon en social media-initiatieven van zorgprofessionals.
Maar onze focus lag vooral op handelingsopties die vooralsnog weinig aandacht hebben gekregen, of zich binnen ons onderzoek aandienden als best practices. Denk bijvoorbeeld aan opties gericht om het gegrond vertrouwen van burgers terug te winnen door hun perspectief beter in de zorg, beleid en wetenschap te implementeren, het duurzaam betrekken van sleutelpersonen of het herontwerpen van communicatiekanalen voor specifieke doelgroepen.

Over privacy, data en consent
Bij alle gesprekken is zorgvuldig omgegaan met privacy, toestemming en transparantie. Voor elk interview is vooraf duidelijk gecommuniceerd over het doel, de aard en de omgang met data. Deelnemers konden zelf aangeven of het gesprek (deels) off-the-record moest blijven. Opnames zijn uitsluitend gebruikt voor transcriptie en worden na publicatie van het rapport verwijderd. Geanonimiseerde transcripties worden bewaard.

Experts die spraken vanuit hun professionele functie zijn, tenzij anders overeengekomen, met naam en rol geciteerd. Zie ook Appendix II voor een complete lijst van geraadpleegde experts. In gevallen waarin zij persoonlijke ervaringen deelden die buiten hun professionele rol vielen, is anonimiteit gegarandeerd. Patiënten, ouders en burgers zijn op alle mogelijke manieren beschermd tegen herleidbaarheid. Hun persoonsgegevens zijn vervangen door pseudoniemen, en citaten worden niet aan specifieke personen gekoppeld. Gevoelige onderwerpen zoals vaccinatiestatus of ervaringen met afwijzing van reguliere zorg worden op geen enkele manier tot individuen herleidbaar gemaakt.

De interviews zijn afgenomen volgens journalistieke normen en procedures: er is om mondelinge toestemming voor deelname, expliciete bevestiging gevraagd voor het maken van audio-opnamen, en er is inzage gegeven in gebruikte citaten voorafgaand aan publicatie in het rapport. Alle deelnemers hebben de kans gekregen hun bijdrage feitelijk te controleren. Dit verhoogt zowel de nauwkeurigheid als de betrouwbaarheid van de bevindingen. Daarnaast geeft het de gesproken bronnen meer autonomie om hun perspectief goed te verwoorden gezien de context van specifieke secties, en is het een goede manier om ze beter bij het werkproces te betrekken.

De ruwe data worden niet gedeeld met de rijksoverheid (de opdrachtgever). Alleen geanonimiseerde en geaggregeerde bevindingen worden opgenomen in het eindrapport en eventuele vervolgartikelen. Het eindrapport zal openbaar worden gemaakt. De data en inzichten uit dit onderzoek kunnen, mits in lijn met privacyafspraken, ook worden benut voor toekomstige publicaties — zowel academisch als populair-wetenschappelijk. Dit draagt bij aan de maatschappelijke waarde van het onderzoek en doet recht aan de inzet van alle deelnemers.
Een deel van de data — specifiek de interviews met Vrijeschoolouders en -zorgverleners — ligt bij Muriel Strange. Met toestemming zijn deze gesprekken en de analyse daarvan geïntegreerd in het rapport.

Over de niet-uitgevoerde focusgroepen

Uit ons vooronderzoek gedurende de oriënterende fase was het plan ontstaan om focusgroepen te houden, onder andere met inwoners van Friesland, borstkankerpatiënten en bewoners van Kanaleneiland. Deze moesten dienen als aanvullende toetsing van de voorlopige bevindingen, en om meer inzicht te krijgen in onderliggende sentimenten en narratieven. De opzet was besproken met de opdrachtgever en zorgvuldig voorbereid. Uiteindelijk is dit onderdeel niet doorgegaan vanwege een mismatch met de tijdlijn van het onderzoek en het ethische goedkeuringsproces binnen de Universiteit Utrecht. Wel zijn in die fase gesprekken gevoerd met de privacy officer en de datamanager van het UMC Utrecht, wat heeft geleid tot aanpassingen in het databeheer en grote bewustwording van privacyvraagstukken binnen het team. De inzichten uit dit proces zijn meegenomen in de verdere uitvoering en documentatie van het onderzoek.

Appendix 2: Lijst van gesproken bronnen

Hieronder volgt een lijst met experts en (ervarings)deskundigen die we hebben geraadpleegd voor ons interview. Deze lijst bevat niet iedereen die we hebben gesproken. Sommige deskundigen spraken we op formele basis of op persoonlijke titel (in plaats vanuit hun rol als expert), en sommige mensen wilden liever niet opgenomen worden in de lijst met gesproken bronnen. Patiënten en (kritische) burgers zijn niet in deze lijst opgenomen.

Alexander Zanen, multi-media kunstenaar
Amos Peled, audiovisueel kunstenaar
Ann Rigney, hoogleraar Algemene Literatuurwetenschap aan de Universiteit Utrecht
Bruce Mutsvairo, hoogleraar Media, Politiek & het Mondiale Zuiden aan de Universiteit Utrecht
Carolien Smorenburg, internist en opleider van medisch specialisten voor de specialisatie tot internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek
Caroline Sarolea, innovatiemanager relatiebeheer en communicatie bij Stichting Al Amal
Céline van Klei-Kleffens, arts maatschappij en gezondheid
Charlotte van Hooijdonk, universitair docent Taal en Communicatie aan de Universiteit Utrecht
Darinka Breugem, kind- en jeugdpsychiater bij Rintveld, centrum voor eetstoornissen
Eugéne Loos, universitair hoofddocent Bestuurs- en Organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht
Floortje Scheepers, hoogleraar Innovatie in de Geestelijke Gezondheidszorg aan het UMC Utrecht
Frank Kupper, filosoof, facilitator en theatermaker
Frans Opdam, internist-oncoloog en klinisch farmacoloog in het Antoni van Leeuwenhoek
Inge Goorts, senior projectleider en adviseur Gezondheid Statushouders bij expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos
Iris van der Ploeg, chirurg-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek
Jaap Bos, universitair hoofddocent Interdisciplinaire Sociale Wetenschap aan de Universiteit Utrecht
Jaber Asaksak, basisarts
Jeroen de Ridder, hoogleraar Epistemologie en Metafysica aan de Vrije Universiteit Amsterdam
Jim van Os, hoogleraar Psychiatrie aan het UMC Utrecht
Job Sante, kunstschrijver
José van Dijck, hoogleraar Media en Digitale samenleving aan de Universiteit Utrecht
Kelly Hartholt, illustrator & graphic designer
Lieke de Vrankrijker, kinderarts Infectieziekten-Immunologie aan het UMC Utrecht
Louay Biram, sleutelpersoon bij Stichting Sleutelpersonen Utrecht en expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos
Madeleen Winkler, antroposofisch huisarts
Marcel Verweij, hoogleraar Filosofische Ethiek aan de Universiteit Utrecht
Marc Jansen, kinderarts Immunoloog-Reumatoloog aan het UMC Utrecht

Margje Camps, promovenda Privaatrecht aan de Universiteit Utrecht
Maria de Haan, hoogleraar Sociale en Interculturele Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht
Maria van de Muijsenbergh, huisarts en emeritus hoogleraar Gezondheidsverschillen en Persoonsgerichte Integrale Eerstelijnszorg
Marjolein Hessels, antroposofisch arts
Marjolein Uitham, onderzoeker aan de Hanze
Martin de Vlieger, adviseur kwaliteit & ontwikkeling geestelijke gezondheidszorg bij Yulius
Marzouka Boulaghbage, oprichtster van Stichting Al Amal
Meral Maas, kunsthistoricus
Mitchell Matthijssen, postdoctoraal onderzoeker 'Het modelleren van vaccinatie keuze profielen van burger' aan het Amsterdam UMC
Noehaila El Bied, geneeskundestudent aan de Universiteit Utrecht
Omar Benali, adviseur sociaal domein/vraagstukken participatie & diversiteit
Peter van Bergeijk, emeritus hoogleraar Internationale Cconomie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en visueel kunstenaar
Putri Hintaran, arts maatschappij en gezondheid bij GGD regio Utrecht en secretaris Stichting Sleutelpersonen Utrecht
Rémi ten Hoorn, masterstudent Medical Humanities aan de Universiteit Utrecht
Rineke Boerwinkel, antroposofisch jeugdarts
Rineke Wisman, hoofdredacteur Uitzicht, het ledenblad van de Moermanvereniging (MMV)
Robert Prettner, universitair docent Communicatie aan de Vrije Universiteit Amsterdam
Shakib Sana, huisarts en lid Raad van Toezicht bij expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos
Tamer Alaloush, senior adviseur Ervaringsdeskundigheid en projectleider bij expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos
Vito Laterza, universitair hoofddocent aan de afdeling voor Mondiale Ontwikkeling en Planning aan de Universiteit van Agder
Yaël Verheule, medewerker Directie Infectieziektenbeleid bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en masterstudent Medical Humanities aan de Universiteit Utrecht
Yanine de Jonge, jeugdpsycholoog bij Accare

We willen alle experts, maar ook de vele (kritische) burgers, patiënten en kennissen die we hebben gesproken, hartelijk bedanken voor hun bijdrage. Zonder hun input had dit rapport een ander karakter gehad. Tot slot danken we Jos Derckx voor de design en het voorblad, de studenten van het initiatief Van Hier Naar [...] voor het organiseren van het publieksdialoog, en Alex Visser en Mathijs van Hoogmoed voor hun steun en hulp.

Bijlage:

1: PDF-bestand voor de HPV-folder, besproken in hoofdstuk 3.3 (antroposofie en vaccinatietwijfel). Via: https://rijksvaccinatieprogramma.nl/documenten/brochure-bescherming-tegen-hpv-voor-jongens-en-meisjes