

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Geschiedenis en toekomst van het Internet	9
2.1	Geschiedenis	9
2.2	Toekomst	13
3	Eigenschappen en toepassingen van het Internet	21
3.1	Eigenschappen	21
3.2	Toepassingen	22
3.3	Toegankelijkheid	24
4	Het gebruik van het Internet in het algemeen	31
4.1	Verenigde Staten	31
4.2	Europa en Nederland	34
4.3	Samenvatting	39
5	Het gebruik van het Internet in de zorgsector	41
5.1	Verenigde Staten	41
5.2	Europa	50
5.3	Nederland	51
5.4	Samenvatting	53
6	Internettoepassingen in de gezondheidszorg	54
6.1	Inleiding	54
6.2	Raadplegen van databanken	55
6.3	Lotgenotencontact	56
6.4	Verrichten van transacties	56
6.5	Consulteren van hulpverleners	56
6.6	Overige toepassingen	57
6.7	Praktijkvoorbeelden	59
6.8	Samenvatting	89
7	Juridische aspecten	92
7.1	Inleiding	92
7.2	Het raadplegen van databanken	92
7.3	Lotgenotencontact	98
7.4	Verrichten van transacties	101
7.5	Het consulteren van hulpverleners	106

7.6	Samenvatting	107
8	Kansen door het Internet	112
8.1	Betere toegang tot informatie voor de individuele patiënt	112
8.2	Betere mogelijkheden tot contacten met lotgenoten	112
8.3	Drempelverlaging voor het vragen van second opinion	114
8.4	Mogelijkheid voor de patiënt om anoniem te communiceren	115
8.5	Versterking van de positie van de patiënt	115
8.6	Nieuwe communicatiemogelijkheid	117
8.7	Verlaging van de drempel om contact met zorgverlener op te nemen	120
8.8	Nieuwe behandelingsmogelijkheden	120
8.9	Nieuwe mogelijkheden voor gezondheidsvoorlichting en preventie	121
8.10	Nieuw partnership tussen zorgverlener en patiënt	121
8.11	Nieuwe arbeidsmogelijkheden	122
8.12	Samenvatting	122
9	Bedreigingen door het Internet	126
9.1	Patiënt handelt op grond van onbetrouwbare informatie	126
9.2	Patiënt handelt door verkeerd geïnterpreteerde informatie	131
9.3	Patiënt raakt onrustig door grote hoeveelheid en tegenstrijdige informatie	131
9.4	Patiënt bestelt en gebruikt (recept-)geneesmiddelen	133
9.5	Beperkte beveiliging en privacy	136
9.6	Het Internet leidt tot verslaving	138
9.7	Ongewenste beïnvloeding door de (farmaceutische) industrie	139
9.8	Onethische activiteiten	138
9.9	Mogelijke oplossingen	142
9.10	Samenvatting	156
10	Percepties en attitudes	159
10.1	Patiënten/consumenten in de Verenigde Staten	159
10.2	Patiënten/consumenten in Nederland	165
10.3	Zorgverleners	171
10.4	Patiënt en zorgverlener	173
10.5	Conclusies en samenvatting	174

Bijlagen

1	Deskundigen in het buitenland die een bijdrage leverden	175
2	Deskundigen in Nederland die deelnamen aan de enquête onder patiëntenorganisaties	177
3	Referenties	179

1 Inleiding

Deze achtergrondstudie gaat over het gebruik van het medium Internet door en voor de patiënt en dient als onderbouwing voor en toelichting op het advies Patiënt en Internet dat in maart 2000 is aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De titel van deze studie 'Over e-health en cybermedicine' geeft het domein aan. Voor de term 'cybermedicine' bestaan veel definities¹. De opstellers van deze studie kozen voor de volgende: "De toepassing van het Internet (en andere netwerktechnologieën) binnen het domein van volksgezondheid en geneeskunde gericht op de consument/patiënt". De term e-health is een variant binnen de reeks: e-commerce, e-finance, en dergelijke en staat voor het op elektronische wijze verkrijgen en uitwisselen van informatie en het verrichten van transacties binnen het gezondheidsdomein.

De studie is het resultaat van:

- een inventarisatie van Internettoepassingen, waarin wordt aangegeven waarvoor het Internet in de zorgsector wordt gebruikt;
- een literatuurstudie van kansen en bedreigingen van het gebruik van het Internet in de zorgsector;
- een literatuurstudie van de juridische aspecten verbonden aan het gebruik van het Internet;
- een verzameling van visies op de consequenties en de impact van het gebruik van het Internet in de zorgsector, verkregen op basis van bilaterale contacten in het zorgveld en van een enquête uitgevoerd onder patiëntenorganisaties;
- het raadplegen van (ervarings) deskundigen in binnen- en buitenland (voor het merendeel via het Internet) en het voeren van gesprekken met deskundigen en belanghebbenden.

Hierbij is tevens gebruikgemaakt van opgedane bevindingen tijdens drie groepsdiscussies, georganiseerd door The Decision Group/ Universiteit Nijenrode en van een literatuurstudie, op verzoek van de RVZ opgesteld door de Leerstoelgroep Communicatie en Innovatieve Studies van de Wageningen Universiteit.

Deze studie geeft enige algemene informatie over het medium Internet: de geschiedenis van het Internet in het kort en verwachte

ontwikkelingen, eigenschappen en toepassingen van het Internet en het gebruik van het Internet, zowel in het algemeen als specifiek in de zorgsector. Over het gebruik van het Internet is met name in de Verenigde Staten relatief veel informatie beschikbaar; voor de Nederlandse situatie is dit aanzienlijk minder. Aangezien het Internet een internationaal medium is - leidend tot de 'global village' - , wordt in enkele hoofdstukken eerst de situatie in de Verenigde Staten besproken en vervolgens die in Europa en/of in Nederland. Daarbij moet worden aangetekend dat het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem verschilt van het Nederlandse; daarnaast zijn er cultuurverschillen. De in de Verenigde Staten opgedane ervaringen kunnen dus niet zonder meer naar Nederland getransponeerd worden.

Centraal in deze studie staat de consument/patiënt. Dit houdt in dat de studie hoofdzakelijk betrekking heeft op de informatie die van en naar de consument/patiënt gaat. Waar dat relevant is, komen ook andere actoren aan de orde, bijvoorbeeld het gebruik van het Internet door zorgverleners.

In deze studie worden de termen consument en patiënt door elkaar gebruikt. Vaak zijn ze synoniem, maar dit is niet altijd het geval. Het Internet wordt immers gebruikt door personen in verschillende hoedanigheden: als burger, als (potentieel) verzekerde, als (potentieel) consument en als (potentieel) (chronische) patiënt.

Er zijn uiteraard vele andere belangrijke gegevensstromen gerelateerd aan de patiënt waarbij gebruik van het Internet gemaakt wordt of kan worden, met name de gegevens die over patiënten worden uitgewisseld tussen zorgverleners onderling, tussen zorgverleners en verzekeraars, enz. Over deze laatste categorie gaat deze studie niet. Het elektronisch patiëntendossier komt hier dus niet aan de orde, tenzij het gerelateerd wordt aan het gebruik ervan door de patiënt zelf. Informatie die wordt afgeleid van tussen zorgverleners en/of zorgverlenende instellingen uitgewisselde gegevens en ter beschikking wordt gesteld aan patiënten, denk bijvoorbeeld aan wachtlijstgegevens, komt wel aan bod.

2 Geschiedenis en toekomst van het Internet

2.1 Geschiedenis

De oorsprong van het Internet ligt in de jaren zestig ten tijde van de koude oorlog. Het lanceren van de eerste Spoetnik in 1957 door de Sovjet Unie was voor de Verenigde Staten aanleiding om de Advanced Research Project Agency (ARPA) binnen het ministerie van Defensie op te richten. De ARPA kreeg tot taak er zorg voor te dragen dat de Verenigde Staten zijn leidende rol op het gebied van wetenschap en technologie - en in het bijzonder op militair terrein - zou behouden. De strijdkrachten van de Verenigde Staten wilden voorkomen dat hun communicatiemogelijkheden vernietigd zouden worden bij een vijandelijke nucleaire aanval. Daarom wilde het leger een communicatienetwerk hebben dat zou blijven functioneren ook wanneer bepaalde onderdelen vernietigd zouden worden.

In 1962 lanceerde Paul Baran van de Rand Corporation, financieel ondersteund door de US Air Force, in zijn rapport 'On Distributed Communications' het idee om een netwerk te ontwikkelen zonder centraal coördinatiepunt.

In 1961 had Leonard Kleinrock de theoretische fundering beschreven in een paper, getiteld 'Information Flow in Large Communication Nets'. Op basis van Kleinrock's theorie ontwierpen de ingenieurs van BBN (Bolt, Beranek and Neuman) uit Boston, waaronder Robert Kahn, de hard- en software voor ARPANET (IBM en AT&T hadden deze opdracht geweigerd omdat het volgens deze bedrijven onmogelijk of veel te duur was dit uit te voeren).

Op 2 september 1969 sloot Kleinrock in zijn werkkamer op de University of California in Los Angeles (UCLA) de Interface Message Processor (IMP) aan op zijn computer. Daarmee werd UCLA op dat moment het eerste en enige knooppunt in het ARPANET. Via packet switching konden computers nu met elkaar communiceren.

Een maand later, op 1 oktober 1969, werd een tweede IMP geïnstalleerd in het computerlab van Doug Engelbart – de uitvinder van de computermuis – van het Stanford Research Institute en werd de eerste boodschap tussen UCLA en Stanford uitgewisseld. Zo kwam in

1969 een netwerk tot stand door de computers van de University of California in Los Angeles (UCLA), van het Stanford Research Institute (SRI), van de University of California in Santa Barbara (UCSB) en van de University of Utah te koppelen. Een boodschap vanuit UCLA verzonden, werd door de andere computers ontvangen. Het nieuwe netwerk werd het ARPANET genoemd, dat staat voor Advanced Research Project Agency Network.

Universiteiten waren aanvankelijk niet enthousiast om deel te nemen aan het ARPANET. Het idee dat een computergebruiker in een mainframe computer kon binnendringen, vond men verschrikkelijk. Via ARPA kregen universitaire onderzoekscentra miljoenen dollars van het ministerie van Defensie. Bob Taylor, in 1969 de baas van ARPA, dreigde de geldkraan dicht te draaien wanneer de universiteiten niet wilden meewerken. Dit veranderde de zaak.

Aanvankelijk gebruikten militaire onderzoekers ARPANET om projecten van de regering te bespreken door elkaar via het netwerk e-mail te sturen. Ze ontdekten dat e-mail heel handig was voor het snel uitwisselen van berichten en besloten daarom e-mail programma's te maken die hetzelfde bericht naar iedereen die op een lijst voorkwam, sturen. Snel breidde de kring van deelnemers zich ook uit naar degenen die niet tot de kring van het ministerie van Defensie behoorden. Er ontstonden 'virtuele gemeenschappen' op bepaalde interessegebieden. De eerste was een lijst van ARPA-onderzoekers die in science fiction geïnteresseerd waren. Het oorspronkelijke ARPANET groeide van vier instituten in 1969 naar vijftien in 1971 en meer dan vijftig in 1972.

Tot 1974 was het mogelijk om informatie kwijt te raken zonder dat de ontvanger of de verzender daarvan iets merkte. Om dit soort problemen te voorkomen, stelden Vinton Cerf en Bob Kahn het Transmission Control Protocol (TCP) op. In vervolg hierop werd in 1982 een speciale standaard voor de uitwisseling van gegevens tussen computers ontworpen: TCP/IP (Transmission Control Protocol/Internet Protocol). Het ministerie van Defensie besloot TCP/IP tot zijn standaard voor communicatie te verheffen. De TCP/IP-standaard leidde in 1982 ook tot de eerste definitie van een

Internet als zijnde een verzameling van aan elkaar gekoppelde netwerken.

Niet-militaire wetenschappers gingen druk uitoefenen om ook tot ARPANET toegelaten te worden. Dit leidde in 1983 tot een splitsing van ARPANET in twee netwerken: één voor wetenschappelijk gegevensverkeer en één (MILNET) voor het uitwisselen van militaire informatie. Tegelijkertijd ontwikkelde een groep programmeurs van de University of California een operating systeem dat Berkeley UNIX genoemd werd. Onderdeel ervan waren TCP/IP-netwerkfaciliteiten. Dit operating systeem maakt het mogelijk om tussen computers in de hele wereld gegevens uit te wisselen. Bestaande netwerken werden gekoppeld door middel van UNIX. In het begin van de jaren tachtig werd deze verzameling van netwerken het ARPA Internet genoemd. Later werd volstaan met de term 'Internet'.

In 1986 richtte de National Science Foundation het NSFNET in. Hiermede werden supercomputers (die van Princeton, Pittsburgh, University of California in San Diego en UIUC) met elkaar verbonden, waarbij hoge snelheden van het gegevensverkeer gehaald werden (circa 25 keer sneller dan ARPANET). Dit NSFNET werd de basis voor het huidige Internet.

In 1989 diende Tim Berners-Lee, die werkzaam was bij CERN, een projectvoorstel in dat beoogde een systeem van hypertext-documenten op te zetten die door de leden van CERN geraadpleegd zou kunnen worden. Samen met de Belg Robert Cailleau ontwikkelde Berners-Lee de van SGML afgeleide markeertaal Hypertext Markup Language (HTML) en de eerste rudimentaire browser (bladerprogramma waarmee de HTML-documenten bekeken kunnen worden). Dit vormde de oorsprong van het World Wide Web. Eind 1990 was de eerste Websoftware gereed. Deze kwam in het publieke domein. Met deze software konden hypertext-documenten via het Internet gelezen, gewijzigd en verzonden worden.

In 1991 nam het congres van de Verenigde Staten de High Performance Computing Act aan. Hierdoor ontstond het National Research and Education Network (NREN). Hiermee werd beoogd onderzoek met hoge snelheid en met hoge capaciteit via het netwerk te

doen, een netwerk voor scholing te creëren en commerciële activiteiten via het Internet niet alleen toe te staan, maar ook te bevorderen.

Doordat communicatie via het Internet nog steeds gebruikers-onvriendelijk en duur was, bleef het Internet voorlopig een middel dat hoofdzakelijk door onderzoekers en academici gebruikt werd.

In juni 1993 kwam hierin verandering toen Marc Andreessen en enkele andere onderzoekers van het National Center for Supercomputing Applications (NCSA) met een grafische Webbrowser (Mosaic 1.0 for X Windows) presenteerden. Dit was de eerste Webbrowser die plaatjes in HTML-documenten kon weergeven. Mosaic was in feite de voorloper van Netscape Navigator. Snel daarop kwam een versie voor Microsoft Windows beschikbaar.

Berners-Lee richtte een organisatie op om open technische standaarden voor het Web te ontwikkelen; voor het gebruik hiervan hoeft niet betaald te worden. Deze organisatie is het World Wide Web Consortium (WC3) geworden.

In 1994 richtte Marc Andreessen met Jim Clark een nieuw bedrijf op dat een gebruikersvriendelijkere en snellere Web-browser uitbracht: Netscape Navigator.

Daarnaast gingen Internetproviders het publiek relatief voordelige Internetabonnementen aanbieden. Dit bood het grote publiek mogelijkheden om toegang tot het Web te krijgen.

Het jaar 1995 wordt doorgaans als startpunt van het Internet voor het grote publiek beschouwd.

Reeds in het begin van de jaren negentig werd JAVA, een computeronafhankelijke objectgeoriënteerde programmeertaal geïntroduceerd. Het bedrijf Silicon Graphics uit Californie kwam met Virtual Reality Modelling Language (VRML) voor virtuele omgevingen op het net. In 1995 werd de eerste toepassing hiervan, die gebruik maakte van 3D-technologie, op de markt gebracht.

2.2 Toekomst

Verenigde Staten

Het Internet blijft in ontwikkeling. Vooral in de Verenigde Staten wordt veel geïnvesteerd in informatietechnologie, waaronder de verhoging van de snelheid van het Internet en het ontwikkelen van nieuwe toepassingsmogelijkheden.

In februari 1999 heeft de President's Information Technology Advisory Committee (PITAC) in zijn advies aan president Clinton² geadviseerd het van overheidswege beschikbaar gestelde budget te verhogen met bijna 1,4 miljard dollar over een periode van 2000 tot en met 2004.

Op het gebied van het Internet wordt veel ondernomen. Enkele belangrijke activiteiten zijn:

- *Het Next Generation Internet Initiative*³: geïnitieerd door president Clinton in oktober 1996: voor een periode van drie jaar stelde hij 100 miljoen dollar per jaar beschikbaar om via partnerships tussen universiteiten, industrie en overheid te bereiken dat:
 - onderzoeksinstellingen en nationale laboratoria via 'high performance networks' met elkaar verbonden worden, inhoudende dat ongeveer 100 organisaties met snelheden communiceren die 100 keer zo snel zijn dan het huidige Internet en ongeveer 20 organisaties met snelheden die zelfs 1000 keer zo snel zijn;
 - het experimenteren met de volgende generatie netwerktechnologieën bevorderd wordt;
 - nieuwe toepassingen ontwikkeld worden die tegemoetkomen aan bestaande behoeften.

Mogelijke toepassingen die worden onderzocht, zijn onder meer 'high resolution imaging telemedicine' (om snel beelden met een hoge resolutie te kunnen transporteren, hetgeen vooral belangrijk is voor radiologen, pathologen, dermatologen en oogartsen) en 'real-time telemedicine' (om real-time observatie en analyse van bewegende objecten mogelijk te maken en zodoende op afstand te kunnen diagnosticeren).

- *Internet2*: een gezamenlijke inspanning van 100 universiteiten in de Verenigde Staten⁴ om het leiderschap van de VS in onderzoek en onderwijs te behouden en om nieuwe diensten en toepassingen op het Internet beschikbaar te krijgen door:
 - het ontwikkelen van nieuwe toepassingen;
 - het beschikbaar komen van een nieuw netwerk voor onderzoek en onderwijs;
 - het overdragen van de ontwikkelde nieuwe mogelijkheden naar het Internet op wereldniveau.
- *Very high performance Backbone Network Service (vBNS)*: een niet-commercieel onderzoeksplatform⁵, opgericht in 1995 in samenwerking met de National Science Foundation om te voorzien in netwerken met een grote bandbreedte ten behoeve van onderzoekstoepassingen; dit netwerk werkt met een snelheid van 622 megabits per seconde (OC12, hetgeen staat voor Optical Carrier 12 en inhoudt dat 620 megabit per seconde, ofwel 322 kopieën van 300 pagina's in 7 seconden, verzonden kunnen worden; het huidige Internet heeft een snelheid van ongeveer 10 megabit per seconde).
- *Abilene*: eveneens gericht op het ontwikkelen van een high performance netwerk⁶, uitgevoerd door de University Corporation for Advanced Internet Development (UCAID) samen met Cisco Systems, Northern Telecom en Qwest Communications. Verwacht wordt dat Abilene in een snelheid van OC48 zal voorzien (ofwel 2,4 gigabits per seconde); gestreefd wordt naar een snelheid van OC192 (ofwel 10 gigabit per seconde). Abilene zou de infrastructuur voor het hiervoor beschreven Internet2 kunnen vormen.

Voorgaande activiteiten hebben vooral betrekking op de 'backbone' van het Internet: de supersnelle verbindingen tussen onderzoeksinstellingen. Wil het publiek gebruik kunnen maken van het snellere Internet 2 dat in aantocht is, dan zal de toegangsverbinding ook sneller moeten worden. De huidige verbindingssnelheden die de telefoonmaatschappij biedt via de telefoonlijn, de 56 kbits/sec voor de analoge telefoonlijn en 128 kbits/sec voor ISDN of de kabeltelevisiemaatschappij, zijn ontoereikend.

Er worden verschillende, met elkaar concurrerende, technieken ontwikkeld om de particuliere gebruiker een snellere Internetverbinding te leveren. Voor een deel maken deze gebruik van de reeds bestaande infrastructuur⁷:

- *Asymmetric Digital Subscriber Line (ADSL)*. Deze techniek maakt gebruik van de conventionele telefoonlijn die van een huis naar de telefooncentrale loopt. In de centrale wordt speciale apparatuur geplaatst, waardoor met de oude koperen telefoonleiding snelheden tot 4 Mbit/sec gehaald kunnen worden. Het systeem is asymmetrisch, dat wil zeggen dat de snelheid naar de gebruiker toe (*downstream*) veel hoger is dan andersom (*upstream*). De standaard voor ADSL voor 'de massamarkt', *G-lite*, biedt een snelheid van 1,5 Mbit/sec downstream en 0,5 Mbit/sec upstream.
- *Hybrid Fiber-coax (HFC)*. Bij dit systeem wordt gebruik-gemaakt van een deel van de bestaande kabeltelevisie infrastructuur, namelijk de coaxkabels die van wijkdistributiepunten naar de huizen lopen. De wijkdistributiepunten zijn via glasvezelkabels met het Internet verbonden. Coaxkabel heeft een grotere capaciteit dan gewone telefoonkabel. In plaats van een televisiekanaal kan 30 Mbits/sec aan data getransporteerd worden. De snelheid voor de eindgebruiker is afhankelijk van hoeveel er gezamenlijk op een kanaal zitten. Bij een goed ontworpen systeem kan elke gebruiker datablokken met een snelheid van 10 Mbits/sec ontvangen.
- *Low-earth-orbit (LEO) satellites*. Hierbij wordt gebruik-gemaakt van satellieten die in een lage baan om de aarde cirkelen (op ca. 2000 km). Deze satellieten hebben als voordeel boven 'normale' geostationaire satellieten die op ca. 36.000 km hoogte cirkelen, dat de tijd die de signalen nodig hebben om van de aarde naar de satelliet en terug te gaan veel korter is, dus minder vertraging. Daarnaast is het benodigde zendvermogen geringer. Voor de ontvangst heeft de gebruiker een satellietschotel nodig. De snelheid van de transmissie is afhankelijk van het aantal gebruikers op een kanaal. Een aantal Amerikaanse firma's heeft plannen om over een aantal jaren Internet per satelliet aan te bieden. Hierbij wordt gesproken over snelheden van 6 tot 64 Mbits/sec.
- *Local multipoint distribution services (LMDS)*. Dit systeem is ook draadloos, maar maakt gebruik van aardse zenders en ontvangers

- analoog aan bijvoorbeeld het GSM-netwerk voor mobiele telefonie. In de VS worden commerciële aanbieders die snelheden tot 1 Mbit/sec aanbieden binnen enkele jaren verwacht. LMDS maakt gebruik van radiogolven met een zeer hoge frequentie (28 gigahertz). Het probleem van radiogolven met een dergelijke hoge frequentie is dat ze zich, net zoals licht, alleen in een rechte lijn voortplanten. Zender en ontvanger moeten dan ook 'in het zicht' staan'. Verder worden ze geblokkeerd door regen, mist etc.
- *Fiber-to-the-home*. Bij het kabeltelevisiesysteem loopt de glasvezelkabel tot het wijkverdelersstation. Bij het fiber-to-the-home systeem bestaat ook het laatste gedeelte van het traject uit glasvezel. Elke woning wordt voorzien van een eigen glasvezelaansluiting. Deze oplossing is het duurst, maar biedt in beginsel een nagenoeg onbeperkte capaciteit (in de Gigabits per seconde).

Verwacht mag worden dat de ontwikkelingen in de mobiele telefonie ook hun weerklink hebben op het gebied van het Internet. Op de korte termijn - tot ongeveer 2002 - komen in de tweede generatie Internet de bytes aan mail en webinformatie samen met pakketjes spraakdata ofwel telefonie over Internet. De derde generatie Internet zal draadloos worden. Met 'telefoons' zal mail, webinformatie en video bekeken en beantwoord kunnen worden.

Ook op het gebied van de webprogrammatuur zijn er ontwikkelingen. Zo zal een nieuw bestandsformaat voor grafische afbeeldingen geïntroduceerd worden. Door plaatjes als abstracte vormen te beschrijven, kunnen browsers zelf het aantal beeldpunten invullen en kunnen grafische afbeeldingen haarscherp op allerlei beeldschermen weergegeven worden, van mobiele telefoons tot pc's.⁸

Momenteel is het nog niet mogelijk om als gebruiker webpagina's direct te veranderen, omdat ze op een afgeschermd server staan. Op termijn zullen gebruikers gezamenlijk aan webpagina's kunnen werken, waarbij veranderingen direct zichtbaar gemaakt kunnen worden. Servers leggen vast wie welke veranderingen heeft aangebracht. De Amaya-browser is de eerste browser met een aanzet hiertoe.

Een volgende stap is het idee van een semantisch web, waarin niet alleen documenten, maar ook conceptuele gegevens aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Hiermee zou veel gemakkelijker informatie op het web gevonden kunnen worden. Nu leveren zoekmachines hoofdzakelijk kwantiteit en geen kwaliteit omdat ze niet 'begrijpen' wat er op de webpagina's staat. Het web zou een soort relationele database van documenten moeten worden die met sleutelwoorden en sleutelwaarden aan elkaar gerelateerd zijn⁹. De huidige markeertaal HTML is hiervoor ontoereikend omdat er geen contextuele of conceptuele informatie mee opgenomen kan worden. Een computerprogramma kan niet zien of cijfers in een webdocument een bedrag, een leeftijd of een datum voorstellen. De computer heeft hiervoor metadata nodig in de vorm van coderingen die vertellen wat men in een document kan verwachten. Met die coderingen kunnen computerprogramma's bepaalde handelingen verrichten, zoals het rangschikken van adressen en telefoonnummers. Met de nieuwe markeertaal XML (Extensible Markup Language) is dit wel mogelijk. Het is net als HTML gebaseerd op de meta-opmaaktaal SGML (Standard Generalized Markup Language). SGML is reeds in 1986 als internationale standaard gepubliceerd (ISO 8879, 1986).

Er zijn hogere computertalen nodig die deze gegevens zodanig kunnen interpreteren dat ze begrijpen dat een woord in het ene document dezelfde betekenis heeft als een woord in een ander document, ook al staat er iets anders. Daarbij hoeft men de betekenis van het woord zelf niet te kennen, zolang maar wordt aangegeven dat het woord tot een bepaald concept kan worden gerekend. Dit is een veel betere manier van kennisrepresentatie dan wanneer computers moeten afgaan op beschrijvingen van individuele woorden als 'een wiel is een ding en een auto heeft vier wielen'. Door verbindingen te leggen tussen conceptuele informatie kan het semantische web gaandeweg kennis over zijn eigen domein vergaren. Waar dat precies toe zal leiden, kan moeilijk worden voorspeld. Wanneer slimme programma's alle informatie kunnen vergaren die de gebruiker wenst, is surfen door de gebruiker eigenlijk niet meer nodig.

Europa

Op 8 december 1999 heeft de voorzitter van de Europese Commissie, Prodi, het e-Europe initiatief gepresenteerd¹⁰. Dit plan beoogt de achterstand in te lopen die Europa op de Verenigde Staten heeft op Internetgebied. Volgens dit plan moeten alle scholen en het gehele bedrijfsleven zo snel mogelijk op het Internet worden aangesloten. De kosten van de telefoon- of kabelverbinding met de Internetprovider moeten omlaag. De snelheid van de aansluitingen moet worden opgevoerd. Europese lidstaten moeten risicokapitaal beschikbaar stellen voor beginnende ondernemingen. De ontwikkeling van de informatiemaatschappij moet volledig rekening houden met de behoeften van gehandicapten. Het gebruik van netwerken moet maximaal ingezet worden voor de monitoring van de gezondheid en voor gezondheidszorg. Burgers moeten op eenvoudige wijze on line toegang hebben tot informatie van de overheid, tot overheidsdiensten en tot besluitvormingsprocedures. Voor deze gebieden waarop actie ondernomen moet worden, zijn targets voor de tijdstippen eind 2000 tot eind 2004 geformuleerd.

Nederland

In de in juni 1999 gepresenteerde nota 'De digitale delta' geeft de Nederlandse overheid¹¹ aan hoe men in de komende 3 tot 5 jaar de informatie- en communicatietechnologie op een samenhangende wijze wil stimuleren. Dit concentreert zich op vijf pijlers, namelijk stimulering van:

- de (tele) communicatie-infrastructuur;
- kennis en innovatie;
- toegang en vaardigheden van burgers en bedrijven om van ICT gebruik te maken;
- regelgeving gericht op het bieden van transparantie in fiscale regimes en op het bieden van vertrouwen aan gebruikers ten aanzien van elektronische transacties;
- de inzet van ICT in de publieke sector.

Onderdelen van de te ondernemen activiteiten op het gebied van het Internet zijn onder meer het ontwikkelen van overheidsinformatie op Internet en betere beschikbaarheid overheidsinformatie via de website: www.overheid.nl.

In sommige sectoren wordt veel geld geïnvesteerd. Zo wordt ruim 400 miljoen gulden ter beschikking gesteld om 11.500 scholen, onderwijsinstellingen, bibliotheken, musea en contentleveranciers met ruim 2,5 miljoen gebruikers vóór 1 januari 2003 aan te sluiten op “Kennisnet” via de kabel. De aangesloten scholen kunnen kiezen of ze gebruik willen maken van diensten als e-mail, toegang tot het Internet en toegang tot nieuwsgroepen. De minister van OCenW heeft hiertoe een overeenkomst getekend met negen Nederlandse kabelbedrijven, verenigd in nl.tree en Enertel¹².

Ook andere initiatieven van het het ministerie van OCenW, zoals het programma Infodrome (over de vraag wat de gevolgen zijn voor het overheidsbeleid als gevolg van het toenemend belang van kennis en informatie) en het NWO-programma Maatschappij en Elektronische snelwegen zijn in dit kader relevant.

Het ministerie van VWS voert de regie over de uitvoering van het Loket Zorg & Welzijn binnen het project Overheidsloket 2000. Dit ‘OL 2000’ is een samenwerkingsverband van de ministeries van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkszaken, Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieu en Economische Zaken en van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten. In eerste instantie worden fysieke loketten gecreëerd waar burgers informatie en advies kunnen krijgen dat hen helpt met het zoeken van oplossingen voor hun problemen op allerlei gebied teneinde de kwaliteit van het leven te verbeteren. Daarnaast wordt een elektronische loket ontwikkeld. Andere initiatieven zijn het bieden van toegang tot (elektronische) overheidsinformatie via een netwerk van PC’s in openbare bibliotheken in de vorm van het project Communicatie Overheid-Burger (COB-project) en de voornemens tot de ontwikkeling van een ‘digitaal zorgplein’, waar burgers informatie over gezondheid kunnen krijgen.

Relevant in dit kader is ook de ontwikkeling van een elektronische zorgatlas, die gezondheidszorg in een geografisch perspectief plaatst. De zorgatlas toont waar zich zorgvoorzieningen bevinden, hoe groot hun aanbod is, waar de zorg geconsumeerd wordt en in welke hoeveelheden, waar de gebruikers van de zorg wonen, waar wachtlijsten zijn, waar de toegankelijkheid van de zorg te wensen overlaat, enz.

KPN heeft aangekondigd in 2000 ADSL onder de naam Mxstream aan te gaan bieden waardoor Internetverbindingen 15 tot 20 maal sneller kunnen worden dan de snelste telefoonlijnen van dit moment. De hogere snelheid maakt het onder meer mogelijk om binnen aanvaardbare tijd producten driedimensionaal te laten zien. Dit kan e-commerce stimuleren. De lancering van ADSL komt na een proef met het zogenoemde Snelnet in Amsterdam, waaraan 1000 huishoudens deelnamen.¹³ Deutsche Telecom en Belgacom bieden deze nieuwe technologie overigens al enige tijd aan.

3 Eigenschappen en toepassingen van het Internet

3.1 Eigenschappen

Het gebruik van het Internet is in beginsel onafhankelijk van tijd en plaats. Voorwaarde is uiteraard wel dat men over bepaalde apparatuur beschikt en toegang heeft tot een communicatienetwerk (telefoonlijn, kabelaansluiting, en dergelijke).

Het Internet kenmerkt zich door zijn functionele anarchie: er is geen centraal coördinerende en/of controlerende instantie.

Internetgemeenschappen (bijvoorbeeld deelnemers aan mailinglists) houden veelal zelf regels in acht ('net-etiquette'). Internetstandaarden en domeinnamen worden wel georganiseerd uitgegeven. Op wereldniveau is hiervoor in oktober 1998 de Internet Corporation for Assigned Names and Numbers (ICANN) opgericht.

Toenemende introductie van filters (programmatisch) en third-parties (organisatorisch) dragen ertoe bij dat aanbod van ongewenste informatie door de gebruiker kan worden geweerd. Door het gemis aan controle op de aangeboden informatie bestaat er geen garantie dat deze informatie juist en volledig is. De ontvanger is in beginsel zelf verantwoordelijk voor hetgeen hij voor waar aanneemt.

Informatieverstrekking en -vergaring is één aspect. Een ander, wel zo belangrijk, aspect is het communicatieaspect: het Internet is een bijzonder effectief medium om te 'netwerken' zonder daarbij door fysieke afstanden te worden belemmerd.

Voor bijvoorbeeld de plattelandsarts in afgelegen gebieden biedt het Internet goede mogelijkheden om gebruik te maken van de kennis van specialisten en gespecialiseerde afdelingen van ziekenhuizen, universiteiten en dergelijke. Voor de patiënt biedt het Internet toegang tot enorme hoeveelheden informatie, alsook communicatiemogelijkheden met lotgenoten en specialisten op desbetreffend gebied.

3.2 Toepassingen

Het Internet kan worden gebruikt voor onder meer:

- *Elektronische post (E-mail)*
Hiermee kan een bericht verstuurd worden vanaf een computer naar één of meerdere computers. Dit bericht kan bestaan uit tekst, beeld (al dan niet bewegend) of geluid. Tekst, beelden en/of geluid kunnen ook als ‘attachment’ worden meegezonden met een bericht. Dit geldt ook voor computerprogramma’s.
- *Mailinglists*
Voor groepscommunicatie kan gebruik worden gemaakt van zogenaemde mailinglists. Men kan zich abonneren op het ontvangen van berichten over een specifiek onderwerp. Zo kunnen artsen verzoeken krijgen om informatie over een specifiek onderwerp, om commentaar te geven op ingang zijnd onderzoek en dergelijke. Verder kunnen ze informatie uitwisselen over nieuwe producten of technieken, enz. Sommige onderwijsinstellingen hanteren mailinglists voor discussie buiten het onderwijstijdstip. Mailinglists kunnen zo worden opgezet dat ze voor iedereen toegankelijk zijn. Ook kan ervoor gekozen worden een beperkte groep personen toegang te verschaffen. Daarnaast kan men ervoor kiezen om al dan niet een moderator in te schakelen die beoordeelt of ingezonden e-mail kan worden verspreid naar de deelnemers aan de mailinglist. Hiermee kan worden voorkomen dat niet voor discussie geschikte berichten worden verspreid. Via mailinglists kan snel informatie over de gehele wereld worden verspreid. Zo hanteert de WHO een mailinglist voor het melden van besmettelijke ziekten.
- *Nieuwsgroepen*
Nieuwsgroepen werken ongeveer hetzelfde als mailinglists. Er is echter één groot verschil. Bij mailinglists krijgt de geabonneerde automatisch berichten in zijn elektronische postbus; bij nieuwsgroepen moet men zelf contact zoeken. Nieuwsgroepen zijn te vergelijken met openbare bulletinboards die op een bepaald onderwerp betrekking hebben. Iedereen kan een bericht zenden. Het is aan degene die contact zoekt met de nieuwsgroep om te beoordelen of hij het bericht leest of niet. Ingezonden berichten

worden voor een bepaalde periode in een computerbestand opgeslagen en zijn in die periode voor iedereen toegankelijk. Men hoeft zich niet van tevoren aan te melden als deelnemer, zoals bij mailinglists het geval is. Nieuwsgroepen over een bepaald onderwerp zijn in het algemeen gemakkelijker op te sporen dan mailinglists. Daarnaast zijn ze niet zo indringend; men krijgt niet automatisch een groot bestand in zijn of haar postbus zoals bij mailinglists. Daar staat tegenover dat ze in het algemeen minder effectief zijn voor communicatie omdat men actief contact moet zoeken. Met name voor groepen (chronische) patiënten kunnen nieuwsgroepen zinvol zijn: men kan wereldwijd informatie en ervaringen uitwisselen. Dit kan leiden tot persoonlijke contacten tussen personen zonder dat plaats hierbij een rol speelt. Door veel mensen wordt het discussiëren over gevoelige onderwerpen gemakkelijker door gebruik te maken van een middel waarbij men relatief anoniem blijft.

- *Chatten*
Via het Internet is het ook mogelijk interactief via computers te discussiëren met één of meer personen. Dit kan door gericht contact te zoeken met bepaalde personen. Ook kan men interessegebieden aangeven, waarover men interactief berichten wil uitwisselen op basis waarvan geïnteresseerden contact kunnen zoeken. Chatten kan via beeldscherm en toetsenbord, maar ook via de microfoon (geluid) en eventueel camera (videobeeld). Teleconferencing is hiervan een toepassing.
- *World Wide Web (WWW)*
Via het Internet kan toegang verkregen worden tot een grote hoeveelheid informatie die in allerlei computerbestanden in de gehele wereld beschikbaar is. Het bestaat uit een netwerk van aan elkaar gekoppelde computers die tekst en multimediale informatie uitwisselen: het bevat teksten, afbeeldingen, geluid en combinaties hiervan. Ook vele computerprogramma's zijn opvraagbaar. De hardwarematige verbindingen (de draden/(telefoon)lijnen/kabels tussen de computers) en het virtuele web van naar elkaar verwijzende documenten ('hyperlinks') vormen hierbij het web. Voor het zoeken naar gegevens kan men zoekmachines ('search engines') gebruiken: programma's waarmee men via het intoetsen

van trefwoorden overzichten krijgt waar mogelijk de gezochte informatie beschikbaar is. Deze methode van zoeken werd populair door twee studenten van de universiteit van Californië te Berkeley die de search engine Yahoo! ontwikkelden en het gelijknamige bedrijf opzetten.

Momenteel is een nieuwe ontwikkeling gaande waarbij men, in plaats van te zoeken, bij aanbieders van informatie een 'interesseprofiel' kan opgeven. Op basis hiervan wordt informatie aan de gebruiker toegezonden. Voor bepaalde diensten, bijvoorbeeld van uitgevers, moet men betalen (via abonnement of op basis van de aard en omvang van de gevraagde informatie).

- *File Transfer Protocol (FTP)*
FTP geeft toegang tot een grote hoeveelheid bestanden. Dit protocol maakt het onderling uitwisselen van computerbestanden mogelijk.

3.3 Toegankelijkheid

De toegankelijkheid van het Internet voor patiënten/consumenten is afhankelijk van een aantal factoren:

- technische vereisten;
- fysieke en intellectuele vereisten;
- financiële vereisten.

Voor elk item wordt gezien in hoeverre het voor patiënten/consumenten belemmeringen voor de toegankelijkheid van het Internet oplevert en op welke manieren deze belemmeringen kunnen worden weggenomen.

Technische vereisten

Om gebruik te kunnen maken van het Internet heeft men een aantal technische zaken nodig. Allereerst is een apparaat nodig dat de elektronische, digitale informatie van het Internet omzet in signalen die de gebruiker via zijn zintuigen kan waarnemen en omgekeerd commando's van de gebruiker omzet in elektronische signalen. Het apparaat vormt de interface tussen de gebruiker en het Internet, kortweg aangeduid met de gebruikersinterface. Verder moet de gebruikerinterface verbonden worden met het Internet. Dit gebeurt via

een telecommunicatieverbinding met een zogenoemde Internet-service-provider. Deze laatste zorgt voor de toegang tot het Internet. Voor elk van de genoemde onderdelen bestaat een aantal alternatieven

Telecommunicatieverbinding

Nagenoeg elke Nederlandse woning heeft een aansluiting (smogelijkheid) op elektriciteit en telefoon. Daarnaast is er in een groot gedeelte van Nederland kabeltelevisie. Al deze drie infrastructuren kunnen worden gebruikt als fysiek communicatiemedium. Daarnaast zullen in de nabije toekomst meer en meer draadloze verbindingen met het Internet mogelijk zijn. Op dit moment is dit al mogelijk via de mobiele telefoon, zij het dat de overdrachtssnelheid vooralsnog beperkt is (9,6 kilobits/sec). De mobiele telefoon zelf kan ook als een Internetterminal gebruikt worden. Hiervoor is een gestandaardiseerd protocol, Wireless Application Protocol (WAP) ontwikkeld. Dit protocol houdt rekening met de beperkingen van de mobiele telefoon, zoals beperkte geheugencapaciteit, klein beeldscherm en toetsenbord. WAP kent een zogenoemde WAP-microbrowser, analoog aan de WWW-browser van het 'echte' Internet. De toepassingen staan nog in de kinderschoenen.

In de nabije toekomst worden veel snellere verbindingen mogelijk. Een aantal telecomleveranciers heeft aangekondigd in 2000 te komen met zogenoemde General Packet Radio Services (GPRS). Met deze tweede generatie mobiele communicatie zullen snelheden tot maximaal 177,2 kilobit/sec mogelijk zijn. In de praktijk zal deze bandbreedte met meerdere gebruikers gedeeld worden en zal de gangbare snelheid van ca. 35 kilobit/sec bedragen.

De derde generatie mobiele communicatie Universal Mobile Telecommunications (UMTS) met maximum snelheden tot 2000 kilobit/sec wordt over enkele jaren verwacht.

De overdrachtssnelheid is overigens bij alle thans voor de gewone consument beschikbare reguliere telecommunicatieverbindingen, een knelpunt. Universiteiten en onderzoeksinstituten beschikken over snelle verbindingen, maar de 'gewone' gebruiker is in de regel aangewezen op de gewone telefoonlijn of de kabeltelevisie. Via de analoge telefoonlijn ligt de maximumsnelheid thans rond de 56,6 kilobit per seconde. Met een ISDN-verbinding is ruim een tweemaal zo hoge snelheid mogelijk (128 kilobit/sec). Via de kabel kunnen in

theorie veel hogere snelheden behaald worden, maar in de praktijk blijkt dit nogal tegen te vallen. In elk geval zijn deze snelheden onvoldoende om bijvoorbeeld real-time bewegende beelden over het Internet te sturen. Nieuwe technieken zijn in aantocht, zoals ADSL (Asymmetric Digital Subscriber Line), waarmee via de klassieke telefoonlijn veel hogere snelheden mogelijk zijn (tot maximaal 8 Megabit/sec).

Gebruikersinterface

Momenteel wordt de gebruikersinterfacefunctie voornamelijk vervuld door computerapparatuur, met name de PC. Via een modem wordt de computer met de telecommunicatieverbinding verbonden. Daarnaast is programmatuur vereist, zoals een zogenoemde webbrowser. Deze programmatuur is in ruime mate en kosteloos beschikbaar.

Een alternatief voor de 'ingewikkelde' computer vormt een opzetbox voor de televisie. De Internetpagina's worden op het televisiescherm weergegeven en met behulp van een speciale afstandsbediening kunnen commando's gegeven worden. De bediening van het apparaat is eenvoudiger dan de PC, maar de mogelijkheden zijn beperkter. Naast de televisie als gebruikersinterface kan ook de mobiele telefoon hiervoor benut worden. De mobiele telefoon biedt de telecommunicatieverbinding en op het schermje van de telefoon kunnen dan bijvoorbeeld Internetpagina's en e-mail berichten weergegeven worden. De kleine afmeting van het schermje vormt een beperking. Er zijn allerlei alternatieven denkbaar, zoals een op een bril gemonteerd beeldschermje, etc.

Internet-serviceprovider

De Internet-serviceprovider biedt een individuele gebruiker toegang tot het Internet. Als de telefoonlijn als telecommunicatiemedium wordt gebruikt, houdt dit in dat de gebruiker via het modem het telefoonnummer van een inbelpunt van de provider kiest. Na uitwisseling van een aantal gegevens, zoals naam en password krijgt de gebruiker toegang tot het Internet.

Het is ook mogelijk complete Internettoegang op een bepaalde locatie te bieden. In een aantal openbare bibliotheken in Nederland staan computers opgesteld waarmee men het Internet op kan. Universiteiten bieden hun studenten eenzelfde dienst. Er zijn ook commerciële

locaties, bijvoorbeeld in de vorm van zogenoemde Internetcafés, waar klanten kunnen internetten.

Fysieke en intellectuele vereisten

Fysieke vereisten

De huidige gebruikersinterface kunnen met name voor gehandicapten problemen opleveren. Computers en programmatuur zijn ontwikkeld voor niet-gehandicapten. Zo zijn grafische besturingsprogramma's bedoeld om gebruikt te worden met een muis. De bediening ervan vergt een goede coördinatie van de motoriek van de arm en hand. Daarnaast gaan grafische besturingssystemen uit van niet-visueel gehandicapten. Bij de vroegere karaktergeoriënteerde computersystemen waren de problemen minder groot, aangezien tekst op relatief eenvoudige wijze in braille omgezet kan worden. Bij afbeeldingen etc. is dit een stuk moeilijker. Overigens is het tegenwoordig mogelijk om tekst direct in spraak om te zetten. Dit kan met een gewone PC met geluidskaart en 'text-to-speech' programmatuur.

Intellectuele vereisten

Enkele decennia geleden waren computers voorbehouden aan technisch specialisten. Tegenwoordig kan men ze gewoon in de supermarkt kopen. Voor veel mensen, met name ouderen, is de computer evenwel nog onbekend terrein. In de reclame wordt wel gesuggereerd dat men alleen de stekker in het stopcontact hoeft te steken en men aan de slag kan gaan. De praktijk is anders. Alhoewel de gebruikersvriendelijkheid van de programmatuur de laatste jaren is toegenomen, is nog steeds een forse hoeveelheid kennis nodig om het geheel aan de praat te krijgen en te houden. De huidige computers zijn nog verre van 'fool-proof'. Niet alleen het 'aan de praat krijgen' van de PC vereist de nodige kennis en vaardigheden, ook het 'Internetten' zelf stelt intellectuele eisen. Een basisvereiste is dat men de tekst op het scherm kan lezen. Analfabetisme bestaat evenwel nog steeds, ook in Nederland. Daarnaast is er een veel grotere groep die weliswaar de teksten kan

lezen, maar niet begrijpt (functioneel analfabetisme). Voor deze groep mensen is het huidige Internet niet of nauwelijks toegankelijk.

Ontwikkelingen

De fysieke en mentale eisen die het gebruik van Internet op dit moment stelt, ontnemt een deel van de Nederlandse samenleving de mogelijkheid deel te nemen aan de zich ontwikkelende informatiemaatschappij. Er dreigt een ‘onderklasse van digibeten’ te ontstaan.

In de Verenigde Staten heeft men dit probleem onderkend. Daar financiert de National Science Foundation (NSF) het *Universal access*-programma¹⁴. Dit onderzoeksprogramma is er op gericht individuen te helpen bij het zoeken, bewerken en gebruiken van informatie op een efficiënte en goede wijze. Het primaire doel is om het mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap mogelijk te maken deel te nemen aan de zich ontwikkelende informatiemaatschappij. Om dit doel te bereiken, wil de NSF nieuwe modellen en structuren ontwikkelen met de nadruk op gebruikersvriendelijkheid. Naar speciale oplossingen voor verschillende categorieën gehandicapten wordt gezocht. Hierbij kan gedacht worden aan alternatieven voor de gebruikelijke grafische gebruikersinterface, toegankelijk maken van geluids-informatie in tekstuele vorm voor gehoorgestoorden, nieuwe inputdevices voor motorisch gehandicapten en toegang via de tastzin voor visueel gehandicapten.

Ook ontwikkelingen voor het grote publiek, zoals spraakherkenning en het eerder genoemde text-to-speech kunnen gebruikt worden om de toegankelijkheid voor gehandicapten op een kosteneffectieve wijze te vergroten.

Financiële toegankelijkheid

Surfen op het Internet kost geld. Naast de kosten van de apparatuur zijn er de kosten van de telecommunicatieverbinding en van de diensten van de serviceprovider.

Kosten van de gebruikersinterface

Indien een computer als toegangspoort tot het Internet wordt gebruikt, vormt de aanschaf ervan de belangrijkste kostenpost. Op dit moment ligt de aanschafprijs van een gangbare voor het Internet geschikte computer rond de tweeduizend gulden.

Een goedkoper alternatief, maar met minder mogelijkheden, vormen de opzetboxen voor de televisie. Deze kosten enkele honderden gulden.

Kosten van de telecommunicatieverbinding

Bij een telefoonverbinding hebben Internet-serviceproviders meestal een lokaal inbelpunt, zodat tegen lokaal tarief gebeld kan worden. Het lokale telefoonnet is het monopolie van KPN-Telecom die de prijs bepaalt. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de Verenigde Staten is lokaal telefoonverkeer in Nederland niet gratis. Afhankelijk van het soort telefoonabonnement en het tijdstip dat men belt, variëren de kosten van lokaal telefoneren van 2 tot 20 cent per minuut. (Overigens had Nederland tot voor enkele decennia geleden voor lokale gesprekken een tijdsduurafhankelijk tarief van één telefoontik).

Nieuw is een Internet-serviceprovider die zijn klanten de mogelijkheid biedt om via een gratis 0800-nummer in te bellen. Voor 35 gulden per maand heeft men in beginsel onbeperkt toegang tot het Internet. De toekomst zal leren of dit initiatief levensvatbaar is.

Indien van een Internetverbinding via de kabeltelevisie gebruikgemaakt wordt, bepaalt de kabelexploitant de prijs. In tegenstelling tot een telefoonverbinding wordt hierbij in de regel niet in tijdseenheden gerekend, maar geeft een abonnement in beginsel onbeperkt toegang tot het Internet. (In de praktijk blijkt de snelheid nogal eens te wensen over te laten). De kosten van een abonnement liggen rond de zestig gulden per maand. De toegang tot het Internet is hierbij inbegrepen.

Kosten van de Internet-serviceprovider

De dienst van de Internet-serviceprovider vindt meestal plaats op basis van een abonnementssysteem. Zoals hiervoor vermeld, zijn in geval van het gebruik van een kabeltelevisieverbinding of gratis 0800-

telefoonverbinding de diensten van de Internet-serviceprovider inbegrepen bij de kosten voor de telecommunicatieverbinding. Voor Internetverbindingen via het gewone (lokale) telefoonnet zijn er vele Internet serviceproviders die in een heftige concurrentieslag verwickeld zijn.

Tot voor kort lag de prijs van een Internetabonnement rond de dertig gulden per maand. Een recent fenomeen is het gratis aanbieden van Internettoegang. De dienstverlener verkrijgt zijn opbrengsten niet uit de abonnementen maar uit advertenties. De meningen zijn verdeeld in hoeverre dit fenomeen een lang leven beschoren is.

In het voorafgaande is een aantal ‘integrale Internetproviders’ genoemd, zoals openbare bibliotheken en universiteiten. Bij openbare bibliotheken ligt de prijs rond een rijksdaalder per half uur surfen. Universiteiten bieden hun studenten doorgaans kosteloos Internetfaciliteiten. Ook steeds meer werkgevers bieden hun werknemers op de werkplek toegang tot het Internet.

Financiële barrières voor de patiënt/consument

Naast een barrière door de handicap zelf vormen de kosten van Internet voor ouderen en gehandicapten een extra probleem. Een regelmatige gebruiker van Internet is hier toch minimaal zo’n 600 gulden per jaar aan kwijt, hetgeen voor ouderen en gehandicapten, die niet aan het arbeidsproces deel (kunnen) nemen, een hoge drempel opwerpt. Dit terwijl een aantal andere groepen uit de samenleving, zoals studenten en een gedeelte van de werknemers, gratis toegang tot het Internet heeft. Gehandicapten en ouderen maken veelal geen deel uit van deze groepen.

4 Het gebruik van het Internet in het algemeen

4.1 Verenigde Staten

Vooraf in de Verenigde Staten zijn veel gegevens over het gebruik en de groei van het Internet beschikbaar.

Verskillende onderzoekers komen tot verschillende cijfers over de groei van het gebruik van het Internet.

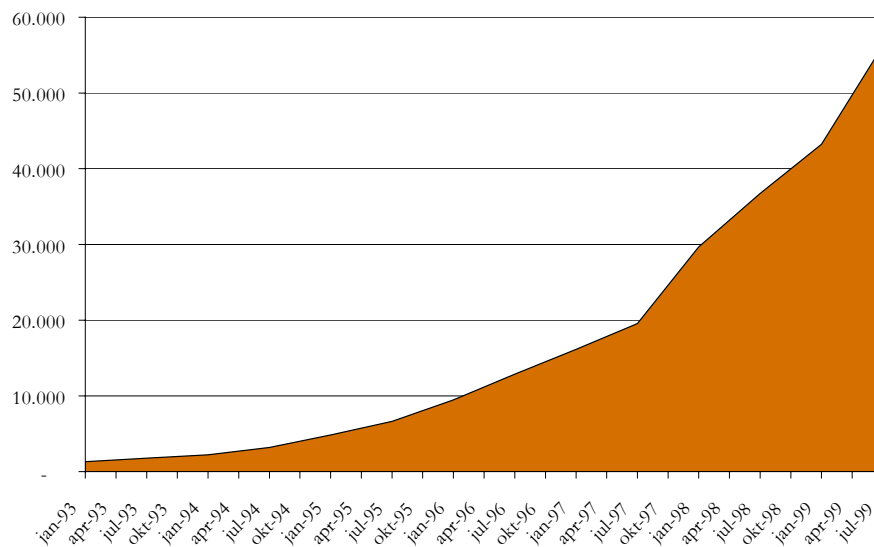
- Volgens The Strategis Group¹⁵ gebruikte eind 1998 37 miljoen Amerikanen dagelijks thuis het Internet; medio 1997 was dit aantal 19 miljoen.
- Een door de NTIA van het US Department of Commerce uitgebracht rapport¹⁶ geeft aan dat in 1998 32,7% van alle inwoners van de Verenigde Staten het Internet thuis of op het werk gebruikte; 22,2% van alle Amerikanen gebruikte het thuis en 17,7% elders.
- Volgens Cyberstats¹⁷ hadden begin 1993 ongeveer 90.000 inwoners van de Verenigde Staten toegang tot het Internet. Begin 1999 zou dit aantal volgens de in 1998 verstrekte gegevens zijn toegenomen tot ongeveer 81 miljoen, een toename van ongeveer 900%.
- Volgens de Internet Industry Almanac¹⁸ waren er eind 1996 wereldwijd 61 miljoen Internetgebruikers. Eind 1998 zouden dit er 148 miljoen zijn. De onderzoekers verwachten dat eind 2000 ongeveer 320 miljoen mensen gebruik maken van het Internet.
- CommerceNet/Nielsen¹⁹ geeft in april 1999 aan dat er in de Verenigde Staten en Canada 92 miljoen gebruikers zijn van 16 jaar en ouder; negen maanden eerder – in juli 1998 – zouden dit er 79 miljoen zijn.
- International Data Corporation²⁰ schat dat het aantal Internetgebruikers wereldwijd van ca. 100 miljoen in 1998 zal groeien tot 320 miljoen in 2002.
- Volgens Nua Ltd.²¹ maakten in september 1999 201 miljoen mensen in de wereld gebruik van het Internet. Nua verwacht dat dit er in 2005 ca. 350 miljoen zullen zijn. In de Verenigde Staten en Canada zijn 112 miljoen Internetgebruikers; in Europa 47 miljoen.

In vergelijking met de toename in het gebruik van andere nieuwe media is de groei van het Internet een jaar tegen die van vijf tot tien jaar voor andere nieuwe media. Zo duurde het volgens The Morgan Stanley Research Group 38 jaar voordat de telefoon een penetratiegraad van 30% onder de Amerikaanse bevolking had bereikt; terwijl er na de introductie van de televisie 17 jaar overheen gingen voordat dit het geval was. Het World Wide Web werd al na 7 jaar door 30% van de Amerikaanse bevolking gebruikt. Geschat wordt dat het Internetverkeer elke 100 dagen verdubbelt.

Op 29 november 1999 rapporteerde Cyber Dialogue dat de groei in de toename van het aantal Internetgebruikers in de Verenigde Staten aan het afvlakken is²². Een van de oorzaken is volgens dit rapport de digitale tweedeling tussen degenen die zich een PC en toegang tot het internet kunnen veroorloven en degenen die dit niet kunnen. Daarnaast denkt ongeveer eenderde van alle volwassenen in de Verenigde Staten geen behoefte aan het Internet te hebben. Ten slotte is er een groeiend aantal volwassenen dat het Internet heeft uitgeprobeerd, maar met het gebruik ervan is gestopt. Begin 1997 gold dit voor 9,4 miljoen volwassenen; in september 1999 was dit aantal opgelopen tot 27,7 miljoen.

Het aantal Internet-hosts – computers waarbij via het Internet informatie opgevraagd kan worden en hiertoe een uniek adres hebben – nam volgens het Internet Software Consortium (ISC)²³ wereldwijd tussen januari 1998 en januari 1999 toe met 69%, namelijk van 29,6 tot 43,2 miljoen. In juli 1999 was dit aantal opgelopen tot 56,2 miljoen. Het ISC verwacht dat rond 2001 een aantal van 100 miljoen bereikt zal worden.

Figuur 4.1 Aantal Internet-hosts in miljoenen



Ook het aantal pagina's die op het World Wide Web beschikbaar is, neemt sterk toe. Volgens International Data Corporation²⁴ waren er in 1998 829 miljoen webpagina's. Dit bedrijf verwacht in 1999 een toename met 75% tot 1,45 miljard webpagina's. Rond 2002 zal dit aantal ongeveer 7,7 miljard bedragen.

Het e-mailverkeer neemt eveneens sterk toe. Volgens the Yankee Group²⁵ zijn er wereldwijd 263 miljoen e-mailboxen. De cijfers over het aantal verzonden berichten verschillen sterk. Volgens Forrester Research zal rond 2001 de helft van de Amerikaanse bevolking ofwel 135 miljoen mensen, e-mail verzenden. America On-line, een grote provider in de Verenigde Staten meldde tussen februari 1998 en februari 1999 een toename in het aantal e-mailberichten van 28 tot 51 miljoen per dag, hetgeen neerkomt op een stijging van 82%. Volgens ditzelfde bedrijf winkelde in 1997 5 miljoen van de Amerikaanse huishoudens op het Internet, in 1998 waren dit er 10 miljoen en in 1999 13 miljoen.

4.2 Europa en Nederland

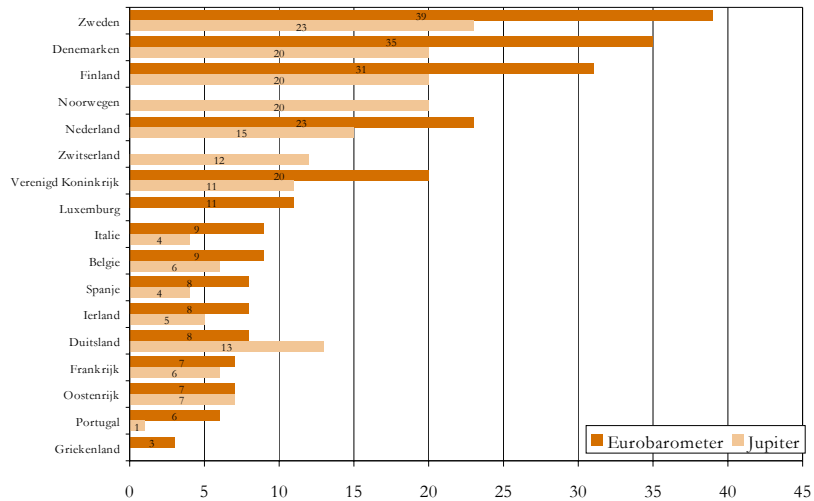
In Nederland maken volgens het bureau ProActive²⁶ 2,3 miljoen mensen ofwel 19% van de bevolking van 15 jaar en ouder gebruik van het Internet (peiling maart 1999; volgens een peiling in oktober 1998 waren dit er 1,8 miljoen). Op jaarbasis is dit een stijging van 59%. Naar verwachting zal dit percentage in 2002 de 50% overschrijden. Overigens is dit laatste al het geval voor de mensen met een inkomen van tweemaal modaal of hoger. Uitgaande van de start van het World Wide Web in 1994 zal in ongeveer 8 jaar een penetratiegraad van 50% gehaald worden. Televisie heeft er in Nederland ruim 20 jaar over gedaan om een dergelijke penetratiegraad te halen.

Ook e-commerce groeit. Ruim 4% van de Nederlanders heeft volgens dit onderzoek wel eens iets via het Internet gekocht. Volgens het NIPO²⁷ is de penetratie van het Internet onder huishoudens in de periode juni 1997 tot december 1998 verdubbeld van 8% naar 16%; de penetratie onder bedrijven nam in deze periode toe van 20% naar 37%.

De Intomart Internet Monitor²⁸ geeft aan dat in januari 1999 één op de drie Nederlanders zei wel eens van het Internet gebruik gemaakt te hebben; één op de vier à vijf maakte wekelijks gebruik van het Internet. Eén op de acht Nederlands zei dagelijks het Internet te gebruiken.

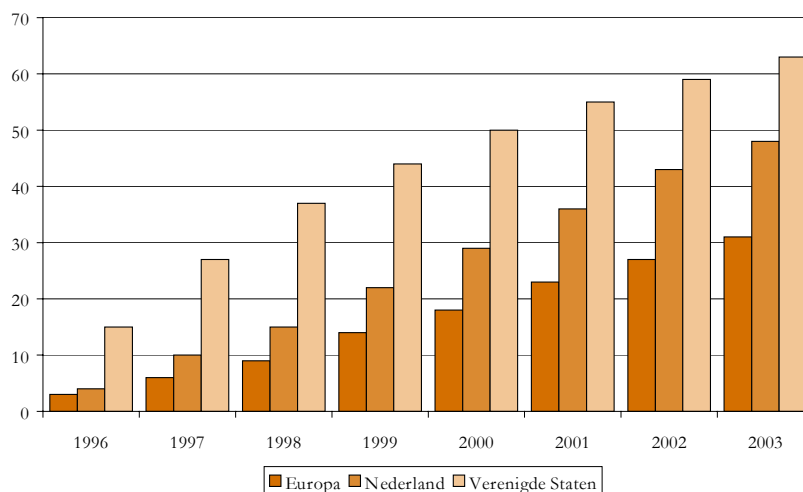
Volgens de Eurobarometer²⁹ komt Nederland na de Scandinavische landen op de vierde plaats voor wat betreft het percentage van de bevolking dat toegang heeft tot het Internet, zoals volgende grafiek duidelijk maakt.

Figuur 4.2 Percentage van de bevolking dat toegang heeft tot het Internet



In een rapport van Jupiter Communications³⁰ zijn deze cijfers lager; hier werd echter de penetratiegraad van het Internet binnen huishoudens gemeten. Voor Europa in zijn totaliteit was dit 9% in 1998; in de Verenigde Staten was dit percentage in 1998 viermaal zo hoog, namelijk 37%. Volgens dit rapport zal de penetratiegraad in Nederland van 15% in 1998 stijgen naar 48% in 2003.

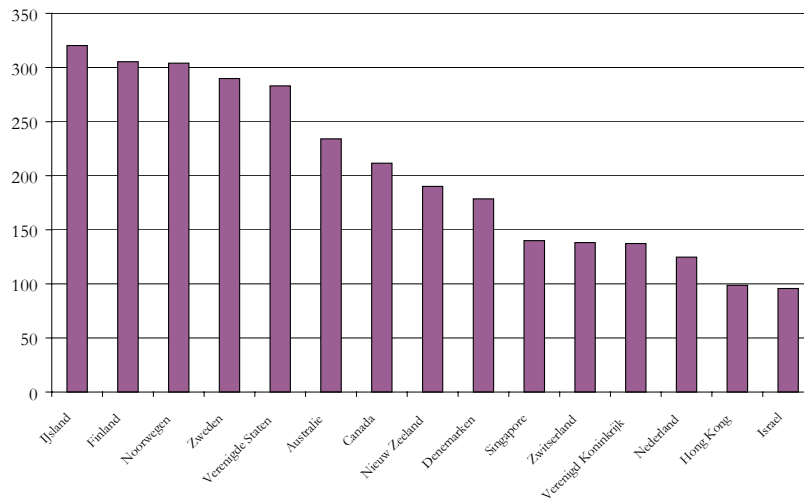
Figuur 4.3 Percentage Internetpenetratie onder huishoudens



De Computer Industry Almanac Inc. meldde medio 1999 dat 50% van alle 150 miljoen Internetgebruikers in de wereld eind 1998 in de Verenigde Staten woont. Per hoofd van de bevolking is de Verenigde Staten echter 'slechts' nummer 5 qua Internetgebruik. De Scandinavische landen voeren hierbij de ranglijst aan.

Volgens de schatting van dit bedrijf zullen er in 2000 wereldwijd 318 miljoen Internetgebruikers zijn. De gegevens van dit bedrijf zijn lager dan van andere bedrijven aangezien in deze tellingen alleen volwassen worden meegenomen die ten minste één keer per week Internet gebruiken op hun werk of thuis. Wanneer incidentele gebruikers ook meegeteld zouden worden, zouden de totalen 15 tot 30% hoger uitvallen. Via deze telling van het aantal Internetgebruikers kwam de Computer Industry Almanac Inc. per 1.000 mensen voor eind 1998 op de volgende cijfers uit.

Figuur 4.4 Aantal Internetgebruikers per 1.000 inwoners (eind 1998)



Het Engelse bedrijf Fletcher Research³¹ voorspelde medio 1999 dat in 2004 121 miljoen Europeanen ofwel 32% van de volwassenen on-line zal zijn. In Nederland wordt volgens dit bedrijf een stijging van het aantal gebruikers van 2,6 miljoen in 1999 naar 6 miljoen in 2004 verwacht.

Al deze cijfers laten zien dat het gebruik van het Internet snel groeit.

Uit een in mei 1999 gehouden onderzoek³² blijkt dat 38% van de ondervraagde Nederlanders, die over een computer beschikken, thuis het Internet gebruikt, 35% doet dit op zijn werk en 9% elders. Tussen 1997 en 1998 werd in Europa het percentage bijna twee keer zo groot; het steeg van 4,4% naar 8,5%.

Van de onderzochte landen stond in 1998 Nederland bovenaan voor wat betreft het aantal huishouden dat over Internet beschikt:

	<i>% huishoudens met Internet</i>
Nederland	24,0
Italië	19,8
Groot-Brittannië	10,7
<i>Europa</i>	<i>8,5</i>
België	8,4
Duitsland	7,5
Zweden	6,3
Spanje	5,1
Frankrijk	3,9

De lancering van ‘gratis’ Internet door verschillende providers (Freeler, Zonnet, Het Net, NokNok, en dergelijke) in 1999 heeft geleid tot een grote toename van het aantal Internetters in Nederland. Uit een eind oktober 1999 door M&I/Partners en Intomart uitgevoerd onderzoek bleek dat 51% van de Nederlanders (ofwel 6,25 miljoen) tenminste drie keer per week gebruik maakt van e-mail en/of andere Internettoepassingen. Naar verwachting zal eind 2000 tegen de 70% van de Nederlandse bevolking on line zijn.³³ Degenen die toegang hebben tot het Internet hebben een hoger opleidingsniveau, hebben een baan of studeren, zijn jonger dan mensen die deze technologieën niet gebruiken en beschikken over een uitgebreider sociaal netwerk. Mannen gebruiken het Internet vaker en intensiever dan vrouwen. Onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau bevestigt dit³⁴.

Volgens het Nederlandse onderzoekbureau Heliview surft men per huishouden in Nederland gemiddeld zes uur per week op het net.

Het Internet gebruikt men voor:

- | | |
|--------------------------------------|-----|
| - het opvragen van informatie | 76% |
| - e-mail | 68% |
| - chatten | 18% |
| - bestellen/reserveren | 9% |
| - klanten ondersteunen | 4% |
| - betalen voor producten en diensten | 3% |

4.3 Samenvatting

Hoe wijdverbreid het Internet is, kan niemand exact zeggen. Wel is bekend dat het Internet de afgelopen jaren sterk is gegroeid en ook de komende jaren nog sterk zal groeien. Dit blijkt uit:

- de toename van het aantal gebruikers;
- de toename van het aantal netwerken dat toegang tot het Internet geeft;
- de toename van de hoeveelheid gegevens (bytes) die via het Internet wordt verstuurd (aantal elektronische berichten, aantal op het World Wide Web opgevraagde bytes, en dergelijke);
- de toename van de hoeveelheid informatie die op het Internet te vinden is (het aantal websites, het aantal webpagina's, en dergelijke).

De penetratie van het Internet is veel sneller verlopen dan die van andere media, zoals telefoon, radio en televisie.

Recent marktonderzoek in de Verenigde Staten laat zien dat inmiddels 48% van de volwassenen in de Verenigde Staten toegang heeft tot het Internet. Tot voor kort was de Internetpenetratie in Europa het hoogst in de Scandinavische landen, gevolgd door Nederland. Sinds de lancering van 'gratis' Internetabbonnementen door verschillende providers is Nederland koploper voor wat betreft het percentage inwoners dat toegang heeft tot het Internet. Qua pc-gebruik stond Nederland al aan de top.

Gemiddeld gebruikt men per huishouden in Nederland het Internet zes uur per week. De meest gebruikte toepassingen zijn het opvragen van informatie (76%) en e-mailen (68%).

De Internetgebruiker in Nederland heeft een relatief hoog opleidingsniveau, studeert of heeft een baan, is gemiddeld jonger en beschikt over een uitgebreider sociaal netwerk in vergelijking met degenen die het Internet niet gebruiken.

5 Het gebruik van het Internet in de zorgsector

5.1 Verenigde Staten

Het aantal pagina's op het World Wide Web groeit exponentieel. Er zijn meer dan 100.000 websites met informatie over gezondheid en gezondheidszorg en dit aantal groeit nog steeds³⁵.

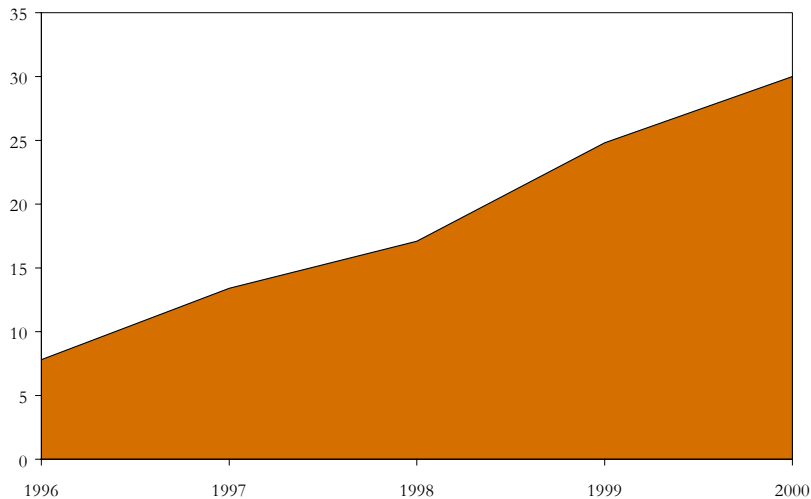
Omvang populatie

In de Verenigde Staten vindt veel onderzoek plaats naar het gebruik van het Internet in relatie tot gezondheid.

Het Pew Research Center onderzocht in 1998 waarnaar Amerikanen op het net zochten³⁶. Gezondheidsinformatie kwam met 46% van alle Internetgebruikers op de zevende plaats na het weer (64%), technologie (59%), ontspanning (58%), business (58%), sport (47%) en internationale aangelegenheden (47%).

Het aantal personen dat naar informatie over gezondheid en gezondheidszorg zoekt, zal de komende jaren toenemen.

Figuur 5.1 Aantal personen in de VS dat naar informatie over gezondheid zoekt (in miljoen)



In 1999 bedroeg dit aantal 24,8 miljoen in de Verenigde Staten. Niet alleen het aantal neemt toe, maar ook de tijd die men besteedt aan het zoeken naar het tot zich nemen van informatie en het afnemen van diensten. Beter geïnformeerde en meer assertieve patiënten zullen van hun artsen en van andere zorgverleners betere dienstverlening verlangen. Volgens Bickert³⁷ zullen hierop nieuwe toetreders tot de markt inspelen. Op termijn zal dit volgens haar leiden tot enkele actoren die door goede service en een goede prijs/kwaliteitsverhouding de markt gaan beheersen.

Verschillende bronnen geven verschillende cijfers over het gebruik van het Internet voor het vinden van informatie over gezondheid en gezondheidszorg:

- Een in 1997 gehouden onderzoek wees uit dat 43% van de bijna 41 miljoen volwassenen in de VS, die het Internet gebruikten, naar gezondheidsinformatie had gezocht. Ondanks de wens van patiënten om via e-mail hun arts te kunnen raadplegen, beschikt slechts 1 à 2% van de artsen in de VS over deze faciliteit. Overigens is dit laatste niet zonder problemen; het antwoord op vragen rond onder meer aansprakelijkheid, privacy, vertrouwelijkheid en authenticiteit is immers niet zomaar te geven. CNN meldde al eerder, in 1996, dat uit onderzoek³⁸ bleek dat patiënten, voor wat betreft het ontvangen van gezondheidsinformatie via het Internet, dit soort via het Internet aangeboden informatie het liefst van hun arts zouden willen krijgen.
- Het aantal personen dat het Internet hiervoor gebruikt, steeg volgens Cole-Gomolski in de Verenigde Staten van 15,6 miljoen in 1997 tot 21,7 miljoen in 1998³⁹.
- Van de 1023 personen die in 1998 door de Empower Health Corporation werden geïnterviewd⁴⁰, zei 37% op het World Wide Web te zoeken naar informatie over bepaalde aandoeningen en 28% naar informatie over geneesmiddelen.
- Volgens Miller en Reents van Cyber Dialogue⁴¹ ging het medio 1998 om 18 miljoen volwassenen die het afgelopen jaar on line naar medische informatie hadden gezocht; slechts weinig minder dan het aantal dat geïnteresseerd was in de 'news headlines'. Volgens dit onderzoek uit juli 1998 zullen binnen twee jaar 30

miljoen volwassenen in de Verenigde Staten naar medische informatie zoeken.

- Volgens een rapport van Deloitte & Touche en VHA Inc.⁴² zochten in 1998 17,5 miljoen Amerikaanse volwassenen ofwel 43% van de 40,6 miljoen Internetgebruikers via het Internet naar informatie over gezondheid. 81% van hen vond dat de informatie die zij zo kregen nuttig of zeer nuttig was. 50% van hen zocht naar informatie over bepaalde ziekten. Velen meenden dat zij van de traditionele bronnen te weinig informatie kregen: meer dan tweederde van de patiënten in de VS kregen geen informatie/schriftelijk materiaal over hun gezondheidstoestand of de gezondheidstoestand van hun kinderen, terwijl ze bij de arts waren; slechts eenderde kreeg informatie over hun medicatie. Driekwart van de consumenten die zich tot alternatieve genezers wendden, vond dat de door hen gegeven informatie even goed of beter was dan die van de traditionele medische beroepsbeoefenaren. In 1997 maakte 42% van de Amerikanen gebruik van alternatieve genezers; in 1990 was dit 34%.
- Eind 1998 zochten volgens een onderzoek van Davis en Miller 22 miljoen inwoners van de Verenigde Staten via het Internet naar informatie over de gezondheid⁴³. Daarmee is gezondheid een van de meest scorende onderwerpen. Deskundigen verwachten dat eind 1999 maar liefst 33 miljoen Amerikanen naar gezondheidsinformatie via het Internet zoekt.
- Uit in 1999 door Schwarz Pharma gepresenteerd onderzoek⁴⁴ bleek dat meer dan één op de vier Amerikanen (29%) via het Internet medische informatie over ziekten en behandelingen voor zichzelf of een familielid verzamelt. Vrouwen doen dit meer dan mannen, namelijk 33% tegen respectievelijk 24%. Uit het onderzoek bleek verder dat:
 - 18-44 jarigen twee keer zoveel gebruikmaakten van het Internet voor het verkrijgen van medische informatie dan 55+-ers, namelijk 35% tegen 19%.
 - mensen met kinderen het Internet hiervoor meer gebruiken dan mensen zonder kinderen, namelijk 37% tegen 23%.

Wanneer de resultaten van onderzoek naar het gebruik van het Internet in de VS samenvatten dan blijkt dat tussen de 29% en 54% van de Internetgebruikers regelmatig naar gezondheidsinformatie zoekt.

Onderzoeker/Bureau	Jaar	%
Davis & Miller	1999	54
Cole-Gomolski	1998	53
Pew Research	1998	46
Cyber Dialogue	1998	44
Deloitte & Touche / VHA	1998	43
CNN	1997	43
Empower Health	1998	37
Schwarz Pharma	1999	29

Volgens de Harris Poll⁴⁵ had in juli 1999 48% van de Amerikaanse volwassenen (97 miljoen mensen) toegang tot het Internet; 74% van hen (70 miljoen) heeft via het Internet ten minste één keer naar gezondheidsinformatie gezocht: 55% deed dat voor zichzelf; 57% voor familieleden en 15% voor vrienden. De meest bezochte sites waren die van verenigingen van artsen (40%), patiënten-supportgroepen (32%), farmaceutische bedrijven (20%) en ziekenhuizen (16%). Het meest werd gezocht naar informatie over depressies (19%), allergieën (16%), kanker (15%), artritis of reuma (10%), hoge bloeddruk (10%), migraine (9%), angststoornissen (9%), hartziekten (8%) en slaapstoornissen (8%).

Een andere aanwijzing voor de behoefte aan gezondheidsinformatie is het gebruik van Medline, een database op medisch gebied die in 1998 9,2 miljoen artikelen bevatte; maandelijks worden er circa 33.000 artikelen aan toegevoegd. Nadat in juni 1997 het raadplegen van Medline gratis werd, steeg het gebruik van 7,4 miljoen over heel 1996 naar 7,6 miljoen in de maand maart 1998. Het gebruik vertienvoudigde naar 75 miljoen zoekopdrachten per jaar⁴⁶.

Goggins *et al* deden onderzoek naar de website van het John Hopkins Hospital over pancreaskanker⁴⁷. Het discussieplatform hierover ontving in de periode september 1996 tot maart 1998 16.065 berichten; het werd in deze periode maar liefst 521.624 maal geraadpleegd. Dit zijn opmerkelijke cijfers wanneer men weet dat er

in de Verenigde Staten bij ongeveer 27.000 patiënten jaarlijks pancreaskanker wordt gediagnosticeerd en dat de meeste patiënten slechts een paar maanden leven.

Aard populatie en hun zoekgedrag

Volgens Miller en Reents van Cyber Dialogue⁴⁸ zoeken de meeste mensen naar informatie over ziekten; één op de vier van deze in ziekte geïnteresseerde personen meldt zich aan bij een on line supportgroup. De meest geraadpleegde ziektecategorie is kanker; hierna komt hartziekte. Vervolgens wordt veel gezocht naar voeding en diëten. In navolgend schema is dit weergegeven:

<i>Onderwerp</i>	<i>% mannen</i>	<i>% vrouwen</i>	<i>totaal</i>
Ziekte	52	52	52
Voeding en diëten	32	39	36
Geneesmiddelen	34	32	33
Gezondheid van de vrouw	15	45	31
Fitness	28	30	29
Gezondheid van het kind	10	19	15

De meeste personen zoeken daarbij voor zichzelf, 20% van hen voor hun partner en 13% van hen voor hun ouders of schoonouders. 27% van de ouders met kinderen zocht in 1998 naar gezondheidsinformatie voor hun kinderen; in 1997 was dat nog maar 15%.

Amerikanen die naar gezondheidsinformatie zoeken, zijn gemiddeld ouder en hoger ontwikkeld en hebben een hoger inkomen dan de doorsnee Internet-gebruiker.

Demografische gegevens Verenigde Staten			
	<i>Totaal volwassenen</i>	<i>Volwassenen die on line zijn</i>	<i>Zoekers naar gezondheids- informatie</i>
Verhouding man/vrouw	47-53	54-46	47-53
Gemiddelde leeftijd	44,0	38,7	41,0
Gemiddeld inkomen	\$ 43.200	\$ 56.800	\$ 61.700
College/graduated	49%	74%	81%
Etnische minderheid	22%	16%	15%
Gehuwd	59%	59%	68%
Met kinderen	39%	43%	43%
Aantal jaar on line	-	2,0	2,2

Degenen die op het Internet naar gezondheidinformatie zoeken, blijken ook meer on line te winkelen.

	<i>Zoekers naar gezondheidsinfo</i>	<i>Niet-zoekers</i>
On line op zoek naar productinformatie	67%	49%
Off line kopen na on line zoeken	51%	29%
On line kopen na on line zoeken	40%	21%

Degenen die on line naar gezondheidsinformatie zoeken, zijn eerder geneigd on line producten te kopen. Het gaat hierbij om alle producten, dus niet alleen om gezondheidsproducten, zoals geneesmiddelen, medische hulpmiddelen, vitaminen en voedingssupplementen.

Eén van de redenen dat mensen in de VS via het Internet naar gezondheidsinformatie zoeken, is het gegeven dat ze ontevreden zijn over hun artsen.

<i>Stelling</i>	<i>% consumenten dat het hiermee eens is</i>
Artsen besteden nu minder tijd aan hun patiënten dan 10-15 jaar geleden	77%
De meeste artsen zijn gehaast	65%
Ontevreden over de duur van het consult	47%
Ontevreden over de bereikbaarheid van de arts	43%

Wanneer consumenten in de VS gevraagd werden van wie ze het liefst via het Internet informatie zouden willen krijgen, zegt van de volwassenen die het Internet gebruiken:

	<i>%</i>
Eigen arts	54
Landelijke medische deskundigen	54
Ziekenhuis	42
Patiënten Supportgroep	32
Leverancier van genees- en hulpmiddelen	29

Het probleem is echter dat artsen nog niet zover zijn dat ze hierin kunnen voorzien. Overigens heeft de meerderheid van hun patiënten geen Internetaansluiting. Dit leidt ertoe dat wat er via het Internet op dit gebied gebeurt, eerder aanvullend dan in de plaats van gebeurt. 95% van de artsen in de VS prefereert face-to-face contact; ca. 20% ziet het Internet als een goed medium voor het contact met hun patiënten.

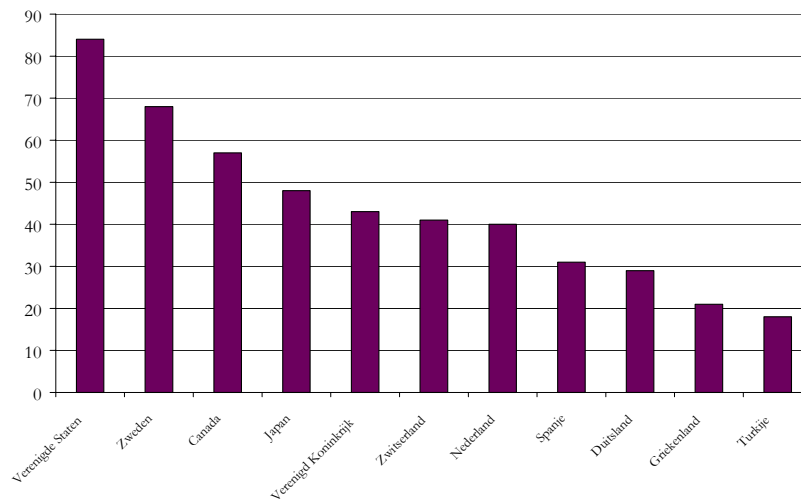
Internetgebruik door artsen

Ook naar het gebruik van Internet door artsen is onderzoek verricht. Uit een onderzoek van de P\S\L Consulting Group⁴⁹ in 1998 bleek dat 80% van de artsen in Noord-Amerika, Europa en Azie over een computer beschikt; 44% van hen had toegang tot Internet. Van de overige 56% zei tweederde van plan te zijn op korte termijn toegang

tot Internet te krijgen. Internet wordt door artsen het meest gebruikt in de

Verenigde Staten, Canada en Groot-Brittanie, waar bijna 75% van de artsen dagelijks of wekelijks Internet gebruikt.

Figuur 5.2 Percentage artsen dat het Internet gebruikt



In het algemeen gebruiken mannelijke artsen Internet frequenter dan hun vrouwelijke collegae. De meest genoemde redenen voor artsen om het Internet te gebruiken zijn (in percentage van alle gebruikende artsen):

- het verkrijgen van algemene informatie 43%
- het verkrijgen van medische informatie 27%
- het communiceren via e-mail 22%
- de toegang tot medische literatuur/tijdschriften 22%

De meest genoemde nadelen die Internet gebruikende artsen noemen, zijn:

- het kost veel tijd om informatie te vinden 40%
- het is lastig om informatie te vinden 16%
- de kosten 9%

15% van alle ondervraagde artsen (1103) heeft één of meer van hun patiënten aanbevolen om het Internet te gebruiken voor het verkrijgen van gezondheidsinformatie. Dit was vooral in de Verenigde Staten en Canada het geval. De artsen die hun patiënten het gebruik van het Internet aanbevolen, deden dit gemiddeld bij 5 patiënten per maand.

Van alle artsen die het Internet gebruiken, zegt dat diens gebruik in de toekomst zal:

- 33% dat diens gebruik in de toekomst zal toenemen
- 50% dat diens gebruik zal gelijk blijven
- 17% dat diens gebruik zal dalen

Van alle artsen die het Internet niet gebruiken, zegt

- 27% binnen 6 maanden toegang te zullen hebben
- 17% binnen een half en een jaar toegang te zullen hebben
- 36% na één jaar toegang te zullen hebben
- 20% geen toegang te zullen krijgen

Als reden om het Internet tot op heden niet te gebruiken zegt:

	<i>Nederland</i>	<i>alle landen</i>
- tijdgebrek	60%	35%
- kan er niet mee omgaan	37%	31%
- geen computer/geen toegang	35%	34%
- geen behoefte aan/prefereer andere informatiebronnen	32%	29%
- eraan verbonden kosten	23%	17%
- geen belangstelling	13%	21%

Artsen die een paar jaar geleden nog nooit van hun patiënten hoorden dat ze gezondheidsinformatie via het Internet kregen, zeiden in 1998 dat eenderde van hun patiënten informatie on line krijgt⁵⁰.

Uit in 1999 door de Healthon Corporation uitgevoerd onderzoek⁵¹ blijkt dat 85% van de artsen in de Verenigde Staten het Internet gebruikt. In de eerste drie maanden van 1999 betekende dit een toename in gebruik van 42%. Van de geënquêteerde artsen gebruikt 63% dagelijks e-mail; 33% communiceert via e-mail met zijn of haar patiënten (een stijging van ongeveer 20% in de eerste drie maanden van 1999; in 1997 gebeurde dit nog nauwelijks).

5.2 Europa

Volgens een in maart/april 1999 gehouden onderzoek van de Zwitserse Health on the Net Foundation (HON)⁵² is 60% van degenen die naar gezondheidsinformatie zoekt, 40 jaar of ouder; 8% is ouder dan 60 jaar.

Europese Internetgebruikers zijn gemiddeld iets jonger dan de Amerikaanse gebruikers:

<i>Leeftijd</i>	<i>Europa</i>	<i>Noord Amerika</i>
20-29 jaar	17%	8%
30-39 jaar	30%	18%

Overigens was 80% van de Europese respondenten beroepsmatig in de zorgsector werkzaam. Zij zochten vooral naar informatie over onderzoek en nieuwe behandelwijzen en naar informatie om meer kennis te krijgen over de pathologieën voor hun patiënten (51% in Europa en 43% in Noord-Amerika) alsook voor henzelf (53% in Europa en 74% in Noord-Amerika). 28% van de Europese medische beroepsbeoefenaren gebruikte het Internet korter dan één jaar; voor Noord-Amerika was dit 20%.

Maar liefst 95% van de respondenten gaf aan nuttige informatie op het Internet te hebben gevonden. Niettemin vindt 60% van de minder ervaren gebruikers en 74% van de ervaren gebruikers (meer dan 3 jaar ervaring) dat de informatie op het Internet verbeterd moet worden. Medische beroepsbeoefenaren maken zich meer zorgen over de kwaliteit van de aangeboden informatie dan de doorsnee consument: 75% van de beroepsbeoefenaren meent dat de informatie verbeterd moet worden tegen 58% van de doorsnee consument. Maar liefst 34% van degenen niet beroepsmatig in de zorgsector werkzaam zijn, heeft geen mening over de kwaliteit van de informatie.

Volgens dit HON-onderzoek neemt het aantal mensen in Europa dat geïnteresseerd is in gezondheidsinformatie via het Internet snel toe.

Artsen in Europa beschikken in mindere mate over Internet dan hun Amerikaanse collega's. Terwijl in de VS meer dan 80% van de artsen

een Internetaansluiting heeft, is dit percentage onder Duitse artsen, volgens een peiling van Gemini Consulting.⁵³ eind oktober 1999, 60%.

Uit dit onderzoek onder bijna 5.000 Duitse artsen blijkt verder dat:

- nieuwe media nog lang niet zo geaccepteerd zijn als traditionele media, zoals vaktijdschriften, congressen en artsenbezoekers;
- Duitse artsen zich zien als een doelgroep voor de websites van de farmaceutische industrie;
- meer dan de helft van de Duitse artsen denkt dat het Internet op termijn het belangrijkste communicatiemedium in de zorgsector wordt;
- het informatieaanbod via het Internet de interactie tussen arts en farmaceutische industrie zal beïnvloeden;
- het Internet in toenemende mate als distributiekanaal voor geneesmiddelen gebruikt zal worden;
- het informatieaanbod via het Internet de relatie tussen arts en patiënt zal bemoeilijken, onder meer doordat patiënten bepaalde middelen of therapieën zullen eisen;
- het informatieaanbod via het Internet de diagnose- en therapiestelling zullen beïnvloeden.

Volgens een onderzoek in maart 1999 door de NOP Research Group beschikte ca. 25% van de huisartsen in het Verenigd Koninkrijk over toegang tot het Internet. Een jaar eerder bedroeg dit percentage 15%. Het Internet werd door huisartsen hoofdzakelijk thuis gebruikt: 82% van hen zijn mannen die na 1975 zijn afgestudeerd.⁵⁴

5.3 Nederland

Al eind 1995 wezen Van Straalen en Hage⁵⁵ op het gebruiksvriendelijke karakter van het World Wide Web en spraken ze de verwachting uit dat Internet in de medische wereld ruim ingang zou vinden. Ze wezen erop dat artsen voor hun informatievoorziening steeds meer op elektronische bronnen zijn aangewezen.

In 1998 schatte Vogel⁵⁶ dat circa 20% van de huisartsen toegang tot het Internet had.

Onderzoekers komen tot verschillende uitkomsten. Volgens een in januari 1999 in opdracht van Astra Pharmaceutica uitgevoerd onderzoek zou de Internetpenetratie onder huisartsen in Nederland slechts 14% bedragen. Volgens een ander in medio 1999 gehouden onderzoek zou dit percentage hoger zijn: 61% van de huisartsen beschikt over een Internetaansluiting, 56% heeft thuis Internet, 20% heeft het in de praktijk. Het merendeel van deze huisartsen gebruikt het Internet niet in het kader van zijn beroepsuitoefening. Als grootste belemmering hiervoor worden genoemd: tijdsgebrek, te trage verbinding en te onoverzichtelijke informatie.

Het is moeilijk om inzicht te krijgen in de mate waarin in Nederland woonachtige patiënten van het Internet gebruikmaken. Wanneer aan patiëntenorganisaties de vraag wordt gesteld in welke mate hun leden het Internet gebruiken⁵⁷, weet men dit doorgaans niet. In een aantal gevallen worden schattingen gegeven. Deze lopen uiteen van 5% tot 35%. De hoogte van dit percentage is sterk afhankelijk van de aard van de aandoening/ziekte. Veel patiëntenorganisaties hebben hoofdzakelijk ouderen onder hun leden, die niet beschikken over een pc. Andere patiëntenorganisaties hebben voornamelijk uitkeringsgerechtigden onder hun leden; ook deze beschikken vanwege hun beperkte financiële middelen doorgaans niet over een pc. Uit Nivel-onderzoek⁵⁸ blijkt dat de chronisch zieke per maand ongeveer fl. 350,- minder te besteden heeft dan de gemiddelde Nederlander. Het komt slechts sporadisch voor dat de mate van Internetgebruik relatief hoog is (ca. 35% zoals bij de RSI-Patiëntenvereniging). Grosso modo zal het percentage Internetgebruikers onder leden van patiëntenorganisaties rond 10% liggen.

In veel verenigingen zijn er enkele voortrekkers die erg actief zijn in het gebruik van het Internet. Deze zitten veelal in het bestuur van betreffende vereniging; zij zorgen ervoor dat via het Internet informatie over nieuwe ontwikkelingen wordt verzameld en wordt doorgegeven aan de achterban. Ook wordt het Internet gebruikt voor het verspreiden van documenten voor bestuursvergaderingen.

Verenigingen die via e-mail bereikt kunnen worden, zien een toename van het aantal vragen om informatie dat via het Internet wordt

ontvangen. Ook het aantal bezoekers van Websites van patiëntenorganisaties neemt toe; zo groeide het aantal bezoekers aan de website van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) van 800 per maand in 1995 naar 9.000 – 10.000 per maand in 1999. Websites van patiëntenorganisaties worden overigens niet alleen door patiënten/consumenten geraadpleegd. Vooral wanneer het om zeldzaam voorkomende ziekten of aandoeningen gaat, worden de websites ook door artsen en verpleegkundigen geraadpleegd.

5.4 Samenvatting

Volgens recent onderzoek gebruikt meer dan 50% van de Amerikaanse Internetgebruikers het Internet om naar informatie op het gebied van gezondheid te zoeken. Voor Nederland is dit percentage niet bekend. Wel is bekend dat de aantallen bezoekers van websites van patiëntenorganisaties en van organisaties van beroepsbeoefenaren groeien.

Daar staat tegenover dat de in Nederland woonachtige patiënt in mindere mate Internet gebruikt dan de gemiddelde Nederlandse burger. Hiervoor zijn twee belangrijke redenen aan te voeren:

- onder patiënten bevinden zich relatief veel ouderen; het pc-gebruik, en daarmee het Internetgebruik, onder ouderen is geringer;
- vooral chronische patiënten zijn financieel minder draagkrachtig; dit belemmert hun mogelijkheden om een pc aan te schaffen.

In dit verband spreekt men van een toenemende digitale tweedeling in de samenleving. Hierdoor kan een deel van de bevolking niet profiteren van de kansen die het Internet biedt.

Zorgverleners maken in het algemeen nog slechts in beperkte mate gebruik van het Internet voor hun beroepsuitoefening. Elektronische communicatie tussen patiënt en diens zorgverlener is tot op heden nog niet van de grond gekomen.

6 Internettoepassingen in de gezondheidszorg

6.1 Inleiding

Op het Internet zijn vele sites die gezondheid en ziekte als thema hebben en die vaak worden geraadpleegd. Het aantal 'gezondheidssites', waarvan de meeste zich in de Verenigde Staten bevinden, wordt geschat op meer dan 25.000. Het aantal webpagina's met informatie over gezondheid bedroeg volgens een peiling door Gemini Consulting in oktober 1999 22 miljoen. Dit aantal neemt dagelijks toe.⁵⁹

Om het Internetadres te vinden van één van de vele gezondheidssites kan worden gebruikgemaakt van een algemene zoekmachine, zoals Altavista, Lycos, etc. Zij vormen voor de gebruiker als het ware de toegangspoort tot het Internet en worden dan ook vaak aangeduid met de term *portal site* of *webportaal*. Naast algemene zoekmachines, soms aangeduid met de term *horizontaal* webportaal, waar men meestal alleen via trefwoorden kan zoeken, zijn er ook webportalen die zich op een bepaald terrein richten en links bieden naar andere sites (*verticaal* webportaal). Deze zijn in categorieën ondergebracht, zodat men snel een overzicht heeft van een aantal sites op een bepaald gebied. Ook 'gewone sites' bevatten vaak links naar andere sites. Sommige zijn zeer uitgebreid en zijn daarmee een (verticaal) webportaal op een bepaald terrein geworden.

Een voorbeeld van een webportaal is Overheid.nl (zie figuur 1), die naar allerlei overheidssites verwijst.

Er kunnen velerlei redenen zijn voor patiënten/consumenten om gebruik te maken van het Internet in verband met gezondheid of ziekte. Globaal kunnen ze in de volgende categorieën worden ondergebracht:

- raadplegen van databanken;
- lotgenotencontact;
- verrichten van transacties;
- consulteren van hulpverleners;



- overige toepassingen.

*Figuur 1: het webportaal van de Nederlandse overheid
(www.overheid.nl)*

In dit hoofdstuk wordt allereerst kort ingegaan op de verschillende categorieën. Daarna worden aan de hand van voorbeelden concrete Internettoepassingen geïllustreerd. Hierbij toepassingen bieden uit verschillende categorieën, bijvoorbeeld naast het raadplegen van databanken ook lotgenotencontact.

6.2 Raadplegen van databanken

De patiënt kan op het Internet zoeken naar informatie over symptomen, ziekten, behandelingen, etc. Dit wordt hier aangeduid als het raadplegen van databanken. Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden in informatie die betrekking heeft op de reguliere gezondheidszorg en die welke alternatieve gezondheidszorg betreft.

6.3 Lotgenotencontact

Nieuwsgroepen en e-mail vormen een laagdrempelig medium voor patiënten om, al of niet anoniem, contact te zoeken met lotgenoten en onderling ervaringen uit te wisselen. Internet maakt communicatie mogelijk ongeacht plaats of tijd. Vooral voor patiënten met zeldzame ziekten is het Internet een uitkomst. Het Internet maakt de wereld tot een global village, waarbij het even gemakkelijk is contact te leggen met iemand twee straten verderop als met iemand aan de andere kant van de wereld. Voorwaarde hierbij is wel dat de patiënt de Engelse taal machtig is.

6.4 Verrichten van transacties

Het verrichten van transacties betreft zaken zoals het maken van afspraken, bestellen van producten, etc. Via het Internet kunnen legio producten besteld worden. Met name kunnen geneesmiddelen genoemd worden. In Nederland mogen alleen OTC-geneesmiddelen (geneesmiddelen, die zonder recept verkrijgbaar zijn) via het Internet verkocht worden. Op buitenlandse sites kunnen evenwel geneesmiddelen die in Nederland alleen op recept verkrijgbaar zijn, wel zonder recept besteld en (illegaal) in Nederland geleverd worden. In een volgende paragraaf wordt hiervan een voorbeeld gegeven.

6.5 Consulteren van hulpverleners

Cyberdoctor

De patiënt kan via het Internet ook in contact komen met een hulpverlener; in Internetjargon een ‘cyberdoctor’ genoemd. Hierbij is de hulpverlener niet de ‘reguliere’ hulpverlener van de patiënt. De cyberdoctor kan zich waar dan ook ter wereld bevinden. De patiënt heeft alleen via het Internet contact met hem of haar. Deze contacten kunnen de vorm aannemen van iets wat sterk op een behandeling lijkt. Hiervoor wordt wel de term *E-therapy* gebruikt. Bij psychotherapie kan de behandeling zelfs geheel via het Internet plaatsvinden.

Farmacotherapeutische behandelingen kunnen uiteraard niet via het Internet plaatsvinden, maar de begeleiding ervan is wel mogelijk.

Reguliere hulpverlener

De patiënt kan via het Internet ook communiceren met zijn of haar 'eigen' hulpverlener, zoals de eigen huisarts; bijvoorbeeld via e-mail. Het verschil met een cyberdoctor is dat de hulpverlening primair buiten het Internet om plaatsvindt c.q. gestart is: patiënt en hulpverlener hebben in een eerder stadium persoonlijk contact met elkaar gehad. De reguliere hulpverlener zal doorgaans in Nederland praktijk houden.

6.6 Overige toepassingen

Er zijn ook andere toepassingen die relevant zijn voor de zorg aan patiënten, ofwel direct, ofwel indirect. Hier worden enkele voorbeelden gegeven. Feitelijk vallen ze buiten de scope van deze studie. Ze zijn evenwel toch opgenomen om de raakvlakken tussen informatie voor patiënten en informatie voor anderen ten behoeve van patiënten te illustreren.

Trials

Een voorbeeld dat onder de categorie 'overige toepassingen' geschaard kan worden, is het gebruik van het Internet door fabrikanten voor het verkrijgen van informatie van de patiënt. Dit kan de vorm aannemen van trials, waarbij patiënten naar hun ervaringen met een bepaald middel wordt gevraagd.

Monitoren van de gezondheidstoestand

Internet maakt het mogelijk om snel gegevens te krijgen over de gezondheidstoestand in bepaalde regio's. Dit kan via het creëren van een netwerk tussen bepaalde centra, zoals de WHO heeft gedaan voor het krijgen van actuele informatie over het voorkomen van griep⁶⁰. Het kan echter ook door directe monitoring van mensen. De standaard Internetprotocollen maken het mogelijk om dagelijks de gezondheidsstatus van grote groepen personen te monitoren. Dit

bevordert het bieden van zorg op maat en bespaart kosten voor onder meer klinisch onderzoek⁶¹.

Telemedicine

In het voorafgaande is de communicatie met hulpverleners via het Internet genoemd. De communicatie blijft hierbij beperkt tot informatie 'die via het toetsenbord' wordt verstrekt. *Telemedicine* gaat een stap verder. Diagnostiek en behandeling, waarbij fysiek contact met de patiënt noodzakelijk is, wordt hierbij op afstand verricht. Hierbij kan gedacht worden aan het meten van de bloeddruk, het bepalen van het suikergehalte van het bloed of het maken van een ECG bij/door de patiënt thuis. De meetgegevens worden via het Internet naar de arts in het ziekenhuis gestuurd en beoordeeld. Op basis van deze informatie kan de arts bijvoorbeeld de medicatie aanpassen en de patiënt hierover via e-mail berichten. Ook op het terrein van behandeling zijn ontwikkelingen gaande. Zo wordt bijvoorbeeld in de VS gewerkt aan een systeem voor *remote rehabilitation*. De computer registreert de bewegingen van de patiënt. De patiënt kan daardoor bijvoorbeeld thuis revalideren, terwijl de medisch-specialist op afstand begeleidt.

Telemedicine is in ontwikkeling. In de Verenigde Staten zijn veel programma's op dit gebied gericht op consultaties waarbij gebruikgemaakt wordt van interactieve video en op 'store and forward' teleradiologie. Dit laatste houdt in dat (stilstaande) beelden worden uitgewisseld (in tegenstelling tot bewegende videobeelden); hierbij kan volstaan worden met een beperktere bandbreedte. In 1997 vonden in de VS 250.000 diagnostische teleradiologiestudies plaats en 46.000 teleconsultaties.

Telethuiszorg is een hulpmiddel om adequate thuiszorg tegen aanvaardbare kosten mogelijk te maken. Behalve de mogelijkheid voor de arts om de patiënt te zien en met deze te communiceren, kunnen er ook diagnostische toepassingen op het systeem worden aangesloten. Voorbeelden hiervan zijn⁶²:

- een elektronische stethoscoop om hart en longen van de patiënt te beluisteren;
- pulse-oximetrie en het elektronisch doorgeven van gegevens over de ademhaling om patiënten met longziekten te monitoren;

- het monitoren van de glucose in het bloed van diabetespatiënten, teneinde te bereiken dat ze de juiste hoeveelheid insuline toegediend krijgen;
- het monitoren van bloeddruk om patiënten langer thuis te laten blijven;
- het monitoren van zwangeren met een hoog risico op complicaties.

Ook in andere landen worden er activiteiten op dit gebied ondernomen. Zo wordt er in het Universiteitsziekenhuis van Tromsø in Noorwegen reeds routinematig telemedicine bedreven. Aangezien het noorden van Noorwegen in de winter niet of nauwelijks begaanbaar is, biedt telemedicine in een aantal gevallen uitkomst. Al in de periode juni 1995 tot 1996 vonden er 334 videoconferenties plaats waaraan 2.715 personen deelnamen. In 39 van de sessies werden 478 patiënten gezien. In 1995 ontving dit ziekenhuis 6.917 teleradiologie-studies⁶³.

6.7 Praktijkvoorbeelden

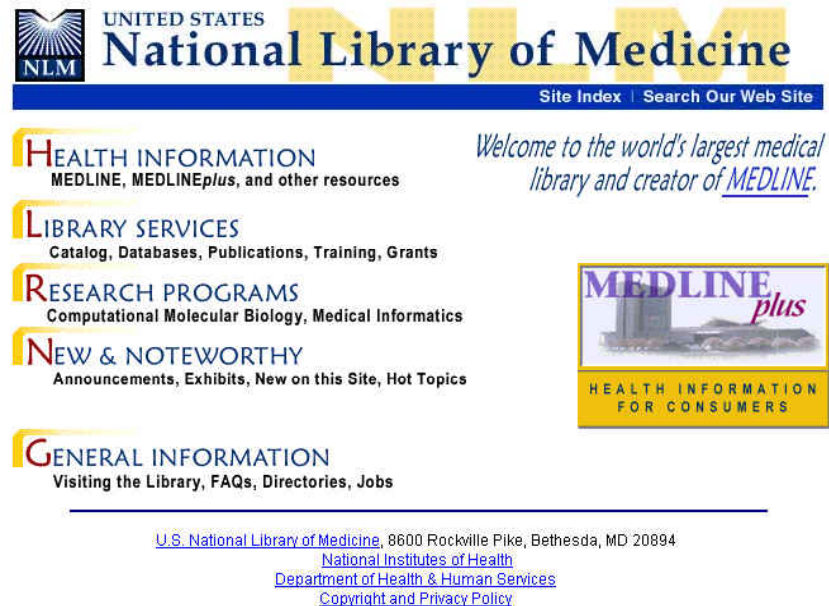
Zoals eerder is vermeld, zijn er meer dan 25.000 ‘gezondheidssites’. Het is dan ook nagenoeg onmogelijk om hiervan een volledig overzicht te geven. Daarnaast zou een dergelijk overzicht snel gedateerd zijn, aangezien er dagelijks nieuwe sites bijkomen. In de volgende paragrafen zullen slechts enkele voorbeelden ter illustratie gegeven kunnen worden. Opgemerkt wordt dat de webpagina’s, zoals deze in de figuren zijn weergegeven, slechts een tijdopname zijn, dat de webpagina’s en de adressen van de sites kunnen veranderen en dat de site geheel verdwenen kan zijn.

Databanken in relatie tot de reguliere zorg

Wetenschappelijke informatie

Het Internet bevat een schat aan informatie over resultaten van wetenschappelijk onderzoek. De Amerikaanse overheid heeft hierbij een belangrijke voortrekkersrol gehad, met name via de National Library of Medicine in de VS. Door het vrij toegankelijk maken van

de database Medline in de vorm van PubMed, die 11 miljoen citaten en vaak abstracts van wetenschappelijke artikelen bevat, is de belangrijkste medisch-wetenschappelijke literatuur voor iedereen beschikbaar (zie figuur 2).



UNITED STATES
NLM **National Library of Medicine**

[Site Index](#) | [Search Our Web Site](#)

HHEALTH INFORMATION
MEDLINE, MEDLINEplus, and other resources

LIBRARY SERVICES
Catalog, Databases, Publications, Training, Grants

RESEARCH PROGRAMS
Computational Molecular Biology, Medical Informatics

NEW & NOTEWORTHY
Announcements, Exhibits, New on this Site, Hot Topics

GENERAL INFORMATION
Visiting the Library, FAQs, Directories, Jobs

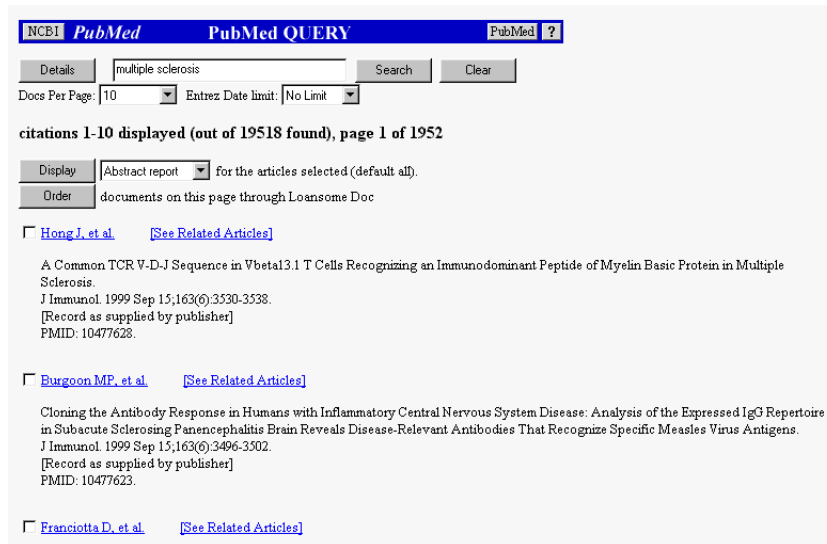
Welcome to the world's largest medical library and creator of MEDLINE.

MEDLINE plus
HEALTH INFORMATION FOR CONSUMERS

[U.S. National Library of Medicine](#), 8600 Rockville Pike, Bethesda, MD 20894
[National Institutes of Health](#)
[Department of Health & Human Services](#)
[Copyright and Privacy Policy](#)

Figuur 2: de home page van de NLM (www.nlm.nih.gov)

De hoeveelheid gegevens is groot; zo levert een zoekvraag naar multiple sclerosis 19.518 hits (zie figuur 3).



Figuur 3: resultaat van de zoekvraag ‘multiple sclerosis’ op medline

Informatie over ziekten en behandelingen

Behalve verwijzingen naar wetenschappelijke literatuur bevat MedlinePlus ook veel informatie over en gerelateerd aan ziekten. Zo zijn er bijvoorbeeld ook verwijzingen naar klinische studies. (zie figuur 4). MedlinePlus kan door de vele links die het biedt, gezien worden als een ‘overheidswebportaal’. Hierdoor heeft iedereen toegang tot de state-of-the art-informatie over diagnose en behandeling van ziekten.

Het National Guideline Clearinghouse in de VS en de Canadese CPG-infobase (zie figuren 5 en 6) bevatten een groot aantal diagnostische en behandelingsrichtlijnen. Van een deel hiervan bestaan publieksversies. In figuur 7 is een klein gedeelte van de richtlijn voor het al of niet bepalen van het cholesterolgehalte in het bloed als voorbeeld genomen.

MEDLINEplus
NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE

MEDLINEplus
Home

Health Topics

Dictionaries

MEDLINE

Databases

Organizations

Clearinghouses

Publications/News

Directories

Libraries

Contact NLM

Disclaimer

Search

MEDLINEplus

HEALTH TOPICS

Multiple Sclerosis

This page is organized by the following categories:
[NLM/NIH Resources](#)
 Resources by Category:

- [General / Overviews](#)
- [Clinical Trials](#)
- [Dictionaries / Glossaries](#)
- [Organizations](#)

NLM/NIH Resources [Top of page](#)

- Search MEDLINE for recent articles about [Multiple Sclerosis](#) - (general)
- Search MEDLINE for recent articles about [Multiple Sclerosis](#) - (diagnosis)
- Search MEDLINE for recent articles about [Multiple Sclerosis](#) - (therapy)
- You may try searching the full version of [MEDLINE](#) using your own terms to find more articles.
- [Multiple Sclerosis: Hope Through Research](#) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)

Government & Other Resources by Category

General / Overviews [Top of page](#)

- [Ask NOAH About: Multiple Sclerosis](#) (New York Online Access to Health)
- [Multiple Sclerosis](#) (University of Utah, Spencer S. Eccles Health Sciences Library)
- [Multiple Sclerosis Links from Healthfinder](#) (Dept. of Health and Human Services)
- [Multiple Sclerosis Q & A](#) (American Association of Neurological Surgeons, Congress of Neurological Surgeons)
- [Multiple Sclerosis: Hope Through Research](#) (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)
- [What is Multiple Sclerosis?](#) (International Federation of Multiple Sclerosis Societies)

Clinical Trials [Top of page](#)

- [Clinical Studies: Multiple Sclerosis](#) (National Institutes of Health, Clinical Center)
- [Clinical Trials: Multiple Sclerosis](#) (CenterWatch, Inc.)

Dictionaries / Glossaries [Top of page](#)

- [Glossary of terms for MS](#) (National Multiple Sclerosis Society)

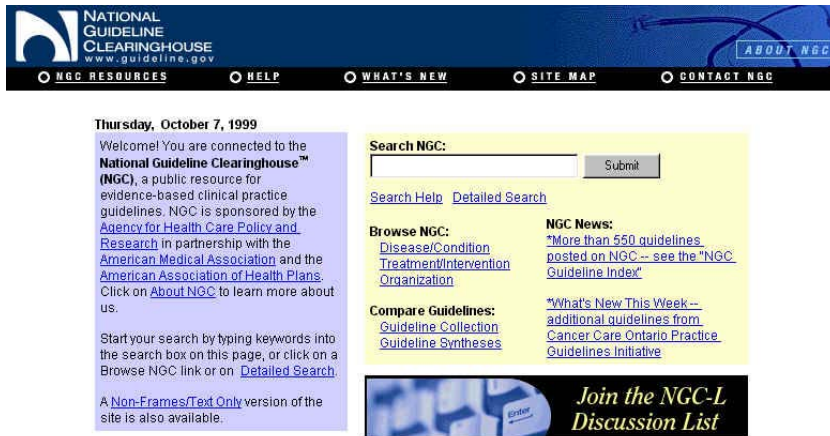
Organizations [Top of page](#)

- [International Federation of Multiple Sclerosis Societies](#)
- [National Multiple Sclerosis Society](#) (National Multiple Sclerosis Society)

We welcome your [feedback](#) about MEDLINEplus.

U.S. National Library of Medicine (NLM)
<http://www.nlm.nih.gov/>
 Last updated: 19 August 1999

Figuur 4: Medline bevat veel informatie over ziektebeelden



Figuur 5: het National Guideline Clearinghouse (www. guideline.gov)



Figuur 6: de Canadese CPG infobase (www.cma.ca)

June 1996

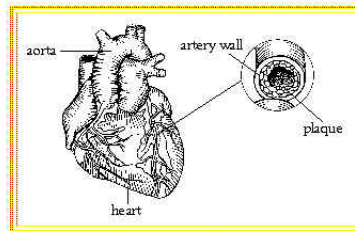
Cholesterol Testing:

Adults Under 69 Years

Patient Guide

[Full Guideline](#) | [Quick Reference](#) | [Back to Index of Guidelines](#)

The British Columbia guideline, *Cholesterol Testing*, has been developed to recommend the effective use of cholesterol testing in providing you with quality medical care. This guideline provides recommendations for testing cholesterol levels in **adults under 69 years of age**. It does not apply to children, pregnant women, the elderly (over 69 years), or to people already receiving treatment for high cholesterol.



FRONT VIEW OF HEART WITH CROSS SECTION OF CORONARY ARTERY

Fatty deposits (plaque) collect in the walls of blood vessels, narrowing the passage for blood to flow to the heart.

A. Cholesterol testing is recommended if you have:

1) One or more of the following risk factors:

- age (men over 45, women over 55)
- smoking
- high blood pressure or taking high blood pressure medication
- diabetes mellitus
- abdominal obesity
- family history of heart attack at an early age

Figuur 7: voorbeeld van een Clinical Practice Guideline

Een andere Amerikaanse overheidsorganisatie die veel informatie via het Internet beschikbaar stelt, is de Food and Drug Administration (FDA) (zie figuur 8).

[Text Version](#)

FDA
U.S. Food and Drug Administration

WHAT'S NEW

Year 2000

INDEX

SEARCH

FAQs

DOCKETS

INTERNATIONAL

CONTACT US

International Year of Older Persons

Welcome to Internet FDA
The Nation's Foremost Consumer Protection Agency

FDA MODERNIZATION ACT

Foods **Human Drugs**

Biologics **Animal Drugs** **Cosmetics**

Medical Devices/ Radiological Health **Freedom of Information**

Field Operations **CHILDREN & TOBACCO Regulations & Information**

Toxicology Research **MEDWATCH Medical Products Reporting**

Department of Health and Human Services

Special Information for:

- Consumers
- Industry
- Health Professionals
- Patients
- State & Local Officials
- Women

KIDS

[Privacy Statement](#)

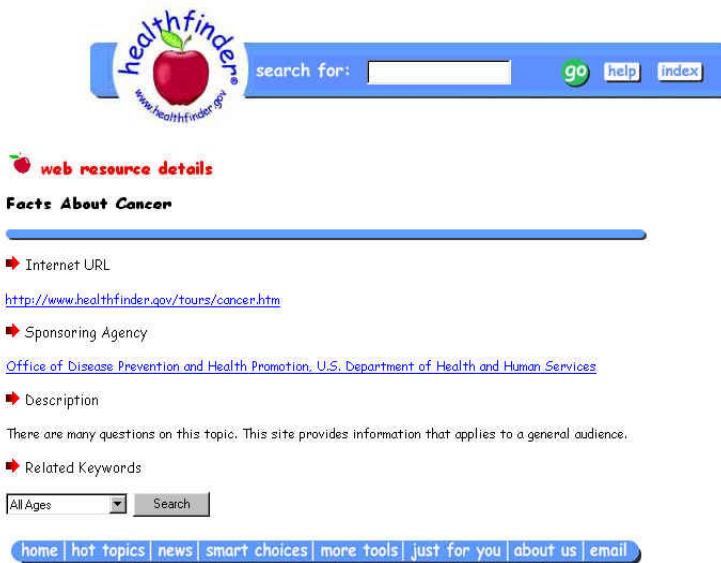
Figuur 8: de Food and Drug Administration (www.fda.gov)



Figuur 9: Healthfinder: een overheidsportal (www.healthfinder.gov)

Een specifiek op de consument gerichte gezondheidssite van de Amerikaanse overheid is *Healthfinder* (zie figuur 9). Het geeft niet alleen veel informatie over ziekten, maar ook over preventie ervan. Daarnaast is het een belangrijke portal naar andere gegevensbronnen. Van de site waarnaar verwezen wordt, kan men een aantal gegevens opvragen, zoals wie het sponsort (zie figuur 10). Dit geeft houvast ten aanzien van de betrouwbaarheid van de geleverde informatie.

Er zijn ook webportalen op commerciële basis, zoals *healthgate.com*, waarbij in de database opgenomen bedrijven of instellingen moeten betalen voor elke keer dat hun site wordt aangeklikt.

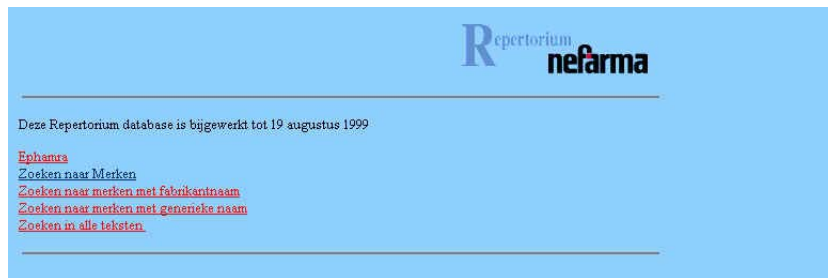


Figuur 10: Healthfinder geeft aan wie de site sponsort

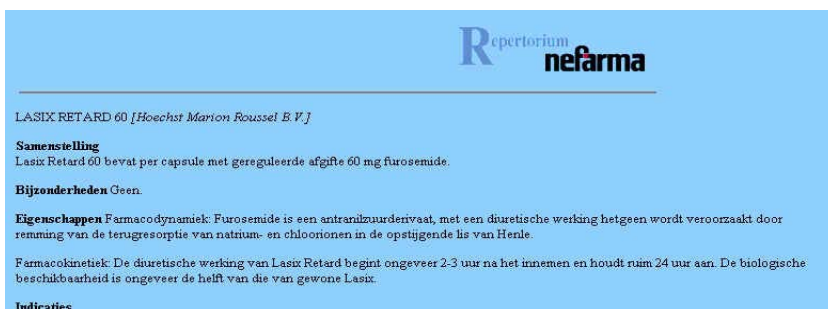
Geneesmiddeleninformatie

Informatie over geneesmiddelen is eveneens vrij toegankelijk. De FDA informeert patiënten via zogenoemde Consumer Drug Information Sheets. Dit betreft echter alleen nieuwe geneesmiddelen die sinds januari 1998 tot de Amerikaanse markt zijn toegelaten. Daarnaast is er het probleem dat merknamen in Nederland kunnen verschillen van die in de VS.

In Nederland is het Repertorium, dat een overzicht geeft van door het College ter beoordeling van geneesmiddelen geregistreerde informatieteksten van farmaceutische specialités, via het Internet te raadplegen (zie figuren 11 en 12). Het College ter beoordeling van geneesmiddelen overweegt momenteel of zij de officiële bijsluiterteksten van alle in Nederland geregistreerde geneesmiddelen, dus ook die welke niet in het Repertorium zijn opgenomen, in de toekomst via het Internet beschikbaar zal stellen.



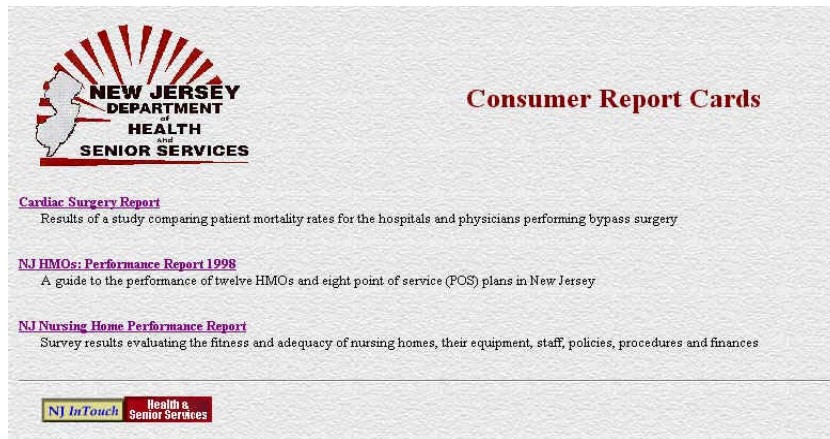
Figuur 11: geneesmiddeleninformatie op het Internet
 (www.nefarma.nl)



Figuur 12: geregistreerde informatietekst van een merkgeneesmiddel

Informatie over de kwaliteit van zorg

De Consumentenbond heeft in Nederland de eerste stappen gezet met het publiceren van vergelijkende kwaliteitsgegevens van de zorgverlening door een aantal ziekenhuizen te vergelijken (Consumentengids, september 1999). In de Verenigde Staten en met name in de staten New York en New Jersey is men al verder. Periodiek worden daar consumer reports op het Internet gepubliceerd (zie figuur 13).



Figuur 13: overheidsrapporten over de kwaliteit van de zorg in de staat New Jersey (www.state.nj.us)

De rapporten geven kwaliteitscijfers aan instellingen en individuele hulpverleners. In het Coronary Artery Bypass Surgery Report van de New York State Department of Health wordt van elke hartchirurg de sterfte van zijn patiënten (risk-adjusted mortality rates) aangegeven (zie figuur 14). (Op deze cijfers is overigens veel kritiek, omdat het, ondanks dat ze 'risk-adjusted' zijn, zouden leiden tot patiëntenselectie). In het Nursing Home Performance Report van het New Jersey Department of Health and Senior Services wordt de kwaliteit van verpleeghuizen vergeleken (zie figuur 15).

Table 3: Observed, Expected and Risk-Adjusted Hospital and Surgeon In-Hospital Mortality Rates for CABG Surgery, 1994-1996

	Cases	No. of Deaths	OMR	EMR	RAMR	95% CI for RAMR
Albany Medical Center Hospital						
#Barker M	232	5	2.15	1.44	3.70	(1.18, 8.54)
#Bennett E	56	0	0.00	2.71	0.00	(0.00, 5.99)
#Britton L	473	5	1.06	1.70	1.54	(0.50, 3.50)
#Canavan T	600	5	0.83	1.75	1.18	(0.35, 2.76)
#Dal Col R	3	0	0.00	0.84	0.00	(0.00,100.0)
Ferraris V	229	9	3.93	2.76	3.54	(1.61, 6.72)
Foster E	271	4	1.45	2.37	1.51	(0.41, 3.88)
Kelley J	438	7	1.60	2.04	1.95	(0.78, 4.01)
Luber J	528	14	2.65	2.42	2.71	(1.48, 4.55)
#Miller S	458	3	0.66	2.25	0.72**	(0.15, 2.11)
#Saiti J	2	0	0.00	3.24	0.00	(0.00,100.0)
All Others	171	1	0.58	1.30	1.12	(0.00, 3.82)
TOTAL	3426	53	1.53	2.04	1.89 **	(1.40, 2.44)
Arnot-Ogden Medical Center						
Borja A	157	3	1.91	2.55	1.85	(0.37, 5.43)
Quinco E	260	8	3.08	2.35	3.23	(1.35, 6.33)
Vaughan J	153	2	1.31	2.65	1.22	(0.54, 4.41)
TOTAL	570	13	2.28	2.49	2.27	(1.21, 3.88)

Figuur 14: de staat New York publiceert de performance van hart-chirurgen op het Internet (www.health.state.ny.us)

New Jersey Performance Report for Nursing Homes

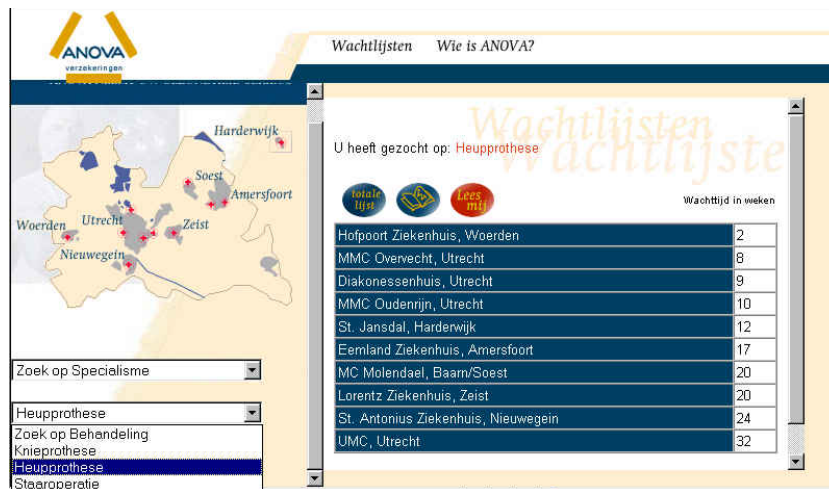
Hudson County

Report results are available alphabetically by municipality within Hudson County. Survey dates, results in five categories, and the total result are provided. The name of the nursing home is linked to a profile including location, funding sources, specialized care categories, and type of nursing home. The maximum scores possible are indicated in parentheses () in the blue lines naming the municipalities.

Switch to another county		
Atlantic	Bergen	Burlington
Camden	Cape May	Cumberland
Essex	Gloucester	Hudson
Hunterdon	Mercer	Middlesex
Monmouth	Morris	Ocean
Passaic	Salem	Somerset
Sussex	Union	Warren
Switch to the HCFA's Nursing Home Database		

	Survey Dates	Administration (26)	Nursing (22)	Resident Rights (18)	Food Service (8)	Environment (14)	Totals (88)
Maximum Score Possible		26	22	18	8	14	88
Statewide Average		25	20	17	7	13	84
Guttenberg							
Falisade Nursing Center	06/23/1999 05/01/1998	24	22	16	8	13	83
Jersey City							
Franciscan Home & Rehab	06/26/1999 05/14/1998	26	18	18	7	11	80
Hamilton Park Health Care Ctr.	06/09/1998 06/10/1997	26	21	18	8	14	87
Harbor View Health Care Ctr.	12/15/1998 12/17/1997	26	22	18	8	12	86
Liberty House Nursing Home	08/12/1998 01/08/1998	26	22	18	8	14	88
Progressive Nursing Center	05/17/1999 04/17/1998	26	20	17	8	13	84
St. Ann's Home for the Aged	10/30/1998 11/19/1997	26	22	17	8	13	86
St. Joseph's Home for the Blind	11/25/1998 09/04/1997	26	22	18	7	14	87
Kearny							
Clara Maass Continuing Care Center	02/03/1999 02/23/1998	25	22	18	8	14	87
North Bergen							
Harborage, The	06/23/1998 06/18/1997	26	22	18	8	14	88
Hudson View Care & Rehab Ctr.	04/29/1999 05/15/1998	26	19	18	7	13	83
Union City							
Castle Hill Health Care Ctr.	08/19/1999 02/26/1999	22	16	15	7	9	69

Figuur 15: beoordeling van verpleeghuizen in New Jersey



Figuur 16: de zorgverzekeraar ANOVA publiceert de wachtlijsten voor een aantal aandoeningen (www.anova.nl)

In Nederland publiceert de zorgverzekeraar ANOVA de wachtlijsten voor een aantal behandelingen in een ziekenhuis in de regio Utrecht op het Internet (zie figuur 16).

Nederlandse gezondheidssites

In Nederland zijn er eveneens vele sites op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg. De 'gezondheidsafdeling' van www.startpagina.nl geeft een aardige indruk (gezondheid.pagina.nl) (zie figuur 17).

DE GEZONDHEIDS-AFDELING
In samenwerking met www.startpagina.nl.
Inhoudelijk verzorgd door P.Rambaldi en Emicad

<p>Belgie</p> <p>Belgian medcare Belgian Dental Site <i>meer Belgie...</i></p> <p>Medicijnen</p> <p>Registratie/Evaluatie bijwerkingen Beoordeling van geneesmiddelen Online medicijngids ^(sp) Apothekers in Nederland Serviceapotheek Kring-apotheek <i>meer medicijnen...</i> <i>meer psychofarma...</i></p> <p>Artsen</p> <p>Artsennet ^(sp) Huisartsennet Consult voor de huisarts MedWeb, voor medici NIV, voor internisten NWN, voor neurochirurgen NVIC, voor intensivisten INCA, voor intensivisten NVA, vereniging anesthesiologie NVAM, vereniging anesthesie Vrouwelijke Artsen KNO artsen Maatschap Cardio Harderwijk</p> <p>Verpleging</p> <p>Nieuwe Unie'91 Marmers ZorgDossier LCVV, centrum voor verpleging AVVV, platform voor verpleging NVAM, anesthesiemedewerkers SamSam, zelfstandig werkende Psychiatrische verpleegkundigen Incontinentie verpleegkundigen Homepage van een pleeg Museum Verpleging / Verzorging</p> <p>Paramedisch</p> <p>Paramedisch Instituut ^(sp) Bedrijfsfysiotherapie Fysionet NGS, sportmassage Manuele Therapie McKenzie methode</p> <p>Spoedeisende hulpverlening</p> <p>Ambulance opleidingsorganisatie Ambulance Ontwikkelingen EHBO in Nederland Ambulance site</p>	<p>Prikbord</p> <p>PRIKBORD VAN GEZONDHEIDS.PAGINA.NL</p> <p>Algemeen</p> <p>Lengte / gewicht index NVKC, klinische chemie NIG, instituut gerontologie NVVE, vrijwillige euthanasie NVVP, vereniging pathologie VSN, vereniging spierziekten BAS, vereniging hyperactiviteit ADHD, hyperactiviteit Vereniging RSI Osteoporose Stichting HairNet Anorexia en Boulimia Nervosa Lithium werkgroep Alcoholvoorzichting Ben jij sterker dan drank? Ziekte van Pfeiffer Syndroom van Marfan Ziekte van Wilson Henoch Schonlein Door teken overgebrachte ziekten Koorst / griep Sinusitis CIG, cosmetische problemen</p> <p>Reumatologie</p> <p>Reumadocumentatie ^(sp) Reuma Jongerengroep Jongwans Reumapatiëntenbond Het Reumadorp Chronische bindweefselziekten</p> <p>Hart en bloedvaten</p> <p>Hartstichting HarteZorg Ontsteking van de bloedvaten</p> <p>De longen</p> <p>Cystic Fibrosis Stichting Werkgroep Cystic Fibrosis Astmafonds Volksgezondheid en Roken Nederlandse Nietrokersvereniging Stoppen met Roken Hyperventilatie Stichting</p> <p>Het zenuwstelsel</p> <p>Hersensichting Stichting Brain-storm Alzheimer Epilepsiefonds Nationaal Epilepsie Fonds Meningitis Stichting Gilles de la Tourette Whiplash centrum Multiple Sclerose web Multiple Sclerose Internationaal Multiple Sclerose vereniging Vereniging van</p>	<p>Ziektebeelden op alfabet</p> <p>Diverse ziektebeelden ^(sp) Gezondheidsproblemen ^(sp) Medische klachten ^(sp) Almanak- problemen ^(sp) Medische Encyclopedie ^(sp) Medisch naslagwerk ^(sp)</p> <p>Handicap</p> <p>Welzorg Handicap-Nederland Gehandicaptenraad Gehandicaptenportier. Nimbus Gehandicaptenplatform Utrecht Vraagbaak Handicap & Computer Verstandelijk gehandicapt Downsyndroom Leefwijzer ^(sp) Voor slechtzienden en blinden Vereniging voor Slechthorenden Dovenschap Stg. Dove Jongeren CyberEar Verwijderde stembanden Revalidatie producten Steinmetz.Accommodaties Belangenver. van kleine mensen Belangenver. van dikke mensen Belangenver. van lange mensen Ontwikkelings- en leerproblemen SPD Twente R'go Rotterdam Links m.b.t. gehandicapten <i>meer gehandicapten...</i></p> <p>Dieet</p> <p>Orthomoleculaire voeding Voedselallergie Stichting Voedingscentrum Anders eten <i>meer dieet...</i></p> <p>Beweging</p> <p>Sportnet Wandelnet <i>meer sport...</i> <i>meer wandel...</i></p> <p>Natuurlijke geneeswijze</p> <p>AltNed ^(sp) InnerNed ^(sp) Geneeswijzen.net Alternatieve geneeskunde Biologische geneeskunde Natuurgeneeskunde 1 Natuurgeneeskunde 2 Klikgids, de wegwijzer Alternatieve geneeswijzer Reikicentrum Webserver voor Homeopathie Klassiek Homeopathie Homeopathie-advies per email Hypnose en hypnotherapie</p>
---	---	--

Figuur 17: een gedeelte van gezondheid.pagina.nl

Databanken voor alternatieve gezondheidszorg

Er zijn vele sites die allerlei alternatieve behandelingsmethoden of geneesmiddelen aanprijzen (zie figuur 18). Vaak wordt in een mengeling van wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke artikelen, allerlei behandelingen en/of (al of niet geregistreerde) geneesmiddelen aangeprezen voor bepaalde ziekten. Voor veel van deze producten is de wetenschappelijke basis wankel. Dergelijke reclame is overigens niet specifiek voor het Internet. In vele tijdschriften en huis-aan-huis bladen treft men deze aan.

LIFE EXTENSION FOUNDATION

The World's Largest Organization Dedicated to Scientific Methods to Slow and Reverse Aging.

[Disease Therapies](#) | [Anti-Aging Therapies](#) | [What's New](#) | [What's Hot](#) | [Health Alerts](#) | [Join](#)

The Life Extension Foundation has a **19 year history** of introducing life saving medical discoveries and funding scientific **research**.

September 14, 1999

ANTI-AGING BREAKTHROUGH PUBLISHED IN SCIENCE
Exclusive Interview With Drs. Rodin & Weindruch

TERMINAL CANCER
What You Should Do If You Have It?

Medical & Scientific Advisory Board
Meet the top doctors and scientists advising the Life Extension Foundation.

Freedom in Healthcare
Codex Conference
FDA vs The 1st Amendment
The FDA's new proposal to take your freedom away
VICTORY! For Freedom of Speech

Select A Product Category

Order Products On Line

Most Popular Products

DHBA	Melatonin
CoQ10	Mega Soy Extract
LEMs	Natural Prostate Formula

NEW PRODUCTS!

Check out our new **SolarMax(tm)17** sun protection spray provides all the requirements for thorough protection from the damaging effects of ultraviolet UVA and UVB rays.

Affiliate Program
Joining Pioneering Leaders in Healthcare.
Become an LEF Affiliate.

VeriSign Secure Site
click to verify

LIFE EXTENSION FOUNDATION

P.O. Box 229120 • Hollywood, FL 33022-9120 or: 995 S.W. 24th Street • Ft. Lauderdale, FL 33315
1.954.766.8433 • 1.800.841.5433

Web Site developed and maintained by [RJ Sullivan Productions](#)
Copyright 1999 © The Life Extension Foundation

Figuur 18: voorbeeld van een site voor alternatieve geneesmiddelen (www.lef.org)

Logistieke informatie

Logistieke informatie over ziekenhuizen in Nederland is beschikbaar bij het Digitaal Ziekenhuis Nederland. Een aantal Nederlandse ziekenhuizen zijn hier vertegenwoordigd. De informatie verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis, maar vrijwel altijd worden de bezoektijden aangegeven en is er een routebeschrijving (zie figuren 19 en 20).

Het Digitaal Ziekenhuis Nederland bevat overigens veel meer informatie. Zo is er informatie te vinden over ziektebeelden, geneesmiddelen (medicijn-gids), patiëntenorganisaties etc.



The screenshot shows the website 'Digitaal Ziekenhuis Nederland' for visitors and patients. The page features a navigation menu on the left with options like 'homepage', 'ziektebeelden', 'afdelingen', 'vraag & antwoord', 'archief nieuws', 'patiënten-organisaties', 'woordenboek', 'medicijn-gids', and 'zoeken'. The main content area has a header with the site name and date 'Woensdag, 15 september'. Below the header is a dropdown menu titled 'Ziekenhuizen:' with the text '--- Kies uw ziekenhuis ---'. The dropdown list includes: Bosch Medicentrum Den Bosch, Bronovo Ziekenhuis Den Haag, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Diaconessenhuis Leiden, Franciscus Ziekenhuis Roosendaal, Gemini Ziekenhuis Den Helder, Ikazia Ziekenhuis Rotterdam, Kennemer Gasthuis Haarlem, Maasland Ziekenhuis Sittard, Martini Ziekenhuis Groningen, Medisch Centrum Alkmaar, Medisch Centrum Haaglanden locatie Westeinde, Medisch Centrum Molendaal Baarn, and Merwede Ziekenhuis Dordrecht. To the right of the dropdown are several promotional banners: 'CD-ROMS!', 'Abonneer u op een nieuwsbrief naar keuze!', 'OP ZOEK NAAR EEN BAAN...', 'DSN VACATUREBANK', and 'SPECIALS'.

Figuur 19: informatie over ziekenhuizen op het Internet (www.ziekenhuis.nl)



Bezoekregeling

Algemeen

Met ingang van 1 januari 1998 is het middagbezoek in het Catharina-ziekenhuis geheel komen te vervallen. In plaats daarvan is het avondbezoek uitgebreid. Patiënten, die in het Catharina-ziekenhuis zijn opgenomen mogen bezoek ontvangen:

dagelijks van 18.00 tot 20.00 uur.

Bezoek op afspraak voor partners en gezinsleden

Partners en gezinsleden hebben de mogelijkheid om ook buiten het bezoekuur overdag gedurende korte tijd de patiënt te bezoeken. Zij moeten daartoe vooraf een afspraak maken met de verpleging.

Uitzonderingen

Bovenstaande regeling is de algemene bezoekregeling. Enkele afdelingen in het ziekenhuis hebben bezoektijden die zijn aangepast aan de aard van de afdeling. Onderstaand treft u een volledig overzicht aan.

Figuur 20: logistieke informatie op het Digitale Ziekenhuis Nederland

Daarnaast zijn er in Nederland een aantal zorgverleners, waaronder huisartsen, apothekers en paramedici, die een Internetsite hebben en allerlei informatie, met name voor hun patiënten, beschikbaar stellen.

Lotgenotencontact

Met name e-mail en nieuwsgroepen vormen een goede mogelijkheid voor patiënten om in contact te komen met lotgenoten over de gehele wereld. Er zijn vele nieuwsgroepen voor specifieke aandoeningen. Deze zijn meestal Engelstalig, maar er zijn ook Nederlandse (zie figuur 21).

Whiplash lotgenotencontact
voor mensen met whiplash, post-whiplash syndroom, whiplash associated disorder (WAD), nek zweepslag, ...

Er bestaat een e-mail groep voor mensen met een whiplash. De lijst is opgezet voor en door mensen met een whiplash met als doel: steun, (h)erkenning, begrip en advies of gewoon om je verhaal eens kwijt te kunnen.

De voertaal is Nederlands.

[Wil je je aanmelden?](#)

Figuur 21: voorbeeld van een e-mailgroep in Nederland

Daarnaast hebben verschillende Nederlandse sites nieuwsgroepen voor bepaalde ziekten. Als voorbeeld is de vraag en antwoordrubriek van Digitaal Ziekenhuis Nederland. Iedereen kan er vragen indienen en antwoorden geven. De kwaliteit van met name de antwoorden wisselt sterk, zoals de figuren 22 en 23 illustreren.

[Re: stopzetting kanker via haai kraakbeen](#) (0)
Geplaatst op 26 juli 1999 - 01:00
Het innemen van haaienkraakbeenpoeder is een onderdeel van de antitoxische tumorthherapie volgens Houtsmuller (het z.g. Houtsmullerdieet). Hierover is in de pers de laatste maanden veel te doen geweest. Zo is er proces geweest omdat dr. Houtsmuller door de Nederlandse vereniging tegen kwakzalverij van "kwakzalverij" en misleiding wordt beschuldigd omdat Houtsmuller in zijn boeken heeft beweerd dat hij door deze voedingswijze met voedingssupplementen (grote hoeveelheden vitaminen-antioxydanten en haaienkraakbeenpoeder) van uitgezaaide huidkanker zou zijn genezen. Dit bleek dus niet waar te zijn.
Het houtsmullerdieet is omstreden en de werking is niet wetenschappelijk bewezen.
Meer info: tel. 06-0226622 (infocentrum Nederlandse kankerbestrijding)

Figuur 22: voorbeeld van vraag- en antwoordrubriek

Re: hoofdpijn (0)

Geplaatst op 31 juli 1999 - 00:10

> Ik heb pds: prikkelbare darm syndroom. Nu heb ik heel vaak hoofdpijn, wat een symptoon is van pds. Ik heb wel een paar keer per week hoofdpijn, soms met overgeven. Asperines helpen niet. Meestal voel ik het opkomen.

> Wat kan ik tegen die hoofdpijn doen? Kan het aan voedsel liggen dat ik niet kan verteren?

hallo,

ik heb daar veel last van als ik ook bepaalde dingen eet, vet en bv chocola.

ik denk dat die hoofdpijn ontstaat door de gallever!!

bij de drogist hebben ze div homeopatische

hulpmiddelen, ik kan even neit op de naam

komen maar het heeft een indische naam!!

je moet er soms meer proberen (merken)

om te achterhalen wat he beste helpt!!

succes!!

Figuur 23: de antwoorden zijn van wisselende kwaliteit

Een algemeen probleem van nieuwsgroepen is dat er altijd wel een ‘grapjas’ is die opzettelijk allerlei verkeerde informatie verspreidt. Soms worden er totaal verkeerde en gevaarlijke doseringen van geneesmiddelen aanbevolen. De lezer moet zelf de betrouwbaarheid van de antwoorden beoordelen (zie figuur 24). Het is maar zeer de vraag of deze hiertoe in staat is.

Om dit te voorkomen zouden deskundigen de antwoorden op hun juistheid moeten beoordelen. Dit is echter een zeer arbeidsintensieve taak.



Disclaimer

De vragen in deze rubriek worden niet beantwoord door artsen. De redactie heeft geen enkele verantwoordelijkheid voor de ingebrachte vragen en antwoorden. Dit systeem heeft niet de bedoeling om een bezoek aan een arts te vervangen, maar is bedoeld als contact met lotgenoten. Wij raden u aan om met uw individuele medische klacht in ieder geval ook contact op te nemen met uw behandelende arts of huisarts.

Figuur 24: disclaimer vraag- en antwoordrubriek

Transacties: verkoop van geneesmiddelen

Via het Internet kunnen geneesmiddelen die in Nederland alleen op recept verkrijgbaar zijn of nog niet tot de Nederlandse markt zijn toegelaten, zoals in het recente verleden met het middel Viagra het geval was, besteld worden. Via de post worden de middelen geleverd. Een aantal middelen die momenteel 'populair' zijn op het Internet: de erectiepil Viagra, het haargroeimiddel Propecia, het vermageringsmiddel Xenical, de anti-rookpil Zyban en de pijnstiller Celebrex. Over deze middelen zijn vele webpagina's. Zoeken op bijvoorbeeld Celebrex bij een zoekmachine leverde 15.370 hits op. Propecia leverde 18.764 hits en Viagra 175.292 hits op.

De voorgaande voorbeelden betreffen (ten minste in de Verenigde Staten) geregistreerde geneesmiddelen. Aangezien deze middelen alleen op recept van een dokter verkrijgbaar zijn, moet de besteller een vragenlijstje invullen, dat door een arts verbonden aan de verkooporganisatie wordt beoordeeld. Indien de klant aangeeft geen medische problemen te hebben en zijn creditcard nummer opgeeft en toestemt dat het aankoopbedrag (inclusief het honorarium van de arts) wordt afgeschreven, wordt het product geleverd. In figuur 25 is als voorbeeld Viagra genomen, dat bij SafeWebMedical besteld kan worden.

**Other Products:** [Propecia](#) | [Xenical](#) | [Celebrex](#) | [Claritin](#) | [Renova](#) | [Zyban](#) | [Preven](#)

Please take the time to fill in the following information as completely and accurately as possible. This form is a secure form using SSL. Note that all fields must be filled in. If you are not approved, there will be NO charge for the consultation. If you are approved for this medication, your prescription will be charged to your credit card and dispensed by our affiliated pharmacy

If you have already ordered with us and need a refill [CLICK HERE](#)

Your Viagra Order

I Request the following pill prescription:

(Select your pill order from the dropdown box above)

If I am approved for Viagra®, I would like my prescription to be charged to my credit card by Global and dispensed by our affiliated pharmacy. This initial prescription is good for a total of 120 Viagra®, tablets. You may order 120 Viagra tablets at this time or at any time over the next 4 months with no further consultation fee.

*Figuur 25: bestellen van Viagra via Internet
(www.safewebmedical.com)*

Voor de beoordeling door de arts verbonden aan de verkooporganisatie moet de klant een tweetal vragenlijstjes invullen (zie figuren 26 en 27). Voor een deel zijn er al invulsuggesties op de vragen gegeven om de klant ‘te helpen’ bij het invullen.

Medical History

Please indicate on this form your current medical problems. It is the same information you would be asked if you visited our clinic or any other physician. This and all the other information you have entered is *encrypted* and safe during transmission over the Internet. Once received by our physicians, it will be protected under patient/doctor privilege laws.

- What is your height? (in inches)
- What is your current weight? (in lbs)
- What is your month and year of birth? (MM/YY)
- Sex? male female
- Have you had a complete physical exam with blood tests within the last year? yes no
- Do you consume more than 2 servings a day of alcohol? yes no
- Do you smoke cigars or cigarettes? yes no
- Are you allergic to any medications? yes no

If you are allergic to any medications, please specify:

Do you have any of the following medical problems?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Coronary Artery Disease | <input type="checkbox"/> Congestive Heart Failure | <input type="checkbox"/> Valvular Heart Disease |
| <input type="checkbox"/> Anatomic Deformation of the Penis | <input type="checkbox"/> Peyronie's Disease | <input type="checkbox"/> Multiple Myeloma |
| <input type="checkbox"/> Obesity | <input type="checkbox"/> Hypertension | <input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus |
| <input type="checkbox"/> Prostate Cancer | <input type="checkbox"/> Enlarged Prostate | <input type="checkbox"/> Low Testosterone |
| <input type="checkbox"/> Thyroid Disease | <input type="checkbox"/> Atherosclerosis | <input type="checkbox"/> Liver Disease |
| <input type="checkbox"/> Kidney Disease | <input type="checkbox"/> Stroke | <input type="checkbox"/> Depression |
| <input type="checkbox"/> Anxiety | <input type="checkbox"/> Schizophrenia | <input type="checkbox"/> Spinal Cord Injury |
| <input type="checkbox"/> Endocrine Disorders | <input type="checkbox"/> Sickle Cell Anemia | <input type="checkbox"/> Leukemia |
| <input type="checkbox"/> Retinitis Pigmentosa | <input type="checkbox"/> Low or High Blood Pressure | |

Are you currently taking any medications? yes no

If yes please list them below:

Figuur 26: de algemene vragenlijst op SafeWebMedical

Viagra Specific Questions

The following questions will inform us of any possible medical contraindications you may have to taking Viagra®. This information would be required before any physician could treat you for any illness or condition.

In the following questions, the term erectile dysfunction means the inability to achieve or sustain an erection that is adequate for normal sexual activity.

What is currently bothering you about your health?

Are you unable to achieve and sustain an erection that is adequate for penetration until orgasm?

yes no

Have you ever been evaluated for erectile dysfunction?

yes no

I feel that I am incapable of having normal satisfying sex without prescription medication.

true false

Are you taking any of the following Nitrate Medications?

yes no

If yes, please specify:

None
Nitroglycerin
Nitrek (transdermal)
Nitro-Bid®

I have read and agree with the [VIAGRA WAIVER](#) page

Yes No

Figuur 27: specifieke vragen voor Viagra met invulsuggesties

Bij de eerder genoemde life extension foundation kunnen allerlei stoffen gekocht worden, van ‘Dr. Procter’s Advanced Hair Regrowth’ tot hormonen zoals dehydroepiandrosteron (DHEA), oestrogeen en progesteron (zie figuur 28).

De lijst in figuur 28 illustreert tevens dat het Internet naast de mogelijkheid tot het bestellen van ‘echte’, geregistreerde geneesmiddelen, een ruime keus biedt aan alternatieve middelen. Voor bijvoorbeeld artritis is er van alles te koop: van mosselextract, vitaminepillen, gedroogde leverpillen tot haaienkraakbeen. In de VS schat de FDA dat er alleen al voor artritis jaarlijks 2 miljard dollar door patiënten aan onbewezen producten wordt uitgegeven(FTC,1999)⁶⁴. Het is niet bekend hoeveel hiervan via Internet besteld wordt.

Cod Liver Oil	misural	Natural Healing Cream
Mega-GLA		New Feeling
Natural Pain Relief	Growth Hormones	Rejuvenex
Perilla Oil	Natural Growth Hormone	Rejuvenex/Wash Off
Shark Cartilage	Releasing	Softskin
Super Max EPA	Daytime Growth Hormone	Sun Protection
Udo's Choice	Formula	The Dream Cream Vitaleyes
	Nighttime Growth Hormone	
	Formula	Soy Supplements
Bioflavonoids/		Mega Soy Extract
Children's	Hair Care	Soy Power Powder
Children's Formula Mix	Dr. Proctor's Advanced Hair	
Citrus Bioflavonoid	Regrowth	Special Purpose Formulas
Hesperidin Complex	Dr. Proctor's European	Anti-Alcohol
Rutin	Prescription Formula	Detoxicates
	Dr. Proctor's Hair Regrowth	Hemorcream
Books and Media	Shampoo	Miraforte
Books	Life Extension Hair	Mygracare
Paperbacks	Conditioner	Natural Sex for Men
Tape	Life Extension Shampoo	Natural Sex for Women
Videos	PDG Activator	Pro-M
Software	Polysorbate 80	Yeast Fighters
	Trigenesis Hair Treatment	
Brain Aging	System	Sports &
Acetyl-L-Carnitine		Endurance
CDP Choline	Herbs	Creatine Monohydrate
Choline Bitartrate	Artichoke Leaf Extract	DMG
Choline Chloride Drink	Curcumin	Inosine
Choline Cooler	Ginkgo Capsules	Octacosanol
Cognitex w/ Pregnenolone	Goldenseal	Optifuel
Cognitex w/o Pregnenolone	Grape Seed-Skin Extract	Velvet Deer Antler
DMAE Caps	Green Tea Leaves	
DMAE-Ginkgo Capsules	Kyolic Garlic formula 102	Staples & Sweeteners
DMAE Powder	Kyolic Garlic formula 105	Aspartame
Ginkgo Capsules	L.E. Herbal Mix	Capsule Machine
Lecithin Granules	Organic Green Tea	Fructose Crystals
Lecithin w/ B5 and BHA	Proanthocyanidins	Gelatin Capsules
NADH	Pure-Gar	Sorbitol Powder
PC-Ginkgo Extract	Pure-Gar with EDTA	
Phosphatidylserine Caps	Sports Ginseng	Vitamins
RNA Capsules	Super Green Tea Extract	Allergy-C Powder
RNA Powder	Venotone	Ascorbic Acid Powder
Vinpocetine		Ascorbyl Palmitate Capsules
	Hormones	B-3 Powder
Cancer Adjuvant Therapies	Natural Estrogen	B-6 Caps
Lipaen	Melatonin	B-6 Powder
Pecta-Sol	Natural Sleep	Beta Carotene Capsules
Phyto-Food	DHEA	Beta Carotene Powder
Pork Pancreas Enzymes	Pregnenolone	Biotin Capsules
	Profem	Biotin Powder
Cardiovascular		Buffered Vitamin C Powder
CoQ10		

Figuur 28: op het Internet is van alles te koop

Afspraken maken

Bij een aantal huisartsen in Nederland kunnen patiënten zelf via het Internet een afspraak bij hun huisarts maken. De afspraak wordt bevestigd met een e-mail. Ook herhalingsrecepten kunnen via het Internet aangevraagd worden (zie figuur 29).

The image shows a screenshot of a web form titled 'Aanvraagformulier herhalingsrecept' (Repeat Prescription Request Form) from 'Van de Steeg Huisartsenpraktijk'. The form is set against a blue background with a repeating pattern of the letters 'M' and 'A'. The header includes the practice name and address: 'Haasweg 7-9 | 1338 AW | Almere'. The form contains several input fields: 'Uw naam:', 'Uw adres:', 'Uw geb. datum:', 'Verzacht medicijn:', and 'Wat was u laatste dosering:'. A note at the top of the form states 'Eén medicijn per aanvraag formulier.' (One medicine per request form).

Figuur 29: herhalingsrecepten aanvragen via het Internet

Consulteren van hulpverleners

Op het Internet kan de patiënt terecht voor medisch advies bij de zogenaamde cyberdokter. Er zijn verschillende sites waar men een medische vraag kan stellen, die (volgens de webpagina) door een arts wordt beantwoord. De betrouwbaarheid van deze sites en de adviezen zijn sterk wisselend. Soms worden er gratis adviezen verstrekt (waarbij er dan vaak één of ander alternatief geneesmiddel wordt aanbevolen), bij andere moet er voor betaald worden.

Een voorbeeld van dit laatste is de ‘cyberdoctorsite’ Mediconsult. A raison van \$195 kan men advies krijgen van een medisch specialist (zie figuur 30).

The screenshot shows the Mediconsult.com website. The top navigation bar includes icons for Women, Men, Seniors, Children, and Caregivers, along with a 'You are here: Medixperts - Select Specialist' indicator. The main content area is titled 'Multiple Sclerosis CONDITION CENTER' and features a 'medixperts' section. This section describes a user-friendly, confidential service for seeking information regarding Multiple Sclerosis (MS) directly from Dr. Coyle. It outlines a three-step process: 1. Select your Specialist (viewing Dr. Coyle's background), 2. Complete an online questionnaire, and 3. Receive a response within 2 to 5 days. The fee for this service is \$195. A 'Back to top' button is located at the bottom right of the page.

Figuur 30: de ‘cyberdoctorsite’ Mediconsult (www.mediconsult.com)

Figur 31: NetDoktor in Denemarken (www.netdoktor.de)

Bij AmericasDoctor.com is het mogelijk 24 uur per dag en 7 dagen per week gratis een arts te consulteren⁶⁵. Men kan kiezen voor een gesprek in een ‘chatroom’ (een virtuele spreekkamer) of voor het stellen van een vraag per e-mail. De on-linedokters geven medische informatie; zij stellen geen diagnose, schrijven geen geneesmiddelen voor, houden geen medisch dossier bij en voorzien niet in continuïteit van zorg. Na de vragen beantwoord te hebben, vraagt de on-linedokter of betrokkene een verwijzing wil voor aanvullende zorg. Als het antwoord bevestigend is, neemt de on-linedokter relevante gegevens op, waarna een plaatselijk ziekenhuis binnen 24 uur terugbelt. Deze service wordt betaald door de ziekenhuizen, waarnaar verwezen wordt. Aan deze service werken 110 artsen mee; zij krijgen ongeveer 6.500 bezoekers per dag.

Een gratis site in Europa is die van Netdokter in Denemarken. Deze site (die alleen in het Deens is) wordt wekelijks door 400.000 surfers

bezoekt. Er werken 75 artsen aan mee die via e-mail vragen beantwoorden (zie figuur 31).

Op 13 oktober 1999 is een site in Nederland met nagenoeg dezelfde naam, namelijk Netdokter van de KNMG gestart (www.netdokter.nl). De naam van deze site kan evenwel aanleiding geven tot verwarring, omdat de site zich voornamelijk richt op gezondheidsvoorlichting van (vooralnog gezonde) jongeren tussen 12 en 18 jaar. Voor 50-plussers is er seniorweb. Deze site biedt allerlei informatie onder andere over gezondheid en ziekte.

Zorgverzekeraar ZAO biedt haar verzekerden de mogelijkheid vragen te stellen aan een arts van de Patiënten Informatie Lijn. Het gaat hierbij niet om een cyberdokter die medische adviezen geeft, maar de patiënt wordt geholpen om tot een zelfstandige besluitvorming te komen bijvoorbeeld al of niet behandelen (zie figuur 32).

PIL Patiënten Informatie Lijn

Algemeen
[Startpagina](#)
[Inhoudsopgave](#)
[PIL postbus](#)

PIL Informatie
[Nieuws](#)
[Achtergrond](#)
[Medewerkers](#)

Medische Info
[Checklist](#)
[Vragenlijst](#)
[Oproepen](#)

Diversen
[Vraag](#)
[ZAO Website](#)

Wanneer u bent verzekerd bij ZAO Zorgverzekeringen kunt u over alle medische onderwerpen vragen stellen aan de arts van de Patiënten Informatie Lijn, Hema Coumou.

Met name kan dit voor u van belang zijn in de volgende situaties:

- U weet niet of u met een bepaalde klacht naar een arts moet gaan.
- U heeft behoefte om uw gesprek met uw arts voor te bereiden (welke vragen moeten worden besproken?)
- U heeft een advies van uw arts gekregen en weet niet goed wat u moet doen.

De arts van de PIL
Hema Coumou

De PIL is een gratis service voor ZAO-verzekerden.

Net als andere artsen heeft de PIL-arts een medisch beroepsgeheim.

Uw vragen kunt u stellen via de [PIL Internet postbus](#).

U kunt ook bellen met de PIL:

- dinsdag (17.00 u. - 20.00 u.)
- woensdag, donderdag, vrijdag (10.00 u. - 13.00 u.)

Telefoonnummer:
020 - 567 17 70

Spreek voor dringende vragen het antwoordapparaat in. U wordt dan zo snel mogelijk teruggebeld.

Figuur 32: zorgverzekeraar ZAO biedt haar cliënten ondersteuning bij medische besluitvorming (www.ZAO.nl)

6.8 Samenvatting

In theorie kan men vier typen toepassingen onderscheiden. Het gebruik van deze toepassingen loopt enigszins parallel met de ontwikkeling van beginnend tot gevorderd Internetgebruiker. Deze vier toepassingen zijn:

- Het raadplegen van bestanden: het betreft hier de bibliotheekfunctie, namelijk het zoeken, vinden en kennis nemen van informatie over:
 - gezondheid en hoe deze te bevorderen;
 - ziekte en hoe deze te diagnosticeren en te behandelen;
 - gezondheidszorgvoorzieningen, hun vestiging, hun soorten dienstverlening, hun bereikbaarheid, hun kwaliteit, en dergelijke;
 - andere voorzieningen die relevant zijn voor het kunnen omgaan met een bepaalde aandoening of beperking op het gebied van huisvesting, arbeid, scholing, welzijn, en dergelijke.

Een meer geavanceerde Informatie kan door de Internetgebruiker gevonden worden zonder menselijke tussenkomst aan de kant van degene die de informatie aanbiedt.

Toepassing is 'personal health profiling': door als Internetgebruiker aan te geven welke persoonlijke voorkeuren en wensen men heeft, regelt de aanbieder van de informatie programmatisch dat de gebruiker informatie op maat krijgt aangeboden.

- Het contact hebben met lotgenoten: zorgconsumenten/patiënten kunnen ervaringen uitwisselen en elkaar voorzien van informatie. Middelen die hiervoor gebruikt worden zijn mailinglists, nieuws- en discussiegroepen en chatboxen.
- Het verrichten van transacties: het gaat hierbij om het verrichten van logistieke transacties, zoals het maken van afspraken, het bestellen van medische hulpmiddelen, (alternatieve) geneesmiddelen, vitaminen, en dergelijke.
- Het consulteren van zorgverleners: patiënten communiceren met artsen en andere zorgverleners. Er zijn hierbij verschillende gradaties:

- patiënten stellen vragen om advies en de arts antwoordt zonder follow-up dat wil zeggen zonder via het Internet een verwijzing of recept te verstrekken;
- patiënten stellen vragen om advies en de arts antwoordt met follow-up dat wil zeggen via het Internet verstrekt deze een verwijzing of recept;
- e-therapy: de zorgverlener behandelt via het Internet; doorgaans gaat het hier om de behandeling van psychische problemen.

Daarnaast zijn er andere toepassingen, die van direct of indirect belang zijn voor burger of patiënt. Genoemd kunnen worden bijvoorbeeld monitoring van de gezondheidstoestand en telemedicine. Laatstgenoemde toepassing kan beschouwd worden als een volgende stap binnen het cluster 'consulteren van zorgverleners'.

In de praktijk bieden websites een combinatie van één of meer van bovengenoemde toepassingen.

7 Juridische aspecten

7.1 Inleiding

In hoofdstuk 6 is beschreven dat de verschillende Internettoepassingen door patiënten grofweg te onderscheiden zijn in de volgende categorieën: het raadplegen van databanken, het onderhouden van contact met lotgenoten, het verrichten van transacties, het consulteren van hulpverleners en tenslotte een categorie overige toepassingen. Aan de verschillende toepassingen van het Internet door patiënten zijn juridische aspecten verbonden. In dit hoofdstuk worden de meest relevante aspecten belicht aan de hand van het gemaakte onderscheid in toepassingen. Daarbij zij erop gewezen dat de juridische aspecten die onder een bepaalde categorie behandeld worden soms specifiek zijn voor de betreffende categorie, maar ook kunnen gelden voor meerdere of alle categorieën.

7.2 Het raadplegen van databanken

Patiënten bezoeken het Internet om informatie te vergaren over ziektes, behandelingsmethoden en al wat daarmee samenhangt. Het vergaren van dergelijke informatie is een activiteit die naar Nederlands recht in beginsel in volle vrijheid kan worden ondernomen: de burger is vrij om zelf te bepalen welke informatie hij tot zich neemt.

Ook het aanbieden van informatie op het Internet is in beginsel een activiteit die in vrijheid kan worden ondernomen: artikel 7 van de Grondwet waarborgt het recht op vrijheid van meningsuiting, behoudens ieders verantwoordelijkheid volgens de wet. Deze vrijheid is derhalve niet absoluut en kan ingeperkt worden. Van een dergelijke inperking is onder meer sprake wanneer de aan te bieden informatie bestaat uit het maken van reclame voor bepaalde producten, zoals geneesmiddelen.

Het aanbieden van gezondheidszorginformatie in de vorm van reclame

De Wet op de geneesmiddelenvoorziening (WOG) stelt restricties aan het maken van reclame voor geneesmiddelen. Het op deze wet gebaseerde Reclamebesluit geneesmiddelen bepaalt dat het maken van reclame voor geneesmiddelen, die in Nederland uitsluitend op recept verkrijgbaar zijn, verboden is. Voor zelfzorg- of zogenoemde OTC-geneesmiddelen mag wel reclame gemaakt worden, doch uitsluitend door (rechts)-personen die bevoegd zijn tot de artsnijbereidkunst. De reclame moet bovendien aan vele vereisten voldoen. De ratio van deze restricties is bescherming van de patiënt/consument.

Ook het maken van reclame door artsen is aan beperkingen onderhevig, zij het geen wettelijke. Op grond van de gedragsregels van de KNMG, de beroepsvereniging van artsen, is het artsen verboden reclame (voor zichzelf) te maken⁶⁶. Ondanks het ontbreken van een wettelijke grondslag voor dit verbod, hebben dergelijke gedragsregels wel rechtskracht: ze staan de rechter ten dienste wanneer deze invulling moet geven aan (wettelijke) begrippen als ‘zorg van een goed hulpverlener’, ‘verantwoorde zorg’ etc.

Rechtsmacht

In Nederland is het maken van reclame voor receptplichtige geneesmiddelen strafbaar. Dit is in vele andere landen, zoals de Verenigde Staten, niet het geval. Maar kan Nederland iets ondernemen tegen een in de VS gevestigde (rechts)persoon die op het Internet reclame maakt voor geneesmiddelen, die in Nederland uitsluitend op recept verkrijgbaar zijn? De reclame overschrijdt immers nationale grenzen en bereikt ook het Nederlandse territorium. Kortom, heeft Nederland in deze situatie rechtsmacht?

De Nederlandse strafwet is toepasselijk op ieder die zich in Nederland aan enig strafbaar feit schuldig maakt (territorialiteitsbeginsel). Om te bepalen of iemand in Nederland een strafbaar feit begaat, kan worden uitgegaan van de leer van de lichamelijke gedraging, van het instrument, van het constitutieve gevolg of van alle voornoemde leren.

Een voorbeeld ter verduidelijking: een dader staat in Duitsland en schiet van daaruit met een pistool een persoon neer (lichamelijke

gedraging), die in Nederland staat (instrument). Het slachtoffer wordt vervoerd naar België, waar hij uiteindelijk overlijdt (constitutief gevolg). Nederland kan op grond van de leer van het instrument strafrechtelijke jurisdictie claimen.

Toegepast op de in de VS gevestigde aanbieder van geneesmiddelenreclame betekent dit dat Nederland jurisdictie kan claimen, omdat het strafbare feit in Nederland uitwerking heeft en dus kan worden beschouwd als te zijn begaan in Nederland.

Rechtshandhaving

Overigens moet de vraag naar wie rechtsmacht heeft, onderscheiden worden van de daadwerkelijke handhaving van de toepasselijke strafrechtelijke normen en waarden; dit laatste is namelijk in beginsel niet grensoverschrijdend mogelijk. Nog afgezien daarvan blijkt het in de praktijk vaak moeilijk, zo niet onmogelijk, om de ‘information-provider’ te achterhalen.

Daarom ligt het voor de hand na te gaan of de tussenpersoon, de access- of serviceprovider, in dit geval strafrechtelijk aansprakelijk te stellen is.

Aansprakelijkheid van tussenpersonen

Op nationaal niveau wordt de strafrechtelijke aansprakelijkheid van tussenpersonen geregeld in het wetsvoorstel Computercriminaliteit II (wet CII) ter aanpassing van het Wetboek van Strafrecht (Sr)⁶⁷.

Tussenpersonen zijn personen die hun beroep of bedrijf maken van de openbaarmaking of verspreiding van uitingen in woord, beeld en geluid, afkomstig van derden. Volgens de Memorie van Toelichting vallen Internetproviders in principe binnen de reikwijdte van de definitie.

Op grond van het wetsvoorstel kan de tussenpersoon niet strafrechtelijk vervolgd worden voor een uitings- of verspreidingsdelict, indien hij bij de openbaarmaking of verspreiding de eigen identiteit bekend maakt dan wel gegevens verschaft waardoor zijn identiteit te achterhalen is; indien hij op aanmaning de dader bekend maakt of aanwijzingen geeft om de dader te achterhalen; en indien hij achteraf alle handelingen onderneemt die nodig zijn om de verdere verspreiding te voorkomen. De tussenpersoon die niet aan

deze zorgvuldigheidseisen voldoet, kan direct strafrechtelijk aansprakelijk worden gesteld⁶⁸.

Op Europees niveau is een regeling van de aansprakelijkheid van access- en serviceproviders opgenomen in het voorstel voor een richtlijn betreffende bepaalde juridische aspecten van de elektronische handel (hierna te noemen: 'richtlijn e-commerce')⁶⁹.

Deze richtlijn heeft tot doel het naar behoren functioneren van de interne markt te verzekeren door bepaalde juridische aspecten van het vrije verkeer van informatiediensten te harmoniseren. Daaruit vloeit voort dat de richtlijn als uitgangspunt hanteert dat een minimum aan beschermingsomvang voor intermediaire dienstverleners in de informatiemaatschappij gewaarborgd moet zijn. Op grond van de aansprakelijkheidsregeling in de richtlijn kunnen de access- en serviceprovider derhalve niet aansprakelijk worden gesteld, wanneer zij bepaalde zorgvuldigheidseisen in acht nemen.

Indien en voor zover de richtlijn e-commerce wordt aangenomen, dient de nationale wetgeving op dit punt in overeenstemming te worden gebracht met de richtlijn. Dit heeft dan consequenties voor de aansprakelijkheidsregeling in het wetsvoorstel Computercriminaliteit II. De aansprakelijkheidsregeling in de richtlijn heeft namelijk betrekking op aanbieders van diensten, die gewoonlijk tegen betaling worden verricht; een daadwerkelijke vergoeding is evenwel niet vereist. Dit houdt in dat zowel professionele als niet-professionele intermediaire dienstverleners de in de richtlijn geregelde beschermingsomvang genieten. De wet CII is daarentegen van toepassing op tussenpersonen die beroeps- of bedrijfsmatig handelen. Op grond van het voorgestelde artikel 53 lid 2 Sr moet ten aanzien van een vervolgbare tussenpersoon opzet worden gesteld en bewezen. Als men geen tussenpersoon is in de zin van de wet, bijvoorbeeld omdat men niet beroeps- of bedrijfsmatig handelt, volstaat op grond van bepaalde uitings- en verspreidingsdelicten ook 'redelijkerwijs moeten vermoeden' (culpa). Met andere woorden: op grond van de wet CII is de beschermingsomvang voor niet professionele tussenpersonen geringer dan op grond van de aansprakelijkheidsregeling van de richtlijn e-commerce.

Daarnaast zijn de zorgvuldigheidseisen in de wet CII op grond waarvan de eigen identiteit en de dader bekend gemaakt moeten

worden in strijd met de richtlijn. Deze eisen worden daarin namelijk niet gesteld.

Concluderend kan gesteld worden dat het strafrecht weliswaar de mogelijkheid biedt om de aanbieder van geneesmiddelenreclame op het Internet te vervolgen, maar dat de kans van slagen beperkt is omdat het moeilijk is (mede ten gevolge van de ontoereikende opsporingsbevoegdheden) om de aanbieder te achterhalen. Het in plaats daarvan vervolgen van de access- of serviceprovider biedt geen alternatief. De wet CII maakt immers slechts een beperkte strafrechtelijke aansprakelijkheid van tussenpersonen mogelijk. Wanneer de richtlijn e-commerce wordt aangenomen zal die mogelijkheid verder afnemen.

Betrouwbaarheid

De patiënt die op het Internet zoekt naar informatie over ziektes, behandelingsmethoden etc. wordt geconfronteerd met een enorme hoeveelheid informatie. Hij moet erop kunnen vertrouwen dat informatie juist is, dat degene met wie hij communiceert ook degene is wie deze voorgeeft te zijn, etc. Kortom, hij moet erop kunnen vertrouwen dat de informatie betrouwbaar is.

Het voorstel voor de eerder genoemde richtlijn e-commerce dekt een grote verscheidenheid van economische activiteiten die on line kunnen worden verricht; ook diensten die gratis zijn voor de afnemer, zoals doorgaans het aanbieden van informatie. In het voorstel is een aantal vereisten ten aanzien van te verschaffen informatie opgenomen waaraan de dienstverlener moet voldoen. Het doel hiervan is de transparantie en daarmee de betrouwbaarheid van aangeboden informatie te verhogen. Zo moet de dienstverlener rechtstreekse en permanente toegang mogelijk maken tot zijn naam, het adres waar hij is gevestigd en zijn e-mailadres. Wanneer de dienstverlener is ingeschreven in een handelsregister, moet hij tevens het inschrijvingsnummer vermelden. Indien een activiteit aan een vergunningstelsel is onderworpen, moet hij bovendien de activiteiten waarvoor hij vergunning heeft verkregen, vermelden evenals de adresgegevens van de autoriteit die de vergunning heeft verleend. Verder is vereist dat de dienstverlener die een aan de BTW

onderworpen activiteit uitoefent het BTW-nummer, waaronder hij bij de belastingdienst is geregistreerd, aangeeft. Tenslotte eist de richtlijn dat de dienstverlener de eventuele prijs van de dienst(en) nauwkeurig en ondubbelzinnig aanduidt.

Aan beoefenaren van gereguleerde beroepen stelt de richtlijn daarnaast nog als eis dat zij informatie verschaffen over de orde van het beroep of soortgelijke instelling waarbij de dienstverlener is ingeschreven, de beroepstitel die in de lidstaat van vestiging wordt toegekend, de beroepsregels die in de lidstaat van vestiging van toepassing zijn en de lidstaten waar regelmatig diensten van de informatiemaatschappij worden verleend.

Deze informatieplicht is een aanvulling op reeds bestaande verplichtingen in nationale wetten en in de EU-richtlijn betreffende de bescherming van de consument bij verkoop op afstand, die specifiek betrekking heeft op overeenkomsten⁷⁰.

Door opname van de informatieplicht in het voorstel voor de richtlijn e-commerce wordt bereikt dat ook als er geen contract is, de dienstverlener verplicht is de bedoelde informatie beschikbaar te stellen.

Het voorgaande leidt tot de conclusie dat de in de richtlijn e-commerce voorgestelde informatieplicht voor dienstverleners in het algemeen en voor gereguleerde beroepsbeoefenaren in het bijzonder, zeker zal leiden tot een hogere mate van transparantie. Daarmee kan de betrouwbaarheid gediend zijn. Om in die zin daadwerkelijk effectief te kunnen zijn, zullen echter ook de inschrijvingsregisters van de orde van het beroep of soortgelijke instelling, zoals in Nederland het BIG-register en inschrijvingsregisters van beroepsverenigingen als de KNMG, via het Internet te raadplegen moeten zijn. Op die manier kan de patiënt de informatie gemakkelijk zelf controleren. Overigens moet bedacht worden dat de in de richtlijn voorziene informatieplicht alleen geldt voor dienstverleners die in één van de lidstaten van de EG zijn gevestigd. Zolang een dergelijke

informatieplicht op wereldwijd niveau ontbreekt, zal het effect op de betrouwbaarheid gering zijn.

7.3 Lotgenotencontact

Het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten kan zeer waardevol zijn voor patiënten: het kan een bijdrage leveren aan het accepteren van en het leren omgaan met ziekte en gebreken. Het Internet biedt de gelegenheid om gemakkelijk en snel, zonder gehinderd te worden door fysieke afstanden, contact te leggen en te onderhouden met lotgenoten. Het feit dat patiënten op het Internet anoniem kunnen blijven, verlaagt bovendien de drempel om zeer persoonlijke en/of gevoelige onderwerpen te bespreken.

Dat heeft ook een keerzijde: de patiënt, die via het Internet met een ander in contact treedt om ervaringen uit te wisselen, heeft geen zekerheid of hij daadwerkelijk met een lotgenoot te maken heeft en of deze persoon te vertrouwen is. Hij loopt het risico dat degene met wie hij communiceert de informatie die hij over zichzelf prijsgeeft, misbruikt. Hij kan bijvoorbeeld te maken hebben met een vertegenwoordiger van een malafide levensverzekeringsmaatschappij, die zich uitgeeft als iemand die lijdt aan een bepaalde chronische ziekte, met de bedoeling 'lotgenoten' te vinden om die vervolgens op een zwarte lijst te plaatsen. Het gevaar kan ook van buitenaf komen: vertrouwelijke communicatie kan onderschept en vervolgens voor soortgelijke kwalijke praktijken worden misbruikt.

Daarom speelt vooral bij deze vorm van Internetgebruik door een patiënt de bescherming van diens privacy een grote rol. De persoonlijke levenssfeer wordt in het Nederlandse recht vooral gewaarborgd door middel van de Wet persoonsregistraties (Wpr).

De Wet persoonsregistraties (Wpr)

Op grond van de Wpr rust op de houder van een persoonsregistratie - dat is een samenhangende verzameling van persoonsgegevens - de plicht om zorg te dragen voor de nodige voorzieningen ter beveiliging van de registratie tegen verlies of aantasting van gegevens en tegen

onbevoegde kennisneming, wijziging of verstrekking daarvan. De schade die een geregistreerde lijdt als gevolg van onvoldoende beveiliging is voor rekening van de registratiehouder, die een risicoaansprakelijkheid heeft en zich dus niet kan beroepen op het ontbreken van schuld.

De toename van de omvang van de informatiestroom en het gemak waarmee informatie kan worden verkregen, verspreid en verwerkt, heeft op Europees niveau geleid tot de zoge-noemde EG-privacyrichtlijn⁷¹. Hierin zijn nieuwe juridische privacybegrippen opgenomen, die tot op zekere hoogte technologieonafhankelijk zijn en dus minder snel zullen verouderen met de voortschrijding van de techniek. Ten gevolge van deze richtlijn zal de privacywetgeving in Nederland ingrijpende wijzigingen ondergaan: de Wpr wordt vervangen door de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), die naar verwachting in 2000 in werking zal treden.

De Wet bescherming persoonsgegevens

De eerste belangrijke wijziging ten opzichte van de Wpr is de vervanging van het begrip ‘persoonsregistratie’ door de term ‘gegevensverwerking’. Hiermee wordt, behalve het houden, ook het verzamelen van persoonsgegevens onder de werking van de wet gebracht. Dit is een belangrijke uitbreiding van het toepassingsbereik van de wet, omdat de bedreiging van de persoonlijke levenssfeer in de informatiesamenleving vooral wordt gevormd door het grote aantal mogelijkheden om persoonsgegevens buiten medeweten van de betrokkene te verzamelen en te verwerken.

Een andere belangrijke verandering is het loslaten van het begrip ‘houder’ waarvoor ‘verantwoordelijke’ in de plaats is gekomen. Hierdoor is steeds een rechtssubject aanspreekbaar op de verwerking van persoonsgegevens.

Daarnaast zijn in de Wbp de regels die zijn gericht op transparantie van gegevensverwerking aangescherpt teneinde de ongecontroleerde verwerking van persoonsgegevens tegen te gaan. Zo moet de geregistreerde altijd over de verwerking worden geïnformeerd, ook wanneer hij redelijkerwijs weet kan hebben van opname van zijn persoonsgegevens.

Ook is het beginsel van de zogeheten ‘doelbinding’ aangescherpt: de verwerking moet noodzakelijk zijn voor het doel. Verder zijn de rechten aangevuld van degene van wie de persoonsgegevens worden verwerkt. De betrokkene krijgt het recht van verzet tegen het verzamelen en verwerken van zijn persoonsgegevens toegekend wanneer hij een gerechtvaardigd individueel belang kan aantonen. In geval van verwerking in de direct-marketing is dit recht zelfs absoluut. Tenslotte is ten behoeve van de handhaving van de Wbp aan de Registratiekamer een tweetal instrumenten toegekend: de bestuursdwangbevoegdheid en de bestuurlijke boete.

In de Wbp is tevens rekening gehouden met het internationale karakter van de elektronische snelweg en het gemak waarmee activiteiten buiten de rechtsmacht van staten kunnen worden gebracht. Te denken valt aan het buiten de Europese Unie verwerken van gegevens die ook vanuit de EU kunnen worden geraadpleegd. Op grond van de Wbp is het namelijk een verantwoordelijke, die niet in de EU is gevestigd, verboden gegevens te verwerken, tenzij hij in Nederland een persoon of instantie aanwijst die namens hem handelt, conform de bepalingen van de Wbp. Overigens is de risicoaansprakelijkheid voor de verantwoordelijke afgezwakt: hij is niet aansprakelijk mits hij kan aantonen dat hem geen verwijt treft. Hij kan zich dus beroepen op het ontbreken van schuld.

Op grond van het bovenstaande is het zeer de vraag of de privacy van de burger en vooral van patiënten die vertrouwelijke informatie uitwisselen over het Internet, wel voldoende is te waarborgen met een wet die probeert de informatietechnologische mogelijkheden te controleren.

De Wbp richt zich in wezen op de gehele levenscyclus van gegevens, vanaf het eerste idee voor een database tot en met de vernietiging ervan. Alles wordt in de wet nauwgezet omschreven. Daarmee is de wet ook vrijwel onuitvoerbaar. Want welke autoriteit kan werkelijk controleren of en zo ja, op welke wijze, persoonlijke gegevens worden verzameld, opgeslagen en verwerkt? Dat zal vaak pas blijken wanneer die gegevens worden gebruikt voor andere doeleinden dan waarvoor ze waren bestemd.

In plaats van een wet die zich richt op het middel, zou men zich beter kunnen richten op het doel. Het gebruik van (vertrouwelijke) informatie is beter te controleren en af te bakenen dan het verzamelen ervan. Deze situatie is te vergelijken met de regulering van softdrugs: het is onmogelijk om alle Nederlandse huiskamers, kelders, schuurtjes en moestuinen uit te kammen op de aanwezigheid van hennep. Het is wel mogelijk om de verkoop ervan te reguleren.

Door het gebruik van informatie te reguleren blijft de verantwoordelijkheid waar deze hoort: bij de toepasser van informatietechnologie. Deze aanpak is bovendien praktisch uitvoerbaar⁷².

7.4 Verrichten van transacties

Patiënten kunnen het Internet ook gebruiken om producten te kopen, zoals geneesmiddelen en medische hulpmiddelen. In dit geval ontstaat een rechtsbetrekking tussen de patiënt en de verkoper.

In beginsel kunnen overeenkomsten rechtsgeldig tot stand komen via het Internet, zeker wanneer geen vormvereisten zijn gesteld aan de totstandkoming^{73/74}.

Betekent dit nu ook dat geneesmiddelen rechtsgeldig via het Internet verkocht en gekocht kunnen worden? Het antwoord op deze vraag hangt af van welk recht van toepassing is op de overeenkomst terzake.

Het (ver)kopen van geneesmiddelen via het Internet

In Nederland is de verkoop van geneesmiddelen streng gereguleerd.

Op grond van de Wet op de geneesmiddelenvoorziening is het personen die niet bevoegd zijn tot uitoefening van de artseneijbereidkunst verboden geneesmiddelen te bereiden of af te leveren (artikel 2 lid 3). Bepaalde geneesmiddelen mogen bovendien uitsluitend op het recept van een arts worden afgeleverd.

Zelfzorggeneesmiddelen mogen door vergunninghouders worden afgeleverd, doch uitsluitend in een als zodanig aangewezen en onderscheiden ruimte.

De wet bepaalt verder expliciet dat geneesmiddelen alleen dan in Nederland in de handel mogen worden gebracht wanneer ze zijn

beoordeeld en goedgekeurd door het College ter beoordeling van geneesmiddelen (CBG). (artikel 3 lid 4).

Het CBG verzorgt niet alleen de registratie maar bepaalt ook de afleverstatus dat wil zeggen of een geneesmiddel al dan niet uitsluitend op recept verkrijgbaar is.

Verkoop door een in Nederland gevestigde aanbieder

Wanneer de patiënt via het Internet geneesmiddelen koopt van een in Nederland gevestigde aanbieder dan is op die overeenkomst het Nederlands recht van toepassing. Het is dan van belang onderscheid te maken tussen de situatie waarin de aanbieder bevoegd is tot de artsnijbereidkunst en de situatie waarin hij dat niet is. Daarnaast is het noodzakelijk een onderscheid te maken tussen het kopen van receptplichtige en zelfzorgmiddelen.

Indien de aanbieder/verkoper een apotheker is of een apotheekhoudend arts, dan is de koop van een receptgeneesmiddel rechtsgeldig, mits de patiënt een recept van de arts aan de verkoper doet toekomen. Betreft het een zelfzorgmiddel, dan is in deze situatie geen recept vereist. Wanneer de aanbieder/verkoper een drogist is of een andere vergunninghouder (zoals fabrikanten, groothandel), dan is de koopovereenkomst alleen rechtsgeldig wanneer het een niet-receptplichtig geneesmiddel betreft.

Is de verkoper niet bevoegd tot het afleveren van geneesmiddelen, dan kan geen geldige koopovereenkomst tot stand komen. Het burgerlijk wetboek bepaalt immers dat een overeenkomst die verplicht tot een prestatie die direct in strijd is met de wet, een ongeoorloofde oorzaak heeft en derhalve van rechtswege nietig is⁷⁵.

Verkoop door een in het buitenland gevestigde aanbieder

De behoefte om via het Internet geneesmiddelen te kopen zal zich voornamelijk voordoen wanneer een geneesmiddel in Nederland ofwel niet geregistreerd en derhalve niet op de markt verkrijgbaar is dan wel niet in het verzekerde pakket is opgenomen en in het buitenland goedkoper is te verkrijgen. Dergelijke koopovereenkomsten zullen dus voornamelijk gesloten worden tussen een Nederlandse patiënt en een in het buitenland gevestigde aanbieder/verkoper van geneesmiddelen. Welk recht is van toepassing op de internationale rechtsverhouding die aldus ontstaat?

Op grond van de voorgenomen richtlijn E-commerce lijkt te moeten worden aangenomen dat in dit geval het recht van het land waar de aanbieder is gevestigd op de overeenkomst van toepassing is. Artikel 3 van het voorstel bepaalt namelijk dat de lidstaat waar de dienstverlener (aanbieder) is gevestigd ervoor moet zorgen dat diens activiteiten in overeenstemming zijn met de nationale bepalingen van dat land ('country of origin' beginsel). Dit zou betekenen dat Nederland niets kan ondernemen in het geval dat een Nederlandse patiënt via het Internet een geneesmiddel bestelt bij een aanbieder in een andere EG-lidstaat, dat daar vrij verkrijgbaar is, terwijl datzelfde geneesmiddel in Nederland uitsluitend op medisch recept verkrijgbaar is en er een apothekhoudende verantwoordelijk is voor de aflevering.

Echter met betrekking tot door consumenten gesloten overeenkomsten bepaalt het Verdrag inzake het recht dat van toepassing is op verbintenissen uit overeenkomst (hierna te noemen: het Europees IPR-verdrag)⁷⁶ dat indien partijen zelf een rechtskeuze hebben gemaakt deze keuze er niet toe kan leiden dat de consument de bescherming verliest welke hij geniet op grond van de dwingende bepalingen van het recht van het land waar hij zijn gewone verblijfplaats heeft. Bij gebreke van een rechtskeuze door partijen worden deze overeenkomsten beheerst door het recht van het land waar de consument zijn gewone verblijfplaats heeft⁷⁷.

Het Europees IPR-verdrag is een internationaal verdrag dat door de Europese Gemeenschap is gesloten. Door de gemeenschap gesloten verdragen vormen een onderdeel van de communautaire rechtsorde en zijn daarmee bindend voor de instellingen van de gemeenschap. Ze hebben dus voorrang op het secundaire gemeenschapsrecht, dat gevormd wordt door besluiten van de instellingen van de EG, zoals verordeningen, richtlijnen en beschikkingen. Met andere woorden: de bepalingen van het Europees IPR-verdrag hebben voorrang boven de bepalingen van de (voorgestelde) richtlijn E-commerce^{78/79}.

Dit betekent dat als partijen geen rechtskeuze hebben bepaald het Nederlands recht van toepassing is op de overeenkomst die ontstaat wanneer een Nederlandse patiënt via het Internet een geneesmiddel

bestelt bij een in het buitenland gevestigde aanbieder, ongeacht of deze is gevestigd binnen een EU-lidstaat of daarbuiten.

Consequenties hiervan zijn de volgende:

- Wanneer de patiënt een geneesmiddel bestelt dat in Nederland niet geregistreerd is komt geen geldige overeenkomst tot stand; het betreffende middel mag in Nederland immers niet afgeleverd worden.
- Wanneer de patiënt een geneesmiddel bestelt dat in Nederland geregistreerd is, komt geen geldige overeenkomst tot stand wanneer de verkoper buiten de EU is gevestigd; hij is immers niet bevoegd om in Nederland af te leveren. Is de verkoper in een van de EU-lidstaten gevestigd dan moet op grond van het Europese recht inzake het vrij verkeer van goederen en diensten en de onderlinge erkenning van diploma's worden aangenomen dat wel een rechtsgeldige overeenkomst tot stand komt, mits de aanbieder apothekhoudende is.
- Wanneer de patiënt een zelfzorgmiddel bestelt komt geen geldige overeenkomst tot stand omdat aflevering van zelfzorgmiddelen in Nederland uitsluitend mag plaatsvinden in als zodanig aangewezen verkooplokalen.
- Wanneer de buitenlandse verkoper niet bevoegd is tot aflevering in Nederland, komt niet alleen geen geldige overeenkomst tot stand, maar is aflevering zelfs strafbaar. Het probleem hierbij is echter de handhaving: de controle van pakketten aan de grens is ontoereikend.

Tot zover de situatie waarin partijen geen rechtskeuze hebben bepaald. Het komt bij Internetovereenkomsten echter veelvuldig voor dat partijen wel een rechtskeuze maken. Een overeenkomst wordt bijvoorbeeld afgesloten via een zogenaamd 'click contract': door te klikken op een OK-toets op het scherm accepteert de koper de voorwaarden waaronder de verkoper verkoopt. Die voorwaarden bevatten vaak een paragraaf over de bevoegdheid van een bepaalde nationale rechter en over het op de overeenkomst toepasselijke recht. Vaak zal dat het recht zijn van het land waar de verkoper is gevestigd. Deze keuze kan er, zoals reeds gesteld, niet toe leiden dat de consument de bescherming verliest die hij geniet op grond van de dwingende bepalingen van het recht van het land waar hij zijn gewone

verblijfplaats heeft. Deze bepaling van het Europese IPR-verdrag heeft voornamelijk betrekking op rechten die de patiënt toekomen in de onderlinge rechtsverhouding, zoals het recht om het product binnen zeven werkdagen terug te sturen zonder kosten. Of deze bepaling echter zover strekt dat daaronder ook regels vallen die in het nationale recht zijn opgenomen ter bescherming van de gezondheid van de consument, zoals het uitsluitend op recept kunnen verkrijgen van bepaalde geneesmiddelen waarvan het ongecontroleerde gebruik tot gezondheidsschade kan leiden, lijkt op zijn minst dubieus. Bovendien zal de consument/ patiënt zich niet snel op deze nationale regels beroepen, omdat hij deze in dit geval juist wil omzeilen. Dit betekent dat, wanneer partijen het recht van het land waar de verkoper is gevestigd van toepassing hebben verklaard er in privaatrechtelijke zin een geldige overeenkomst tot stand kan komen. Er ontstaat echter een probleem wanneer de verkoper het pakketje per reguliere post verstuurt naar de afnemer: het is hem immers strafrechtelijk verboden om op het Nederlands grondgebied receptgeneesmiddelen af te leveren. De kans bestaat dat het pakketje door de douane in beslag wordt genomen. De patiënt/consument zal op dat moment zijn verplichting uit de overeenkomst – het voldoen van de koopsom – al zijn nagekomen. De patiënt/consument zal juridische stappen moeten ondernemen om de overeenkomst te ontbinden en zijn prestatie terug te vorderen.

Het (ver)kopen van medische hulpmiddelen via het Internet

Ook medische hulpmiddelen kunnen via het Internet gekocht en verkocht worden. Naar analogie van de verkoop van geneesmiddelen via het Internet is op de koopovereenkomst inzake deze hulpmiddelen het Nederlands recht van toepassing wanneer de verkoper in Nederland is gevestigd of wanneer deze in het buitenland is gevestigd en partijen geen rechtskeuze hebben bepaald.

In Nederland is het fabrikanten op grond van de Wet op de medische hulpmiddelen en het daarop gebaseerde Besluit medische hulpmiddelen verboden een medisch hulpmiddel voorhanden te hebben of af te leveren dat niet voldoet aan bepaalde eisen. De gestelde eisen zijn afhankelijk van de risicoklasse waartoe een hulpmiddel behoort. Een medisch hulpmiddel dat is voorzien van een

CE-markering voldoet aan de voor dat hulpmiddel gestelde eisen⁸⁰.

De regelgeving met betrekking tot de kwaliteit van medische hulpmiddelen is op Europees niveau geharmoniseerd. Wanneer een Nederlandse patiënt een medisch hulpmiddel koopt van een leverancier die in een van de lidstaten van de EU is gevestigd, komt derhalve een rechtsgeldige overeenkomst tot stand. Is de leverancier buiten de EU gevestigd dan komt geen geldige overeenkomst tot stand, wanneer zijn product niet is voorzien van een CE-markering omdat dat bijvoorbeeld geen vereiste is in het land waar hij is gevestigd; hij is dan niet bevoegd het betreffende product in Nederland af te leveren.

Indien partijen wel een rechtskeuze hebben bepaald geldt het gekozen recht; vaak is dat het recht van het land waar de verkoper is gevestigd. Wanneer het hulpmiddel niet is voorzien van een CE-keurmerk kan dan toch een geldige overeenkomst tot stand komen, wanneer een dergelijk keurmerk geen vereiste is in het betreffende recht. Overigens kan de patiënt in dit geval wel een beroep doen op dwingende bepalingen die te zijner bescherming in het recht van het land waar hij zijn gewone verblijfplaats heeft zijn opgenomen, zoals het genoemde recht om het product zonder kosten terug te sturen. Dit is bij de aanschaf van een hulpmiddel dat niet is voorzien van een CE-keurmerk temeer van belang omdat de patiënt het product niet heeft kunnen zien.

Overigens kan ook in dit geval het probleem ontstaan dat het hulpmiddel aan de grens in beslag genomen wordt omdat het strafrechtelijk verboden is hulpmiddelen die niet voorzien zijn van een CE-keurmerk in Nederland af te leveren.

7.5 Het consulteren van hulpverleners

De patiënt kan via het Internet ook in contact treden met een hulpverlener. Bij de communicatie met de eigen hulpverlener vindt de hulpverlening primair plaats buiten het Internet om en is het Internet louter communicatiemiddel.

Wanneer de patiënt echter een cyberdoctor raadpleegt, ontstaat er een (nieuwe) rechtsbetrekking; de patiënt koopt als het ware een product - in casu een dienst - via het Internet. De dienst zal doorgaans bestaan uit het afnemen van een anamnese en het geven van raad. Welk recht beheerst deze internationale rechtsverhouding?

Naar analogie van hetgeen hierover is opgemerkt ten aanzien van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen is op de overeenkomst die tussen patiënt en hulpverlener ontstaat het Nederlands recht van toepassing wanneer behalve de patiënt ook de hulpverlener in Nederland is gevestigd en wanneer partijen geen rechtskeuze hebben bepaald.

Naar Nederlands recht is op de relatie tussen patiënt en hulpverlener de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) van toepassing. Dat is ook het geval wanneer de consultatie via het Internet plaatsvindt; de WGBO verstaat namelijk onder het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst die rechtstreeks betrekking hebben op de patiënt ook het geven van raad.

Overigens wordt een persoon alleen dan als hulpverlener in de zin van de WGBO beschouwd wanneer hij als zelfstandige praktijk uitoefent. Vereist is dus dat de hulpverlener de betreffende handelingen verricht in de uitoefening van een beroep of bedrijf. Wanneer daarvan sprake is kan door allerlei omstandigheden worden bepaald. Criteria kunnen bijv. zijn het regelmatig verrichten van geneeskundige handelingen, het naar buiten kenbaar maken als beroepsbeoefenaar en het bedingen en verkrijgen van betaling voor de verrichte handelingen.

Uit het bestaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst vloeien verschillende verplichtingen voort voor de hulpverlener, alsmede rechten en plichten voor de patiënt. Ratio daarvan is het versterken van de positie van de patiënt ten opzichte van de hulpverlener.

Wanneer de hulpverlener in het buitenland is gevestigd en partijen hebben bepaald dat op de behandelingsovereenkomst het recht van dat land van toepassing is, kan de patiënt op grond van het eerder genoemde Europees IPR-verdrag toch beroep doen op de rechten die in de WGBO te zijner bescherming zijn opgenomen. Hieruit vloeit voort dat de buitenlandse hulpverlener aansprakelijkheid voor een tekortkoming zijnerzijds niet kan uitsluiten of beperken. Met andere woorden: wanneer een patiënt handelt op grond van het advies van de arts en daarvan schade ondervindt omdat het advies niet deugt, kan hij de arts aansprakelijk stellen.

7.6 Samenvatting

De verschillende juridische aspecten die verbonden zijn aan het gebruik van het Internet door consumenten/patiënten zijn in meer of mindere mate verankerd in wettelijke regelingen⁸¹. Naast wettelijke regelingen is zelfregulering een optie om het gebruik van het Internet in goede banen te leiden^{82/83/84/85}. Hiermee wordt de bereidheid van partijen om regels na te leven verhoogd.

De snel voortschrijdende inbedding van het Internet in het maatschappelijk leven doet de vraag rijzen of bestaande wet- en regelgeving voldoende toegesneden is c.q. toegesneden kan worden op dit relatief nieuwe medium, dan wel een geheel eigen wettelijk instrumentarium vereist. In de kabinetsnota Wetgeving voor de elektronische snelweg wordt als uitgangspunt gehanteerd dat wat 'off-line' geldt ook 'on-line' moet gelden, met andere woorden: bestaande wet- en regelgeving is in beginsel van toepassing op het Internet, zij het dat deze aanpassing behoeft voor zover daarin technologieafhankelijke termen worden gebezigd. Nieuwe wet- en regelgeving wordt uitsluitend noodzakelijk geacht wanneer het specifieke karakter van het Internet daarom vraagt. Dit uitgangspunt wordt zowel op Europees als op internationaal niveau gedeeld.

Dit betekent dat wetgeving op het gebied van gezondheidszorg ook van toepassing is op activiteiten die via het Internet verlopen. Een knelpunt daarin vormt de handhaving van deze regelgeving, die (nog altijd) sterk nationaal begrensd is. Hier worden twee voorbeelden ter illustratie gegeven.

In Nederland is het maken van publieksreclame voor receptgeneesmiddelen op grond van de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening verboden. Wanneer op een buitenlandse site reclame voor receptgeneesmiddelen gemaakt wordt, kan Nederland rechtsmacht claimen, omdat de reclame (ook) in Nederland uitwerking heeft. Nederland mag dus overgaan tot strafvervolging. Daarin wordt zij echter belemmerd doordat Nederland zonder internationaal rechtshulpverzoek in het buitenland niet tot opsporing kan overgaan, doordat dergelijke informatie in het land, waar de aanbieder van de informatie gevestigd is, wel toegestaan kan zijn

en/of doordat het vaak moeilijk is de identiteit van de informatieaanbieder op het Internet te achterhalen.

Een ander probleem betreft de verkoop en aflevering van geneesmiddelen, die niet in Nederland geregistreerd zijn.

Geneesmiddelen die in Nederland niet geregistreerd zijn, mogen niet in Nederland op de markt gebracht worden. De behoefte om via het Internet geneesmiddelen te kopen, kan zich juist voordoen wanneer het betreffende geneesmiddel niet in Nederland verkrijgbaar is.

Geneesmiddelen die via het Internet in een van de lidstaten van de EG gekocht worden zullen doorgaans ook in Nederland geregistreerd zijn. Het elektronisch kopen van geneesmiddelen van een niet in de EG gevestigde aanbieder levert eerder een probleem op. Wanneer koper en verkoper het recht van het land waarin de verkoper is gevestigd van toepassing hebben verklaard op de koopovereenkomst kan in privaatrechtelijke zin een geldige overeenkomst tot stand komen. De verkoper kan echter in dit geval de overeenkomst niet nakomen: het is hem strafrechtelijk verboden op het Nederlands grondgebied geneesmiddelen af te leveren. De kans bestaat dat het pakketje door de douane onderschept en in beslag genomen wordt. De patiënt/consument zal zijn prestatie – het voldoen van de koopsom – in vele gevallen op dat moment al hebben geleverd. Het lijkt redelijk te veronderstellen dat de leverancier de koopsom dient te retourneren en het nadeel moet dragen: hij had zich moeten vergewissen van het verbod om in Nederland geneesmiddelen af te leveren en daarover de patiënt/consument moeten informeren. De praktijk zal vaak echter anders zijn.

Zoals de twee voorbeelden aangeven blijkt de regelgeving met betrekking tot publieksreclame en verkoop en aflevering van geneesmiddelen in de praktijk moeilijk te handhaven.

Een ontwikkeling die in opkomst is en de nodige juridische vragen oproept is het betrekken van diensten via het Internet, zoals het consulteren van een arts. Op dit moment zijn de mogelijkheden om via het Internet een medische behandeling te geven en te ontvangen nog beperkt, maar deze zullen met het voortschrijden van de techniek snel toenemen. Daarmee zal ook het aansprakelijkheidsvraagstuk pregnanter naar voren komen. Een elektronisch medisch consult bestaat momenteel voornamelijk uit het vragen om en geven van

advies. Naar Nederlands recht valt het geven van raad onder de werkingssfeer van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Het is echter niet vanzelfsprekend dat op de overeenkomst inzake het consult het Nederlands recht van toepassing is. Wanneer de arts in het buitenland gevestigd is, kunnen partijen - de arts en de consument/patiënt - verklaren dat de overeenkomst onderworpen is aan het recht van het land waar de arts, de dienstverlener, is gevestigd. Dat neemt niet weg dat de consument/patiënt op grond van het *Verdrag inzake het recht dat van toepassing is op verbintenissen uit overeenkomst* dwingende bepalingen die te zijner bescherming zijn opgenomen in het recht van het land waar hij zijn gewone verblijfplaats heeft kan invoeren. Dit betekent dat de consument/patiënt een beroep kan doen op de rechten die voor hem voortvloeien uit de WGBO. Het betekent ook dat de arts, zelfs wanneer hij in het buitenland is gevestigd, aansprakelijkheid voor een tekortkoming zijnerzijds niet kan uitsluiten of beperken. In beginsel lijkt de patiënt juridisch goed beschermd. De praktijk zal moeten uitwijzen of ook hierbij handhaving van de wet adequaat mogelijk is.

8 Kansen door het Internet

8.1 Betere toegang tot informatie voor de individuele patiënt

Interactieve toepassingen op het gebied van communicatie, waaronder het Internet, bieden de mogelijkheid om de kwaliteit van het leven sterk te verbeteren en de last die ziekte met zich meebrengt, te verminderen⁸⁶. Dit komt door het aanbieden van informatie, emotionele ondersteuning, hulp bij het nemen van besluiten en hulp om gedrag te veranderen.

Het Internet biedt snel toegang tot veel informatie over gezondheid en gezondheidszorg. Dit geldt zowel voor informatie over veel voorkomende ziekten, maar ook voor informatie over zeer zeldzaam voorkomende ziekten. Dit is zowel belangrijk voor de betrokken patiënt en zijn familie, maar ook voor diens hulpverlener, die in het algemeen weinig geïnformeerd zal zijn over zeldzaam voorkomende ziekten⁸⁷.

Hierdoor:

- wordt de patiënt een betere gesprekspartner voor de zorgverlener;
- kan de communicatie tussen patiënt en arts effectiever en efficiënter verlopen;
- wordt het voor de patiënt gemakkelijker om second opinion te vragen; de patiënt heeft meer mogelijkheden om op relatief eenvoudige wijze specialisten elders in de wereld te raadplegen;
- heeft de patiënt meer mogelijkheden om keuzen te maken.

Dit alles leidt ertoe dat de patiënt minder afhankelijk wordt van de informatie die door zorgaanbieders en zorgverzekeraars wordt gegeven. De informatie-achterstand die de patiënt nog altijd heeft, wordt ingelopen.

8.2 Betere mogelijkheden tot contacten met lotgenoten

Plaats en tijdstip spelen geen rol meer bij het uitwisselen van ervaringen tussen lotgenoten. De consument/patiënt kan in beginsel met iedereen in contact treden om ervaringen uit te wisselen over het

effect van therapieën, over eventuele bijwerkingen, over de beleving van de ziekte, enz.

In January 1998, at age 38, Karen Parles, a 38-year-old librarian at a major New York art museum, learned that she had lung cancer. "My doctors told me it was incurable, that I had only a few months to live," she recalls. "I'm a lifelong non-smoker, so the whole thing came as quite a shock. I was pretty overwhelmed at first. But as soon as I could, I went onto the Internet, looking for information. And I asked all my friends to help. "I found a great support group for lung cancer, the Lung-Onc mailing list (www.acor.org). The other patients on the list answered my questions, suggested useful sites, and gave me a lot of invaluable support. But even so, I had a hard time finding the information I needed. There was great stuff out there, but it was scattered across dozens of different sites. There was no comprehensive site that provided links to all the best on-line information for this disease." Through a friend of a friend, Karen heard that a surgical team at Boston's Massachusetts General Hospital was developing a new treatment for her type of cancer. "I went to Boston to see them and I was pretty impressed," she says. "But having a lung removed by an unproven procedure still seemed pretty frightening, so I shared my fears with my Lung-Onc friends. I heard right back from eight or ten others who'd had a pneumonectomy. They assured me that I could do it and encouraged me to give it a shot. I was the twelfth patient to undergo the new treatment. That was nearly a year and a half ago, and so far, knock on wood, I'm doing fine. "The group was a great source of advice for dealing with day-to-day problems during my recovery. Patients who've had chest surgery often have trouble sleeping because every possible position makes your ribs hurt. The folks on the list can tell you exactly what to do. "After I recovered from the surgery, I got to thinking: I'm probably alive today because I'm wired and well-connected. That didn't seem fair. So I started a Website, lungcanceron-line.org, to share the resources I'd found with other lung cancer patients."

Karen's site offers access to in-depth information about lung cancer-listings of physicians who specialize in the various types of lung cancer, medical centers and clinical trials, links to bibliographic databases, medical libraries, conference proceedings, journals, and other medical references, as well as links for alternative medicine, on-line support groups, and survivors' stories. It offers access to Karen as well.

"My Lung-Onc friends help me keep me up to date on the latest research and all the new treatments," she says, "And if visitors to my site are having trouble finding what they need, I'll help them find it-or I'll go find it for them. And whenever I learn something new, I put it up on the site."

AL-CASE (the Alliance for Lung Cancer Advocacy, Support, and Education), the only national support organization for lung cancer, now refers its members to Karen's site. Lungcanceron-line.org is widely acknowledged as the definitive consumer site for lung cancer.

Bron: Ferguson, T.⁸⁸

Tautz beschrijft uitvoerig het nut van lotgenotencontact voor de patiënt⁸⁹. Deelnemers aan on line zelfhulpgroepen ondersteunen elkaar bij het nemen van beslissingen over therapie en verzorging. Ze helpen elkaar met het omgaan met hun (chronische) ziekte en met het verminderen van eventuele angstgevoelens. Ze krijgen persoonlijk antwoord op hun vragen en worden niet als een 'geval' gezien. De antwoorden zijn doorgaans in een begrijpelijke taal en niet in de steriele vaktaal van de medische professie. De toegang tot dit soort groepen is relatief eenvoudig en het voordeel is dat men anoniem kan blijven, als men dit wil.

8.3 Drempelverlaging voor het vragen van second opinion

De wens van patiënten om second opinion in te winnen kan via het Internet op eenvoudiger wijze gerealiseerd worden dan voorheen het

geval was. Eysenbach en Dieppen⁹⁰ analyseerden 209 e-mail berichten die aan een dermatologische afdeling van een universiteitsziekenhuis gestuurd waren. Veel van de patiënten die om advies vroegen, hadden een chronische ziekte (81%) en vroegen om second opinion; 17% was gefrustreerd als gevolg van het face-to-face contact met hun arts. De onderzoekers concludeerden dat in een aantal gevallen met advies via e-mail volstaan kan worden.

8.4 Mogelijkheid voor de patiënt om anoniem te communiceren

Zoals hiervoor al aangestipt, maakt het Internet het mogelijk om, zo men dit wenst, anoniem te communiceren. Dit geldt zowel voor het vragen van advies aan een (onbekende) zorgverlener als voor het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten of anderen die hierin geïnteresseerd zijn of als klankbord willen dienen.

8.5 Versterking van de positie van de patiënt

Uit onderzoek blijkt dat communicatie essentieel is in patiëntgerichte zorg, hetgeen inhoudt dat de arts en de patiënt samen het verloop van het consult bepalen. Dit betekent dat de arts gevoelig is voor de uiteenlopende behoeften van de patiënt. Het belangrijkste instrument hiervoor is communicatie⁹¹.

Voor zorgconsumenten is het belangrijk dat⁹²:

- hun mening, behoeften en wensen gehoord en gerespecteerd worden en dat deze ook serieus worden genomen door zorgverleners;
- zij onbeperkt toegang hebben tot informatie wanneer ze dat willen en in een vorm die door hen kan worden begrepen;
- zij kunnen kiezen;
- zij geïnformeerd een beslissing kunnen nemen over wat het beste voor hun specifieke situatie is zonder het risico te lopen als ‘non-compliant’ of ‘moeilijk’ te worden betiteld als hun beslissing afwijkt van het door de zorgverlener gegeven advies;
- zij erop kunnen vertrouwen dat hun privacy wordt gewaarborgd.

Het Internet is een hulpmiddel dat hierbij kan helpen.

Vooraf de toegang van de patiënt tot (veel) medische informatie en de communicatiemogelijkheden die het Internet biedt, onder meer voor lotgenotencontact, versterken de positie van de patiënt.

Volgens een aantal deskundigen⁹³ kan de positie van de patiënt verder versterkt worden door diens dossier op het Internet te plaatsen op een dusdanige manier dat de patiënt kan bepalen wie ertoe toegang heeft en wie niet. Voordeel voor behandelend artsen zou zijn dat deze een compleet beeld kunnen krijgen van de patiënthistorie op het moment dat dit nodig is. Belangrijkste problemen om dit in de praktijk te brengen zijn de privacyproblematiek en de kosten die nodig zijn om een infrastructuur op te zetten.

Volgens Delbanco van de Harvard Medical School zal het elektronisch medisch dossier op termijn door zowel arts als de patiënt worden gevuld, op basis waarvan arts en patiënt samen beslissingen nemen, waarbij de arts als de deskundige adviseur optreedt.⁹⁴

Bedrijven bieden inmiddels aan patiënten/consumenten en zorgverleners de mogelijkheid om elektronische patientendossiers op het internet te plaatsen. De gegevens hiervoor worden door de patiënt en/of de zorgverlener ingebracht en beheerd. Hierdoor kan de dienstverlening aan de patiënt verbeterd worden. Artsen zijn beter geïnformeerd, bijvoorbeeld over bestaande therapieën, waaronder het gebruik van alternatieve middelen. Voorafgaand aan het vaststellen van een nieuwe therapie kan op basis van deze gegevens op ongewenste interacties gecheckt worden. Ook kan de patiënt gebruik maken van een monitoring service. Zo kan een patiënt met hoge bloeddruk zijn eigen bloeddruk opnemen en de gegevens in zijn dossier invoeren. De arts kan hierop, indien nodig, reageren.

In de Verenigde Staten zijn meerdere aanbieders op dit gebied actief⁹⁵.

Bedrijf	Dossierbeheerder	Aantal gebruikers (begin 2000)
Drkoop	In ontwikkeling	Geen
Healinx	Arts	1.000
MedicaLogic	Arts	Niet bekend
PersonalMD	Patiënt	90.000
WebMD	Patient (in de toekomst ook de arts)	Niet bekend
WellMed	Patient (in de toekomst ook de arts)	30.000

8.6 Nieuwe communicatiemogelijkheid

Naast het face-to-face contact en het telefonisch spreekuur, biedt e-mail een nieuwe vorm van communicatie tussen patiënt en zorgverlener.

Uit een studie van de Universiteit van Michigan⁹⁶ blijkt dat van de 40% van de klinische patiënten die regelmatig e-mail gebruikt, 14% via e-mail met hun artsen communiceerde. Wanneer aan patiënten gevraagd werd of ze via e-mail met hun arts zouden willen communiceren, antwoordde 70% van alle patiënten dit te willen doen. In de VS steeg het aantal artsen dat e-mail gebruikte voor communicatie met hun patiënten in het afgelopen jaar (1998-1999) met 200%.

Redenen om e-mail te gebruiken zijn⁹⁷:

- de noodzaak om weloverwogen antwoord te geven;
- sneller en accurater dan conventionele post of het achterlaten van een telefonisch bericht;
- beter voorbereid op visite (wanneer patiënt tevoren via e-mail het probleem meldt);
- makkelijk om contact te houden met de patiënt of familie;
- e-mail bericht is makkelijk toe te voegen aan het medisch dossier;
- patiënten voelen zich meer op hun gemak (en worden tijdens 'hun verhaal' niet onderbroken door de dokter);
- indien patiënt thuis bepalingen doet (b.v. glucose) zijn de gegevens eenvoudig door te geven;

- een aantal vragen van de patiënt kan per e-mail worden afgehandeld; een bezoek aan de arts is niet altijd nodig.

Met name binnen een bestaand patiënt-artsrelatie kan e-mail bruikbaar zijn wanneer het om eenvoudige situaties gaat.

Overigens hoeven niet alle vragen door de arts zelf beantwoord te worden, denk bijvoorbeeld aan herhalingsrecepten⁹⁸.

Kuppersmith geeft een aantal pro's en contra's met betrekking tot het gebruik van e-mail binnen de arts-patiëntrelatie⁹⁹. Als voordelen ziet hij:

- Arts en patiënt hoeven niet op dezelfde tijd te communiceren; het is niet nodig om herhaaldelijk (vergeefs) contact te zoeken.
- Doktersassistenten worden minder gestoord in hun werk door de telefoon.
- Routinezaken als herhalingsrecepten en laboratoriumuitslagen kunnen eenvoudig via e-mail verstrekt worden.
- De arts kan op eenvoudige wijze informatie en instructies aan de patiënt geven (in vervolg op doktersbezoek).
- Patiënten die op reis zijn, kunnen gemakkelijk contact zoeken met hun arts.
- Patiënten die moeite hebben hun vraag tijdens een face-to-face contact te formuleren, kunnen dit op hun gemak thuis doen.
- Belangrijke vragen die de patiënt tijdens het doktersbezoek vergeten is te stellen, kan hij alsnog per e-mail stellen.
- Print-outs en/of e-mailcorrespondentie kunnen eenvoudig aan het patiëntendossier worden toegevoegd.

Als nadelen ziet Kuppersmith:

- Het gevaar dat patiënten onnodig veel e-mailberichten sturen, hetgeen tot overlast leidt en tot overbodig werk dan niet wordt vergoed.
- Elektronische communicatie mist lichaamstaal en stemgeluid; expressies die belangrijk kunnen zijn.
- Slecht geformuleerde berichten kunnen op verschillende manieren geïnterpreteerd worden.
- E-mail is niet geschikt voor urgente communicatie, omdat niet bekend is wanneer een bericht gelezen wordt.

- Zonder versleuteling is de privacy van de patiënt in gevaar; werkgevers kunnen toegang krijgen tot onversleutelde berichten die hun werknemers met hun arts tijdens hun werk uitwisselen.
- E-mailcommunicatie leidt tot onduidelijkheid over aansprakelijkheid.

Borowitz en Wyatt¹⁰⁰ onderzochten gedurende een periode van bijna 3 jaar het gebruik van (kosteloze) consultaties per e-mail. Het betrof vragen op het gebied van gastro-enterologie bij kinderen, gesteld aan een afdeling van de universiteit van Virginia. In een periode van 33 maanden werden 1239 vragen ontvangen: 81% ervan kwam van ouders of familie, 10% van artsen, 9% van andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. 69% van de verzoeken betrof een specifieke vraag over symptomen, diagnostische test en behandeling in relatie tot een bepaalde casus, 22% ging over gelijksoortige kwesties, maar dan in algemene zin, 9% betrof een verzoek om second opinion over de gestelde diagnose of behandeling van een kind. 87% van de vragen werd binnen 48 uur beantwoord. Het lezen en beantwoorden van een e-mailbericht kostte gemiddeld iets minder dan 4 minuten. Dit komt ongeveer overeen met de tijdsduur van een telefonisch consult. Aan deze vorm van elektronisch consulteren blijkt behoefte te bestaan.

Huntley¹⁰¹ geeft een aantal overwegingen om al dan niet op ongevraagde e-mail van patiënten te reageren. De wijze waarop te reageren, hangt volgens hem van de inhoud van de vraag af. Als dermatoloog geeft hij de volgende oplopende mate van ongeschiktheid om antwoord per e-mail te geven:

Is dit een huidprobleem?
 Kan ik behandeld worden?
 Waar kan ik meer informatie krijgen?
 Wie is gespecialiseerd in mijn probleem?
 Krijg ik de juiste behandeling?
 Wat is de diagnose?
 Hoe moet ik behandeld worden?

8.7 Verlaging van de drempel om contact met zorgverlener op te nemen

Een deel van de patiënten is huiverig om sommige gezondheidsproblemen met hun arts te bespreken. Uit onderzoek in de Verenigde Staten¹⁰² blijkt dat één op de vier mensen toegeeft dat het is voorgekomen dat ze bepaalde problemen liever niet met hun arts bespraken. De belangrijkste redenen waren gevoelig onderwerp/wordt in verlegenheid gebracht (25%), ogenschijnlijk onbelangrijke symptomen (11%), voorkómen van tijdsverspilling door de arts (8%) en angst voor de behandeling (7%). Volgens Kassiver¹⁰³ spreken veel patiënten over persoonlijke/intieme aangelegenheden liever met een computer dan met een arts.

In dergelijke gevallen kan een vrij anoniem medium als het Internet uitkomst bieden.

8.8 Nieuwe behandelingsmogelijkheden

Het Internet biedt nieuwe mogelijkheden tot behandeling, zoals psychotherapie via het Internet.

Al in 1996 stelde Silk¹⁰⁴ dat psychiatrische hulp via e-mail bij bepaalde type patiënten een zinvolle aanvulling op de gebruikelijke face-to-face contacten kan zijn.

Ook in Nederland zijn er inmiddels sites waar hulp via het Internet voor psychische problemen wordt aangeboden. Lange, initiatiefnemer van het Interapy-project van de Universiteit van Amsterdam, heeft gewezen op de behoefte aan anoniem contact: 50% van de deelnemers verklaarde dat ze nooit naar een instelling zouden gaan. Voor bepaalde doelgroepen blijkt deze vorm van therapie effectief te zijn. Als voorbeelden worden genoemd mensen met klachten op het gebied van posttraumatische stress of onverwerkte rouw¹⁰⁵.

King en Moreggi¹⁰⁶ hebben de pro's en contra's van on line therapie beschreven. Als problemen zien zij onder meer de grotere mogelijkheid tot selectieve communicatie via Internet (de cliënt kan gemakkelijker cruciale informatie verzwijgen) en het via het Internet uitvoeren van onderzoek naar de mentale status van de cliënt.

Daarnaast is een aantal ethische problemen nog niet opgelost;

waaronder het gemis aan het monitoren van de kwaliteit van zorg van on line diensten. Hoewel on line therapie nog controversieel is, verwachten ze dat de technologische voortgang ertoe zal leiden dat deze vorm van therapie op termijn gemeengoed zal worden.

8.9 Nieuwe mogelijkheden voor gezondheidsvoorlichting en preventie

Het Internet biedt de mogelijkheid tot gezondheidsvoorlichting en -opvoeding. Op relatief eenvoudige wijze kan de burger geïnformeerd worden over gezondheidsrisico's. Zo kan het Internet gebruikt worden om mensen onder begeleiding te helpen bij het stoppen met roken. Mensen met een rook- of andere verslaving kunnen schroom vertonen om dit soort zaken te bediscussiëren met een zorgverlener; men hoeft zich niet schuldig te voelen.

Onder meer de overheid heeft de mogelijkheid om patiënten en zorgverleners op (nieuwe) gezondheidsrisico's te wijzen.

Ook biedt het Internet mogelijkheden om tekst te combineren met geluid en (bewegende) beelden en het gebruik hiervan af te stemmen op verschillende doelgroepen¹⁰⁷.

8.10 Nieuw partnership tussen zorgverlener en patiënt

In het verleden was het voor patiënten relatief moeilijk om aan medische informatie te komen. Met de komst van het Internet is dit gemakkelijk geworden. Patiënten of hun familie hebben meer tijd om naar potentiële voor hun gezondheid relevante informatie te zoeken, dan hun arts. Deze laatste is echter beter in staat om de verkregen informatie te analyseren en op hun waarde te schatten. Deskundigen zijn het erover eens dat artsen zullen moeten leren omgaan met patiënten die gewapend met informatie die ze van het Internet hebben gehaald, op het spreekuur komen. Een onderzoek onder 407 (Amerikaanse) patiënten wees uit dat 10% van de patiënten wel eens resultaten van het Internet had meegenomen naar zijn arts en dat 35% van de mensen die dat nooit gedaan had, dit wel zou willen doen¹⁰⁸.

Aangezien er naar schatting 25.000 websites zijn met medische informatie, is het onmogelijk dit geheel te overzien. Artsen zullen hun patiënten moeten helpen bij het beoordelen van de via het Internet aangeboden informatie¹⁰⁹.

Er is dus veel informatie en veel informatie verandert snel. Veel patiënten zullen medische informatie opvragen die geheel irrelevant is voor hun situatie. Er is nog vrij weinig bekend over de wijze waarop artsen inspelen op de veranderende rol van patiënten. Wel is bekend dat niet elke arts gelukkig is met een patiënt die met Internetinformatie op diens spreekuur komt. Het gebruik van Internet zou zich dusdanig moeten ontwikkelen dat de arts-patiëntrelatie erdoor versterkt wordt (in plaats van ondermijnd)¹¹⁰. Sommige artsen zullen proberen hun patiënten ervan te weerhouden om medische informatie via het Internet te zoeken. Dit kan de arts-patiëntrelatie schaden en ertoe leiden dat de patiënt zijn toevlucht zoekt tot de alternatieve geneeskunde of tot zelfmanagement¹¹¹.

Het Internet biedt evenwel ook nieuwe kansen. Het kan ertoe bijdragen dat patiënten en artsen (nog) beter samenwerken en er een nieuw partnership tot stand komt.

8.11 Nieuwe arbeidsmogelijkheden

Van een geheel andere orde qua kansen die het Internet biedt, zijn de nieuwe arbeidsmogelijkheden. In het bijzonder geldt dit voor chronisch zieken.¹¹² Onderzoeken hebben aangetoond dat het hebben van werk een belangrijke factor is voor de mate waarin iemand de kwaliteit van leven waardeert^{113,114}.

Het Internet biedt nieuwe mogelijkheden tot scholing en tevens biedt het nieuwe arbeidsmogelijkheden, bijvoorbeeld voor weinig mobiele personen.

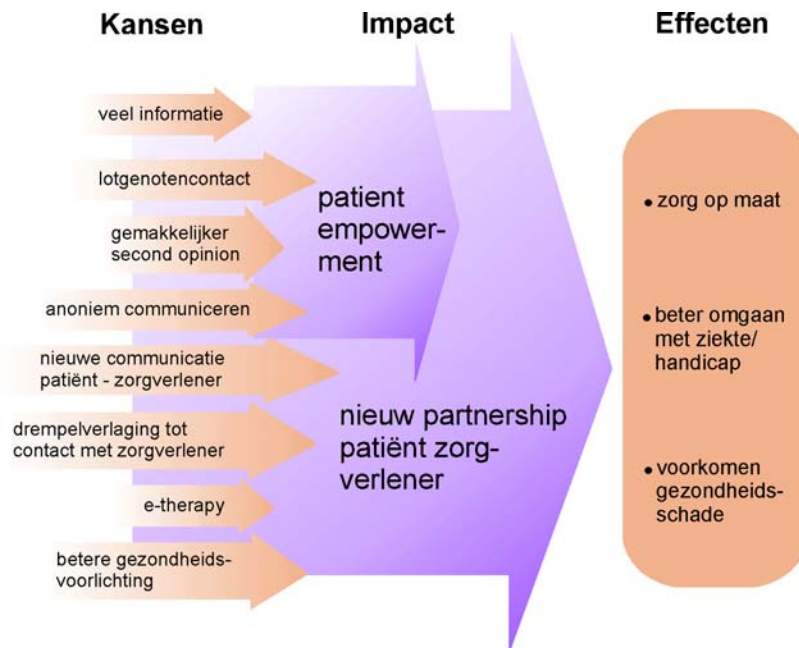
8.12 Samenvatting

Het Internet biedt de volgende kansen:

- a. Beter toegang tot informatie voor de individuele burger/ patiënt: het Internet biedt snel toegang tot veel informatie over

- gezondheid, ziekte, zorgvoorzieningen en andere voorzieningen die hierbij belangrijk zijn.
- b. Betere mogelijkheden tot lotgenotencontact: de consument/patiënt kan ervaringen uitwisselen met lotgenoten over behandeling, ziektebeleving, bijwerkingen van therapieën, en dergelijke; plaats en tijd spelen geen rol, vooral voor weinig mobiele patiënten en patiënten met een zeldzaam voorkomende ziekte is dit belangrijk.
 - c. Verlaging van de drempel voor het vragen van second opinion: via e-mail kunnen artsen en instituten in binnen- en buitenland op relatief eenvoudige wijze hiervoor benaderd worden.
 - d. Mogelijkheid om anoniem te communiceren: bepaalde patiënten vragen liever anoniem informatie op of vragen liever advies aan een hem of haar onbekende arts (bijvoorbeeld uit schaamtegevoel).
 - e. Versterking van de positie van de patiënt als gevolg van onder meer betere toegang tot veel meer informatie en door lotgenotencontact; de informatie-achterstand die de patiënt heeft, wordt ingelopen (en in bepaalde gevallen zelfs omgezet in een voorsprong).

Figuur 8.1 Kansen, impact en effecten van het Internet



- f. Nieuwe mogelijkheden voor communicatie tussen patiënt en zorgverlener: met name e-mail is een nieuwe mogelijkheid die binnen een bestaande arts-patiëntrelatie een toegevoegde waarde kan hebben (zoals ook het telefonisch consult dit heeft).
- g. Verlaging van de drempel om contact op te nemen met de zorgverlener: bepaalde patiënten prefereren (voor bepaalde problemen) elektronische communicatie boven face-to-face communicatie.
- h. Nieuwe behandelingsmogelijkheden, bijvoorbeeld het behandelen van psychische problemen (e-therapy).
- i. Nieuwe mogelijkheden voor gezondheidsvoorlichting en preventie: interactief begeleiden van gedragsveranderingen (stoppen met roken, afvallen, e.d.), waarschuwen voor gezondheidsrisico's, boodschap communiceren door gebruik van (bewegende) beelden en geluid, enzovoort.
- j. Nieuw partnership tussen zorgverlener en patiënt (als gevolg van a. tot en met e.): zorgverleners worden steeds meer adviseur, niet

alleen voor gezondheidsbevordering, ziekte, behandeling, en dergelijke, maar ook voor het omgaan met informatie.

- k. Nieuwe arbeidsmogelijkheden voor patiënten: het Internet biedt nieuwe mogelijkheden voor scholing en werk; vooral voor weinig mobiele patiënten is dit belangrijk.

9 Bedreigingen door het Internet

9.1 Patiënt handelt op grond van onbetrouwbare informatie

Er zijn nauwelijks of geen restricties ten aanzien van hetgeen men op het gebied van gezondheid aan informatie mag aanbieden. Iedereen kan in beginsel informatie op het Internet zetten.

Tegen het voordeel dat veel informatie snel toegankelijk is geworden, staat derhalve het nadeel dat de aangeboden informatie niet altijd correct, volledig en up-to-date is. Het is niet altijd makkelijk voor de patiënt om de aangeboden informatie op zijn betrouwbaarheid te beoordelen.

Heb je al gehoord van de shampoo die kanker veroorzaakt? Of van de kunstmatige zoetstof waarvan je multiple sclerose krijgt? En weet je al dat er dieven zijn die nieren weghalen bij mensen die dronken worden tijdens feestjes? Weet je dat bepaalde tampons dioxine en asbest bevatten? Geen van deze verhalen zijn waar. Ze zijn echter wel via het World Wide Web en via e-mail verspreid.

Bron: Rowland, R.¹¹⁵

Met de toename van de hoeveelheid informatie stijgt de hoeveelheid irrelevante en onbetrouwbare informatie¹¹⁶. Wanneer er meer informatie op het Internet verschijnt, daalt de kans dat de patiënt relevante en betrouwbare informatie vindt. Veel webpagina's bevatten geen informatie over bron, auteur en datum van opstellen.

Impicciatore *et al*¹¹⁷ beoordeelden de op 41 websites gegeven aanbevelingen over koorts bij kinderen op basis van het erkende werk "Fever in Pediatric Practice". Slechts vier van de 41 sites gaven aanbevelingen die qua strekking identiek aan dit werk waren.

Onderzoekers van de Universiteit van Michigan¹¹⁸ onderzochten 371 websites die informatie gaven over het Ewing sarcoom, een zeldzame vorm van botkanker bij kinderen. 6% van de sites bevatte pertinent onjuiste informatie. Hieronder was de site van de Encyclopaedia Britannica die stelde dat ook bij behandeling de kans op sterfte 95% was. In werkelijkheid ligt de overlevingskans bij behandeling rond de 70-75%. Het effect van dergelijke onjuiste informatie kan zijn dat ouders ervoor kiezen om hun kind geen behandeling te laten ondergaan. Ook kan verschil in informatie gegeven door de arts en verkregen via het Internet ertoe leiden dat patiënten onzeker worden, waardoor ze de behandeling uitstellen of een verkeerde therapie kiezen. Ook kunnen ze ten onrechte het vertrouwen in hun arts verliezen.

Overigens is het aantal webpagina's voor veel voorkomende ziekten enorm. Alleen al voor borstkanker waren er medio 1999 al 60.548 pagina's op het Internet te vinden.

Culver *et al*¹¹⁹ beoordeelden de adviezen die in een on line discussiegroep werden gegeven over pijn in hand en arm als gevolg van repetitive strain injury (RSI). Zij stelden vast dat de meeste adviezen werden gegeven door mensen die niet-medisch geschoold waren; eenderde van de adviezen werd geclassificeerd als medisch niet-verantwoord, nauwelijks of niet gebaseerd op bewijs en/of onjuist.

Mensen gaan niet alleen 'Internetten' om te zoeken naar informatie over gezondheid, maar ook om medische vragen per e-mail te stellen en zelfs om recepten te krijgen. Dit heeft geleid tot het opzetten van (commerciële) diensten om aan deze vraag te voldoen. Over deze vorm van cybermedicine maken deskundigen zich zorgen. Pies¹²⁰ acht het niet verantwoord dat een arts on line een recept verstrekt zonder ooit face-to-face-contact met de patiënt te hebben gehad.

Eysenbach en Diepgen¹²¹ beoordeelden de kwaliteit van zogenoemde cyberdocs door zich als patiënt voor te doen en aan 10 gratis en 7 kosten in rekening brengende cyberdocs een vraag voor te leggen, waaruit de cyberdoc zou moeten concluderen dat het ging om iemand die direct met acyclovir behandeld zou moeten worden. Van de 17

cyberdocs gaven er 10 antwoord; 3 ervan gaven geen advies omdat dermatologie niet hun deskundigheid was. De overige 7 (2 ervan gratis, 5 tegen betaling) gaven binnen 8 uur antwoord; 5 van hen stelde de juiste diagnose (herpes zoster) en gaven het juiste advies. Overigens had geen van de cyberdocs - allen in de VS gevestigd - er problemen mee dat ze over de grens advies gaven, hetgeen in strijd is met de in de VS geldende bevoegdheidsregelingen.

Ook een onderzoek in Nederland door de Consumentenbond¹²² over 7 Nederlandstalige en 5 buitenlandse cyberdocs leidde tot de conclusie dat in het algemeen weinig kwaliteit langs deze weg wordt geboden. Alleen het Bureau Medische Antwoord Service kwam als goed uit de bus met de aantekening dat het verstrekte advies niet heel uitgebreid was.

Er zijn ook gebieden waar de aangeboden informatie redelijk is. Sandvik¹²³ evalueerde in 1999 75 websites die informatie gaven over incontinentie en ook interactieve Internetfaciliteiten: 25 webdoctors en 2 nieuwsgroepen. Er bleken weinig sites te zijn die uitgebreide informatie gaven. De informatie die gegeven werd, was echter meestal correct. De meest informatieve site werd gevonden met een algemene Internetzoekmachine en niet via medische sites. Van alle sites die een verzoek van een incontinentie vrouw ontvingen, reageerde 66%. De helft hiervan reageerde binnen 24 uur. Twaalf respondenten gaven vitale informatie, namelijk dat betreffende vrouw waarschijnlijk incontinent was als gevolg van het gebruik van geneesmiddelen.

Aanbieders van producten of diensten geven via hun marketing soms eenzijdige en onvolledige informatie aan de patiënt. Ook zijn er ongekwalificeerde, niet scrupuleuze personen die misbreuk maken van dit medium door onjuiste informatie te verstrekken voor eigen gewin. Vooral 'last resort'-patiënten kunnen hiervan de dupe worden. Zij zijn immers geneigd elke strohalm te grijpen die een oplossing voor hun gezondheidsprobleem kan vormen.

Op het Internet zijn legio ongefundeerde claims van wondermiddelen te vinden. Enkele voorbeelden:

- Hydrazinesulfaat, een derivaat van brandstof voor raketten, wordt aangeboden als middel tegen ernstig gewichtsverlies in het

terminale stadium van kanker. Patiënten gingen dit middel zelf via het Internet bestellen toen zij het niet bij hun apotheker konden krijgen¹²⁴.

- Vasopressine wordt aangeboden als middel voor de behandeling van diabetes, drugverslaving en geheugenverbetering; bij deze indicaties werkt het echter niet¹²⁵.
- Haaienkraakbeen wordt aangeprezen als werkzaam tegen reumatoïde artritis, psoriasis, eczeem, colitis en enteritis, acne, ulcera cruris, pruritus ani, anale fistels, phlebitis, aphten en ulcera en lupus¹²⁶.

Voorbeelden van claims op het Internet

Dehydroepiandrosterone (DHEA)

- anti-obesity, anti-tumour, anti-aging, anti-cancer'
- 'has demonstrated protective effects for cancers of the skin, lungs, bowel, breast and liver'
- 'has been shown to be very effective in normalising blood sugar levels'
- 'lowers blood cholesterol and has been shown effective against heart disease in general'

Melatonin

- 'the natural night cap'
- 'makes people feel better, strengthens the immune system and reduces free radicals in the body'

Colloidal silver

- 'safe natural antibiotic'
- 'effective as a broad base antibacterial, antiviral and antifungal'
- 'kills 650 disease causing organisms'

Sea cucumber

- 'shown to be effective in the treatment of osteoarthritis and rheumatoid arthritis'

Pleurisy root lung formula

- 'supports normal breathing processes'

Shark cartilage

- 'sharks don't get cancer!'
- 'shown to be effective in inhibiting tumour growth and cancer; helpful in treatment of arthritic conditions, macular degeneration, psoriasis and cartilage support'

Asparagus extract

- 'effectively restrains and prevent metastasis of middle as well as late stage tumours'

Pyenogenol – pine bark extract

- 'improves circulation and enhances cell vitality, improves joint flexibility, reduces swelling in the legs and varicose veins and more'

Bron: Anonymous¹²⁷

In het Verenigd Koninkrijk is de Advertising Standards Agency belast met het toezicht op het adverteren op het Internet. Deze instantie kan echter alleen optreden als de site in eigen land gevestigd is. Op Europees niveau coördineert de European Advertising Standards Agency dit. In september 1998 veegden via een gecoördineerde actie agencies in 20 landen het net schoon. De actie leverde onder meer een advertentie voor kruiden op die patiënten binnen 10 tot 14 dagen van hun kanker zouden afhelfen¹²⁸.

Reeds in juni 1997 waarschuwde de US Food and Drug Administration (FDA) consumenten voor 'home abortion kits' en 'female self-sterilization kits' die via het Internet te koop werden aangeboden¹²⁹. Gebruik ervan zou ernstige, zelfs levensbedreigende gezondheidsrisico's met zich meebrengen. Zonder hulp van een arts zou de kans aanwezig zijn dat zware vaginale bloedingen en zelfs de dood zouden optreden.

Een paar maanden later waarschuwde de FDA tegen het gebruik van zelftesten op HIV en hepatitis A. De FDA duidde ze aan als 'unapproved and fraudulently marketed'¹³⁰. De resultaten van deze zelftests waren onbetrouwbaar.

In 1998 werd gemeld dat er op het Internet aan onvruchtbare stellen sperma werd aangeboden dat thuis zou worden afgeleverd¹³¹.

Onbekend daarbij was of het materiaal van voldoende kwaliteit is om tot bevruchting te kunnen leiden; evenmin was duidelijk of het materiaal al dan niet met het HIV-virus of hepatitis besmet was.

Onschuldiger zijn claims als die van rhodinet¹³². Het dragen van deze steen zou tegen artritis helpen. Tot schade zal dit niet leiden, maar mogelijk houdt het patiënten bij de reguliere genezers weg¹³³. Keppel Hesselink noemt het Internet een eldorado voor beunhazen en kwakzalvers. Met één middel eeuwig jong blijven, het seksuele verlangen stimuleren, het immuunsysteem versterken en kanker bestrijden, omschrijft hij het typerende Internetmedicijn.¹³⁴

9.2 Patiënt handelt door verkeerd geïnterpreteerde informatie

Ook kan de informatie op zich juist zijn, doch dusdanig geformuleerd dat de patiënt deze onjuist interpreteert. Patiënten kunnen immers niet altijd het kader begrijpen waarbinnen medische informatie wordt aangeboden, als de informatie primair voor de arts bestemd is. Een aantal patiënten is geneigd naar informatie te zoeken op grond van hun klachtenpatroon; hierdoor kunnen ze tot exotische, weinig waarschijnlijk hypotheseën over het onderliggend ziektebeeld komen.¹³⁵

9.3 Patiënt raakt onrustig door grote hoeveelheid en tegenstrijdige informatie

De grote hoeveelheid en vooral ook de tegenstrijdige informatie leidt bij een aantal patiënten tot onrustgevoelens. Men weet niet meer waar men aan toe is. Sommige patiënten zouden zelfs aan ‘cyberchondrie’ lijden; zij denken aan één of meer ziekten te lijden, doordat ze bij zichzelf de symptomen denken te herkennen die ze op het Internet zijn tegengekomen.

Melissa Woyechowsky of San Diego is perfectly healthy. But she always worried a little that she might be sick. That fear got out of control when she started spending a lot of time surfing health sites on the Internet. The Internet,” explained Woyechowsky, “really sort of added rocket fuel to it, and it just took off to the point where I wasn’t functional.” Within a few weeks she convinced herself she had multiple sclerosis and Lou Gehrig’s disease — along with many other imagined maladies.

I was just in bed crying with my laptop computer.” Doctors see increasing numbers of people like Melissa, who think they are sick because of what they find on the Net. The experts even have a name for this version of hypochondria: cyberchondria.

“People come in with all kinds of presumptive diagnoses, all kinds of bits and pieces of alarming information that they didn’t seem to have access to in the past,” said Dr. Arthur Barsky of Brigham and Women’s Hospital in Boston.

Why is the Internet increasing hypochondria? One factor is the sheer volume of health information — more than 15,000 health sites — the most popular getting more than 3 million visits a month.

“Patients have had access to medical information as long as there has been a printing press,” said Dr. George Lundberg, editor in chief of Medscape.com. “But now with the Internet they have access to much more information, and it may be good or it may be bad. We expect 35 million Americans, at least, to access the Internet for health information in the next year.”

Another problem is the way the Internet presents health information. Anyone can put it out there, and it can be just plain wrong. But even if it is accurate, the information can seem far more alarming in an Internet presentation. “It is not an interpersonal interaction,” said Barsky.

“There’s no possibility for a reassurance to come with it.” Eventually, Woyechowsky got reassurance that she was OK from a psychiatrist. But not before she spent \$10,000 on medical bills trying to treat conditions she did not have — a stark lesson in how Internet health information not only solves problems, but can create them.

Bron: Bazell, R.¹³⁶

9.4 Patiënt bestelt en gebruikt (recept-)geneesmiddelen

Via het Internet worden direct aan het publiek geneesmiddelen aangeboden. In een aantal gevallen is de kwaliteit ervan niet bekend, kunnen ze schadelijk zijn voor de gezondheid en/of worden ze voor indicaties aanbevolen, waarvoor ze niet zijn bestemd. Voorbeelden zijn groeihormonen, erythropoietine (EPO), insuline en vasopressine (aangeprezen tegen diabetes, tegen drugverslaving en voor geheugenverbetering)¹³⁷.

‘Gezondheidsmiddelen’

Via het Internet worden allerlei middelen aangeboden: vitaminen, voedingssupplementen, hormonen, smart drugs, etc. Vaak zijn deze middelen zonder recept verkrijgbaar. Het gebruik van dergelijke middelen is niet altijd zonder risico. Dit geldt met name voor de zogenoemde smart drugs, waarvan alleen al op de Amerikaanse markt voor ca. 6 miljard gulden wordt omgezet¹³⁸. Smart drugs zijn ‘lifestyle drugs’ zonder bewezen effectiviteit en veiligheid die worden aangeprezen om het leven te verlengen, om de werkelijkheid intenser waar te nemen, om meer plezier te hebben in het leven en om seksueel actiever te zijn¹³⁹. Het gaat in veel gevallen om middelen met hoge werkzaamheid, zoals fenytoïne (een middel dat het denk- en geheugenproces zou stimuleren), selegiline (een middel dat veroudering zou tegengaan) en groeihormoon (als middel voor verjonging), die zonder recept verkrijgbaar zijn¹⁴⁰. De reclame voor deze middelen is op de gezonde consument gericht. Sommige smart drugs zijn psychofarmaca en kunnen problemen geven bij onoordeelkundig gebruik. Het gebruik van smart drugs kent vele problemen¹⁴¹.

De reclame voor ‘party en dance drugs’ is op de jeugd gericht. Daarbij gaat het om een grote variëteit aan middelen, zoals ketamine, gammahydroxybutyraat (beide anestetica), ecstasy en andere amfetaminederivaten, cannabis, LSD, nitraten, baclofen en phencyclidine (PCP)¹⁴².

Ook is er reden tot zorg rond de beschikbaarheid van sommige narcotica via het Internet. Zo wordt er Tylenol III met codeïne zonder

recept op het Internet aangeboden. Ook blijken er voedingssupplementen als spierversterker en sexopwekker te worden aangeboden die gammabutyrolactone (GBL) bevatten¹⁴³. Gebruik ervan kan leiden tot bewusteloosheid, coma en zelfs de dood¹⁴⁴.

Receptgeneesmiddelen

Het Internet biedt de mogelijkheid om in het buitenland geneesmiddelen te bestellen, waarvoor in Nederland een recept vereist is en/of geneesmiddelen te bestellen, die nog niet in Nederland geregistreerd of nog niet in de handel zijn. Dit gebeurt al dan niet op basis van een elektronisch consult, waarbij de arts via e-mail een diagnose en een therapie instelt. Het gebruik van dergelijke geneesmiddelen kan zonder overleg met diens huisarts tot gezondheidsschade leiden als gevolg van ongewenste interacties met andere geneesmiddelen of als gevolg van contra-indicaties die bij de patiënt niet bekend zijn. Hiervan is primair de patiënt zelf de dupe; het kan echter ook tot kosten voor de samenleving leiden als gevolg van verrichtingen om deze schade weg te nemen of te reduceren, ziekenhuisopname, e.d.

Eysenbach en Diepgen¹⁴⁵ deden zich voor als een 69-jarige vrouw die zwaarlijvig was, een coronaire ziekte en hoge bloeddruk had, een seksuele voorgeschiedenis zonder orgasmes had en tegen deze klachten een viertal geneesmiddelen slikt. Bij 22 bedrijven bestelde deze vrouw Viagra. In dit geval is Viagra duidelijk gecontraïndiceerd. Van de 22 bedrijven vroegen er 2 om een schriftelijk recept van een echte arts en 9 leverden Viagra zonder recept af. De overige 11 boden een on line te verstrekken recept aan. Bij 10 van deze 11 (waarvan er 8 in de Verenigde Staten en 2 in Europa gevestigd waren) werden in het totaal 66 pillen besteld. Drie bedrijven, waaronder de twee Europese, leverden binnen 6, respectievelijk 10 en 34 dagen; de andere 7 niet. In 80% van de gevallen werd geen complete ziektegeschiedenis opgevraagd, in 70% werd onjuiste medische terminologie gebruikt en in slechts 2 gevallen werd het bestelformulier bekeken door een arts die daarbij bekend maakte wie hij was.

Bloom en Iannacone¹⁴⁶ gingen in de periode februari-maart 1999 na of men via het Internet geneesmiddelen kon krijgen en hoe hoog de kosten ervan waren. Ze namen contact op met 46 websites en bestelden Viagra en Propecia. 37 websites vroegen een recept van een arts (eigen arts of Internetarts); 9 sites (allen buiten de VS) leverden af zonder recept. Zowel de prijs van een Internetconsult als van via het Internet bestelde geneesmiddelen bleken hoger dan de gemiddelde prijs in de Verenigde Staten (15% voor consulten en 10% voor geneesmiddelen, excl. verzendkosten). De prijs van Viagra liep uiteen van \$ 4,50 tot \$ 28,40 per pil (exclusief verzendkosten). Afgezien van de relatief hoge kosten verbonden aan het verkrijgen van geneesmiddelen van Internet stellen de onderzoekers vraagtekens bij de kwaliteit van de artsen die via Internet adviseren en voorschrijven.

Armstrong, Schwartz en Asch¹⁴⁷ pleiten voor het effectief reguleren van het via Internet voorschrijven van geneesmiddelen. In april/mei 1999 vonden ze in een periode van tien dagen 86 websites waar Viagra zonder doktersbezoek te verkrijgen was. Tijdens deze 10 dagen verdwenen er negen van het web. Van de overgebleven 77 sites:

- gaven 42 sites (55%) enige informatie over Viagra;
- verstrekten 42 sites (55%) de klant een elektronisch formulier dat ingevuld moest worden;
- verstrekten 4 sites (5%) wel een formulier, maar stelden niet als eis dat het ingevuld moest worden;
- verstrekten de overige 31 sites helemaal geen formulier.

De kosten van de on line evaluatie op basis van het ingevulde formulier liepen uiteen van \$5 tot \$89; gemiddeld kostte dit \$64. Deze kosten stonden los van de kosten voor het geneesmiddel.

Slechts 27 sites meldden dat het formulier door een arts zou worden bekeken; geen enkele site gaf informatie over de kwalificaties van de arts.

Van de 46 sites die een vragenformulier aanboden, vroegen:

- 34 sites naar het gebruik van nitraten (10 stelden het verstrekken van deze informatie als eis);
- 40 sites of bij de klant de diagnose angina of coronaire hartziekte was gesteld (33 stelden het verstrekken van deze informatie als eis)?;

- 33 sites vroegen of de klant symptomen van een coronaire hartziekte vertoonde.

Van de 77 websites eisten 52 een verklaring dat ze niet aansprakelijk gesteld konden worden; 12 eisten een verklaring dat de klant ermee instemde dat geen fysiek onderzoek plaatsvond.

De kosten van één 50 mg tablet Viagra liepen uiteen van \$5 tot \$40 (gemiddeld \$12,60) en van één 100 mg tablet van \$8 tot \$50 (gemiddeld \$13,50). Daarbij vroegen 26 sites verzend- en administratiekosten die uiteenliepen van \$5 tot \$48. Van de 77 sites waren er 22 buiten de VS gevestigd. Deze vroegen minder om informatie dan de in de VS gevestigde sites. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het relatief gemakkelijk is een dergelijk receptgeneesmiddel via het Internet te verkrijgen, terwijl dit duidelijk risico's voor de gezondheid met zich meebrengt.

Er zijn gevallen bekend dat mensen die via het Internet bestelde geneesmiddelen slikten dit met de dood moesten bekopen. Zo pleegde een man in Arizona zelfmoord nadat hij via het Internet bestelde middelen had geslikt. Het betrof het middel fen-phen in combinatie met twee spierrelaxantia. Een man uit Illinois kreeg een hartaanval en stierf als gevolg van ongecontroleerd gebruik van Viagra na sex te hebben gehad met zijn vriendin. Dit middel kreeg hij via het Internet, terwijl bekend was dat in zijn familie hartproblemen voorkwamen¹⁴⁸.

Overigens is het in de Verenigde Staten niet toegestaan dat artsen recepten verstrekken aan patiënten die in een staat wonen, waar de arts geen bevoegdheid heeft tot het uitoefenen van een praktijk. Bevoegde artsen moeten verder voldoen aan zorgvuldigheidseisen. In de meeste staten houdt dit laatste in dat er alleen binnen een bestaande arts-patiëntrelatie receptgeneesmiddelen mogen worden voorgeschreven¹⁴⁹.

9.5 Beperkte beveiliging en privacy

Het Internet is een open systeem; het is zeker voor technisch aangelegde personen relatief eenvoudig zich toegang te verschaffen tot gegevens die anderen met elkaar uitwisselen. Dat geldt in principe ook voor individuele patiëntgegevens die in gegevensbestanden zijn opgeslagen en gekoppeld zijn aan het Internet¹⁵⁰.

Naast deze directe bedreiging van de privacy – het toegang hebben tot patiëntgegevens – bestaat ook een indirecte bedreiging. De surfer is traceerbaar via diens IP-adres, een persoonlijke via de provider toegewezen nummer dat toegang tot het Internet verschaft. Hierdoor kan men zien aan welke websites men een bezoek heeft gebracht. Deze gegevens worden geregistreerd door aan de websites gekoppelde kleine bestanden die door een website te bezoeken op de harde schijf van de computer geplaatst worden, ‘cookies’ genaamd. Wanneer men in combinatie met een cookie een online webformulier invult met persoonlijke gegevens, is het surfgedrag van een persoon inzichtelijk. Bedrijven, bijvoorbeeld zorgverzekeraars, kunnen inspelen op het surfgedrag van hun (potentiële) klanten.

Uit een onderzoek van Goldman et al.¹⁵¹ blijkt dat (Amerikaanse) websites meer oog voor de privacy van hun bezoekers moeten hebben. Zij onderzochten het privacybeleid en de privacypraktijk van 21 websites op het gebied van gezondheid en kwamen tot de volgende conclusies:

- bezoekers van gezondheidssites zijn niet anoniem: door ‘cookies’, profiling, banners, e.d. wordt informatie over bezoekers verzameld zonder dat zij dit weten;
- websites herkennen de zorg van bezoekers over hun privacy en doen pogingen beleid op dit gebied te ontwikkelen; zij schieten in de praktijk echter tekort in het waarborgen van de privacy van hun bezoekers;
- beleid en praktijk van websites ten aanzien van de waarborging van de privacy zijn niet consistent; in een aantal gevallen worden gegevens zelfs aan derden verstrekt, terwijl dit strijdig is met het beleid dat men verkondigt;
- consumenten gebruiken gezondheidssites om beter met hun gezondheid om te gaan; de persoonlijke gegevens over hun gezondheid hoeven echter niet adequaat beschermd te zijn: veelal ontbreekt een adequate beveiliging van de site, waardoor bestanden voor onbevoegden, zeker hackers, toegankelijk zijn;
- websites die melden niet aansprakelijk te zijn voor het omgaan van aan derden verstrekte gegevens door deze derden gaan niet goed om met de privacy van hun bezoekers; vaak worden derden

aan wie gegevens verstrekt worden, niet gehouden aan de privacyregels die de verstreckende partij voor zichzelf hanteert.

9.6 Het Internet leidt tot verslaving

Het Internet lijkt tot een nieuwe vorm van verslaving te kunnen leiden: Internetverslaving. In de september 1998-editie van de *American Psychologist* werd gerapporteerd dat de Carnegie Mellon University te Pittsburgh 73 huishoudens met 169 personen gratis toegang tot het Internet had gegeven. Na twee jaar bleek dat de meeste Internetgebruikers minder met hun gezinsleden spraken, minder vrienden zagen en hoog scoorden op vragenlijsten over depressie. Helaas was er geen controlegroep, waardoor het resultaat van het onderzoek nogal twijfelachtig mag worden geacht.¹⁵²

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de American Psychological Association in augustus 1998 in Boston stelde Young¹⁵³ dat Internetverslaving onder meer kan leiden tot echtscheiding, verlies van baan, sociaal isolement en depressie. Bij 53% van 396 verslaafden rapporteerde een onderzoeker echtelijke problemen, doorgaans gerelateerd aan cyberaffairs en cybersex.

Volgens de psycholoog Greenfield¹⁵⁴ heeft de mogelijkheid om anoniem en zonder remmingen op ieder moment van de dag met anderen te chatten of e-mail uit te wisselen een verslavend effect. Door langdurig Internetgebruik kunnen mensen in financiële problemen komen als gevolg van hoge telefoonkosten analoog aan de problemen die er zijn met het gebruik van 06-nummers. Ook biedt het Internet de mogelijkheid om bestaande verslaving in een andere vorm te uiten, denk aan gokverslaving in de vorm van het on line gokken via het Internet.

Sommige psychologen noemen Internetverslaving: IAD, hetgeen staat voor Internet Addictive Disorder. Andere psychologen vinden het voorbarig om IAD als een psychische stoornis te classificeren¹⁵⁵. In hun visie is het de vraag of het Internet verslavend is of dat

verslaafden het Internet gebruiken. Het merendeel van de Internetverslaafden had vóór de Internetverslaving al last van psychische stoornissen die leiden tot alcoholverslaving, depressiviteit, e.d. Na behandeling van deze aandoeningen verdween ook de Internetverslaving.

9.7 Ongewenste beïnvloeding door de (farmaceutische) industrie

Het toenemend gebruik van Internet door farmaceutische bedrijven heeft de FDA reden tot zorg gegeven¹⁵⁶. De FDA reguleert zowel promotionele activiteiten, waaronder gedrukte reclame, als indirecte promotie, waaronder medische cursussen. Op Internet ontplooiën deze bedrijven beide activiteiten; ze adverteren via websites van derden, hebben eigen webpagina's en ondersteunen de ontwikkeling van websites van derden die hun producten bediscussiëren, waaronder die van patiëntenorganisaties. Voor een groot aantal problemen ziet de FDA oplossingen, zoals ten aanzien van presentatie van productinformatie, de verantwoordelijkheid van bedrijven voor links tussen websites en het rekruteren voor klinisch onderzoek. Nog onopgeloste thema's, die overigens verder reiken dan de beïnvloeding door de farmaceutische industrie, zijn in de visie van de FDA:

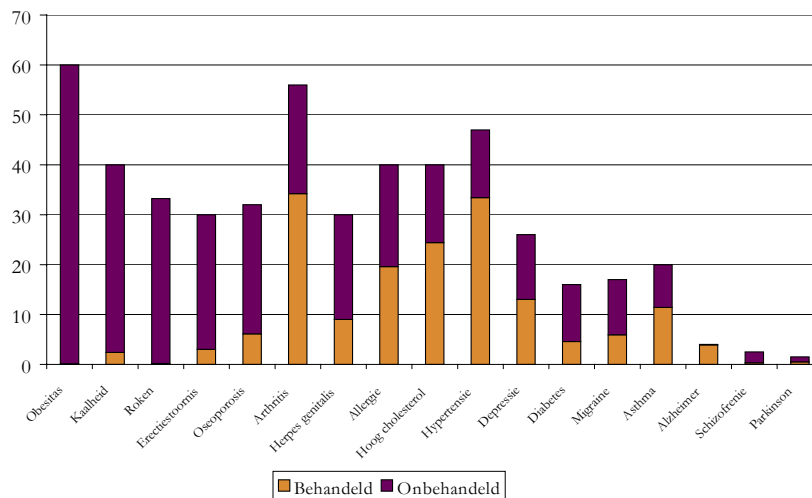
- *Internationale jurisdictie*: de meeste landen buiten de VS verbieden direct-to-consumer promotie voor receptgeneesmiddelen; tegen het raadplegen van in de VS gevestigde sites valt niets te ondernemen als de bezoeker van de site zegt een VS-burger te zijn.
- *Kwaliteit van on line informatie*: dit valt niet te reguleren van overheidswege: men moet het zoeken in zelfregulering, educatie en de ontwikkeling van technologische mechanismen.
- *On line apotheken*: receptgeneesmiddelen zijn te verkrijgen zonder dat men fysiek een arts hoeft te bezoeken.
- *On line zorg*: consumenten willen niet alleen informatie on line, maar ook zorg in de vorm van producten en diensten. De positie van de traditionele zorgverleners zal daardoor veranderen.

Verwacht mag worden dat het Internet door farmaceutische bedrijven ingezet zal worden voor Direct-to-Consumer (DTC)-activiteiten. Deze

activiteiten hoeven niet direct gericht te zijn op de verkoop van geneesmiddelen (publieksreclame voor receptgeneesmiddelen is in Nederland en in de meeste Europese landen niet toegestaan), maar op de bewustmaking van de consument dat hij een aandoening heeft. Uit bijgaande afbeelding blijkt dat er nog een groot potentieel aan te behandelen personen is.¹⁵⁷

Wanneer een bedrijf marktleider of zelfs monopolist in een bepaald marktsegment is, kan DTC-promotie de omzet bevorderen.

Figuur 9.1 Aantal behandelde en onbehandelde personen in miljoenen per gezondheidsprobleem in de VS



Ook het geneesmiddelengebruik door in behandeling zijnde patiënten kan verbeterd worden, aangezien de mate van patiënt compliance in veel gevallen te wensen overlaat, zoals volgend schema laat zien:

<i>Aandoening</i>	<i>Mate van compliance in %</i>
Aritmieën	24
Artritis	29-45
Bacteriële infectie	33
Osteoporose	43
Diabetes	40-50

Astma	46-80
Hypertensie	50-60
Hoog cholesterol	57
Glaucoom	63
Epilepsie	76
Organtransplantatie	82

9.8 Onethische activiteiten

Zoals in het reële leven vinden ook in het virtuele leven activiteiten plaats die als niet ethisch worden aangemerkt. Misleidende reclame voor de verkoop van producten en diensten die de aangegeven claims niet kunnen waarmaken, komt regelmatig voor. Dit geldt ook voor het bewust lanceren van berichten die onjuist zijn en tot doel hebben een concurrent in een kwaad daglicht te stellen of meer in het algemeen opinies te beïnvloeden.

Relatief nieuw is het op het Internet veilen van lichaamsmateriaal. Zo heeft enige tijd op eBay een menselijke nier aangeboden gestaan. eBay is een grote Internetveiling met 6 miljoen regelmatige gebruikers, waarop dagelijks meer dan 300.000 nieuwe items en gemiddeld 2,6 miljoen items worden aangeboden. Na een week was na 7 biedingen het geboden bedrag opgelopen tot 5,7 miljoen dollar. Hierna haalde eBay de aanbidding van het net, aangezien die aanbidding volgens eBay-regels verboden was en daarnaast strijdig was met de wet¹⁵⁸.

Eind oktober 1999 bood Ron Harris, eigenaar van meerdere erotische websites, eicellen van jonge modellen aan om te gebruiken voor in vitro fertilisatie¹⁵⁹. Binnen een week werd deze site 5 miljoen keer bezocht en werd vier à vijf keer geboden, waarvan eenmaal 42.000 dollar¹⁶⁰. De website liet foto's van de betreffende modellen zien, maar bevatte geen informatie over hun intelligentie, scholing of ziektegeschiedenis. Twee dagen later werd gemeld dat 5 van de 8 modellen hadden afgehaakt. De site leidde tot veel ophef en kritiek¹⁶¹. Overigens is het Internet ook in dit geval slechts een nieuw medium dat gebruikt wordt voor activiteiten die al veel eerder werden ontplooid. Zo werd in 1980 in Escondido een spermabank geopend, waarbij alleen zaad van Nobelprijswinnaars werd geaccepteerd. Later

werd ook het zaad van niet-wetenschappers met een IQ van tenminste 140 geaccepteerd.

De spermabank meldde 200 kinderen op deze wijze aan een vader te hebben geholpen.

Eerder in 1999 bood een echtpaar in een advertentie 50.000 dollar voor eicellen van een atletische studente aan een topuniversiteit, zoals Harvard, Princeton of Stanford. De Amerikaanse wetgeving verbiedt de handel en verkoop van menselijke organen, maar niet van sperma en eicellen.

9.9 Mogelijke oplossingen

De kwaliteit van de op Internet aangeboden informatie loopt sterk uiteen. Men kan dus niet zonder meer afgaan op de informatie die via Internet wordt aangeboden. Er zijn verschillende manieren om met dit probleem om te gaan.

Mogelijkheden zijn onder meer:

- raadplegers scholen in het omgaan met Internet informatie;
- waarschuwen tegen verkeerde of misleidende informatie;
- gezondheidswebportaal inrichten door de overheid;
- keurmerken toekennen;
- filteren van informatie.

Scholen in omgaan met Internetinformatie

Een oplossing is het scholen van degenen die Internet raadplegen en het het geven van hulpmiddelen aan hen om met de aangeboden informatie om te gaan. Een voorbeeld hiervan zijn de tips van de Internet Healthcare Coalition (IHC).

Tips voor consumenten van de IHC

1. Ga naar de site van een persoon of organisatie waarin u vertrouwen heeft. Het is niet verstandig helemaal af te gaan op de informatie die u bij één specifieke Internetsite kunt krijgen. Zoek, zo mogelijk, bij verschillende informatiebronnen.
2. Vertrouw alleen op de informatie die u krijgt als u weet dat de bron ervan betrouwbaar is. Zo is het belangrijk te weten wie de auteurs zijn, met wie ze samenwerken en wat hun eventuele financiële belangen zijn bij de inhoud van de informatie. De informatie moet altijd gegevens bevatten waarmee contact opgenomen kan worden, zoals telefoonnummer of e-mailadres.
3. Twijfel aan websites die zich beschouwen als de enige informatiebron en aan websites die andere sites in een kwaad daglicht stellen.
4. Raak niet onder de indruk van een uitgebreide lijst met links. Elke website kan links aanbrenge; het wil nog niet zeggen dat de eigenaar van de website, waarnaar de link gemaakt wordt, met de geboden informatie instemt.

5. Probeer te weten te komen of de site professioneel beheerd wordt en of een commissie van deskundigen meewerkt om betrouwbare informatie te verstrekken. Bronnen die gebruikt zijn bij het opstellen van de informatie moeten duidelijk genoemd zijn.
6. Medische kennis is voortdurend in ontwikkeling. Let erop dat bij de informatie de datum van publicatie of van wijziging van de informatie is aangegeven.
7. Sponsoring, advertenties, e.d. moeten duidelijk vermeld en gescheiden zijn van de inhoudelijke tekst. Het is daarom verstandig om zich af te vragen of de auteur(s) voordeel heeft bij het innemen van een bepaald standpunt.
8. Vermijd elke on line dokter die een diagnose wil stellen of u wil behandelen zonder dat deze u goed lichamenlijk onderzocht heeft en zonder dat deze uw medische voorgeschiedenis heeft bekeken.
9. Lees de privacybepalingen van de website en wees er zeker van dat alle persoonlijke medische of andere informatie die u verstrekt absoluut vertrouwelijk wordt behandeld.
10. En het allerbelangrijkste: gebruik uw gezond verstand. Kijk ook verder. Zie meer dan één mening te krijgen. Wantrouw medische wonderen en lees altijd de kleine letters.

Silberg *et al*¹⁶² zegt dat medische informatie tenminste aan de volgende vier criteria moet voldoen:

- *authorship*: duidelijk moet zijn wie de auteur(s) is/zijn en wat hun achtergrond is;
- *attribution*: onderzoeksbronnen die als bewijs worden aangehaald, moeten worden genoemd;
- *disclosure*: alle mogelijke belangenverstrengelingen ('conflicts of interest') moeten worden genoemd, inclusief sponsors en adverteerders;
- *currency*: publicatiedatum en datum van update moeten aangegeven zijn.

Wyatt geeft aan hoe de inhoud en de structuur van een website geëvalueerd kan worden¹⁶³. Hij geeft daarbij evaluatiemethoden voor:

- geloofwaardigheid en eventuele tegengestelde belangen;
- structuur en inhoud van de website;
- functies van de website;
- impact van de website.

De aangegeven evaluatiemethoden zijn evenwel niet zozeer voor de Internetgebruiker als wel voor de ontwikkelaar van websites bedoeld.

In de Verenigde Staten worden er op sommige plaatsen Nieuwe initiatieven genomen om patiënten en hun familie te leren omgaan met informatie. Zo heeft het Beth Israel Deaconess Medical Center in Boston een zogenoemd Learning Center ingericht. Ervaren verpleegkundigen leren patiënten onder meer informatie vergaren via het Internet. Zo kunnen ze informatie vinden over hun ziekte of aandoening¹⁶⁴.

Waarschuwen tegen verkeerde of misleidende informatie

In de Verenigde Staten voert de Federal Trade Commission (FTC) actie tegen personen en bedrijven die Internet gebruiken om wondermiddelen te slijten aan kwetsbare consumenten. Vooral voor de behandeling van kanker, aids, diabetes, artritis, multiple sclerose en hartkwalen wordt misleidende reclame gemaakt. Niet alleen wordt zo geld uit de zak van consumenten geklopt, maar ook lopen zij meer risico, vooral wanneer ze de geëigende medische behandeling uitstellen of staken. De FTC geeft onder meer gratis brochures uit. Via Internet kan men on line een klachtenformulier insturen. De FTC gaat

mede op basis van de ingediende klachten na of de wet wordt overtreden.

Tips van de Federal Trade Commission om misleidende reclame te herkennen

- het gebruik van termen als 'wetenschappelijke doorbraak', 'wonderbaarlijke genezing', 'exclusief product', 'geheime formule' en 'eeuwenoud middel';
 - het gebruik van medisch klinkend taalgebruik;
 - niet-gedocumenteerde ervaringen van 'genezen' gebruikers, waarbij verbazingwekkende resultaten worden geclaimd;
-
- een waslijst van symptomen die door het gebruik van het product verdwijnen;
 - de mededeling dat het product slechts op één adres verkrijgbaar is en vooruit betaald moet worden;
 - verklaringen van 'beroemde' medische deskundigen;
 - de stelling dat de overheid, de medische stand of wetenschappers samenspannen tegen het product.

Bron: Uit: 'FTC Consumer Alert'¹⁶⁵

Ook de Food and Drug Administration (FDA) waarschuwt regelmatig, vooral wanneer het producten betreft die tot gezondheidsproblemen kunnen leiden. Zo waarschuwde de FDA tegen zelftests op HIV die onbetrouwbaar zijn¹⁶⁶.

Daarnaast biedt de FDA consumenten de mogelijkheid om via het Internet te rapporteren dat op een website illegaal medische producten worden aangeboden. Via e-mail kunnen consumenten een bericht zenden aan webcomplaints@ora.fda.gov. Ook geeft de FDA tips om 'health fraud' op te sporen¹⁶⁷. Op 20 december 1999 kondigde de FDA een nieuwe website aan om daarmee consumenten te voorzien van informatie over het on line kopen van receptgeneesmiddelen en medische producten¹⁶⁸.

Niet alleen overheidsinstanties, maar ook organisaties in het veld zijn actief in het weren van verkeerde informatie. Zo checkt de Association of Cancer On-line Resources (ACOR) inkomende berichten op diens

mailinglists op claims met betrekking tot het genezen van kanker. In dat geval wordt om wetenschappelijk bewijs voor die claims gevraagd. Als dat niet bestaat, wordt het bericht niet opgenomen¹⁶⁹.

De National Consumers League in de Verenigde Staten heeft een Nationaal Fraude Informatie Centrum en 'Internet Fraud Watch' opgezet. Hun website geeft informatie om consumenten te beschermen tegen on line fraude.

In Europa geeft de Standing Committee of European Doctors¹⁷⁰ voorlichting door te wijzen op de risico's die verbonden zijn aan het bestellen van geneesmiddelen via het Internet.

Gezondheidswebportaal inrichten door de overheid

Een tweede oplossing is het gecoördineerd door de overheid inrichten van een gezondheidswebportaal en dit webportaal promoten zodat consumenten weten dat zij via dit portaal betrouwbare informatie krijgen. Een voorbeeld hiervan is het door de overheid in de Verenigde Staten ingerichte webportaal 'Healthfinder'. Deze site maakt melding van haar 'verwijsbeleid' en geeft de criteria voor het al dan niet verwijzen naar externe websites¹⁷¹.

Een in de periode juni - augustus 1999 door Healthfinder gehouden on line onderzoek¹⁷² geeft aan dat 96% van de 6177 respondenten Healthfinder als goed of zeer goed beoordeelt; 95% vindt de site gemakkelijk of zeer gemakkelijk te gebruiken.

Waar zocht men bij Healthfinder naar?

Specifieke ziekte of conditie	59%
Preventie of welzijn	27%
Onderzoeksresultaten of tijdschriftartikelen	24%
Overige informatie	15%
Niets specifiek/alleen surfen	12%
Nieuws	10%
Gezondheidswetgeving en -beleid	9%
Zorgvoorzieningen	6%
Zorgverzekeringen of HMO	4%

In het merendeel van de gevallen kwam men bij Healthfinder terecht door gebruik te maken van een zoekmachine of via een verwijzing door een andere website.

Hoe kwam men bij Healthfinder?

Internet-zoekmachine	33%
Link vanaf een andere site	32%
Andere wijze	17%
Beroepsbeoefenaar	6%
Nieuws of tijdschriftartikel	6%
Familie of bekende	4%
Conferentie	1%

Op de vraag welke bron men zou raadplegen wanneer men een vraag op gezondheidsgebied heeft, antwoordde 37% Internet en 33% een beroepsbeoefenaar.

In het algemeen vertrouwen consumenten de gezondheidsinformatie die de overheid verstrekt. De Amerikaanse overheid acht het wel noodzakelijk om de site regelmatig te propageren, vooral vanwege de enorme hoeveelheid advertenties van commerciële sites op tv, radio en in de gedrukte media. Daartoe wordt onder meer gebruikgemaakt van persberichten, korte artikelen voor de media en materiaal voor uitgevers en schrijvers over Internet.

Deze inspanningen blijven echter ver achter bij het 'reclamegeweld' van de commerciële sites. Het resultaat hiervan weerspiegelt zich in het aantal unieke bezoekers van dit soort webportals¹⁷³.

Het concept-eindrapport¹⁷⁴ over de evaluatie van Healthfinder geeft aan dat deze site in het algemeen als erg bruikbaar en toegankelijk wordt beschouwd, maar dat het niet tot de belangrijkste bronnen voor gezondheidsinformatie voor Internetgebruikers kan worden gerekend. De meerderheid van een panel van Internet-users had nooit van de site gehoord en nog geen 6% had de site ooit bezocht. De belangrijkste zwakte van de site is het feit dat de home page niet genoeg informatie bevat die interessant is voor degene die Healthfinder voor de eerste keer bezoekt. Verder zijn de hoofdcategorieën op de home page vaag en de gegeven voorbeelden zijn niet duidelijk genoeg over hetgeen ze bevatten.

Wanneer de Nederlandse overheid een gezondheidszorgportaal zou willen (laten) opzetten, dan is het nuttig lering te trekken uit deze ervaringen.

Keurmerken toekennen

Een derde oplossing is het wijzen van de informatie-aanbieders op de vereisten waaraan een 'medische website' moet voldoen en hieraan een 'keurmerk' toekennen.

Een voorbeeld van een keurmerk is het door de Consumentenbond uitgegeven Webtrader-keurmerk voor e-commerce. Voor medisites bestaan (nog) geen keurmerken. De Consumentenbond heeft wel 22 websites met geneesmiddelen-informatie beoordeeld en deelde een regen van onvoldoendes uit¹⁷⁵.

In de Verenigde Staten kende de National Association of Boards of Pharmacy (NABP) eind 1999 keurmerken toe aan Internetapotheken die aan bepaalde standaarden voldoen, opdat consumenten kunnen weten welke websites zij zonder probleem kunnen bezoeken¹⁷⁶. Dit programma staat bekend als VIPPS: Verified Internet Pharmacy Practice Sites.

Kim *et al*¹⁷⁷ evalueerden in 1999 de criteria die gebruikt werden om gezondheidsinformatie op het Internet te beoordelen en gingen na in hoeverre consensus op dit gebied bestaat. De onderzoekers vonden 29 hulpmiddelen en artikelen die expliciete criteria bevatten om websites te waarderen.

Dit leidde tot 165 criteria; 80% hiervan was onder te brengen onder 12 categorieën; de overige 20% werd als overig beschouwd, omdat ze niet specifiek of uniek waren. De meest gebruikte criteria hadden betrekking op inhoud, ontwerp, aanduiding van auteurs, sponsors of ontwerpers, datum van publicatie of wijziging, bron, gebruiksvriendelijkheid, toegankelijkheid en beschikbaarheid. Uit dit onderzoek mag worden afgeleid dat het mogelijk moet zijn om tot consensus over de te hanteren criteria te komen. Wanneer dit bereikt is, zouden ze in een begrijpelijke taal aan het publiek aangeboden moeten worden.

Jadad¹⁷⁸ is minder positief over dit type instrumenten. Hij vond 47 van dit soort hulpmiddelen op het Internet. Van deze 47 voorzagen er 14 in een beschrijving van de criteria die gebruikt werden om de informatie te beoordelen en slechts 5 bevatten instructies hoe ze gebruikt moeten worden. Veruit het merendeel is in zijn visie incompleet. Onduidelijk is of ze wel weten wat ze zeggen te weten.

Filteren van informatie

Een vierde oplossing is self-labelling van medische informatie door auteurs en systematische beoordeling van gezondheidgerelateerde informatie door derden.

Het Massachusetts Institute of Technology's WWW Consortium heeft een set technische standaarden ontwikkeld die het mogelijk maken om beschrijvingen of waarderingen als labels elektronisch te distribueren. Deze set standaarden staat bekend als PICS (Platform for Internet Content Selection)¹⁷⁹. De software(browser) van de consument zou zodanig ingesteld kunnen worden dat informatie, die niet aan zijn persoonlijke eisen voldoet, wordt gefilterd. Om dit te realiseren moet er een organisatie ingericht worden, die kritisch informatie beoordeelt en elektronische 'tags' toekent, die de kwaliteit en betrouwbaarheid van de aangeboden informatie aangeeft¹⁸⁰.

Door drie Europese instituten is bij de EU een voorstel ingediend om een waarderingsstelsel op te zetten dat patiënten en consumenten kan helpen bij het filteren van schadelijke gezondheidsinformatie op het Internet om zodoende de informatie te selecteren die door medische deskundigen als betrouwbaar wordt beoordeeld¹⁸¹.

Een ander Europees project dat in dit kader relevant is, is TEAC-Health¹⁸², hetgeen een acronym is voor 'Towards Evaluation And Certification of healthcare applications in Europe'. Doel van het project is te onderzoeken welke eisen en mogelijkheden bestaan voor het opzetten van een Europees kader voor evaluatie en certificatie van toepassingsprogrammatuur en telematicadiensten op het gebied van de gezondheidszorg. Het te bestrijken gebied is veel breder dan het Internet; het heeft betrekking op ziekenhuisinformatiesystemen, laboratoriumsystemen, telemedicine, e.d., en ook op Internet websites. De in 1999 getrokken conclusies en gedane aanbevelingen die voortvloeien uit dit TEAC-Health project houden onder meer in¹⁸³:

- Volgens een onderzoek werd 10% van de websites over gezondheid als verdacht aangemerkt. Uit een ander onderzoek bleek dat 53% van de respondenten wenste dat de kwaliteit van de informatie op het net zou verbeteren.
- Er bestaat grote behoefte aan het verhogen van het vertrouwen in en de betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie op het net.

- Zelfregulering is niet effectief in het reduceren van illegale informatie op het net, maar het is wel het meest effectieve middel om de kwaliteit van de informatie op het net te verbeteren.
- Er is behoefte aan op maat gesneden gedragscodes voor de te onderscheiden stakeholders en gebruikersgroepen.
- Het gebruik van hotlines – contactpunten waar Internetgebruikers hun klachten kwijt kunnen – is effectief voor het identificeren van websites die zich niet aan hun gedragscode houden.
- Rating – het beschrijven van de inhoud van een set aan de hand van vooraf gedefinieerde regels of begrippen ofwel het linken van trefwoorden aan een site – is de belangrijkste activiteit bij het waarderen van websites. Filtering is niet mogelijk zonder rating; rating zonder filtering kan wel.
- Het certificeren van sites en het geven van interactieve keurmerken worden aanbevolen teneinde de integriteit van gedragscodes te beschermen.

Zelfregulering en richtlijnen

Een voorbeeld van zelfregulering is de HON-code van de Health on the Net Foundation

HON Code of Conduct

1. Elk medisch of gezondheidsadvies dat op de site wordt gegeven, zal alleen worden gegeven door medische of op gezondheidszorggebied geschoolde en gekwalificeerde beroepsbeoefenaren, tenzij duidelijk wordt aangegeven dat gebruikgemaakt wordt van het advies van een persoon of organisatie waarvoor dit niet geldt.
2. De informatie via de site wordt gegeven ter ondersteuning en niet ter vervanging van de bestaande relatie tussen de patiënt en zijn of haar arts.
3. De gegevens die gerelateerd zijn aan individuele patiënten en bezoekers van de site worden vertrouwelijk behandeld. Voldaan wordt aan de privacyvereisten die in het land of in de staat, waarin de site (en eventuele mirror sites) gevestigd zijn, van toepassing zijn.
4. Informatie wordt, voorzover van toepassing, voorzien van duidelijke verwijzingen naar de oorspronkelijke gegevens; waar mogelijk worden HTML-links naar die gegevens opgenomen. Duidelijk wordt de datum aangegeven waarop een klinische webpagina is vervaardigd of aangepast.
5. Alle claims gerelateerd aan de voordelen of resultaten van een specifieke behandeling, commercieel product of dienst worden voorzien van een gewogen bewijs op een wijze als hiervoor onder 4. aangegeven.
6. De ontwerpers van de site trachten op de meest duidelijke wijze informatie te geven en voorzien in contactadressen voor bezoekers die meer informatie of ondersteuning wensen. De webmaster

7. Ondersteuning van de website zal duidelijk worden vermeld, inclusief de gegevens van commerciële en niet-commerciële organisaties die hebben bijgedragen in de vorm van een financiële bijdrage, diensten of materiaal waarvan gebruikgemaakt wordt.
8. Wanneer advertenties een bron van inkomsten vormen, wordt dit duidelijk aangegeven. Een korte beschrijving van het hieromtrent gevoerde beleid wordt op de site vermeld. Advertenties en ander promotiemateriaal wordt zodanig gepresenteerd dat de bezoeker duidelijk het onderscheid met de redactionele inhoud kan zien.

Bron: HON Code of Conduct ¹⁸⁴

De British Healthcare Internet Association¹⁸⁵ heeft soortgelijke standaarden voor het publiceren van medische informatie op het World Wide Web gepresenteerd.

Artsen die zelf een website hebben, kunnen op hun pagina's links naar sites leggen waar betrouwbare informatie te vinden is. Hulpmiddelen hierbij zijn niet alleen de HON-code, maar ook de vragenlijsten die via het Internet verstrekt worden en waarmee de informatie beoordeeld kan worden. Voorbeelden hiervan zijn die van

DISCERN¹⁸⁶ en het IQ-Tool van Mitretek¹⁸⁷. Criteria die in IQ-Tool zijn opgenomen, betreffen¹⁸⁸:

- credibility: bron, context, courantheid, relevantie, review, en dergelijke;
- content: accuraatheid en volledigheid, en dergelijke;
- disclosure: doel van de site, en dergelijke;
- links: selectie, architectuur, en dergelijke;
- design: toegankelijkheid, organisatie/navigeerbaarheid, interne zoekmachine, en dergelijke;
- interactivity: feedbackmechanisme, mogelijkheden voor informatie-uitwisseling tussen gebruikers;
- caveats: verduidelijking of site gericht is op het marketen van producten of diensten dan wel op informatieverstrekking.

Uit onderzoek van de universiteit van Oxford¹⁸⁹ mag men afleiden dat DISCERN een bruikbaar instrument is om de kwaliteit van gezondheidsinformatie te beoordelen.

In zekere zin mag ook het aanbieden van betrouwbare gezondheidsinformatie door verschillende verenigingen van beroepsbeoefenaren als een vorm van zelfregulering gezien worden. Zo bieden KNMG, LHV, OMS en LAD gezamenlijk gezondheidsinformatie aan via Artsennet¹⁹⁰.

In de Verenigde Staten kondigde op 28 oktober 1999 de American Medical Association aan dat deze, samen met de American Academy of Ophthalmology, de American Academy of Pediatrics, het American College of Allergy, Asthma and Immunology, het American College of Obstetricians and Gynecologists, de American Psychiatric Association en de American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons, begin 2000 een 'supersite' zouden openen onder de naam 'Medem.com'¹⁹¹. Deze naam 'Medem' staat voor Medical Empowerment. De redactie ervan opereert geheel onafhankelijk en advertenties worden onder strikte regels geplaatst. Via deze site wordt niet alleen informatie verstrekt. De site biedt ook de mogelijkheid voor vertrouwelijke communicatie tussen arts en patiënt¹⁹². Meer directe zelfregulering geschiedt in de vorm van richtlijnen voor het verstrekken van Internetrecepten, zoals bepleit door de American Medical Association¹⁹³.

Al eerder is in WHO-verband gepleit voor het hanteren van gedragscodes door leveranciers van medische producten¹⁹⁴.

Rogers en Reardon doen twee aanbevelingen over de navigatie met Internet en over het verkrijgen van betrouwbare informatie. Zij stellen dat het door de grote hoeveelheid informatie moeilijk is om de informatie te vinden die men zoekt. De huidige zoekmachines voorzien daarin volgens hen onvoldoende. Zij adviseren om een internationale organisatie een systeem voor het indexeren van databases op het gebied van gezondheid te laten opzetten. Hiermee zouden zoekmachines efficiënt en accuraat relevante informatie kunnen vinden.

Ook stellen zij dat veel gezondheidsinformatie op het Internet kwalitatief slecht en soms zelfs gevaarlijk is.

Ondanks initiatieven als die van Health -on-the-Net (HON) is het moeilijk te bepalen welke sites betrouwbaar zijn. Rogers en Reardon stellen voor om nationale focusgroepen in te stellen en deze samen te brengen in een internationale federatie. Deze breed samengestelde focusgroepen, zouden middelen moeten verschaffen waarmee het publiek erop kan vertrouwen dat het betrouwbare informatie via Internet krijgt¹⁹⁵.

Ook op het gebied van het gebruik van e-mail vindt zelfregulering plaats in de vorm van de toepassing van richtlijnen.

Kane en Sands¹⁹⁶ stelden richtlijnen op voor communicatie via e-mail tussen zorgverlener en patiënt. Twee aspecten staan hierbij centraal: effectieve interactie en het in acht nemen van zorgvuldigheidseisen.

Deze richtlijnen houden in:

Met betrekking tot communicatie-aspecten:

- geef de antwoordtermijn aan; gebruik e-mail niet voor urgente aangelegenheden;
- informeer patiënten over de privacy-aspecten;
- geef aan waarvoor e-mail gebruikt kan worden en waarvoor niet;
- instrueer patiënten hoe ze het 'onderwerp' van het bericht moeten invullen, opdat de zorgverlener hierop kan selecteren;
- verzoek patiënten hun naam en eventuele andere gegevens die de zorgverlener noodzakelijk acht in het bericht te vermelden;

- druk alle e-mail correspondentie af en bewaar deze in het patiëntendossier;
- houd wel een mailinglijst bij, maar zend geen berichten naar meerdere patiënten, waarbij de geadresseerden van het bericht te zien zijn;
- vermijd in berichten uitingen van boosheid, sarcasme, kritiek en vrijpostigheden.

Met betrekking tot administratieve aspecten:

- kom tot informed consent over het gebruik van e-mail met de patiënt;
- gebruik password protected screensavers voor pc's/werkstations;
- stuur geen tot de patiënt herleidbare informatie door zonder de toestemming van de patiënt;
- gebruik de e-mail niet voor marketingdoeleinden;
- maak geen gezamenlijk gebruik van een e-mailaccount dat gebruikt wordt voor communicatie met patiënten;
- versleutel berichten wanneer er gebruiksvriendelijke methoden beschikbaar zijn;
- gebruik voor niet-versleutelde patiëntinformatie geen draadloze communicatie;
- check het hele bericht voordat het verzonden wordt;
- maak tenminste wekelijks een back-up van de e-mail-communicatie.

De International Society for Mental Health On line (ISMHO) en de Psychiatric Society for Informatics (PSI) hebben voorstellen gedaan voor zaken die geregeld moeten zijn bij het on line bieden van geestelijke gezondheidszorg, bijvoorbeeld via e-mail¹⁹⁷.

Deze onderwerpen betreffen:

- informed consent: de cliënt moet geïnformeerd worden over de gang van zaken (antwoordtermijn, frequentie van communicatie, kosten, e.d.), over degene die zorg verleent (naam, kwalificaties, e.d.), mogelijke voordelen en mogelijke risico's, veiligheidsmaatregelen, andere behandelingsmogelijkheden en vertegenwoordiging;
- standaard werkwijze: de zorgverlener moet bevoegd zijn, hij moet de cliënt adequaat onderzoeken, hij moet een dossier bijhouden, hij mag zijn competentie niet te buiten gaan en hij moet volgens

- de geldende richtlijnen van de betreffende vakverenigingen te werk gaan;
- noodgevallen: de procedures die in deze gevallen gevolgd worden en het verstrekken van naam en telefoonnummer van een plaatselijke bevoegde zorgverlener door de cliënt, opdat de online zorgverlener zonnodig met deze contact kan opnemen.

Overheidsmaatregelen

Naast zelfregulering heeft de overheid mogelijkheden om consumenten te beschermen tegen onder meer verkeerd gebruik van via het Internet verkregen geneesmiddelen. Zo kondigde president Clinton op 28 december 1999 aan dat hij 10 miljoen dollar uittrekt voor een initiatief dat gericht is op de bescherming van consumenten tegen illegale verkoop van geneesmiddelen via het Internet¹⁹⁸. Het initiatief houdt onder meer in dat

- nieuwe eisen worden gesteld aan 'Internet-apotheken';
- deze apotheken moeten voldoen aan staats- en federale wetten;
- deze apotheken alvorens geneesmiddelen te mogen verkopen eerst aan de FDA moeten aantonen dat ze aan deze wetten voldoen;
- hoge boetes worden opgelegd bij overtreding van deze wetten (500.000 dollar per overtreding);
- de FDA nieuwe bevoegdheden krijgt om onderzoek te plegen naar online apotheken;
- een nieuwe publiekscampagne wordt opgestart waarin het publiek wordt gewaarschuwd tegen het online kopen van geneesmiddelen.

Beveiliging en privacy

Toen de Internetstandaarden werden ontwikkeld, werd uitgegaan van een 'betrouwbaar publiek' van medewerkers van het Amerikaanse departement van defensie en wetenschappelijk onderzoekers in universiteiten. De huidige standaarden bieden onvoldoende beveiliging van de communicatie. Beveiliging van de inhoud van via het Internet getransporteerde gegevens is met behulp van encryptietechnieken goed mogelijk. Vaak wordt hier het programma PGP (Pretty Good Privacy) voor gebruikt.

Niet alleen schieten de Internetstandaarden tekort voor wat betreft de beveiliging van de getransporteerde gegevens, maar ook wat betreft de

adressering. Een kernstructuur binnen het Internet is de Dynamic Name Server (DNS). De DNS is een database die de namen, IP-adressen en andere informatie over de hosts bevat. Deze database bevindt zich in zgn. DNS-servers in het Internet. De DNS levert het IP-adres van bijvoorbeeld een web-pagina of e-mail adres. Het probleem is nu dat de gebruiker niet kan nagaan of het antwoord dat de DNS geeft van een authentieke bron komt of authentieke data bevat. Kwaadwillenden kunnen een gebruiker ongemerkt bij een andere site uit laten komen, die bijvoorbeeld misleidende informatie bevat. Een werkgroep van de Internet Engineering Task Force (IETF) werkt aan een de beveiliging van DNSen. Ook hierbij wordt gebruik gemaakt van encryptietechnieken, zoals een elektronische handtekening.

Mede door de bezwaren tegen de beperkte beveiliging op het Internet zijn initiatieven ondernomen om in adequate beveiliging te voorzien. In oktober 1999 introduceerde Intel Corporation¹⁹⁹ in de Verenigde Staten zijn Internet Authentication Services (IAS) om beveiligde gegevensuitwisseling tussen artsen en zorgvoorzieningen, zoals ziekenhuizen, laboratoria en apothekers mogelijk te maken.

De National Library of Medicine financiert het PCASSO- project²⁰⁰ (Patient-Centered Access to Secure Systems On-line) dat wordt uitgevoerd door de University of California, San Diego (UCSD) en Science Applications International Corporation (SAIC). Doel van dit project is een modelsysteem te bouwen dat voorziet in een beveiligde toegang tot patiëntendossiers op het Internet.

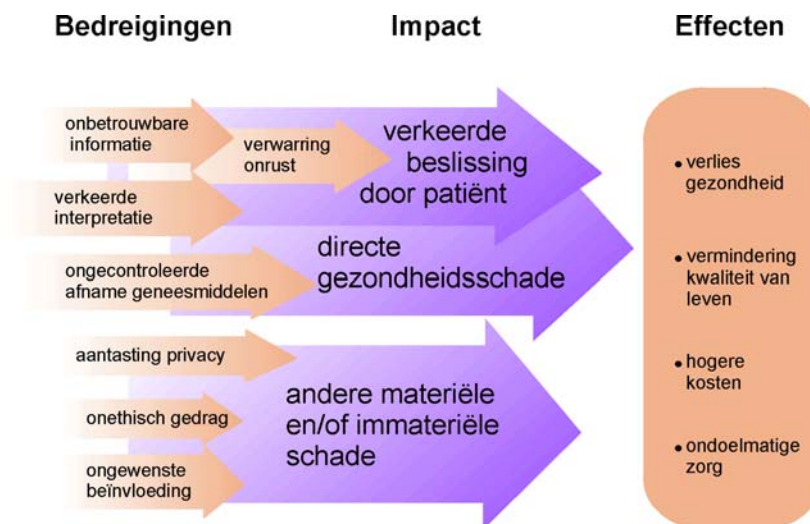
De waarschuwingen over de tekort schietende privacywaarborgen voor de bezoekers van websites op het gebied van gezondheid nemen toe. Door de Internet Healthcare Coalition is daarom het initiatief genomen tot de opstelling van een ethische code voor deze sector. Een eerste conceptcode is op 18 februari 2000 beschikbaar gekomen. In mei 2000 is deze code definitief²⁰¹.

9.10 Samenvatting

Het Internet brengt de volgende bedreigingen met zich mee:

- a. De patiënt handelt op grond van onbetrouwbare informatie: veel informatie is niet correct, onvolledig, gedateerd, kortom onbetrouwbaar; er zijn veel ongefundeerde claims van ‘wondermiddelen’; het is niet eenvoudig om te beoordelen welke informatie betrouwbaar is en welke niet.
- b. De patiënt handelt door verkeerd geïnterpreteerde informatie: op zich juiste informatie kan verkeerd geïnterpreteerd worden door deze informatie in een andere context te plaatsen.
- c. De patiënt raakt onrustig en verward door de grote hoeveelheid en door tegenstrijdige informatie.
- d. De patiënt bestelt en gebruikt (recept)geneesmiddelen zonder zijn arts te raadplegen: gebruik van receptgeneesmiddelen kan riskant zijn wanneer er contra-indicaties zijn, interactie optreedt met andere geneesmiddelen, en dergelijke.

Figuur 9.2 Bedreigingen, impact en effecten van het Internet



- e. Kans op gezondheidsschade als gevolg van het hiervoor onder a. tot en met d. aangeduide.
- f. Onvoldoende beveiliging leidt tot aantasting van de privacy: wanneer er geen maatregelen getroffen zijn, kunnen anderen zich toegang verschaffen tot gegevens/berichten van Internetgebruikers.

- g. Er ontstaat Internetverslaving, dat kan resulteren in gezins- en financiële problemen, sociaal isolement, en dergelijke; andere verslavingsvormen kunnen impulsen krijgen, bijvoorbeeld het online gokken via het Internet.
- h. De (farmaceutische) industrie beïnvloedt patiënten/ consumenten in door andere partijen (bijvoorbeeld overheid, zorgverleners en zorgverzekeraars) ongewenste zin: vervagende grenzen van publieksreclame (Direct-To-Consumer) ter stimulering van de omzet van receptgeneesmiddelen (mede als gevolg van de verschillende opvattingen hierover tussen de Verenigde Staten en Europa).
- i. Nieuwe mogelijkheden tot onethische activiteiten, bijvoorbeeld het aanbieden van lichaamsmateriaal (organen, zaad- en eicellen, e.d.).

Veel van deze bedreigingen hangen samen met de kwaliteit van de via het Internet aangeboden informatie en de wijze waarop hiermee door de consument wordt omgegaan.

De opties om de consument hierbij te helpen, zijn:

- scholing in het omgaan met via het Internet verkregen informatie;
- waarschuwen tegen onbetrouwbare of misleidende informatie;
- gezondheidswebportaal inrichten;
- keurmerken toekennen;
- filteren van informatie.

10 Percepties en attitudes

Het is niet alleen belangrijk te weten in hoeverre consumenten/patiënten het Internet gebruiken en in welke mate zij dit medium waarderen, maar ook of zij hun gedrag veranderen naar aanleiding van hun Internet-gebruik.

10.1 Patiënten/consumenten in de Verenigde Staten

Onderzoek in de Verenigde Staten door de P/S/L Group²⁰² in 1999 wijst uit dat consumenten over het algemeen positief oordelen over gezondheidsinformatie die via het Internet wordt aangeboden. Op de volgende stellingen werd door 1.086 ondervraagden als volgt gescored (score is vertaald naar Nederlandse waardering van 1-10).

<i>Stelling</i>	<i>Score</i>
De informatie was deugdelijk	7,8
De informatie was bijzonder nuttig	7,6
De informatie was betrouwbaar	7,6
Ik was in het algemeen bijzonder tevreden over de informatie die ik op het Internet vond	7,4
De informatie werd onpartijdig gepresenteerd	7,2
Ik vond alles wat ik zocht	6,8
De informatie die ik vond was erg basaal	5,8
De informatie die ik las was te technisch	3,8
Het was moeilijk om informatie te vinden	3,6

In dit onderzoek werd ook gevraagd wat de consumenten met de gevonden gezondheidsinformatie doen.

<i>Ondernomen actie</i>	<i>%</i>
Gelezen, maar niet afgedrukt	54
Afgedrukt en bewaard	35
Aan iemand anders gegeven	20
Alleen een blik op geworpen	15
Afgedrukt en meegenomen naar de dokter	12
Afgedrukt en meegenomen naar de apotheker	3

Wanneer gevraagd werd in hoeverre het waarschijnlijk is dat men informatie over voorgeschreven geneesmiddelen die men op het Internet gevonden had, zou meenemen naar de dokter, antwoordde:

erg waarschijnlijk	15%
waarschijnlijk	29%
weet niet	26%
onwaarschijnlijk	18%
erg onwaarschijnlijk	12%

Bijna de helft van de ondervraagden denkt dit dus te zullen doen. 47% van de ondervraagden had ooit de website van een farmaceutisch bedrijf bezocht en 35% zeiden zich te willen aanmelden voor het online ontvangen van informatie van een farmaceutisch bedrijf; dit laatste percentage was veel hoger als het om doorbraken op het gebied van nieuwe behandelingen zou gaan.

Hierbij dient te worden aangetekend dat in de Verenigde Staten farmaceutische bedrijven publieksreclame mogen maken voor geneesmiddelen die alleen op recept verkrijgbaar zijn. In Nederland en in de meeste andere Europese landen is dit verboden.

Een onderzoek bij 1202 volwassenen in de Verenigde Staten²⁰³ wees uit dat acht van de tien volwassenen eerst zichzelf tracht te behandelen voordat ze een beroepsbeoefenaar raadplegen wanneer het gaat om kwalen als hoofdpijn (80%), maagproblemen (76%), verkoudheid en hoesten (73%) en koorts (71%).

Een in 1999 gehouden Internetenquête onder de geabonneerden van de elektronische nieuwsbrief 'Women's Health Newsletter'²⁰⁴ geeft aan dat verwacht mag worden dat de aard van de bezoeken aan de arts zal veranderen door de via Internet gegeven informatie. Op de vraag: "Denkt u dat de aard van uw bezoeken aan uw arts op de lange termijn zal veranderen door de nieuwsbrief?" antwoordde van de respondenten, dat dit tijdens het bezoek zou leiden tot:

andere vragen	52%
meer vragen	33%
geen veranderingen	11%
minder vragen	2%

Ten aanzien van de vraag of de nieuwsbrief het aantal bezoeken aan de arts zal veranderen, antwoordde:

geen effect	55%
minder bezoeken	13%
meer bezoeken	10%
weet niet/geen mening	20%

Deze gegevens moeten overigens voorzichtig worden gehanteerd omdat er slechts 160 respondenten waren.

Patiënten worden ook door de media in toenemende mate beschouwd als zorgconsumenten. Farmaceutische bedrijven spelen hierop in via hun direct-to-consumer-benadering (DTC). Alternatieve therapieën, waaronder homeopathie, vinden in toenemende mate ingang²⁰⁵. Zorgconsumenten willen zelf informatie inbrengen, alternatieve behandel mogelijkheden bespreken en samen met hun behandelaar tot besluitvorming komen. Hierbij betrekken ze andere factoren als lifestyle, gezondheidsrisico's en overwegingen die betrekking hebben op de kwaliteit van leven²⁰⁶.

In een studie van het Picker Institute²⁰⁷ uit 1996 wordt gemeld dat één op de vijf patiënten die een ziekenhuis of praktijk bezoeken, te weinig worden betrokken bij de besluitvorming over hun behandeling. Bijna 28% van de patiënten zei dat ze niet de informatie hadden gekregen die ze zou willen hebben. Overigens meldde Waitzkin²⁰⁸ al in 1985 dat artsen routinematig het belang van het informeren van hun patiënten onderschatten en dat ze de hoeveelheid tijd die ze hieraan besteden, overschatten.

Gustafson *et al*²⁰⁹ vonden dat door het gebruik van elektronische bulletinboards 185 HIV-patiënten zich minder risicovol gingen gedragen, een betere kwaliteit van leven kregen en de kosten verbonden aan zorg lager waren in vergelijking met patiënten die geen toegang hadden tot dergelijke systemen.

Supportgroups geven een nieuwe dimensie aan het omgaan met een (chronische) ziekte. Het uitwisselen van ervaringen is niet langer gebonden aan tijd en plaats. In het bijzonder voor patiënten met een zeldzaam voorkomende ziekte en voor weinig mobiele patiënten is dit een voordeel.

Tabel 10.1: % van de deelnemers aan een Internet support-group die dit hulpmiddel als het meest bruikbaar aanduidt

<i>Aspect</i>	<i>On line supportgroup</i>	<i>Specialist</i>	<i>Primary Care</i>
Kosteneffectief	83	8	9
Diepgaande informatie	77	21	2
Hulp bij emotionele onderwerpen	75	10	15
Gemakkelijk/handig	73	14	13
Geschikt om andere medische bronnen te vinden	69	14	17
Praktische kennis	68	23	8
Stervensbegeleiding	58	15	28
Begrip en medeleven	52	17	30
Continuïteit	49	21	30
Technisch/wetenschappelijke kennis	48	45	8
Management na diagnose	35	43	23
Hulp bij juist diagnosticeren	11	74	15

Uit een in maart 1998 door Ferguson en Kelly gehouden onderzoek²¹⁰ onder de deelnemers van een on line supportgroup scoorde op tien van de twaalf aspecten van zorg de hulp van de supportgroup beter dan de hulp van de arts. Uitzonderingen waren het juist diagnosticeren en het management na diagnose; hierop scoorden artsen beter. Tabel 10.1 maakt dit duidelijk.

Deze resultaten kunnen overigens gebaised zijn door de aard van de respondenten: degenen die reageerden staan mogelijk positiever ten opzichte van supportgroups dan degenen die niet reageerden.

Tepperman en Frydman²¹¹ onderzochten in februari/maart 1998 onder 435 patiënten met kanker hoe zij online informatie gebruikten en waardeerden in vergelijking tot de informatie die ze van hun arts kregen. Enkele resultaten:

- Van deze patiënten gebruikte 72% dagelijks Internet in verband met hun ziekte; 78% van hen bezocht maandelijks of minder frequent hun arts.
- 61% van hen zei wel eens Internetinformatie meegenomen te hebben naar hun arts.
- 38% zei dat hun arts ook Internet gebruikte om informatie over kanker te raadplegen.
- Artsen verwezen slechts sporadisch naar externe informatiebronnen, zoals naar supportgroepen

De patiënten werd ook een aantal stellingen voorgelegd. Ze konden score op een schaal van 0 – 4, waarbij 0 staat voor ‘nooit’, 1 staat voor ‘zelden’, 2 staat voor ‘soms’, 3 staat voor ‘doorgaans’ en 4 staat voor ‘altijd’.

<i>Stelling</i>	<i>Score</i>
Ik kan op het Internet vinden wat ik zoek	3,11
Ik vind op het Internet verschillende informatie	2,19
Ik gebruik het net in plaats van mijn arts te raadplegen	2,25
Ik vertrouw op informatie op het net	2,06
Ik maak me zorgen over mijn privacy bij het	1,15

Internetgebruik

Ook werd de patiënten gevraagd informatie verkregen of uitgewisseld via het Internet te vergelijken met de informatie van hun arts.

	<i>Internet</i>	<i>arts</i>
Gemakkelijk in gebruik	3,11	2,75
Ik vertrouw erop	2,06	2,88
Betrouwbare bron	2,84	3,06
Praktische informatie	2,85	2,62
Gedetailleerde informatie	3,00	2,54
Hulpvaardig als ik me zorgen maak	3,01	2,57

Volgens deze patiënten zijn artsen het onderling vaker met elkaar eens (score: 2,66) dan dat Internetbronnen het met elkaar eens zijn (score: 2,42); de overeenkomst tussen de arts als informatiebron en Internet als bron scoorde nog iets minder (2,35).

Op de vraag wie het probleem rond conflicterende informatiebronnen oploste antwoordde 60% van de patiënt: mijn arts, 25% vertrouwde meer op het Internet en 15% van de patiënten kwam er niet uit.

De ondervraagde patiënten waren positiever over artsen die ook Internet gebruikten dan over artsen die dit niet deden.

	<i>Internet gebruikende arts</i>	<i>Geen Internet gebruikende arts</i>
geduldig	3,49	2,88
toegankelijk	3,23	2,36
ondersteunt goed	3,51	2,74
openhartig	3,48	2,87
beveelt supportgroep aan	2,27	1,03
geeft gedetailleerde informatie	3,12	2,01
goed te begrijpen	3,22	2,77
vertrouw op mijn arts	3,09	2,63

verschil tussen wat arts en wat het Internet zegt	1,97	2,44
---	------	------

Kankerpatiënten die het Internet gebruiken, vinden de via het Internet verkregen informatie toegankelijk, ondersteunend, gedetailleerd en praktisch, maar vinden hun arts toch de belangrijkste bron van informatie. Zij zien hun arts meer als autoriteit indien zij verschillende informatie krijgen.

Patiënten die informatie meenemen naar hun arts staan relatief negatiever ten opzichte van hun arts en vertrouwen meer op andere informatiebronnen, zowel voor basale informatie als voor het maken van een keuze voor een bepaalde behandeling. Dit geldt echter niet wanneer hun arts zelf het Internet gebruikt.

10.2 Patiënten/consumenten in Nederland

Vrijwel alle ondervraagde patiëntenorganisaties beschouwen het Internet als een belangrijk middel om informatie te verkrijgen en om informatie ter beschikking te stellen, vooral als het actuele informatie betreft. Daarnaast zien de meesten het Internet als een bijzonder bruikbaar middel voor lotgenotencontact.

In het bijzonder wordt het Internet nuttig geacht voor mensen met een mobiliteitsprobleem en voor mensen met een zeldzame ziekte. Er zitten echter ook negatieve aspecten aan het gebruik van het Internet. Als grootste probleem wordt de onbetrouwbaarheid van veel informatie genoemd (onjuist, verouderd, enz.). Dit geldt niet alleen voor de informatie die op het World Wide Web te vinden is, maar ook voor informatie die via discussiegroepen en chatboxen wordt verspreid. Het gaat hierbij niet alleen om het feit dat informatie onbetrouwbaar is, maar ook om het feit dat het moeilijk is om te beoordelen of informatie (on)betrouwbaar is. Het probleem lijkt in eerste instantie te zijn: "Waar is informatie te vinden?", maar blijkt al snel over te gaan in het probleem: "Hoe met informatie om te gaan?".

Als andere negatieve aspecten van het Internet worden ervaren:

- veel informatie is in het Engels;

- veel informatie bevat medische vakjargon;
- het vinden van de gezochte informatie is moeilijk; bestaande zoekmachines voorzien hierin onvoldoende;
- het ontbreken van een adequate beveiliging; dit maakt het voor bepaalde patiëntengroepen onaantrekkelijk ervaringen via het Internet uit te wisselen.

Als positieve aspecten worden, naast het op eenvoudige wijze verkrijgen en verstrekken van informatie en de goede mogelijkheden tot lotgenotencontact, gezien:

- *kostenbesparing*: vooral voor patiëntenorganisaties is het verstrekken van informatie via het Internet voordeliger dan het verzenden van schriftelijke informatiepakketten;
- *tijdsbesparing*: berichten worden via het Internet sneller uitgewisseld dan per post; vooral bij buitenlandse contacten is dit van belang;
- *drempelverlaging*: mensen die niet graag telefonisch een vraag stellen, doen dit wel per e-mail; mensen kunnen anoniem informatie verkrijgen en/of ervaringen uitwisselen, dus zonder dat de omgeving dit weet; vooral bij aandoeningen waarbij ontkenning of schaamte een rol speelt (bv. anorexia nervosa) is dit belangrijk;
- mogelijkheid tot het rechtstreeks communiceren met deskundigen in binnen- en buitenland;
- betere mogelijkheden voor preventie en gezondheidsbevordering;
- mogelijkheden voor educatie op afstand (voor weinig mobiele personen);
- arbeid(splaatsen) voor gehandicapte personen.

Ook worden positieve aspecten genoemd die indirect voor patiënten van belang zijn, zoals:

- meer mogelijkheden voor het opzetten van trials met patiëntenpopulaties van voldoende omvang (over de grenzen heen), hetgeen bij zeldzaam voorkomende ziekten problematisch is;
- meer mogelijkheden voor specialisten om intercollegiaal advies te vragen over een cursus, hetgeen de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorg zal vergroten;

- meer mogelijkheden voor onderzoekers om elkaar te raadplegen en daardoor de doelmatigheid van onderzoeken te vergroten en ongewenste doublures in onderzoek te voorkomen.

Over één ding zijn alle ondervraagden het eens: hoe nuttig het Internet ook is of kan zijn, het Internet zal de arts niet kunnen vervangen. Vooral voor het stellen van een diagnose is het Internet een weinig geschikt hulpmiddel. Betrouwbare informatie kan in een verkeerde context geplaatst worden en/of verkeerd geïnterpreteerd worden. Het Internet wordt voornamelijk gezien als een middel om snel, actuele informatie te verkrijgen. Nieuwe doorbraken komen via het Internet eerder ter kennis van belanghebbenden dan in het verleden zonder het Internet het geval was. Het Internet zal in toenemende mate gebruikt worden voor informatieverzekrijging en -verstrekking en zal daardoor andere media als tijdschriften, foldermateriaal, briefpost, telefoon en fax gaan verdringen. Overigens wijzen meerdere ondervraagden erop dat vele patiënten/consumenten de eerste jaren nog niet over een pc en Internet zullen beschikken. Hiermee zal nadrukkelijk rekening gehouden moeten worden.

Ook in de visie van patiëntenorganisaties zal Internet de patiënt-artsrelatie veranderen. De zorgverleners zullen te maken krijgen met beter geïnformeerde en mondiger patiënten/consumenten. In bepaalde gevallen, met name bij zeldzaam voorkomende ziekten, zal de patiënt soms zelfs beter geïnformeerd zijn dan de arts. Doordat de patiënt beter geïnformeerd is, kan deze gerichtere vragen stellen.

Mondiger patiënten zullen hogere eisen aan zorgverleners stellen. In extreme gevallen zullen bepaalde consumenten zelfs onredelijke eisen stellen op basis van hun vermeende deskundigheid. Internet zal het 'zelf-dokteren', waaronder het zelf diagnose stellen, bevorderen. Bij bepaalde patiënten zal dit tot onnodige onrust leiden, aangezien ze onjuiste conclusies zullen trekken op basis van de door hen verzamelde informatie.

Artsen zullen daarom moeten anticiperen op het gebruik van Internet door hun patiënten. Ze zullen zelf Internet moeten gebruiken en hun patiënten moeten kunnen begeleiden waar het Internet betreft, bijvoorbeeld door aan te geven welke informatie betrouwbaar en

welke onbetrouwbaar is en waarom een via Internet aangereikte behandeling wel of niet voor betreffende patiënt geschikt is. Sommige ondervraagden verwachten dat indien de reguliere geneeskundigen onvoldoende op het Internetgebruik door hun patiënten anticiperen, zij een deel van hun klandizie zullen zien verdwijnen naar alternatieve genezers.

Overigens moeten niet alleen artsen op het Internetgebruik anticiperen, maar ook patiëntenorganisaties. Indien deze laatsten dit niet doen, zullen de beter geïnformeerde leden geen toegevoegde waarde meer zien voor deze organisaties.

Naast het bereiken van meer evenwicht in de arts-patiënt-relatie waarin de arts meer gaat optreden als de adviseur van de beter geïnformeerde patiënt, zien patiëntenorganisaties op termijn de volgende veranderingen als gevolg van het toenemend gebruik van Internet:

- koppeling van elektronische patiëntendossiers met onder meer gegevensbestanden met medische informatie en met richtlijnen en protocollen zal de zorg op maat verbeteren;
- veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg als gevolg van de ontwikkeling van e-(psycho)therapie;
- verbetering van het welzijn van bepaalde patiënten als gevolg van lotgenotencontact; soms mogelijk zelfs verdwijning van psychische klachten;
- beschikbaar komen van (meer) informatie over de kwaliteit van zorgverleners;
- andere vormen van dienstverlening wanneer de financiële afwikkeling van betalingen via Internet geregeld is.

De vraag aan patiëntenorganisaties wie wat zou moeten ondernemen in het kader van Internet leidde tot een groot aantal suggesties. Hierna worden deze per actor opgesomd:

De overheid:

- Goede eigen website inrichten; zorgen voor adequate informatievoorziening vanuit de eigen organisatie (in begrijpelijke taal).
- Internetgebruik stimuleren.

- Vernieuwende initiatieven (van patiëntenorganisaties) stimuleren en subsidiëren, b.v.:
 - financieren van het omzetten van belangrijke Engelstalige informatie in medisch vakjargon in voor patiënten begrijpelijk Nederlands;
 - subsidiemogelijkheden geven aan patiëntenorganisaties om informatie van hoge kwaliteit op websites te plaatsen (hetgeen nu reeds gebeurt voor overheidsorganisaties);
 - subsidiëren van projecten die gericht zijn op het toegankelijk maken van informatie voor mensen met specifieke handicaps (slechtzienden/blinden en verstandelijk gehandicapten).
- Betrouwbaarheid van informatie monitoren.
- Ervoor zorgdragen dat het ontoegankelijke doolhof van bestaande zorg- en dienstverlening via Internet toegankelijk wordt, zodat een patiënt/consument snel kan weten welke voorzieningen er zijn en hoe en onder welke voorwaarden ervan gebruikgemaakt kan worden (ook sociaal/ maatschappelijk, wonen, e.d.).
- Ervoor waken dat er geen monopolies van uitgevers op Internet ontstaan die ertoe leiden dat informatievergaring hoge kosten met zich mee gaat brengen (zoals momenteel bij papieren informatiedragers het geval is).
- Ervoor zorgdragen dat publicaties voortkomend uit publiek gefinancierde onderzoek vrij toegankelijk zijn via Internet.

Zorgverleners en zorgverlenende instellingen

- Vraaggestuurde informatie verstrekken over (onderzoeken naar) nieuwe behandelingen, over de eigen organisatie/praktijk (bereikbaarheid, en dergelijke).
- Samenwerken met patiëntenorganisaties om samen betrouwbare informatie over onderzoeken, behandelingen en de eraan verbonden risico's op het World Wide Web te plaatsen.
- Samenwerken met patiëntenorganisaties om keurmerken aan websites te geven die betrouwbare informatie aanbieden.
- Informatiebalies voor patiënten/bureaus patiëntenvoorlichting in zorginstellingen over een Internetaansluiting laten beschikken met links naar patiëntenorganisaties om onder meer actuele elektronische folders te raadplegen en uitgeprint aan patiënten te verstrekken.
- Elektronische spreekuren openen.

Patiëntenorganisaties

- Meer informatie vraaggestuurd, in begrijpelijk Nederlands, via Internet toegankelijk maken.
- Toegang vormen tot die plaatsen op Internet waar voor patiënten relevante informatie te vinden is over ziekte en over (chronisch) ziek zijn, opdat mensen met een chronische aandoening via één kanaal alle voor hen relevante informatie kunnen krijgen over hun ziekte en over alle andere terreinen van het leven die door hun ziekte beïnvloed worden.
- Kristallisatiepunt vormen voor virtual community-building (inrichten van discussiegroepen, fora, chatboxen, en dergelijke).
- Samenwerken met artsorganisaties om keurmerken aan websites te geven die betrouwbare informatie aanbieden.
- Vragen van patiënten ter beantwoording doorsluizen naar deskundige artsen en/of naar deskundige patiënten.
- Patiënten voorlichten zodat zij de mogelijkheden en onmogelijkheden van Internet beter kunnen herkennen en gebruiken.

Zorgverzekeraars

- Internetinitiatieven financieren (aanbieden betrouwbare informatie, Internetcursussen voor verzekerden, en dergelijke).

Voor alle actoren geldt dat zij ervoor dienen te zorgen dat informatie op Internet daadwerkelijk voor mensen met een handicap toegankelijk wordt, denk bijvoorbeeld aan mensen die slechtziend of blind zijn. Er zijn hulpmiddelen om websites zo te ontwerpen dat ze toegankelijk zijn voor mensen met beperkingen²¹² en hulpmiddelen om webpagina's op hun toegankelijkheid te testen²¹³. Relevant hierbij is onder meer het Web Accessibility Initiative (WAI) dat poogt om ook voor mensen met handicaps volledig gebruik te laten maken van het World Wide Web²¹⁴.

In het Verenigd Koninkrijk is op 1 oktober 1999 de Disability Discrimination Act in werking getreden. Deze wet bepaalt onder meer gelijke rechten op toegang tot websites. Hierdoor moeten UK-websites qua ontwerp aan bepaalde voorwaarden voldoen.

Moeilijk is het om informatie voor mensen met een verstandelijke handicap toegankelijk te maken. Dit vereist andere teksten en meer ondersteuning door middel van afbeeldingen en spraak.

Sommigen stellen voor om een panel van deskundige artsen in te stellen dat via Internet gestelde vragen beantwoordt. Achtergrond van deze suggestie is onder meer het gegeven dat bepaalde patiënten bepaalde vragen niet aan hun (huis)arts durven te stellen. Daarnaast zou uit de gestelde vragen informatie gegenereerd kunnen worden die nuttig zijn voor onder meer voorlichting door zorgverleners en zorgverlenende instellingen.

10.3 Zorgverleners

Niet elke arts is er blij mee dat de patiënt met een ‘Internet-uitdraai’ diens spreekkamer binnenkomt, waaruit hij kan opmaken dat de patiënt beter geïnformeerd is dan hijzelf. Daar staat tegenover dat het Internet voor de arts een belangrijk hulpmiddel is. Hij kan snel collega’s en topspecialisten in de hele wereld raadplegen en heeft online toegang tot tijdschriften als British Medical Journal, The Lancet en The New England Journal of Medicine, die goede zoekfaciliteiten bieden²¹⁵. In veel gevallen is deze raadpleging overigens tegen betaling (abonnement), hetgeen een drempel betekent.

Volgens een onderzoek van het Canadese bureau P/S/L Research²¹⁶ zei in september 1998 80% van de artsen dat ze het Internet gebruikten of op korte termijn zouden gaan gebruiken. 62% van de artsen die het Internet gebruikten, hadden tegen hun patiënten verteld dat ze via het Internet medische informatie kunnen vinden. Bijna eenderde van de geïnterviewde artsen zei dat ze patiënten hadden die print-outs van via het Internet verkregen medische informatie meegebracht hadden toen ze op visite kwamen.

Een jaar eerder meldde Brown²¹⁷ dat nog maar 49% van de artsen van mening was dat online gezondheidsinformatie nuttig was voor de patiënt. Artsen worden zich echter in toenemende mate van bewust dat zij niet de enigen zijn die de patiënt informeren en dat het in toenemende mate hun taak wordt patiënten te helpen bij het screenen en filteren van de informatie die zij via het Internet krijgen.

Miller en Brown²¹⁸ stelden vast dat artsen er niet van overtuigd zijn dat on line informatie accuraat, up to date, relevant en objectief is en dat tweederde van de artsen gelooft dat het Internet hun toegang tot praktijk gerelateerde informatie verbetert, terwijl de helft van de artsen denkt dat hetzelfde geldt voor de toegang van patiënten tot medische informatie.

Artsen willen medische informatie controleren door te kwalificeren hetgeen op het Internet wordt aangeboden aan medische informatie.

Volgens de medische professie kunnen artsen op grond van hun medische kennis en oordeel informatie filteren en aangeven wat patiënten zouden moeten doen²¹⁹.

In december 1997 onderzocht Roscoe²²⁰ welke informatie huisartsen via Internet zouden willen krijgen. Op dat moment had 24% van de huisartsen toegang tot Internet. Van de artsen die reageerden op een toegezonden vragenlijst had 50% Internet.

% huisartsen met interesse om via Internet te ontvangen:

waarschuwingen over ziekte	77%
advies van plaatselijke specialist	74%
waarschuwingen over geneesmiddelen	73%
informatie over geneesmiddelen	73%
laboratoriumuitslagen	71%
radiologie-uitslagen	70%
wachtlijsten in ziekenhuizen	69%
overlijdensberichten	68%
ziekenhuisprotocollen	68%
informatie over plaatselijk ziekenhuis	67%
best practice/evidence based medicine	65%

Overigens zijn in dit verband niet alleen zorgverleners relevant. Ook zorgverlenende instellingen en zorgverzekeraars spelen een rol bij de waardering van hetgeen via het Internet wordt geboden. Belangrijk daarbij is hoe zij zelf het medium Internet inzetten. Blankesteijn²²¹ maakte een toer over het Nederlandse deel van het Internet en kwam tot de conclusie dat veel instellingen dit nieuwe medium nog niet op waarde schatten, of er niet mee weten om te gaan. Anderzijds was hij verheugd dat zoveel andere organisaties dat wel doen.

10.4 Patiënt en zorgverlener

Consumenten/patiënten gaan een belangrijkere rol spelen bij het maken van keuzen op gezondheidszorggebied. Volgens de Yankelovich Monitor zegt 70% van de volwassenen in de Verenigde Staten dat de burger eerstverantwoordelijk is voor de eigen gezondheid. Terwijl de overgrote meerderheid van de artsen de patiënt-artsrelatie ziet als een gedeelde verantwoordelijkheid, zijn patiënten het hierover niet eens. Eenderde is van oordeel dat de patiënt bepaalt.

<i>Wie bepaalt?</i>	<i>% patiënten</i>	<i>% artsen</i>
arts bepaalt	17	9
gedeelde verantwoordelijkheid	44	77
patiënt bepaalt	33	14

De beschikbaarheid van gezondheidsinformatie op het Internet versterkt deze trend. Van degenen die in de VS gezondheidsinformatie via het Internet opvragen, zegt 70% dat ze betere keuzen maken. Blijkbaar gaan patiënten zich actiever opstellen wanneer zij van gezondheidszorgvoorzieningen gebruikmaken.

Op termijn zal de rol van de arts veranderen. Hij zal in toenemende mate gaan functioneren als adviseur van de patiënt, die goede adviezen van slechte scheidt²²².

Patiënten die via het Internet zijn geïnformeerd, zullen meer tijd vragen van de arts dan patiënten zonder deze informatie²²³.

De arts als autoriteit en de passieve patiënt wordt een achterhaalde situatie. Daarvoor in de plaats komt een situatie waarin de arts zijn kennis over ziekte en behandeling ter beschikking stelt en de patiënt zijn voorkeuren en waarden aangeeft.

Uit een verscheidenheid aan bronnen krijgen patiënten toegang tot informatie over hetgeen als “best practice” mag worden beschouwd. Daardoor kan er een spanning ontstaan tussen de verwachtingen van de patiënt en de zorg die verleend wordt: de patiënt wenst de beste

behandeling voor zichzelf als individu versus de mogelijkheden van het zorgsysteem om deze te leveren. Patiënten hebben een vrijwel ongelimiteerde toegang tot informatie, maar een beperkte toegang tot zorgvoorzieningen. Daarmee ontstaat een spanning tussen de vrije markt aan informatie en de gereguleerde markt in de zorgsector²²⁴.

10.5 Conclusies en samenvatting

De wijze waarop het gebruik van het Internet gepercipieerd wordt leidt tot het volgende:

- a. De relatie tussen patiënt en zorgverlener verandert. Deze relatie wordt evenwichtiger; de zorgverlener krijgt meer de rol van adviseur. De zorgverlener krijgt meer inzicht in de problemen, de gevoelens en de wensen van zijn of haar patiënt. De patiënt kan zo beter onderbouwde beslissingen over zijn gezondheid nemen. Het is belangrijk dat de arts open staat voor het Internetgebruik van diens patiënt.
- b. Zorgverleners worden gestimuleerd hun kennis up-to-date te houden.
- c. De impact van het Internetgebruik blijft niet beperkt tot de Internetgebruikers zelf. Vooral bij patiëntenverenigingen zorgen vaak slechts enkele personen voor de verspreiding van via het Internet verkregen informatie (denk bijvoorbeeld aan het HIV-Nieuws).
- d. Het Internet kan de arts niet vervangen. Wel heeft het Internet een toegevoegde waarde. Vooral support- en discussiegroepen kunnen samen met de grote hoeveelheid informatie belangrijke ondersteuning bieden voor het omgaan met een (chronische) ziekte.
- e. Wanneer de reguliere geneeskunde onvoldoende anticipeert op het Internetgebruik door hun patiënten, zal een verschuiving naar de alternatieve genezers plaatsvinden.
- f. Meer druk van virtuele gemeenschappen van bepaalde patiëntengroepen (eventueel met de farmaceutische industrie) op overheid en politiek heeft het gevaar in zich van een onevenwichtige besluitvorming, bijvoorbeeld over de vergoeding van geneesmiddelen.

- g. Nieuwe, doorgaans in het gebruik duurdere, geneesmiddelen, zullen door de druk van patiënten(groeperingen) sneller in de markt penetreren. Dit zal tot druk op de uitgaven voor geneesmiddelen leiden.
- h. Wanneer binnen Europa onvoldoende geharmoniseerd wordt op het gebied van de gezondheidszorg zullen patiënten(groeperingen) mede naar aanleiding van via het Internet verkregen informatie overheid, zorgverzekeraars en zorgverleners aanspreken op voor de patiënt onduidelijke verschillen in de zorg en/of de vergoeding ervan.
- i. Om het Internet optimaal in te zetten ter bevordering van gezondheid en gezondheidszorg zullen overheid, zorgverleners, zorgverlenende instellingen, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars actie moeten ondernemen.

Bijlagen

Bijlage 1

Deskundigen in het buitenland die een bijdrage leverden

David Baker	Office of Disease Prevention and Health Promotion (ODPHP), Washington, USA
Stephen Barrett	Quackwatch Inc. Allentown, USA
Celia Boyer	Health On the Net (HON) Geneva, Switzerland
Günther Eysenbach	Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Deutschland
Lisa Gerardi	Haelan Institute Randolph, USA
Stuart Gitlow	Healant Inc. Greensboro, USA
Robert Hsiung	University of Chicago Chicago, USA
George Lundberg	Medscape New York, USA
Tim Nader	Health On the Net (HON) Geneva, Switzerland
Brian Pomeroy	Children's Hospital of Philadelphia Philadelphia, USA
Helga E. Rippen	Health Information Technology Institute/Mitretek Systems, Inc. McLean, USA
Michael J. Rozen	WellMed, Inc. Portland, USA
Chuck Saunders	Healtheon Corporation Santa Clara, USA

Huub Schuurmans	Netherlands Office for Science and Technology San Mateo, USA
Denise Silber	Worldcare.com Cambridge, USA
Frederik Tautz	Universität Düsseldorf, Düsseldorf, Deutschland
Jeremy Wyatt	School of Public Policy University College London London, England

Bijlage 2

Deskundigen in Nederland die deelnamen aan de enquête onder patiëntenorganisaties

Astrid Beenhakker	Nationale Vereniging Sjögren patiënten
Annet van Betuw	European Chromosome 11q Network
Johan Beun	Nederlandse Vereniging voor Addison & Cushing Patiënten
Gerard Boekhoff	Nierpatiëntenvereniging
Liesbeth de Boer	Osteoporose Stichting
Arnold Brabander	Vereniging van familieleden van schizofrene en chronisch psychotische mensen
Dietske van der Brugge	DES Centrum
Marlies Burghouwt	Vereniging Anusatriesie
Hans Eijsackers	Stichting Gilles de la Tourette
Erik de Graaf	Stichting Down's Syndroom
Aartjan ter Haar	Federatie van Ouderverenigingen
Jan van der Heijden	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Lex van der Heijden	Vereniging voor mensen met het Van Lohuizen Syndroom
Monique Lindhout	Afasie Vereniging Nederland
Jane Meijlink	Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging
Marco Meinders	ADCA-Vereniging Nederland
Janke van Midlum	Vereniging Organo-Psycho-syndroom
Marianne Prins	Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten
Mw. G. Schalekamp	Nederlandse Coeliakie Vereniging
René Sieders	Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
Bert Stavenuiter	Ypsilon, Vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose
Erik van Uden	Vereniging Spierziekten Nederland
Elisabeth Venselaar	Friedrich Wegener Stichting
Arian Visser	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Rob Visser	Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia
Kees Waas	Stichting voor AfweerStoornissen

Jan Wassenaar	RSI-Vereniging
Lidi Zeebregts-Kibbel	Nederlandse Vereniging van Migraine Patiënten
Peter Zonnevijlle	Nederlandse Meningitis Stichting

Bijlage 3

Referenties

- ¹ Dyer, K.A. & Thompson, C.D.: *Cybermedicine, whose definition is right?*, The CyberMed Catalyst, Journal of the Alliance of Medical Internet Professionals (JAMIP), December 1, 1999
- ² President's Information Technology Advisory Committee: *Report to the President*, National Coordination Office for Computing, Information and Communications, February 1999
- ³ <http://www.ngi.gov>
- ⁴ <http://www.internet2.edu/html/mission.html>
- ⁵ <http://www.vbns.net>
- ⁶ <http://www.ucaid.edu/abilene/index.html>
- ⁷ Clark, D.D.: *High-Speed Data Races Home*, Scientific American, October 1999, page 72-95
- ⁸ Libbenga, J.: *Het web moet denken*, NRC, 27 november 1999
- ⁹ Berners-Lee, T.: *Weaving the Web*, Harper Collins, 1999
- ¹⁰ Europese Commissie: *e-Europe, An Information Society For All, Communication on a Commission Initiative for the Special European Council of Lisbon, March 23 and 24 2000*, European Commission, Brussels, December 8, 1999
- ¹¹ Ministeries van EZ, BZK, Financiën, Justitie, OCenW en V&W: *De digitale delta, Nederland on line*, Den Haag, juni 1999
- ¹² Nl.tree: *Kabel bouwt uniek kennisnet voor Nederlands onderwijs*, persbericht, 3 november 1999
(<http://www.nltree.com/persbericht.htm>)
- ¹³ NRC: *KPN biedt snelle Internetverbinding*, Amsterdam, 30 november 1999/ *Studio Sport zonder bord op schoot*, Amsterdam, 1 december 1999
- ¹⁴ Subcommittee on Computing, Information, and Communications R&D: *Information technology frontiers for a new millennium, High performance Computing and Communications*, National Science and Technology Council, 1999

- ¹⁵ The Strategis Group: *Internet User Trends: Year-End 1998*, 1999
(zie ook: http://cyberatlas.internet.com/big_picture/demographics/article/0,1323,5901_150321,00.html)
- ¹⁶ National Telecommunications and Information Administration (NTIA), U.S. Department of Commerce: *Falling Through the Net: Defining the Digital Divide*, 1999
<http://www.on-liner.com/survei/statistic/index.html>
- ¹⁷ Computer Industry Almanac Inc.: *Internet Industry Almanac*, 1999
<http://www.commerce.net/research/stats/april99.html>
- ¹⁸ Knepper, M.W. & Banaszak, P.; *Healthcare Web Watch*, Punk, Ziegel & Company, New York, June 1999
http://www.nua.ie/surveys/how_many-Online/index.html
- ¹⁹ Cyber Dialogue Inc.: *Cybercitizen Sea Change: Declining Growth in U.S. Adults Online*, November 29, 1999
<http://www.isc.org>
<http://www.idc.com>
<http://www.yankeegroup.com>
- ²⁰ Derde Nationale Internet Monitor:
<http://www.nim.nl/samenvatQ199t.html>
- ²¹ NIPO Continue registratie van Internet-penetratie:
(<http://www.nipo.nl/infoshop/mconderz>)
- ²² Intomart Internet Monitor:
<http://www.intomart.nl/nieuws/onderz/intmon98129901.htm>
- ²³ Standard Eurobarometer Survey No. 49 (April-May 1998)
- ²⁴ Jupiter Communications: *Free-to-Air Internet: Creating a Consumer Medium Out of a Metered Network*, March 1999
- ²⁵ Fletcher Research: *Internet Europe: Connecting the Consumer*, 1999
- ²⁶ Packard Bell European Institute of Home Computing/ Louis Harris: *European Opinion Survey on Perceptions about the Impact of Information Technology*, Parijs, 1999
- ²⁷ Internet Society Nederland: *Helpt van alle Nederlanders op Internet; volgend jaar nog 18 procent erbij*, Persbericht, 24 november 1999

- ³⁴ SCP: *De digitalisering van de leefwereld, een onderzoek naar moderne informatie- en communicatietechnologie en sociale ongelijkheid*, Sociaal Cultureel Planbureau, lezing, 13 december 1999: <http://www.scp.nl/lezing/13121999/tekst.htm>
- ³⁵ Eysenbach, G., Eun Ryoung Sa & Dieppen, T.L.: *Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millenium of cybermedicine*, British Medical Journal, vol. 319, November 13, 1999, page 1294-1299
- ³⁶ Pew Research Center: *On-line newcomers more middle-brow, less work oriented*, 1998:
<http://www.peoplepress.org/tech98sum.htm>
- ³⁷ Bickert, M.: *The Impact of Ecommerce on Legacy Healthcare Companies*, Cyber Dialogue, New York, July 1999
- ³⁸ CNN: *E-mail doesn't click with doctors*, October 20, 1998
- ³⁹ Cole-Gomolski, B.: *Doctors, hospitals scarce on Web*, Computerworld, November 9, 1998, no. 32, page 26
- ⁴⁰ Petersen, C.: *Skeptics hit Internet health info*, Pharmaceutical Executive, September 1998, no. 18, page D20
- ⁴¹ Miller, T.E. & Reents, S.: *Health Care Industry in Transition*, Cyber Dialogue Inc./Internet Strategies Group, 1998
- ⁴² Deloitte & Touche / VHA Inc.: *1999 Environmental Assessment: Rising to the Challenge of a New Century*, 1999
- ⁴³ Davis, R. & Miller, L.: *Millions comb the Web for medical info*, USA Today, July 15, 1999
- ⁴⁴ Schwarz Pharma: *Pulse Beat*, Survey company press release, March 5, 1999
<http://www.harrispoll.com>
- ⁴⁵ Lindberg, D. & Humphreys, B.: *Medicine and health on the Internet: The good, the bad and the ugly*, Journal of the American Medical Association, 1998, 280, no. 15, page 1303-1304
- ⁴⁶ Goggins, M. *et al*: *Use and benefits of a website for pancreatic cancer*, Journal of the American Medical Associations, 1998, 280, no. 15, page 1309-1310
- ⁴⁷ Miller, T.E. & Reents, S.: *Health Care Industry in Transition*, Cyber Dialogue Inc./Internet Strategies Group, 1998
- ⁴⁸ P\SL Research: *Global Survey on physicians' Internet Usage, final report*, August 1998

- ⁵⁰ Jeffrey, N.: *A little knowledge*, Wall Street Journal, October 19, 1998, page R8
- ⁵¹ Healthon Corporation: *Internet Survey of Medicine*, Santa Clara, May 1999
- ⁵² <http://www.hon.ch/Survey/ResumeApr99.html>
- ⁵³ Gemini Consulting GmbH: *Ergebnisse der Ärztebefragung, Presentation*, 17 November, 1999
- ⁵⁴ <http://www.nop.co.uk/internet/surveys/pr19.htm>
- ⁵⁵ Straalen, W.R. van & Hage, J.J.: *De dokter en het Internet*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1996, 6 januari, jrg. 140, nr. 1, pag. 39-43
- ⁵⁶ Vogel, J.: *Huisartsen maken zeer spaarzaam gebruik van Internet*, De Huisarts, januari 1999, nr. 1, pag. 57-59
- ⁵⁷ Rijen, A.J.G. van: *Internet-enquête onder 28 patiënten-organisaties*, RVZ, september/oktober 1999 (intern document)
- ⁵⁸ Thiel, E. van: *Chronisch zieke heeft gemiddeld 350 gulden minder te besteden*, De Huisarts in Nederland, september 1999, nr. 9, pag. 45-47
- ⁵⁹ Gemini Consulting GmbH: *Ergebnisse der Ärztebefragung, Presentation*, 17 November 1999
- ⁶⁰ Flahault, A., Dias-Ferrao, V., Chaberty, P.H., Esteves, K., Valleron, A.-J. & Lavanchy, D. *FluNet as a tool for global monitoring of Influenza on the web*, Journal of the American Medical Association, October 21, 1998, vol 280, no. 15, page 1330-1332
- ⁶¹ Berlin, R.B. & Schatz, B.R.: *Internet Health Monitors for Outcomes of chronic Illness*, Medscape, feneral Medicine, September 2, 1999)
- ⁶² Strobe, S.W., Gustke, S. en Allen, A.: *Technical and Clinical Progress in Telemedicine*, Journal of the American Medical Association, March 24/31, 1999, vol 281, no. 12, page 1066-1068
- ⁶³ Mitka, M. : *Physicians find teleactivity hot near the North Pole*, Journal of the American Medical Association, October 21. 1998, vol. 280, page 1296
- ⁶⁴ FTC, 1999: *Fraudulent Health Claims: Don't be fooled*, Federal Trade Commission, 1999
www.ftc.gov/bcp/online/pubs/health/frdheal.htm

- ⁶⁵ Ferguson T.: *Company profiles: Talk to a doctor for free at americadoctor.com*, The Ferguson Report #3, May 1999
- ⁶⁶ KNMG: *Gedragsregels voor artsen*
- ⁶⁷ TK 1998-1999, 26671, nrs. 1-3: *Wijziging van het Wetboek van Strafboek, het Wetboek van Strafvordering en de Telecommunicatiewet in verband met nieuwe ontwikkelingen in de informatietechnologie (computercriminaliteit II)*
- ⁶⁸ Koops, B.J. en Schellekens, M.H.M.: *Computercriminaliteit II: de boeven zijn er – nu de wet weer*. Nederlands Juristenblad, nr. 37, blz. 1764-1772, 22 oktober 1999
- ⁶⁹ Voorstel voor een Richtlijn van het Europees Parlement en de Raad betreffende bepaalde juridische aspecten van de elektronische handel in de interne markt. COM (1998), 586 def., 18 november 1998
- ⁷⁰ Richtlijn 97/7/EG van het Europees Parlement en de Raad van 20 mei 1997, PbEG 1997 L 144/19 van 4 juni 1997
- ⁷¹ Richtlijn 95/46/EG van het Europees Parlement en de Raad van 24 oktober 1995, Pb L281/31, 23 november 1995, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens
- ⁷² Broeders, H.: *Nieuwe privacywet nu al achterhaald*, Computable, 5 november 1999
- ⁷³ Esch, R.E. van: *Elektronische rechtshandelingen*, H. Franken *et al.* De notaris in het elektronisch rechtsverkeer. Lelystad, 1996, blz. 35-62
- ⁷⁴ MDW-rapport. *Elektronisch verrichten van rechtshandelingen*, Maart 1998
- ⁷⁵ Artikel 3:40 lid 2 BW
- ⁷⁶ Verdrag van Rome, 19 juni 1980
- ⁷⁷ Hof, S. van der: *De Internetconsument en het internationaal privaatrecht*, Tijdschrift voor consumentenrecht, 1998 nr. 5, blz. 424-430
- ⁷⁸ Girot, C.A.: *The legal protection of the end-user of ICT: Is consumer law a sufficient solution?* Tijdschrift voor consumentenrecht, 1998, nr. 5, blz. 395-406

- ⁷⁹ Mierlo, Th.J.M. van: *Bestaand consumentenrecht ook van toepassing op elektronische transacties*, Tijdschrift voor consumentenrecht, 1998, nr. 5, blz. 391-394
- ⁸⁰ RVZ: *Medische hulpmiddelen*, Zoetermeer, 1997
- ⁸¹ Hodge, J.G., Gostin, L.O., Jacobson, P.D.: *Legal Issues Concerning electronic health information Privacy, Quality and Liability*, Journal of the American Medical Informatics Association, 1999, vol. 282, pages 1466-1471
- ⁸² TK 1997-1998, 25880, nrs. 1-2, *Kabinetsnota Wetgeving voor de elektronische snelweg*
- ⁸³ SER: *Advies ICT en de consument*, Publicatie 98/09, 26 mei 1998
- ⁸⁴ OESO: *Guidelines for consumer protection in the context of electronic commerce*
- ⁸⁵ *Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients*, Journal of the American Medical Informatics Association, Januari/februari 1998, vol. 5, nr. 1
- ⁸⁶ Gustafson, D.H., Robinson, Th.N., Ansley, D., Adler, L. & Flatney Brennan, P.: *Consumers and Evaluation of Interactive Health Communication Applications*, American Journal of Preventive Medicine, January 1999, vol. 16, No. 1, page 23-29
- ⁸⁷ Dearlove, O.R., Sharples, A. & Stone, C.: *Internet is useful for information on rare conditions*, British Medical Journal, August 23, 1997, vol. 315, page 491
- ⁸⁸ Ferguson, T.: *Consumers & Providers Both Benefit as Healthcare Moves*, An Intel Internet Health Initiative White Paper; New York, October 12, 1999
- ⁸⁹ Tautz, F.: *Gesundheitskommunikation in WWW – eine explorative Studie*, Düsseldorf, Januar 1999, pag. 53-62
- ⁹⁰ Eysenbach, G. & Diepgen, T.L.: *Patients looking for information on the Internet and seeking tele-advice*, Archives of Dermatology, February 1999, vol. 135, page 151-156
- ⁹¹ Zijderveld, D. van : *Communicatie is essentieel in patiëntgerichte geneeskunde*, De Huisarts, September 1998, nr. 9, pag. 44-46
- ⁹² Anne Rose tijdens de conferentie: *Quality Healthcare Information on the Net 99*, New York, October 12, 1999
- ⁹³ Zuckerman, M.J.: *On-line records give power to patients*, USA Today, September 22, 1999

- ⁹⁴ Zoeller, J.: *Internet access is changing the doctor-patient relationship*, New York Times, November 21, 1999
- ⁹⁵ Woody, T.: *Drkoop Goes Off the Record*, Yahoo! News, February 1, 2000
- ⁹⁶ CHOICES: *University of Michigan study finds patients and physicians encourage E-mail use*, Consortium for Health Outcomes, Innovation and Cost Effectiveness Studies, E-mail Press Release, New York, October 12, 1999
- ⁹⁷ Mangan, D.: *Save time and please patients with e-mail*, Medical Economics, July 12, 1999, page 155-165
- ⁹⁸ Motamedi, B.: *You've got mail*, Hippocrates, September 1999, page 31-32
- ⁹⁹ Kupper-Smith, R.B.: *Is E-mail an effective medium for physician-patient interactions?*, Archives of Otolaryngologic Head and Neck Surgery, vol. 125, April 1999, page 468-470
- ¹⁰⁰ Borowitz, S.M. & Wyatt, J.C.: *The origin, content and workload of e-mail consultations*, Journal of the American Medical Association, October 21, 1998, vol 280, no. 15, page 1321-1324
- ¹⁰¹ Huntley, A.C.: *The need to know; patients, E-mail and the Internet*, Archives of Dermatology, Februari, 1999, vol 135, page 198-199
- ¹⁰² Ten Kate, N.: *Embarrassing health issues*, American Demographics, July 1998, no. 20 page 33-34
- ¹⁰³ Kassirer, J.: *The next transformation in the delivery of health care*, New England Journal of Medicine, 1995, 332, no. 1, page 52-54
- ¹⁰⁴ Johnston, C.: *Psychiatrist says counselling via e-mail may be yet another medical use for Internet*, Journal of the Canadian Medical Association, December, 1996, vol 155, no. 11, page 1606-1607
- ¹⁰⁵ Vermij, L.Th.: *Een virtuele etalage van therapieën, mogelijkheden en grenzen van hulpverlening via Internet*, Zorg + Welzijn, 11 december 1998, pag. 10-13
- ¹⁰⁶ King, S.A. & Moreggi, D.: *Internet-therapy and selfhelp groups - the pros and cons*, in: Gackenbach, J. (editor): *Psychology and Internet: Intrapersonal, Interpersonal and Transpersonal Implications*, San Diego, Academic Press, 1998, page 77-109

- ¹⁰⁷ Robinson, Th.N., Patrick, K., Eng, Th.R. & Gustafson, D.: *An Evidence-Based Approach to Interactive Health Communication*, Journal of the American Medical Association, 1998, vol. 280, page 1284-1296
- ¹⁰⁸ Wildevuur, S.E.: *Zonder patiënt geen arts; gesprek met Alejandro Jadad over de vijf w's van het internet*, Medisch Contact, 13 November 1999 (jubileumspecial), pag. 78-81
- ¹⁰⁹ Stevens, L.: *Net reception; Patients are bringing you health information they found on-line*, American Medical News, Business & Technology, October 11, 1999
- ¹¹⁰ Jadad, A.R.: *Promoting partnerships: challenges for the internet age*, British Medical Journal, September 18, 1999, vol 319, page 761-764
- ¹¹¹ Pemberton, P.J. & Goldblatt, J.: *The Internet and the changing roles of doctors, patiënts and families*, Medican Journal of Australia, December, 7/21, 1998, vol 169, page 594-595
- ¹¹² Hatzakis, M.: *The new agora on the Internet*, Journal of the American Medical Association, February 23, 1999, vol. 281, no. 8, page 762
- ¹¹³ Clayton, K.S. & Chubon, R.A.: *Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons*, Archives of Physical Medical Rehabilitation, June 1994, vol. 6, page 633-638
- ¹¹⁴ Felce, D.: *Defining and applying the concept of quality of life*, Journal of Intellectual Disability Research, April 1997, vol. 41, page 126-135
- ¹¹⁵ Rowland, R.: *Bogus health scares on Internet become increasingly common*, CNN, April 8, 1999
- ¹¹⁶ Coehlo, P.: *The Internet: Increasing information, decreasing certainty*, Journal of the American Medical Association, 1998, 280, no. 16, page 1454A
- ¹¹⁷ Impicciatore, P., Pandolfini, C., Casella, N., Bonati, M.: *Reliability of health information for the public on the world wide web: Systematic survey of advice on managing fever in children at home*, British Medical Journal, 28 June 1997, vol. 314, page 1875-1880
- ¹¹⁸ Brody, J.: *Point-and-Click Medicine: a hazard to your health*, The New York Times, August 31, 1999

- ¹¹⁹ Culver, J.D., Gerr, F. & Frumkin, H.: *Medical information on the Internet: a study of an electronic bulletin board*, Journal of General Internal Medicine, August 1997, vol. 12, nr. 8, page 466-470
- ¹²⁰ Pies, R.: *Cybermedicine*, New England Journal of Medicine, August 27, 1998, vol. 339, nr. 9, page 638
- ¹²¹ Eysenbach, G. & Diepgen, Th.L.: *Evaluation of cyberdocs*, The Lancet, vol. 352, November 7, 1998, page 1526
- ¹²² Consumentenbond: *Webdokter niet thuis*, Nieuwsbrief Consumentenbond, juni 1999, nr. 4, pag 6-7
- ¹²³ Sandvik H.: *Health informations and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence*, British Medical Journal, vol. 319, July 3, 1999, page 29-32
- ¹²⁴ Thompson C.: *Surfer, heal thyself; the Internet is chock-full of medical help; will it make us healthier or just expose us to risky advice?* New Scientist, 4 October 1997, page 18-19
- ¹²⁵ Editorial: *The web of information inequality*, The Lancet, vol. 349, no. 9068, page 1781
- ¹²⁶ Keppel Hesselink, M.J.: *Problemen in 'Cyberspace'*, Medisch Contact, 1999, jrg 54, nr. 20, pagina 738-741
- ¹²⁷ Anonymous: *Internet sees growth of unverified health claims*, British Medical Journal, vol. 313, 17 August 1996, page 381
- ¹²⁸ Brooks, A.: *Miracle cures advertised on the Internet*, British Medical Journal, September 19, 1998, vol. 317, page 769
- ¹²⁹ <http://www.fda.gov/bbs/topics/ANSWERS/ANS00803.html>
- ¹³⁰ <http://www.fda.gov/medwatch/safety/1997/safety97.htm#home>
- ¹³¹ <http://www.hellobaby.com>
- ¹³² <http://www.lotushealth.com/balls/healingstones.htm>
- ¹³³ Kiley, R.: *Danger on the Internet: He@lth* Information on the Internet, april 1998, pag 1-2
- ¹³⁴ Braams, R.: *Dokteren in cyberspace*, Intermediair, jrg 35, nr. 34, 26 augustus 1999, pag. 12-14
- ¹³⁵ Keppel Hesselink, M.J.: *Problemen in 'Cyberspace'*, Medisch Contact, 1999, jrg 54, nr. 20, pagina 738-741
- ¹³⁶ Bazell, R.: N.B.C. News correspondent, 7 oktober 1999
- ¹³⁷ Editorial: *The web of information inequality*, The Lancet, vol. 349, no. 9068, page 1781

- ¹³⁸ Moss, F. & Blaey, C.J. de: *Geneesmiddelen via Internet bedreiging volksgezondheid*, Pharmaceutisch weekblad, jrg. 132, nr. 21, 1997, pag. 694-695
- ¹³⁹ Keppel Hesselink, J.M.: *Problemen rond smart drugs; surfen met bijwerkingen*, Pharmaceutisch Weekblad, jrg. 133, nr. 43, 23 oktober 1998, pag. 1598-1604
- ¹⁴⁰ Keppel Hesselink, J.M.: *Smart drugs: de verlokkingen van het Internet*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, jrg. 142, nr. 17, 25 april 1998, pag. 977-980
- ¹⁴¹ Keppel Hesselink, J.M.: *Smart drugs: een problematisch cultuurverschijnsel; het Internet als slechte raadgever*, Medisch Contact, jrg. 53, nr. 14, 3 april 1998, pag. 455-458
- ¹⁴² Keppel Hesselink, J.M.: *Een nieuwe subcultuur; de rol van Internet en het misbruik van drugs*, Medisch Contact, jrg. 53, nr. 42, 16 oktober 1998, pag. 1334-1336
- ¹⁴³ Herman, R.: *A Cyber-Rx for Trouble*, Washington Post, May 4, 1999, page H13
- ¹⁴⁴ Food and Drug Administration: *FDA warns about products containing Gamma Butyrolactone or GBL and asks companies to issue a recall*, FDA Talk Paper, January 21, 1999
- ¹⁴⁵ Eysenbach, G. en Diepgen, T.L.: *On-line prescribing of Sildenafil (Viagra) on the World-Wide-Web*, Journal of Medical Internet Research, 1999, vol 1, no. 1 (supplement), page 102
- ¹⁴⁶ Bloom, B.S. & Iannacone, R.C.: *Internet availability of prescription pharmaceuticals to the public*, Annals of Internal Medicine, September 27, 1999, vol 131
- ¹⁴⁷ Armstrong, K., Schwartz, J.S. & Asch, D.A.: *Direct sale of Sildenafil (Viagra) to consumers over the Internet*, The New England Journal of Medicine, October 28, 1999, vol. 341, no. 18, page 1389 -1392
- ¹⁴⁸ Chamberlain, C.: *Online Pill Pushers*, ABC News, July 29, 1999
- ¹⁴⁹ Srinivasan, K.: *FTC wants disclosure legislation for online pharmacies*, CNN, July 30, 1999
- ¹⁵⁰ Frisse, M.E.: *What is the Internet learning about you while you are learning about the Internet?* Academic Medicine, October 1996, vol. 71, no. 10, page 1064-1067

- ¹⁵¹ Goldman, J., Hudson, Z. & Smith, R.M.: *Privacy, Report on the Privacy Policies and Practices of Health Web Sites*, California Healthcare Foundation, January 2000
- ¹⁵² Editorial: *Electronic medicine: possibilities and perils*, The Lancet, vol. 352, no. 9134, page 1079
- ¹⁵³ Reuters: *Internet addiction affects lives, marriages*, Reuters Health, August 24, 1998
- ¹⁵⁴ Wildevuur, S.E.: *Internetverslaving*, Medisch Contact, 3 september 1999, jrg 54, nr. 35, pag. 1152
- ¹⁵⁵ Krikke, J.: *Internet als therapie*, Automatiseringsgids, nr. 48, 5 december 1999, pag. 17
- ¹⁵⁶ Boulding, M.E.: *FDA and the Internet*, Medscape Forum, Aviaara, California, July 15-16, 1999 (ook gepubliceerd in Quality Healthcare Information on the Net 99, proceedings, October 13, 1999)
- ¹⁵⁷ DeNelsky, S.J. en Haspel, M.B.; *Health Care Information Services; e-health, getting connected in a digital age*, ING Baring Furman Selz LLC, October 1998
- ¹⁵⁸ Lazarus D.: *eBay pulls human kidney from Internet auction site; Bids had reached \$5,7 million in week*, San Francisco Chronicle, September 3, 1999, page A3
- ¹⁵⁹ Weingarten T. & Hosenball M.: *A fertile scheme*, Newsweek, November 8, 1999, page 70–71
- ¹⁶⁰ CNN: *Millions check in on Internet auction of models' ovarian eggs*, CNN, October 26, 1999
- ¹⁶¹ Goldberg, C: *Egg auction on Internet is drawing high scrutiny*, The New York Times, October 28, 1999
- ¹⁶² Silberg, W.M., Lundberg, G.D. & Musacchio, R.A.: *Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet*, Journal of the American Medical Association, 1997, 277, number 15, page 1244-1245
- ¹⁶³ Wyatt, J.C.: *Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web*, British Medical Journal, vol. 314, 28 June 1997, page 1879-1881
- ¹⁶⁴ Beelen, A. van: *Zelf aan de slag; Informatiecentrum voor patiënten*, Verpleegkunde Nieuws, 3 juni 1999, pag. 41

- ¹⁶⁵ Uit: 'FTC Consumer Alert!, Virtual "Treatments" can be Real-World Deception' (brochure, June 1999)
- ¹⁶⁶ Associated Press: *Don't trust all home tests; FDA warns of unapproved HIV-tests*, ABC News, November 17, 1999
- ¹⁶⁷ http://www.fda.gov/fdac/features/1999/699_fraud.html
- ¹⁶⁸ HHS News: *FDA announces new internet website to provide consumers with information about buying prescription drugs and medical products online*, U.S. Department of Health and Human Services, News release, December 20, 1999
- ¹⁶⁹ Associated Press: *FTC fights false claims for health products online*, New York Times, June 24, 1999
- ¹⁷⁰ Standing Committee of European Doctors: *The Internet and Medicines: Enjoy the Internet, but don't risk your health!* (<http://www.cpme.be>)
- ¹⁷¹ <http://www.healthfinder.gov/review/1999/hhsdraft.html>
- ¹⁷² <http://www.healthfinder.gov/review/1999/survey.html>
- ¹⁷³ De Nelsky, S.J., Haspel, M.B. en Lam, E.: *e-health II, Beyond the Business Plan*, Credit Suisse First Boston Corporation, October 1999
- ¹⁷⁴ Westat: *Evaluation of the healthfinder.gov website: Final Report-Draft*, Rockville, August 1999
- ¹⁷⁵ Consumentenbond: *Geneesmiddeleninformatie via Internet; regen van onvoldoendes voor medisites*, Consumentengids, september 1999, pag. 19-21
- ¹⁷⁶ Jacoby, N.: *Examining Net pharmacies; online drug stores offer convenience, savings – when they're legitimate*, CNN, August 9, 1999
- ¹⁷⁷ Kim, P., Eng, Th.R., Deering, M.J. & Maxfield, A.: *Published criteria for evaluating health related websites: review*, British Medical Journal, vol. 318, March 6, 1999, page 647 – 649
- ¹⁷⁸ Jadad, A.R. & Gagliardi, A.: *Rating Health Information on the Internet; navigating to knowledge or to Babel?* Journal of the American Medical Association, 1998, vol 279, page 611-614
- ¹⁷⁹ Eysenbach, G. & Diepgen, Th.L.: *MedPics: quality evaluation, labelling and filtering of medical information on the Internet*, He@lth Information on the Internet, number 4, August 1998, page 6-7

- ¹⁸⁰ Eysenbach, G. & Diepgen, T.L.: *Towards quality management of medical information on the Internet: evaluation, labelling, and filtering of information*, British Medical Journal, November 28, 1998, vol. 317, page 1496-1500
- ¹⁸¹ Eysenbach, G., Lampe, K., Brickley, D.: *MedPICS Certification and Rating of Trustful and Assessed Health Information on the Net*, proposal Internet Action Plan, 1999
- ¹⁸² <http://www.multimedia.cons/teac>
- ¹⁸³ Förström, J., Rigby, M., Roberts, R., Nilsson, S-I., Wyatt, J., Beier, B. & Delfosse, J.: *Towards Evaluation and Certification of Telematics Services for Health, Key recommendations*, University of Turku, Finland, 1999
- ¹⁸⁴ <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>
- ¹⁸⁵ http://www.bhia.org/reference/documents/recommend_webquality.htm
- ¹⁸⁶ <http://www.discern.org.uk>
- ¹⁸⁷ <http://hitiweb.mitretek.org/iq>
- ¹⁸⁸ Health Summit Working Group: *Criteria for assessing the quality of health information*, Mitretek Systems, 1998, (<http://hitiweb.mitretek.org/iq/onlycriteria.html>)
- ¹⁸⁹ Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G. & Gann, R.: *DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices*, Journal of Epidemiology & Community Health, February 1999, vol 53, pag 105-111
- ¹⁹⁰ <http://www.artsen.net>
- ¹⁹¹ Charatan, F.: *American Medical Association launches new internet 'supersite'*, British Medical Journal, vol. 319, November 6, 1999, page 1217
- ¹⁹² American Medical Association: *AMA, Six other physician groups launch Internet 'supersite' with health information patients can trust*, Newsrelease, October 28, 1999
- ¹⁹³ Ciampa, L.: *AMA to set guidelines for Internet prescriptions*, CNN, June 22, 1999
- ¹⁹⁴ Ham, M. ten: *Advertsing, promotion, and sale of medical products across borders using the Internet*, 1998 (http://moc.aic.net/inet98/3d/3d_3.htm)

- ¹⁹⁵ Rogers, R. & Reardon J. *Recommendations for International Action; Barriers to a Global Information Society for Health*, IOS Press, Amsterdam, 1999
- ¹⁹⁶ Kane, B. & Sands, D.Z.: *Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients*, Journal of the American Medical Informatics Association, January/February 1998, vol 5, No. 1, page 104-111
- ¹⁹⁷ Joint Committee of ISMHO and PSI: *Clinical use of the Internet: Some suggestions*, Annual meeting of the American Psychiatric Association, 1999
- ¹⁹⁸ The White House: *The Clinton administration unveils new initiative to protect consumers buying prescription drug products over the Internet*, Office of the Press Secretary, Press Release, December 28, 1999
- ¹⁹⁹ Intel: *Intel launches Internet Services Business to enable trusted e-Health transactions*, News Release, October 12, 1999
- ²⁰⁰ Cowles, E. & Carson, L.K.: *Lessons learned from PCASSO*, Sys Admin Magazine, October 1999, page 43-47
- ²⁰¹ Internet Healthcare Coalition: *eHealth Ethics Summit Reaches Consensus, Drafts International Code of Ethics*, Press Release, February 3, 2000
- ²⁰² Onderzoek in opdracht van Astra Zeneca
- ²⁰³ Slaughter, E.: *Navigating the medication marketplace: How consumers choose*, American Pharmaceutical Association and Prevention Magazine, August 20, 1998
- ²⁰⁴ <http://www.wdxcyber.com>
- ²⁰⁵ Eisenberg, D. *et al: Trends in alternative medicine use in the United States 1990-1997: results of a follow-up national study*, Journal of the American Medical Association, 1998, 280, page 1569-1575
- ²⁰⁶ Gerardi, L.H.: *Health Care Consumers empowered by the Internet*, April 5, 1999
- ²⁰⁷ Picker Institute: *Eye on patients*, American Hospital Association, 1996
- ²⁰⁸ Waitzkin, H.: *Information giving in medical care*, Journal of Health and Social Behavior, 1985, 26, page 81-101

- ²⁰⁹ Gustafson, D. *et al*: *Impact of a patient-centered, computer-based health information/support system*, American Journal of Preventive Medicine, 1999, 16, no. 1, page 1-9
- ²¹⁰ Ferguson T. & Kelly, W.J.: *E-patients prefer e-groups to doctors for ten of twelve aspects of health care*, The Ferguson Report, vol. 1, no. 1, Jan/Febr. 1999, page 1-3
- ²¹¹ Tepperman, B.S. & Frydman, G.: *The Internet as a support medium in cancer care*, Paper presented by Tepperman at the MedNet98 Congress, London, 1998
- ²¹² <http://www.useit.com/alertbox/990613.html>
- ²¹³ <http://www.cast.org/bobby>
- ²¹⁴ <http://www.w3.org/WAI/>
- ²¹⁵ Thompson C.: *Surfer, heal thyself; the Internet is chock-full of medical help; will it make us healthier or just expose us to risky advice?*, New Scientist, October 4, 1997, page 18-19
- ²¹⁶ Wilkie, D.: *Global survey points to increasing use of Internet by physicians*, P/S/L Research, September 8, 1998
- ²¹⁷ Brown, M.: *The Health Med Retrievers: Profiles of consumers using on-line health and medical information*, FIND/SVP Emerging Technologies Research Group, 1998
- ²¹⁸ Miller, T. & Brown, M.: *1997 American Interactive Healthcare Professionals Survey*, New York, 1997
- ²¹⁹ Sandrick, K.: *Webapplications tailor patient education to patient's individual needs*, Health Management Technology, March 1998, 19, page 20
- ²²⁰ Roscoe, T.: *Two Surveys of Internet use in Primary Care*, He@lth Information on The Internet, Number 3, June 1998, page 2-3.
- ²²¹ Blankesteyjn, H.: *Zorgsector hulpbehoevend op internet*, Zorgvisie, november 1999, jrg. 29, nummer 11 automatiseringsspecial, pag. 26-31
- ²²² Bader, S.A. & Braude, R.M.: *"Patient informatics" creating new partnerships in medical decision making*, Academic Medicine, 1998, 73, no. 4, page 408-411
- ²²³ Lowes, R.: *Here come patients who've "studied" medicine on-line*, Medical Economics, January 27, 1997, 74, page 175-184
- ²²⁴ Coiero, E.: *The Internet challenge to health care provision*, British Medical Journal, 1996, 312, page 3-4

