

Samatha Adams

Under Construction: reviewing and producing information reliability on the web.

Samenvatting

Wat houdt 'betrouwbaar zijn' in voor web-gebaseerde medische informatie? Deze vraag vormt de kern van dit proefschrift. Daarnaast worden zowel methodologische vragen, zoals het bestuderen van het gebruik van de patiënt van het web in context, als de theoretische vraagstukken over hoe verschillende opvattingen over zowel betrouwbaarheid als internet-gebruikers ingebed zijn in de beschikbare web-gebaseerde tools om gezondheidsgerelateerde informatie te vinden. Deze vraagstukken worden grotendeels beschouwd vanuit de context van politieke theoriën en wetenschap- en technologiestudies, maar putten ook uit inzichten van nieuwe mediastudies en het groeiende veld van consumentgerichte gezondheidsinformatica.

Hoofdstuk één beschouwt enerzijds hoe de huidige medische literatuur omgaat met informatiebronnen en anderzijds de resulterende praktische toepassingen en ontwikkelingen, die ontstaan zijn met betrekking tot betrouwbaarheid. Het hoofdstuk benadrukt het niet nieuw zijn van de discussies over het web door deze in relatie te plaatsen met andere media zoals het boek.

Dit hoofdstuk laat zien dat de veelgestelde vraag 'hoe kan het internet meer als een boek worden gemaakt?' misplaatst is. Geen enkel medium is als gevolg van zijn aard per sé betrouwbaar en problemen met betrouwbaarheid komen bij iedere nieuwe medium aan de orde. Zo is bijvoorbeeld de neiging om boeken en tijdschriften als betrouwbaar te categoriseren als gevolg van de extensieve review-processen, die ze ondergaan, niet absoluut. Zelfs nadat een medium min of meer "black-boxed" wordt, moet zijn betrouwbaarheid continu geborgd worden. Er zijn altijd groepen die initiatieven ontwikkelen met het oogmerk een "officieel" keurmerk neer te zetten. Elke initiatief draagt specifieke ideeën met zich mee, niet alleen over de producenten en de productie van (betrouwbare) informatie, maar ook over gebruikers en het gebruik van technologie en over de soms vervagende grenzen tussen productie en gebruik.

Hoofdstuk twee identificeert drie verschillende betrouwbaarheden, die op dit moment gelijktijdig aanwezig zijn op het web. Door dit te doen wordt het idee van “universele betrouwbaarheid” onder vuur genomen en laat het hoofdstuk daarentegen de gelocaliseerde betekenissen zien, die gegeven worden aan het woord ‘betrouwbaarheid’ met het ontstaan van verschillende soorten van initiatieven. De ontstane verschillen blijken niet alleen uit de interpretatie van het woord ‘betrouwbaarheid’ (zoals over inhoud, procedureel of organisatiegebonden), maar ook over hoe initiatieven, die claims op betrouwbaarheid van informatie hebben, werken om de fysieke ruimte van het web te creëren, af te bakenen en te gebruiken. Dit hoofdstuk laat ook zien hoe de ‘politiek’ van het web (bijvoorbeeld gezien langs nationale of professionele lijnen) terug te vinden is in meerdere soorten ruimtes en geografieën. Tenslotte betoogt dit hoofdstuk dat de genoemde verschillen belangrijke onderdelen van het web zijn, vooral wanneer men de verscheidenheid van de web eindgebruikers betracht.

Hoofdstuk drie onderzoekt het gebruik van richtlijnen door twee verschillende organisaties tijdens het nakijken van informatie en sites om te komen tot een begrip over hoe de eisen voor ‘information review’ en ‘review practices’ elkaar wederzijds vormen. Dit hoofdstuk laat zien dat richtlijnen alleen niet genoeg zijn om zeker te stellen dat informatie als betrouwbaar gelabeld kan worden. Het “werk” richtlijnen toe te passen op informatie en websites is afhankelijk van het gebruik van zogenoemde discretionaire ruimte – een ruimte die gebaseerd is op bestaande onderscheidingen zoals die gemaakt tussen soorten medische informatie of met betrekking op gedrukte media. Dit werk en de bijbehorende overwegingen worden echter onzichtbaar in het proces van websites als betrouwbaar naar het publiek presenteren. Op deze wijze laat dit hoofdstuk ook zien waarom het erg moeilijk is de discussie aan te gaan over “transparantie” als een noodzakelijke voorwaarde om de betrouwbaarheid van informatie te garanderen, ook omdat de werkwijzen van certificerende organisaties nooit geheel “transparant” zijn.

Hoofdstuk vier verlegt de focus van het werk achter de schermen naar de presentatie van de organisatie naar haar publiek. Dit hoofdstuk richt zich op de politieke boodschappen die vanuit het initiatief naar buiten komen en laat zien dat “user education” verder gaat dan voorschriften over hoe informatie te controleren is en ook gedrag aan burgers voorschrijft. Door terug te kijken naar verschillende benaderingen van betrouwbaarheid, wordt duidelijk dat het oorspronkelijke idee van

het samenbrengen van alle initiatieven onder één universele betrouwbaarheid vervangen wordt door het idee alle initiatieven samen te brengen onder een samenhangend geheel van elementen van alle actoren – patiënten, professionals en desbetreffende organisaties. Binnen deze kaders wordt betrouwbaarheid alweer gedefinieerd, niet als eigendom van informatie of van de website, maar als diverse activiteiten waarin de diverse actoren moeten ageren. Deze samenhang van activiteiten wordt groter dan het web zelf en behelzen verschillende gemeenschappen en sociale gedragingen.

Hoofdstuk vijf geeft een meer praktijkgerichte beschouwing van het zoekgedrag van de gemiddelde internetgebruiker door te rapporteren over een etnografische studie naar webgebruik van nederlandse patiënten, die medische informatie vergaren. Dit hoofdstuk stelt dat het noodzakelijk is om te begrijpen *hoe* de door de patiënt zelfontwikkelde strategieën voor het opzoeken van informatie een bijdrage leveren aan hoe betrouwbaarheid van die informatie beoordeeld wordt. De resultaten van de studie laten zien dat de individuele patiënten, hoewel ze soms moeite hebben met het vinden van de juiste informatie, toch onderscheid maken tussen goede en slechte websites en informatie opmerken, die niet klopt of gedateerd is. Zij maken deze beoordelingen op basis van hun eigen logica en redeneringen (welke zich verder ontwikkelen naar mate de patiënt meer zoekervaring opdoet). Portalen, afvinklijsten en keurmerken werken alleen indien ze overeenkomen met de bestaande zoekstrategieën en ervaringen van de web gebruikers.

Het laatste hoofdstuk van dit proefschrift brengt wederom de vraag naar voren uit wie een categorie gebruikers bestaat. Hierdoor wordt niet alleen op de grotere lijnen van de discussie gereflecteerd maar ook op hoe dit proefschrift het onderwerp betrouwbaarheid van webinformatie benadert. In dit hoofdstuk wordt beweerd dat discussies over “transparantie”, en ook de discussies over het wel of niet “klikken” op een internetkeurmerk door eindgebruikers van het web, zich niet op de juiste gebruikersgroep richten. De beslissing om een hyperlink toe te voegen aan bestaande keurmerken, om daardoor de integriteit van de plaatsing van deze keurmerken op sites te waarborgen, resulteerde tevens in het verschuiven van het beoogde doel van het keurmerk. In plaats van het fysiek representeren van de band van de site provider met ethische principes werden de keurmerken nu een controle voor web eindgebruikers, waardoor de taak informatie te controleren verschoof van de site provider naar de niet-professionele web eindgebruikers. Door

opnieuw naar het reviewproces te kijken wordt duidelijk dat site providers de primaire gebruikers zijn van keurmerken, alhoewel hun positie en relevantie als actoren overschaduwd (of helemaal genegeerd) worden in de meeste wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp. Verder onderzoek naar hoe deze keurmerken exact door site providers worden gebruikt, is dan ook noodzakelijk.

De hoofdstukken van dit proefschrift herdefiniëren aldus de begrippen betrouwbaarheid, werk, en gebruikers. In dit herdefiniëringsproces zien we hoe historische en locale componenten worden meegenomen in deze termen, zoals 'betrouwbaarheid', waarvan verondersteld wordt dat ze universeel begrepen worden. We zien verder hoe zulke termen worden gebruikt als retorische mechanismen die zowel de gezondheidsgerelateerde als niet-gezondheidsgerelateerde gedragingen van de verschillende types van actoren proberen te beïnvloeden. Tot slot zien we hoe de factoren die onze eigen begrippen van internetbetrouwbaarheid mogelijk maken tegelijkertijd én specifiek voor én groter dan het web zijn. Als concluderende reflectie pleit dit proefschrift voor langdurige, doorgaande onderzoek naar hoe het internet als medium én plek in het medisch informatie landschap wordt geïntegreerd.