

## Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen



**Universiteit Twente**  
*de ondernemende universiteit*

### > Voorwoord

Dit is al weer de tweede uitgave van de nieuwsbrief "Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen". Via deze nieuwsbrief wordt u geïnformeerd over het onderzoeksproject "De betekenis van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie", dat wordt uitgevoerd aan de Universiteit Twente bij de afdeling Psychologie & Communicatie van Gezondheid & Risico.

In deze tweede nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van de onderzoeksactiviteiten die het afgelopen half jaar hebben plaatsgevonden. Centraal in deze nieuwsbrief staan de resultaten die naar voren zijn gekomen uit een vragenlijst over online lotgenotencontact. Zoals de lezers die zelf deelnemen aan internetdiscussiegroepen vast niet

is ontgaan, heeft deze vragenlijst van eind april tot begin juni op diverse patiëntenfora gestaan. Daarnaast wordt er in deze nieuwsbrief aandacht besteed aan de activiteiten en ervaringen van een drietal deelnemers aan online lotgenotencontact. Op deze eerste pagina ziet u een afbeelding van één van de verwerkingsbeelden van Annie Segers. Verderop in deze nieuwsbrief kunt u lezen over de ervaringen met online lotgenotencontact van Henk Van daele, als mannelijke borstkanker patiënt, en Astrid van Meer, als fibromyalgie patiënte.

Nelly Kraan, Erik Taal, Stans Drossaert, Erwin Seydel & Mart van de Laar

### > Beeldengroep "lotgenoten: delen is helen"

De beeldengroep "Lotgenoten: delen is helen" maakt onderdeel uit van een serie verwerkingsbeelden vervaardigd door Annie Segers. Annie Segers kreeg de diagnose borstkanker in februari 2002. Toen alle behandelingen achter de

rug waren voelde zij de enorme behoefte om alle heftig ervaren emoties om te zetten in beelden. Zelf schrijft Annie het volgende over de beeldengroep "Lotgenoten: delen is helen" op haar website "samen meer" ([www.samenmeer.nl](http://www.samenmeer.nl)): "Na de diagnose heb ik meteen contact gezocht met lotgenoten. Het delen van ervaringen ervaar ik als heel helpend. Een krachtig middel in de verwerking. Naast overeenkomsten tussen ons, lotgenoten: allemaal borstkanker, ontdekte ik ook de verschillen tussen ons zoals: borstsparend geopereerd of een amputatie, wel/geen chemo, wel/niet kaal daardoor, wel/niet bestraald. Die diversiteit heb ik óók in de beeldengroep "Lotgenoten: delen is helen" uit willen drukken."



Afbeelding: beeldengroep "Lotgenoten: delen is helen",  
Annie Segers

## > Deelonderzoek 2: Onderzoek onder deelnemers aan internetdiscussiegroepen met behulp van een vragenlijst

In de eerste uitgave van de nieuwsbrief in maart 2006 hebben wij u geïnformeerd over de uitkomsten van het kwalitatieve gedeelte van deelonderzoek 2: een 32 tal interviews met deelnemers aan internetdiscussiegroepen. Het afgelopen half jaar hebben wij ons bezig gehouden met het kwantitatieve gedeelte van dit tweede deelonderzoek. Op basis van de uitkomsten van de interviews en aanvullende inzichten uit de literatuur over online lotgenotencontact is een online vragenlijst opgesteld. Na toestemming te hebben gekregen van de webmasters is er een oproepje, met daarin de link naar de online vragenlijst, geplaatst op 19 internetdiscussiegroepen voor patiënten met borstkanker, fibromyalgie en andere vormen van reuma. In totaal hebben 593 deelnemers gereageerd op de oproep. Besloten is om de 65 deelnemers die alleen de algemene vragen hebben ingevuld niet mee te nemen bij de analyses.

Verreweg de meeste respondenten waren vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 44 jaar (17-75). Van de respondenten had 41% de diagnose borstkanker, 22% had de diagnose fibromyalgie en 23% van de respondenten gaf aan een andere vorm van reuma te hebben. De overige respondenten (14%) gaven aan meerdere van deze drie diagnoses te hebben. De diagnose was gemiddeld 5 jaar geleden gesteld. Gemiddeld waren de respondenten 2 jaar actief op een internetdiscussiegroep. Meer dan de helft van de respondenten bezocht de internetdiscussiegroep dagelijks. De voornaamste aanleiding om een bezoekje aan een internetdiscussiegroep te brengen was het feit dat men nieuwsgierig was hoe het met de andere leden ging. Verreweg de meeste respondenten hadden wel eens een berichtje op een internetdiscussiegroep gepost. Van de respondenten die wel eens een bericht hadden gepost gaven de meeste respondenten aan dat ze in de afgelopen vier weken enkele berichten hadden gepost, maar minder dan één bericht per week. Voor bijna de helft van de respondenten gold dat het contact met de leden van de internetdiscussiegroep zich niet tot het forum beperkte. Een deel van de deelnemers zag zelfs andere deelnemers in levende lijve.

De belangrijkste functies van deelname aan een internetdiscussiegroep bleken het verkrijgen van informatie, de mogelijkheid tot vergelijking met anderen in dezelfde situatie en het helpen van andere deelnemers te zijn. Zie voor een compleet overzicht van de functies tabel 1.

De informatie die wordt uitgewisseld op fora werd door de respondenten meestal beschouwd als begrijpelijk en waardevol. De informatie bleek niet altijd nieuw te zijn: meer dan de helft van de respondenten gaf aan slechts soms nieuwe informatie te lezen op het forum. De meeste respondenten bleken regelmatig goed advies te ontvangen van andere deelnemers en werden tevens soms gerustgesteld op het forum. Ongewenste sociale steun, zoals het optreden van irritatie bij het niet opvolgen van advies, bleek slechts zelden te worden ervaren door de deelnemers. De respondenten bleken zich regelmatig tot vaak "te herkennen in de verhalen van anderen" op het forum. Daarnaast kregen de deelnemers regelmatig tot vaak het gevoel "niet de enige te zijn" door deelname aan het forum. Verreweg de meeste deelnemers voelden zich serieus genomen door de andere forumleden. Een aanzienlijk deel van de respondenten (22%) bleek zich soms te ergeren aan andere deelnemers. Het aantal berichten dat werd gepost op de fora voldeed aan de wensen van de meeste respondenten. Ook de onderwerpen die besproken werden, sloten volgens de meeste respondenten aan bij hun wensen. Daarnaast bleken de respondenten zeer te spreken te zijn over de moderatoren van de fora: verreweg de meeste respondenten waren het eens met de stelling "op dit forum wordt er naar mijn mening goed gemodereerd door de moderators of webmasters".

Tot slot resulteerde dit in het feit dat verreweg de meeste respondenten tevreden of zelfs zeer tevreden bleken te zijn met het forum waarop zij actief waren.

In de volgende uitgave van de nieuwsbrief zal verder in worden gegaan op hoe de deelnemers zich gesterkt kunnen voelen door deelname aan een internetdiscussiegroep. Ook hopen we dan in te kunnen gaan op eventuele verschillen tussen de drie patiëntengroepen.

Tabel 1: Functies van het forum voor de respondenten (N = 528)

	Aantal respondenten	%
Het verkrijgen van informatie en tips	410	78.0%
De mogelijkheid om me te vergelijken met anderen in dezelfde situatie	260	49.2%
Het helpen van andere deelnemers	227	43.0%
Het verkrijgen van emotionele steun	183	34.7%
Het verkrijgen van begrip	172	32.6%
Het kwijt kunnen van mijn verhaal	171	32.4%
Het verkrijgen van gezelligheid	79	15.0%
Het verkrijgen van waardering	13	2.5%

## > Een mannelijke borstkankerpatiënt

Henk Van daele vertelt ons in deze nieuwsbrief over zijn ervaringen als mannelijke borstkankerpatiënt.

Ik heb mijn leven aan mijn vrouw te danken. Zij was het die in november 1999 ontdekte dat er een knobbeltje in mijn linkerborst zat. Mijn echtgenote drong aan om zo snel mogelijk onze huisarts te raadplegen. Deze dokter nam de juiste beslissingen: hij stuurde me naar het ziekenhuis voor een mammografie en hij maakte een afspraak voor me met een gynaecoloog-senoloog. Het is geen pretje om als man naar een arts verwezen te worden die meer vrouwelijke dan mannelijke patiënten behandelt.

In de wachtzaal van de afdeling medische beeldvorming in het ziekenhuis ging mijn 'vervrouwelijking' verder: de verpleegster zei dat het de beurt was aan mijn vrouw, maar die protesteerde en wees naar mij.

De vermoedelijke diagnose 'ductaal carcinoom', dus kanker, liet niet lang op zich wachten. Enkele dagen later al zou ik worden geopereerd. Ter voorbereiding kreeg ik een foldertje dat ik maar eens aandachtig moest lezen. Dit vermeldde onder meer dat ik nagellak en haarstukjes moest verwijderen, en dat ik bij het verlaten van het ziekenhuis een voorlopige prothese zou krijgen. Het was niet de laatste keer dat ik als een vrouwelijke patiënte zou worden behandeld.

Ik onderging een gemodificeerde radicale mastectomie, met gelijktijdige sentinelnodebiopsie. De schildwachtklier was al aangetast en dus werd onmiddellijk overgegaan tot een okseltoilet. Een week later kon ik het ziekenhuis verlaten met slechts één borst. Daarop volgden nog 25 sessies radiotherapie. Als gevolg van die radiotherapie groeit er op één helft van mijn thorax geen borsthaar meer. Erg is dat niet, maar mijn geschonden borstkas ontnemt me wel de lust om te gaan zwemmen. Ik weet dat er mannelijke lotgenoten zijn die daarom bij het zwemmen een T-shirt dragen.

Chemotherapie heb ik niet gehad. Wel volgde een hormoontherapie met vijf jaar tamoxifen (Nolvadex). Omdat op de bijsluiter niets over mannen werd vermeld ben ik vanaf dat ogenblik intens op het internet gaan zoeken. Nu slik ik nog letrozole (Femara), en ook op deze bijsluiter ontbreekt de mannelijke patiënt.

Ten onrechte wordt borstkanker door velen nog altijd als een 'vrouwenziekte' bestempeld. En een man met borstkanker wordt dan maar als vrouw behandeld. Het is dan ook geen wonder dat ik al een paar enquêtes heb moeten invullen waarvan de eerste vraag luidt 'wanneer was uw laatste menstruatie?' of 'wat is uw cupmaat?'. Ongelofelijk misschien, maar soms zijn deze enquêtes afkomstig van artsen! Zouden ze borstkanker nu echt nog als een 'vrouwenziekte' beschouwen? Zouden ze niet weten dat ook mannen het slachtoffer kunnen zijn van deze levensbedreigende ziekte?

Om andere patiënten met borstkanker psychisch te helpen en te ondersteunen, schreef ik het boek *Borstkanker met puntjes* (Antwerpen-Amsterdam, Houtekiet, 2002). Ook ben ik met veel overtuiging vrijwilliger-lotgenoot geworden van de Vlaamse zelfhulpgroep 'Leven Zoals Voorheen vzw' en van de 'Borstkanker Vereniging Nederland'. Online lotgenotencontact is voor mij een vanzelfsprekendheid. Zelfs over de landsgrenzen heen. De banden tussen mij en een Nederlandse mannelijke borstkanker patiënt zijn daar het mooiste Nederlandstalige voorbeeld van. Maar het gaat veel verder dan dat. Ook heb ik contact met een paar Amerikaanse mannelijke patiënten. Er bestaat zelfs een internationale mailgroep specifiek voor mannen met borstkanker: "MaleBC - A Male Breast Cancer Discussion List".

Henk Van daele

## > Nieuwe aanmeldingen nieuwsbrief

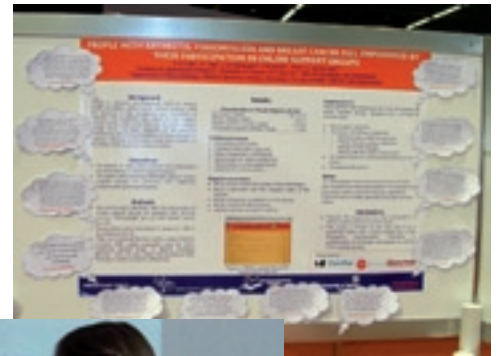
Mocht u iemand kennen die het wellicht ook interessant vindt om de nieuwsbrief "Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen" te ontvangen, stuurt u dan een e-mail naar [c.f.kraan@utwente.nl](mailto:c.f.kraan@utwente.nl) met daarin de benodigde adresinformatie.

## > In de agenda

- **21 september 2006**  
Posterpresentatie "Patiënten met artritis, fibromyalgie en borstkanker voelen zich gesterkt door deelname aan internetdiscussiegroepen"  
Congres Najaarsdagen Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), Veldhoven.
- **16-18 oktober 2006**  
Posterpresentatie "How do people with arthritis, fibromyalgia and breast cancer feel empowered by their participation in online support groups?"  
Congres MEDNET 2006, Society for the Internet in Medicine (SIM), Toronto, Canada.

## > Presentaties onderzoeksproject

Met enige regelmaat worden de resultaten die naar voren zijn gekomen uit dit onderzoeksproject gepresenteerd op congressen in zowel Nederland als in het buitenland. Zo is er bijvoorbeeld in maart 2006 een workshop verzorgd op het patiënten congres "Andere tijden, andere zorg. De nieuwe patiënt" van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Tijdens deze workshop zijn de resultaten van onze eerste twee deelonderzoeken gepresenteerd. De inzichten die uit ons onderzoek naar voren zijn gekomen zijn gecombineerd met de bevindingen uit de praktijk: een gedeelte van de workshop is verzorgd door twee webmasters van "Youth-R-well" (een digitaal netwerk voor jongeren met reuma). Ook hebben twee deelnemers aan het prikbord van de reumapagina hun ervaringen met online lotgenotencontact gedeeld met de aanwezigen. In juni 2006 zijn er presentaties verzorgd op het congres van de International Communication Association (ICA) en de European League Against Rheumatism (EULAR). De foto's rechts geven een impressie van deze presentaties.



## > Vanuit de praktijk

Astrid van Meer vertelt ons in deze nieuwsbrief over haar ervaringen op de internetdiscussiegroep "Fibromaatje".

Al 3 jaar voel je je niet lekker en uiteindelijk roept de dokter: mevrouw u heeft fibromyalgie. Maar dan? Na wat zoeken via Google kwam ik bij een site terecht: [www.fibromaatje.nl](http://www.fibromaatje.nl). Daar kon ik veel informatie vinden. Maar je wilt meer, je wilt erover praten en horen hoe anderen ermee omgaan. Dus maar contact gezocht en al snel begint het e-mail contact met Belinnie (webmaster van "Fibromaatje"), heel gezellig en informatief. Op haar advies heb ik me toen aangemeld op het forum, toch wel een beetje spannend want ik wist niet wat je van fora kon verwachten.

En tot op de dag van vandaag heb ik daar nog geen seconde spijt van gehad. Wat heerlijk om te kunnen kletsen en ervaringen te delen met zo'n geweldige groep mensen. Je komt meer te weten over de ziekte die je hebt en steeds meer herkenning en medeleven, zonder medelijden. Je krijgt tips, hoort ervaringen met artsen en medicijnen en niemand die denkt: heb je haar weer met haar pijn-verhaaltjes. Er is altijd wel een luisterend oor of een schouder om op uit te huilen, maar we maken ook veel lol samen! Na zoveel informatie te hebben gekregen en zoveel goede ervaringen met revalidatie te hebben gehoord, trok ik de stoute schoenen aan en ben ik naar een revalidatie arts

gegaan. Gelijk kwam de vraag of ik mijn ervaringen met het gehele traject wilde delen in een dagboek op het forum. Mensen die er ook aan willen beginnen kunnen zo lezen wat revalidatie inhoudt.

Mijn "maatjes" op het forum hebben mij door de moeilijke periode heengetrokken van accepteren en hoe verder te gaan met mijn leven. Ik heb er ook een paar hele goede vriendinnen aan overgehouden en ben na bijna 2 jaar nog steeds dankbaar voor het feit dat ik dit forum gevonden heb.

Astrid van Meer

## > Contact informatie

Nelly Kraan  
Faculteit Gedragswetenschappen,  
Afdeling Psychologie & Communicatie van  
Gezondheid & Risico  
Postbus 217  
7500 AE Enschede  
Tel: 053-489 3876  
Fax: 053-489 4259  
E-mail: [c.f.kraan@utwente.nl](mailto:c.f.kraan@utwente.nl)

Dit onderzoek wordt mogelijk gemaakt door:

