

Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

> Voorwoord

Bij deze sturen wij u weer een nieuwe nieuwsbrief over het onderzoeksproject "De betekenis van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, fibromyalgie en borstkanker". De opzet van deze nieuwsbrief wijkt nogal af. Centraal in deze nieuwsbrief staat namelijk de terugkoppeling van een aantal onderzoeken die wij in 2007 hebben uitgevoerd. Wij hechten als onderzoeksteam er veel waarde aan om alle respondenten die betrokken zijn bij ons onderzoek in te lichten over de resultaten van de onderzoeken waar zij aan hebben meegewerkt. Vandaar ook dat iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan ons onderzoeksproject, eenmalig deze nieuwsbrief ontvangt. De oplage van de nieuwsbrief bedraagt deze keer dan ook maar liefst 1500 exemplaren. Graag willen we alle respondenten nogmaals hartelijk bedanken voor hun medewerking aan ons onderzoeksproject!

Een bedankje is ook op zijn plaats voor alle studenten van de opleiding Toegepaste Communicatiewetenschap en Psychologie die hun bijdrage hebben geleverd aan het uitvoeren van deze onderzoeken: Nitaya Draaisma, Jacqueline Franke, Jiska Kuiper, Ji Sook Linthorst, Chanel Peek, Isabel Ruiten, Lieske Scholtus en Myrthe Swaak. Ook willen wij graag alle reumatologen, oncologen en radiotherapeuten van het Medisch Spectrum Twente en de Ziekenhuis Groep Twente hartelijk bedanken voor hun inspanningen om ons onderzoek tot een succes te maken!

De volgende nieuwsbrief zal eind 2008 verschijnen wanneer dit onderzoeksproject wordt afgerond.

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

> Openingscongres Week van de Chronisch Zieken



Naast het verspreiden van de resultaten die naar voren komen uit ons onderzoeksproject via wetenschappelijke tijdschriften en congressen, vinden wij en met ons onze financiers ZonMw, het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente en het Reumafonds het belangrijk dat de resultaten ook worden gedeeld met een breder publiek. Dit was één van de redenen waarom wij op 9 november j.l. waren vertegenwoordigd met een stand op het openingscongres van de week van de chronisch zieken. De bezoekers van het congres konden in onze stand kennis maken met het fenomeen online lotgenotencontact via een live demonstratie. Daarnaast konden de bezoekers van de stand een indruk krijgen van de resultaten van ons onderzoeksproject door middel van posterpresentaties en kregen zij een korte samenvatting van de resultaten van ons onderzoeksproject mee naar huis.

> Deelonderzoek 3

Onderzoek onder patiënten naar gebruik en betekenis van online informatiebronnen en online lotgenotencontact.

In de nieuwsbrief van maart 2007 gaven wij u alvast een vooruitblik op het derde deelonderzoek. In dit deelonderzoek hebben wij gekeken naar het gebruik en de betekenis van het gebruik van online informatiebronnen en online lotgenotencontact door patiënten met reumatoïde artritis, fibromyalgie en borstkanker. Inmiddels is de dataverzameling voor dit onderzoek afgerond en kunnen wij u informeren over de resultaten.

Het onderzoek is uitgevoerd middels vragenlijsten. De vragenlijst is verstuurd naar 350 patiënten met reumatoïde artritis, 340 patiënten met fibromyalgie en aan 312 patiënten met borstkanker die onder behandeling staan bij het Medisch Spectrum Twente of de Ziekenhuisgroep Twente. In totaal hebben 271 patiënten met reumatoïde artritis, 211 patiënten met fibromyalgie en 194 patiënten met borstkanker de vragenlijst ingevuld.

Verreweg de meeste respondenten zijn vrouwen (84%). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 54 jaar (18 tot 75).

Hoeveel patiënten zoeken op internet naar informatie over hun ziekte?

Ongeveer de helft van de patiënten (53%) maakt wel eens gebruik van het internet om informatie op te zoeken over zijn of haar ziekte. Er zijn echter grote verschillen tussen de patiëntengroepen. Van de patiënten met fibromyalgie gaf 75% aan op internet te zoeken naar informatie over zijn of haar ziekte, in vergelijking tot 42% van de patiënten met reumatoïde artritis en borstkanker. Bij het interpreteren van deze verschillen moet er rekening worden gehouden met het feit dat de patiënten met fibromyalgie gemiddeld veel jonger zijn dan de patiënten met reumatoïde artritis of borstkanker. Uit ons onderzoek blijkt namelijk dat jongeren (≤ 55 jaar) internet frequenter gebruiken om informatie op te zoeken over hun ziekte (75%) dan dat ouderen (> 55 jaar) hiervoor het internet gebruiken (29%).

De meeste patiënten zoeken vooral naar informatie over hun ziekte net nadat de arts de diagnose heeft gesteld en in de periode dat ze bezig zijn met de behandeling van hun ziekte. Van de patiënten die wel eens op het internet zoeken naar informatie over hun ziekte, geeft 29% aan de op het internet gevonden informatie wel eens te bespreken met zijn of haar arts. De meeste patiënten geven aan dat hun arts hier neutraal tot positief op reageert.

Hoeveel patiënten nemen deel aan online lotgenotencontact?

Een relatief kleiner percentage patiënten (15%) heeft wel eens een internetdiscussiegroep over zijn of haar ziekte bezocht. Ook hier hebben wij verschillen tussen de patiëntengroepen waargenomen: van de patiënten met fibromyalgie geeft 26% aan wel eens een internetdiscussiegroep te hebben bezocht, in vergelijking tot 13% van de patiënten met borstkanker en 7% van de patiënten met reumatoïde artritis.

Voor de meeste van de patiënten die wel eens een internetdiscussiegroep bezocht hebben, blijft het bij meelesen. Slechts 31 patiënten (5%) hebben wel eens een berichtje op een forum of prikbord geplaatst.

Van de patiënten zijn 49 (7%) in het afgelopen jaar wel eens naar een bijeenkomst geweest met lotgenoten. Een veel groter aandeel van de patiënten (51%) heeft in het afgelopen jaar wel contact gehad met een bekende met dezelfde ziekte. Het grootste nadeel van lotgenotencontact is volgens de respondenten dat ze dan te veel bezig zijn met hun ziekte. Het grootste voordeel van lotgenotencontact is volgens de respondenten dat het herkenningen begrip oplevert. Over het algemeen zijn de respondenten iets positiever over lotgenotencontact in levende lijve dan over lotgenotencontact via het internet. De belangrijkste barrière van lotgenotencontact via het internet is volgens de respondenten het lang achter de computer zitten of het typen gezien de ziekte. Bij lotgenotencontact in levende lijve lijkt het de respondenten met name moeilijk om een geschikte lotgenotengroep te vinden.

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat een aanzienlijk deel van de patiënten met reumatoïde artritis, fibromyalgie en borstkanker gebruik maken van het internet in verband met hun ziekte. Gezien het feit dat het met name de jongere patiënten zijn die gebruik maken van internet is het te verwachten dat dit aandeel patiënten alleen maar toeneemt. Het aandeel patiënten dat gebruik maakt van lotgenotencontact via het internet of in levende lijve is aanzienlijk kleiner.

In het komende jaar zullen wij de resultaten die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen nog nader analyseren. Zo zijn we benieuwd of de patiënten die wel en niet gebruik maken van internet in verband met hun ziekte van elkaar verschillen. Wij zullen u hierover informeren via onze website:

<http://www.gw.utwente.nl/pcgr/oz/lotgenotencontact/>

> Ervaringen en meningen van artsen ten aanzien van ziekte-gerelateerd internetgebruik door hun patiënten



In het voorjaar van 2007 hebben wij een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en meningen van artsen ten aanzien van ziekte-gerelateerd internetgebruik door hun patiënten. Het doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen welke ervaringen artsen hebben met ziekte-gerelateerd internetgebruik door patiënten en wat volgens hen de gevolgen hiervan zijn voor de patiënten, voor de arts-patiënt relatie en voor henzelf en de gezondheidszorg. De vragenlijst behorende bij ons onderzoek is verstuurd naar alle reumatologen die aangesloten zijn bij de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en naar alle oncologen die aangesloten zijn bij de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). De respons bedroeg 46% (N=238). Van de respondenten zijn 134 werkzaam als reumatoloog of reumatoloog in opleiding en 104 werkzaam als medisch-oncoloog of medisch-oncoloog in opleiding.

Wij hebben voor u de belangrijkste resultaten uit dit onderzoek op een rijtje gezet.

Inschatting zoekgedrag patiënten

Artsen kunnen goed inschatten hoeveel van hun patiënten ziekte-gerelateerde informatie zoeken op internet. De meeste artsen gaven aan dat volgens hen 41-60% van hun patiënten zoekt naar ziektegerelateerde informatie op internet. Dit komt overeen met de resultaten van ons recente onderzoek naar ziekte-gerelateerd internetgebruik onder patiënten (zie pag. 2 van deze nieuwsbrief).

Ervaringen artsen

Vrijwel alle artsen hebben wel eens meegemaakt dat patiënten informatie van internet ter sprake brachten tijdens het consult. Artsen maken veel minder vaak mee dat patiënten zelf vragen om verwijzingen naar websites. Meer dan de helft (57%) van de artsen geeft zelfs aan dat dit nog nooit is voor-

gekomen. Tevens verwijst een meerderheid van de artsen patiënten nooit (33%) of maar een enkele keer (41%) zelf door naar websites voor patiënten. De meeste artsen (53%) geven dan ook aan dat zij het moeilijk vinden om op de hoogte te blijven van relevante patiënten websites.

Inschatting internetvaardigheden patiënten

De artsen zijn gematigd positief over de internetvaardigheden van hun patiënten. De meeste artsen geven aan dat sommige (52%) of de meeste (31%) van hun patiënten in staat zijn om relevante informatie te vinden op het internet. Patiënten zijn volgens de artsen minder goed in het trekken van goede conclusies over informatie op internet. Artsen menen dat ongeveer de helft (46%) van hun patiënten niet goed in staat is om juiste conclusies te trekken.

Gevolgen internetgebruik voor de patiënt

De meest positieve gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik voor de patiënten zijn volgens de artsen dat de patiënten beter geïnformeerd zijn over hun ziekte en beter geïnformeerd zijn over de behandelmogelijkheden. Een negatiever gevolg van internetgebruik door patiënten is, volgens de artsen, dat patiënten vaker onnodig ongerust worden. Zie Tabel 1.

Gevolgen internetgebruik voor de arts-patiënt relatie

De artsen geven aan dat de gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik door hun patiënten ook overwegend goed is voor de arts-patiënt relatie. Zo kan internetgebruik er volgens de artsen toe leiden dat patiënten beter kunnen meebeslissen over hun behandeling. In sommige gevallen kan internetgebruik er zelfs toe leiden dat er betere beslissingen

Tabel 1

Gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik voor patiënten (N=231)

	Vrijwel nooit	Meestal niet	Soms	Meestal wel	Vrijwel altijd
	%	%	%	%	%
Patiënten die internet gebruiken in relatie tot hun ziekte...					
... zijn beter geïnformeerd over hun ziekte	1%	6%	37%	54%	3%
... zijn beter geïnformeerd over mogelijke behandelingen	1%	5%	41%	51%	3%
... zijn vaker onnodig ongerust	1%	12%	52%	32%	2%

Tabel 2

Gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik voor de arts-patiënt relatie (N=235)

	Vrijwel nooit	Meestal niet	Soms	Meestal wel	Vrijwel altijd
	%	%	%	%	%
Door ziekte-gerelateerd internetgebruik van patiënten...					
... zijn patiënten beter in staat te participeren in medische besluitvorming	1%	21%	48%	30%	0%
... worden betere beslissingen over behandelingen genomen	12%	33%	41%	14%	0%
... wordt de autoriteit van de arts ondermijnd	23%	46%	22%	6%	3%
... wordt de vertrouwensband tussen arts en patiënt geschaad	33%	43%	14%	6%	3%

worden genomen ten aanzien van de behandeling. Negatieve gevolgen voor de arts-patiënt relatie komen volgens de artsen minder vaak voor. Zo geeft het merendeel van de artsen aan dat de autoriteit van de artsen niet wordt ondermijnd en dat de vertrouwensband tussen de arts en patiënt niet wordt geschaad naar aanleiding van ziekte-gerelateerd internetgebruik door patiënten. Zie Tabel 2.

Gevolgen voor de gezondheidszorg

De meeste artsen geven aan dat er geen sprake is van onnodige diagnostiek en geen sprake is van onnodige behandelingen ten gevolge van ziekte-gerelateerd internetgebruik door patiënten. Ook wordt hierdoor de reputatie van de arts meestal niet geschaad. Wel geven artsen aan dat de duur van het consult soms toeneemt ten gevolge van ziekte-gerelateerd internetgebruik door patiënten. Zie Tabel 3.

Hoewel artsen dus overwegend positief zijn over de gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik voor hun patiënten, voor de arts-patiënt relatie en voor de gezondheidszorg, blijkt uit dit onderzoek dat artsen hun patiënten zelf weinig doorverwijzen naar patiëntenwebsites. Wellicht dat het (online) aanbieden van een up-to-date lijst van betrouwbare patiëntenwebsites artsen zou kunnen ondersteunen bij en stimuleren tot het doorverwijzen van hun patiënten.

Tabel 3

Gevolgen van ziekte-gerelateerd internetgebruik voor de arts en de gezondheidszorg (N=235)

	Vrijwel nooit	Meestal niet	Soms	Meestal wel	Vrijwel altijd
	%	%	%	%	%
Door ziekte-gerelateerd internetgebruik van patiënten...					
... neemt de duur van een consult toe	3%	17%	39%	36%	4%
... wordt er meer onnodige diagnostiek verricht	9%	41%	39%	9%	2%
... worden er meer onnodige behandelingen gegeven	25%	49%	15%	7%	4%
... wordt de reputatie van de arts geschaad	48%	36%	5%	5%	6%

> Nieuwe aanmeldingen nieuwsbrief

Mocht u iemand kennen die het wellicht ook interessant vindt om de nieuwsbrief "Lotgenotencontact via internet-discussiegroepen" te ontvangen, stuurt u dan een email naar c.f.vanuden-kraan@utwente.nl met daarin de benodigde adresinformatie.

> In de agenda

Begin mei 2008 zal er een symposium worden georganiseerd met als thema e-health. Hoofdspreker op het symposium is Gunther Eysenbach, een vooraanstaand wetenschapper op het gebied van e-health. Tijdens dit symposium zal Nelly van Uden ook de resultaten van haar promotie-onderzoek naar online lotgenotencontact presenteren. Tijdens de middagsessie zal zij tevens een workshop geven voor geïnteresseerden in online lotgenotencontact over de richtlijnen voor het opzetten van een online lotgenotengroep. Bent u geïnteresseerd in deelname aan het symposium, stuurt u dan een email naar ehealth@gw.utwente.nl.

> **Waarom nemen mensen met reumatoïde artritis en overgewicht niet deel aan (online) lotgenotencontact?**

Ons recente onderzoek naar de behoefte aan (online) lotgenotencontact laat zien dat maar een klein gedeelte van alle patiënten daadwerkelijk gebruik maakt van (online) lotgenotencontact. De uitkomsten van dit onderzoek waren voor ons de aanleiding om een kwalitatief onderzoek uit te voeren naar de redenen waarom mensen ervoor kiezen niet deel te nemen aan lotgenotencontact. Het onderzoek heeft zich gericht op twee uiteenlopende groepen respondenten: mensen met reumatoïde artritis die onder behandeling stonden in het Medisch Spectrum Twente en mensen met overgewicht die onder behandeling waren bij Previtass, een kliniek voor gewichtsmanagement in Hengelo. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat beide groepen respondenten ondanks overeenkomstige redenen, ook elk unieke redenen hadden om niet deel te nemen aan lotgenotencontact. Vandaar dat de uitkomsten hieronder per onderzoeksgroep besproken worden.

Waarom nemen mensen met reumatoïde artritis niet deel aan online lotgenotencontact?

In het voorjaar van 2007 zijn er 20 mensen met reumatoïde artritis geïnterviewd over hun behoefte aan (online) lotgenotencontact. Het merendeel van de respondenten was vrouw (n=13). De respondenten waren gemiddeld 52 jaar oud. De ziekteduur van de respondenten varieerde van 2 tot 44 jaar. Op het moment dat de interviews werden afgenomen had geen van de respondenten contact met lotgenoten in een georganiseerd groepsverband. In het verleden had één van de respondenten hier wel eens aan deelgenomen. Eén van de respondenten vertelde wel eens mee te lezen bij een online lotgenotengroep. Twee andere respondenten hadden dit eerder ook gedaan, maar lazen nu niet meer mee.

Geen behoefte aan lotgenotencontact

De meeste respondenten gaven aan niet deel te nemen aan lotgenotencontact omdat zij de confrontatie met hun aandoening wilden vermijden. Zij wilden niet de hele tijd bezig zijn met reumatoïde artritis. *“Op het moment dat je met de mensen praat die het ook hebben, dan is het weer van ‘Oké, je hebt het’ en dan wordt je weer met je neus op de feiten gedrukt”*. Daarnaast wilden een groot aantal van de respondenten niet deelnemen aan een lotgenotengroep omdat zij er van overtuigd waren dat je uiteindelijk toch zelf moet leren omgaan met je ziekte. *“Een ander kan je wel steunen, maar je moet het zelf doen”*. Opvallend was dat veel respondenten een negatief beeld hebben van lotgenotengroepen. Zo had een aantal respon-

denten het idee dat er alleen over de negatieve kanten van de ziekte wordt gesproken: *“Dat je bij elkaar gaat zitten en dat je allemaal negatieve dingen gaat opnoemen van ‘Dit kan niet’ en ‘Dat kan niet’ en ‘Dit is moeilijk’”*.

Ook gaven veel van de respondenten aan dat zij het een nadeel vonden dat zij geen inzicht hadden in de kwaliteit van de informatie die verstrekt wordt door lotgenoten. De respondenten twijfelden aan de informatie omdat elke persoon zijn ziekte anders ervaart en het daardoor lastig is om je met een ander te vergelijken. *“Kijk, voor iedereen is het ook een eigen ervaring. Wat voor die ene heel goed is, kan voor mij heel slecht zijn. We zijn lotgenoten, maar geen soortgenoten.”*

Tot slot vermeldden vele respondenten dat zij geen behoefte hebben aan lotgenotencontact omdat zij andere manieren hebben om met hun aandoening om te gaan. Zij gaven bijvoorbeeld aan voldoende steun aan hun familie te hebben of met eventuele vragen liever naar hun reumatoloog te gaan.

Praktische barrières die deelname aan lotgenotencontact tegenhouden

Ook werd door de geïnterviewden een aantal praktische barrières genoemd, die hen tegen hielden om aan lotgenotencontact deel te nemen. Het grootste deel van de respondenten noemde gebrek aan tijd. Daarnaast leek het een aantal respondenten lastig om een geschikte lotgenotengroep te vinden. Het werd vooral door jongere respondenten als nadeel genoemd dat er vaak alleen oudere mensen actief zijn in een lotgenotengroep.

Geen behoefte aan online lotgenotencontact

Naast weerstand tegen lotgenotencontact in het algemeen, bleken de respondenten nog een aantal specifieke redenen te hebben om geen gebruik te willen maken van lotgenotencontact via het internet. Allereerst bleek de helft van de respondenten (n=10) geen beschikking te hebben over een computer met een internetaansluiting of bleek het hen aan vaardigheden te ontbreken om deel te nemen aan online lotgenotencontact. Bovendien hadden veel respondenten geen vertrouwen in het medium internet en hechtten ze daarom geen waarde aan de informatie die online verkrijgbaar is. Bovendien benadrukten een aantal van de respondenten negatieve kanten van internet zoals anonimiteit en onpersoonlijkheid: *“Ik zelf zou het heel onpersoonlijk vinden. Dan zou ik schrijven met iemand nog prettiger vinden, dan ben je meer bezig met die persoon. Nu vind ik, op zo’n ding dat gaat allemaal automatisch en ja, dat vind ik zo, nee.”* Opvallend was dat ongeveer de

helft van de geïnterviewden die gebruik maakten van internet niet op de hoogte waren van het feit dat er online lotgenotengroepen voor mensen met reumatoïde artritis bestaan. Enkel van hen wilden deze vorm van lotgenotencontact nog wel eens proberen *“Die dingen die kan ik gewoon nog niet vinden. Als je straks weg bent dan doe ik de computer meteen aan en ga ik opzoek.”*

Waarom nemen mensen met overgewicht niet deel aan online lotgenotencontact?

Naast de interviews met mensen met reumatoïde artritis zijn er 26 cliënten met overgewicht geïnterviewd. Het merendeel van de respondenten was vrouw (n=15). De respondenten varieerden in leeftijd van 21 tot 68 jaar. De meeste respondenten gaven aan al hun hele leven met overgewicht te kampen. Op het moment dat de interviews werden afgenomen had geen van de respondenten contact met lotgenoten. In het verleden had 50% van de cliënten contact met lotgenoten in georganiseerd verband gehad. Slechts 2 respondenten hadden in het verleden meegelezen bij een online lotgenotencontact.

Geen behoefte aan lotgenotencontact

Uit de interviews kwamen diverse redenen naar voren waarom de respondenten geen gebruik maakten van lotgenotencontact. Enkele van deze redenen kwamen overeen met de redenen die ook door de mensen met reumatoïde artritis werden genoemd zoals het beeld dat er alleen ‘gezeurd’ wordt in lotgenotengroepen, het feit dat informatie van anderen niet altijd nuttig is voor jouw situatie en het feit dat je ook met overgewicht uiteindelijk zelf moet leren omgaan. Daarnaast noemden de respondenten een aantal redenen die specifiek samenhangen met afvallen in groepsverband. Centraal hierbij stond het begrip ‘schaamte’. Een groot deel van de respondenten gaf aan dat schaamte voor hen een drempel vormde om deel te nemen aan een lotgenotengroep. De respondenten gaven bijvoorbeeld aan liever niet te praten over hun overgewicht: *“Dat wil ook eigenlijk niet uiten, omdat ik het gevoel heb van dit is een verslaving. Een dronkaard wil ook niet over zijn borrels praten.”* Het merendeel van de respondenten had met name moeite om precies te vertellen wat zij wogen of om in het openbaar op een weegschaal te gaan staan: *“Je staat daar met zijn allen en dan moet je op de weegschaal. En iedereen weet dan meteen, van hupatee.”* Dit kwam volgens hen mede omdat de verschillen in overgewicht tussen de deelnemers in een lotgenotengroep zo groot waren: *“Van overgewicht van 20 kilo tot overgewicht van 100 kilo. Ja, en ik denk dat mensen van zeg maar 20 kilo, is denk ik een luxe. En overgewicht van 100 kilo is denk ik een probleem. Ik denk de problematiek van die mensen heel*

anders is en ook de beleving daarin.” Een nadeel van afvallen in groepsverband was daarnaast volgens de respondenten dat je niet op je eigen tempo kunt afvallen. Doordat iedereen af moet vallen is er volgens hen snel sprake van competitie. Dat de één dan meer afvalt dan de ander maakt het moeilijk: *“Als je niet afvalt, is het wel zwaar. Omdat je dan ook een beetje afgaat voor de groep.”*

Praktische barrières die deelname aan lotgenotencontact tegenhouden

Ook door deze respondenten werd het tijdsaspect gezien als de voornaamste praktische barrière, die hen tegen hield om aan lotgenotencontact deel te nemen. *“Ik ben geen tijd om naar zo’n bijeenkomst toe te gaan om uit te leggen waarom ik nu twee kommetjes yoghurt eet in plaats van drie.”*

Geen behoefte aan online lotgenotencontact

Lotgenotencontact via het internet bleek ook volgens deze respondenten een aantal specifieke nadelen te hebben. Gedeeltelijk noemden de respondenten dezelfde nadelen als de mensen met reumatoïde artritis zoals “het ontbreken van vaardigheden” en “geen zicht hebben op de kwaliteit van de informatie”. Opvallend was dat een frequent genoemde reden door de respondenten het ontbreken van het fysieke contact was. Al hoewel een deel van de respondenten anonimiteit van online lotgenotencontact een voordeel vond, vonden veel respondenten het juist (ook) een nadeel. Met name het feit dat je elkaar online kon wijsmaken dat je was afgevallen, zonder dat, dat echt zo was een belangrijke reden om niet deel te nemen aan online lotgenotencontact: *“Misschien zit er wel een man van 200 kilo en hij kan wel zeggen dat hij afgevallen is, maar hij is misschien wel 4 of 5 kilo aangekomen.”* Ook twee respondenten van deze onderzoeksgroep gaven aan het lastig te vinden om online in contact te komen met lotgenoten.

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de meeste respondenten aangaven geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Voor de enkeling die wel graag deel wilde nemen aan lotgenotencontact bleek met name het gebrek aan informatie over waar zij een geschikte lotgenoten groep konden vinden een barrière.



> Succesfactoren van internetdiscussiegroepen voor patiënten

Inmiddels zijn er op het internet veel lotgenotengroepen te vinden met betrekking tot uiteenlopende ziekten en aandoeningen. Opvallend is dat sommige online lotgenotengroepen uitgroeien tot succesvolle groepen, met een groot aantal deelnemers, maar dat andere groepen nooit van de grond komen of in een later stadium “doodbloeden”. In dit onderzoek zijn wij op zoek gegaan naar de factoren die van invloed zijn op het al dan niet slagen van online lotgenotengroepen. Hiertoe hebben wij interviews gehouden met webmasters van 27 online lotgenotengroepen voor patiënten met borstkanker, reumatoïde artritis en fibromyalgie.

Allereerst hebben wij aan alle webmasters gevraagd of zij hun eigen lotgenotengroep een succes vonden. Uit de interviews kwam naar voren dat de ruime meerderheid van de webmasters aangaf dat hun groep kon worden gezien als een “succes”. Een aantal van de webmasters vond hun groep een succes omdat de groep druk bezocht werd en de deelnemers actief berichten posten. Ook vonden veel webmasters hun groep een succes omdat de doelstelling die zij bij de oprichting van de groep voor ogen hadden, was bereikt: *“Ik wilde een ontmoetingsplek creëren voor mensen met borstkanker of die borstkanker hebben gehad. En in de hoop dat mensen daarmee steun krijgen en erkenning, herkenning, noem maar op. En dat lukt!”* Tot slot vonden enkele webmasters hun groep een succes vanwege de sterke band tussen leden en vanwege de steun en de warmte die de deelnemers onderling uitwisselden.

Daarnaast hebben we de webmasters gevraagd naar hun afwegingen met betrekking tot meer concrete factoren zoals de inhoud, het ontwerp en de inbedding van hun lotgenotengroepen en naar hun afwegingen met betrekking tot de toegang tot hun online lotgenotengroep en de processen die zich in hun groep afspeelden.

Inhoud

Mag er in een online lotgenotengroep alleen gepraat worden over de ziekte of mag er ook over alledaagse dingen gesproken worden? Hierover verschilden de webmasters van mening. Iets meer dan de helft van de webmasters was er van overtuigd dat alle onderwerpen besproken moesten kunnen worden. Zowel onderwerpen die gerelateerd waren aan de ziekte als alledaagse onderwerpen, zogenaamde ‘chit chat’. Argumenten hiervoor waren dat ‘chit chat’ een relativerende werking heeft en dat het zorgt voor het creëren van een band in de groep. Andere webmasters waren er juist van overtuigd dat er alleen over de ziekte moest worden gesproken. Het gevaar van ‘chit chat’ was volgens hen dat de onderwerpen die met de ziekte te maken hadden anders ‘ondersneewden’:

“Op het forum stonden dan 10 berichtjes gefeliciteerd met je verjaardag, maar er stond dan weer net geen antwoord op een vraag waar een ander mee zat.”

Het merendeel van de webmasters was er van overtuigd dat er geen medisch expert aanwezig hoefde te zijn in een online lotgenotengroep. Zo waren enkele webmasters van mening dat experts niet aan zouden sluiten bij de doelstelling of het karakter van het forum: *“We wilden van het begin af aan geen medische site zijn. Voor ons was echt het doel ervaringen, lotgenotencontact. Juist niet medisch. Het zou het karakter van onze site heel erg veranderen.”* Andere webmasters zagen de aanwezigheid van een medisch expert juist wel als een verrijking voor hun lotgenotengroep.

Publiek of besloten

Een andere belangrijke afweging bij het opstarten van een online lotgenotengroep was volgens de webmasters de beslissing of het forum toegankelijk is voor meelezers (publiek) of alleen voor leden (besloten). Meer dan de helft van de webmasters had gekozen voor een besloten forum. Argumenten hiervoor hingen samen met de bescherming van de privacy van de deelnemers: *“Je moet gewoon je verhaal kunnen vertellen, zonder dat iemand kan meelezen die het ooit nog eens tegen je gebruikt als je later op een verjaardag zit of zo.”* Alle webmasters, zowel van publieke als van besloten fora, waren het er wel over eens dat een publiek forum een lagere drempel heeft. Daarnaast was een argument voor een publiek forum dat een forum ook een informatieve- en voorlichtingsfunctie heeft: *“Je hoeft je niet aan te melden of in te loggen. Iedereen is welkom. Omdat ik juist heel graag wil dat kanker meer een plek krijgt in de maatschappij, dus dat je meer begrip krijgt.”*

Ontwerp

Daarnaast hebben we de webmasters gevraagd hoe hun online lotgenotengroep eruit moest zien. Vrijwel alle webmasters bleken gebruik te maken van gratis software voor hun online lotgenotengroep. Dit hield in dat de invloed die de webmasters hadden op aspecten zoals de lay-out van het forum beperkt was: *“Nou daar kan ik eigenlijk heel weinig aan veranderen. Dat forum wordt zo geleverd en je kunt een aantal kleuren dan wel kiezen. Maar ik heb geen invloed op het scrollen of zo, dat gaat niet.”* Dit was ook geen bezwaar volgens de webmasters want het belang van de structuur van een forum was volgens hen vele malen groter dan het belang van de lay-out. Uit de interviews kwam naar voren dat het bij de structuur van een forum vooral ging om de afweging tussen een indeling van de te bespreken onderwerpen in categorieën of geen indeling in categorieën. De meeste webmasters gaven de voorkeur aan

een indeling in categorieën. Dit droeg volgens hen bij aan een overzichtelijk forum waarin gemakkelijk berichten konden worden terugvonden. Bij enkele fora was er gekozen voor een zogenaamde prikbord structuur waar alle onderwerpen op volgorde van binnenkomst werden geplaatst. Het belangrijkste argument om voor deze structuur te kiezen was volgens de webmasters dat bij deze indeling de meest recente posts meteen in het oog springen.

Inbedding

De meeste fora die betrokken waren bij ons onderzoek waren opgericht door patiënten. Vijf fora waren aangesloten bij een patiëntenvereniging. De webmasters van de op zichzelf staande fora waren over het algemeen erg gelukkig met het feit dat zij niet verbonden waren aan een organisatie. Het meest genoemde belemmerende aspect van verbondenheid met een organisatie was het feit dat je dan als webmaster je vrijheid kwijt zou raken.

Een bevorderend element van aansluiting bij een organisatie betrof volgens enkele van de webmasters het meegaan in de naamsbekendheid van de organisatie: *“Als je bij de reumatoloog bent geweest, krijg je een foldertje van de Reumapatiëntenbond en kom je automatisch bij ons terecht.”* Ook dachten enkele webmasters dat een forum van een organisatie “serieuzer” zou worden genomen.

Processen

Alle webmasters gaven aan dat om de processen in een online lotgenotengroep soepel te laten verlopen, moderators van onschatbaar belang waren. Ook over de rol van de moderators waren de meeste webmasters het eens. Door een aantal webmasters werd de vergelijking getrokken met de rol van een scheidsrechter: *“Het is een beetje ook met een scheidsrechter of zo, van fluit je het spel dood of laat je spelen en grijp je pas in als er echt een overtreding is? De gebruikers zijn de gasten van het forum en gasten moeten zich ook tot op zekere hoogte gedragen. Maar je moet ze niet precies gaan voorschrijven wat ze wel en niet mogen zeggen. Dan komt er geen discussie.”*

Eén van de taken van de moderators is om de gedragsregels van de fora te handhaven. Alle webmasters gaven aan dat er op hun forum gedragsregels van toepassing zijn. Bij de meeste fora zijn de gedragsregels op het forum vermeld, echter niet alle webmasters vinden dat noodzakelijk: *“Nou je normaal, netjes en beschaafd gedragen, vind ik niet meer dan normaal. Ik vind het ook niet nodig om dat in een reglement te gaan noemen.”*

De webmasters waren minder eenduidig over groepsprocessen zoals contact buiten het forum om. De webmasters noemden bijvoorbeeld als voordeel van het organiseren van bijeenkomsten dat dit de groepsband versterkt binnen een

forum. *“Je bent niet meer dat onbekende gezicht met een nickname. De meetings geven wel een speciale band.”* Andere webmasters zijn echter van mening dat bijeenkomsten de unieke aspecten van online lotgenotencontact zoals “anonimiteit” en “vrijblijvendheid” juist tegen kunnen gaan werken: *“Ik denk dat de kracht van internet is dat je anoniem bent en mensen moeten zich niet verplicht voelen om met bepaalde activiteiten mee te doen als ze op een site komen.”*

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de webmasters geen eenduidige mening hebben over hoe een lotgenotengroep op internet opgezet zou moeten worden, wil de groep uitgroeien tot een succes. Enkele van de webmasters gaven aan dat, dat volgens hen ook juist niet de bedoeling is. Wil de groep uitgroeien tot een succes dan moet er echt worden geluisterd naar de inbreng van de deelnemers: *“Het is heel lastig denk ik om een concept op te stellen van; zo moet je een forum beginnen. Je hebt er bepaalde ideeën over maar het zijn de gebruikers die uiteindelijk bepalen hoe het er uit gaat zien. Ik maak wel eens de vergelijking met de horeca, je kunt een bruine kroeg inrichten. Maar als de gebruikers toch meer iets lounge-achtigs willen ga je de inrichting aanpassen. Je bent er voor de gebruikers dus je faciliteert. Je doet op de achtergrond dingen om het zo te maken dat zij er wat aan hebben.”*

Andere webmasters waren juist van mening dat het positief was om zo veel verschillende online lotgenotengroepen te hebben zodat er voor elke patiënt “wat wils” was: *“Het is ook helemaal niet erg als er heel veel forums zijn in Nederland. Want de één wil dat, de ander wil dat. Dus ieder moet zijn eigen forum kunnen vinden.”*

> Contact informatie

Nelly van Uden-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.vanuden-kraan@utwente.nl

Dit onderzoek wordt mogelijk gemaakt door:

