

Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

> **Voorwoord**

Voor u ligt de eerste uitgave van de nieuwsbrief "Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen". Via deze nieuwsbrief zullen wij u op de hoogte houden van het onderzoeksproject "De betekenis van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie", dat op 1 november 2004 op de Universiteit Twente bij de afdeling Communicatiewetenschap van start is gegaan. Deze nieuwsbrief zal één keer per half jaar verspreid worden onder de betrokkenen bij dit onderzoeksproject. Hieronder vallen de leden van de begeleidingscommissie, vertegenwoordigers van de organisaties die het onderzoek financieel mogelijk hebben gemaakt, de webmasters van verschillende interdiscussiegroepen die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoeksproject en de deelnemers aan de internetdiscussiegroepen die een bijdrage hebben geleverd aan het onderzoeksproject in de vorm van deelname aan één van de deelonderzoeken.

In deze eerste nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van de onderzoeksactiviteiten die vanaf 1 november 2004 hebben plaatsgevonden. Tevens zullen wij u inlichten over de onderzoeksactiviteiten die voor de komende tijd gepland staan. Aangezien dit onderzoeksproject naast wetenschappelijke inzichten ook praktisch relevante kennis zal opleveren, zal een terugkerend element in de nieuwsbrief een bijdrage vanuit "de praktijk" zijn. In deze eerste nieuwsbrief schrijft Annette Mennen over haar ervaringen op het internetforum "Borstkanker er open mee omgaan" en het recent opgerichte forum "Borstkanker overleefd, nu verder leven".

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

> **Introductie onderzoeksproject**

Wanneer mensen te maken krijgen met ernstige ziektes of aandoeningen zoeken zij vaak contact met lotgenoten. Met de komst van internet, zijn mogelijkheden ontstaan om online met lotgenoten in contact te komen. Gezien de voordelen van online contact zoals anonimiteit, ontbreken van geografische barrières, het op alle tijden toegankelijk zijn, en daarnaast het sterk toenemend aantal internetgebruikers in Nederland, kan verwacht worden dat steeds meer patiënten via internet contact zullen zoeken met lotgenoten. Echter, aan online lotgenotencontact kleven mogelijk ook nadelen zoals de uitsluiting van bepaalde groepen, gemis aan non-verbale communicatie en het ontbreken van toezicht op kwaliteit en betrouwbaarheid van informatie.

In dit onderzoek wordt de betekenis van online lotgenotencontact onderzocht bij drie groepen patiënten, a) mensen met een chronische, maar niet levensbedreigende

aandoening (reumatoïde artritis), b) mensen met een levensbedreigende, maar behandelbare aandoening (borstkanker), c) mensen met een onbegrepen aandoening (fibromyalgie). Het onderzoek bestaat uit drie deelonderzoeken: 1) een inhoudsanalyse van berichten op internet discussiefora voor genoemde patiëntengroepen; 2) een survey onder deelnemers aan deze fora; en 3) een survey onder patiënten met genoemde aandoeningen naar de mate van gebruik en de betekenis van online informatiebronnen en discussiefora.

Het onderzoek zal wetenschappelijk en praktisch relevante inzichten opleveren over de behoeften en preferenties van patiënten met betrekking tot online lotgenotencontact en informatieverstrekking via internet, de kenmerken van patiënten die hier wel en niet gebruik van maken, en de positieve en negatieve gevolgen hiervan voor hun welbevinden en de versterking van hun rol als zorggebruiker.

> Deelonderzoek 1: Inhoudsanalyse van berichten geplaatst op internetdiscussiegroepen

Het eerste deelonderzoek betrof een inhoudsanalyse van berichten geplaatst op internetdiscussiegroepen.

Aanleiding

Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen heeft de laatste jaren veel aandacht gekregen in wetenschappelijk onderzoek. Een deel van deze studies heeft zich gefocust op het geven van een overzicht van mogelijke nadelen van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen. Nadelen die genoemd worden zijn het ontbreken van toezicht op kwaliteit en betrouwbaarheid van de uitgewisselde informatie, kritiek op de gezondheidszorg, het uitblijven van reacties op gestelde vragen, het uiten en het bevestigen van negatieve emoties en het uiten van negatieve opmerkingen richting andere deelnemers. Het gebrek van deze studies is echter dat er nauwelijks onderzocht is of deze nadelen ook daadwerkelijk in de praktijk voorkomen. Daarbij komt dat het weinige onderzoek dat er op dit vlak is gedaan, vaak van buitenlandse afkomst is en het onduidelijk is in hoeverre deze resultaten van toepassing zijn op de Nederlandse situatie. Het doel van dit eerste deelonderzoek was om te onderzoeken in hoeverre de in de literatuur genoemde nadelen van online lotgenotencontact daadwerkelijk voorkomen. Daarnaast is er gekeken naar de demografische kenmerken (bijv. leeftijd, geslacht) van de personen die berichten posten op internetfora, de onderwerpen waarover werd gediscussieerd en de "zelf hulp" mechanismen die werden gebruikt in de internetdiscussiegroepen.

Methode

De onderzoeksvraag is beantwoord door het uitvoeren van een inhoudsanalyse van berichten geplaatst op internetdiscussiegroepen. Voor de inhoudsanalyse is gebruik gemaakt van een gerandomiseerde steekproef van 1500 berichten die geplaatst zijn in de periode december 2004 tot en met februari 2005 op acht publieke internetdiscussiegroepen voor patiënten met reumatoïde artritis, borstkanker en fi-

bromyalgie. Zoals gebruikelijk is bij een inhoudsanalyse is de inhoud van de berichten geanalyseerd door twee personen. De mate van overeenstemming tussen deze personen was acceptabel (Cohen's kappa varieerde van .66 tot 1.00).

Resultaten

De internetdiscussiegroepen betrokken bij dit onderzoek werden voornamelijk gebruikt door vrouwelijke patiënten (91%). Als er wordt gekeken naar ziektegerelateerde onderwerpen dan blijkt dat er wordt gediscussieerd over "beperkingen in het dagelijks leven" (26% van de berichten) en over "reguliere medicatie" (19%). Echter, een aanzienlijk deel van de berichten gaat over zaken die niet gerelateerd zijn aan de ziekte (42%). De meest voorkomende typen "zelf-hulp" mechanismen waren het delen van persoonlijke ervaringen (51%), het verschaffen van informatie (44%) en van steun (30%). De in de literatuur genoemde nadelen bleken slechts in zeer beperkte mate voor te komen. De meeste berichten die medische informatie bevatten, werden geclassificeerd als conventioneel (79%). Volgens medisch specialisten bevatte geen van de berichten informatie die schadelijk was voor medegebruikers. In slechts 2% van de berichten was er sprake van het uiten van kritiek op zorgverleners of zorginstellingen. In geen van deze berichten werd de naam van een zorgverlener genoemd. De meeste vragen werden redelijk snel beantwoord. In weinig berichten (10%) werden negatieve emoties geuit en deze werden zelden bevestigd door andere deelnemers. Ook negatieve opmerkingen richting andere deelnemers werden niet vaak geuit (1%).

Conclusie

De nadelen zoals genoemd in de literatuur komen slechts in een beperkt aantal berichten naar voren. Echter niet alle potentiële nadelen kunnen worden onderzocht met behulp van een inhoudsanalyse. Aanvullend onderzoek onder deelnemers van internetdiscussiegroepen is nodig.

> Overzicht internetdiscussiegroepen

Mocht u nog niet zo bekend zijn met het concept internetdiscussiegroepen dan zou u eens een kijkje kunnen nemen op één van de internetdiscussiegroepen behorende bij de volgende websites:



Reumatoïde artritis
www.reumadorp.nl



Borstkanker
www.de-amazonen.nl



Fibromyalgie
www.fibromaatje.nl

> Deelonderzoek 2: Onderzoek onder deelnemers aan internetdiscussiegroepen

In augustus 2005 zijn wij van start gegaan met het tweede deelonderzoek. In dit deelonderzoek wordt bij de gebruikers van internetdiscussiegroepen nagegaan hoe zij zich gesterkt voelen door hun deelname aan internetdiscussiegroepen.

“Het is ook wel eens gewoon vergelijken met iemand anders. Iemand die gewoon... ja, bij wie het niet zo snel onder controle is en zo.”

Het eerste gedeelte van dit deelonderzoek bestond uit diepte interviews met enkele deelnemers van internetdiscussiegroepen. De deelnemers van negen internetdiscussiegroepen zijn benaderd via een oproepje op hun internetdiscussiegroep of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. Vanwege een beperkte periode die gereserveerd stond voor dit deelonderzoek hebben wij helaas niet alle geïnteresseerde deelnemers kunnen interviewen. In totaal zijn er 32 deelnemers geïnterviewd. Vrijwel alle deelnemers zijn geïnterviewd op een door hen aangegeven locatie, met uitzondering van een drietal interviews die per telefoon zijn afgenomen. De interviews zijn met toestemming van de geïnterviewden opgenomen en later schriftelijk uitgewerkt. Momenteel worden de uitgeschreven interviews geanalyseerd door twee personen. Zij lezen de uitgeschreven interviews herhaaldelijk door om de thema's die tijdens de interviews naar voren zijn gekomen te achterhalen. Op basis van de tot nu toe geanalyseerde interviews kunnen we alvast één en ander concluderen.

Uit de interviews kwam naar voren dat de deelnemers aan internetdiscussiegroepen zich op verschillende manieren gesterkt voelen door hun deelname. Allereerst voelen de deelnemers zich beter geïnformeerd. De informatie die zij ontvangen op de internetdiscussiegroepen is “snel”, “in hun eigen taal” en afgestemd op hun persoonlijke behoeften. De mogelijkheid om hun eigen ervaringen te kunnen vergelijken met die van hun lotgenoten wordt zeer gewaard. Ten tweede voelen de deelnemers zich gesteund. Met name het feit dat de deelnemers zich realiseren dat “ze niet alleen zijn” helpt hen om beter met hun aandoening om te gaan. De meeste geïnterviewden hadden zelfs online vrienden gemaakt. Sommige deelnemers gaven aan gerustgesteld te zijn door hun deelname vanwege het feit dat ze zich zelf konden vergelijken met andere deelnemers. Zowel opwaartse vergelijking (naar mensen kijken die er beter aan toe zijn) als neerwaartse vergelijking (naar mensen kijken die er minder goed aan toe zijn) werd omschreven als behulpzaam. Het merendeel van de respondenten vertelde dat deelname aan de internetdiscussiegroep ook van in-

vloed was op hun zorgproces. Zo vertelden zij bijvoorbeeld dat zij bepaalde zaken nu met hun arts durfden te bespreken, zoals bijwerkingen van medicatie, of dat zij dankzij hun deelname een keuze hadden kunnen maken over welke medicatie zij wilden gaan gebruiken. Ondanks het feit dat vrijwel iedereen (heel) positief was over hun deelname aan internetdiscussiegroepen, werden er ook een aantal negatieve opmerkingen gemaakt. Deze omvatten bijvoorbeeld opmerkingen over een gebrek aan privacy, moeilijkheden om zich zelf uit te drukken door middel van geschreven berichten, de aanwezigheid van klagers in de internetdiscussiegroep en “het moeilijk vinden als één van de andere deelnemers overleed”.

“Voornamelijk voor herkenning. Van wat ik voel, voelt een ander in dezelfde situatie dat ook?”

De uitkomsten van de interviews zullen onder andere dienen als uitgangspunt voor een vragenlijst. Na toestemming van de webmasters van de betrokken internetdiscussiegroepen zal deze vragenlijst in maart 2006 online worden geplaatst.

> 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 met daarin de benodigde adresinformatie.

> In de agenda

- **30 maart 2006**
Workshop “Lotgenotencontact online”
Congres Andere Tijden, Andere zorg: de nieuwe patiënt, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Nijkerk.
- **23 juni 2006**
Presentatie “Online support groups: who uses them, what are the participants talking about and what are the disadvantages?”
Congres International Communication Association (ICA), Dresden, Duitsland

> Voorstellen onderzoeksteam



Drs. Nelly Kraan (onderzoeker) is in 2004 afgestudeerd aan de opleiding Toegepaste Communicatiewetenschap van de Universiteit Twente. Sinds november 2004 werkt zij aan dit onderzoek naar lotgenotencontact via internetdiscussie-groepen.



Dr. Erik Taal (projectleider) is van oorsprong sociaal psycholoog. Zijn expertise ligt op het terrein van gezondheidsvoorlichting en psychosociale aspecten van de gezondheidszorg, in het bijzonder met betrekking tot reumatische aandoeningen.



Dr. Stans Drossaert (projectleider) heeft Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding gestudeerd aan de Universiteit van Maastricht, is gepromoveerd op "psychosociale aspecten van borstkankerscreening" en is momenteel werkzaam als universitair docent.



Prof.dr. Erwin Seydel (promotor) is hoogleraar 'Toegepaste Communicatiewetenschap' aan de Universiteit Twente. Zijn onderzoek richt zich in hoofdzaak op communicatie en veranderingsprocessen in sociale systemen.



Prof. dr. Mart van de Laar (promotor) is reumatoloog en bijzonder hoogleraar "reumatologie in de samenleving". Zijn onderzoeksexpertise ligt op het gebied van farmacoepidemiologie en assessment van gezondheid.

> Vanuit de praktijk

Annette Mennen vertelt ons in deze nieuwsbrief over haar ervaringen op het forum "Borstkanker er open mee omgaan" en het recent opgerichte forum "Borstkanker overleefd, nu verder leven".

Het forum waar ik op schrijf, "Borstkanker er open mee omgaan", is ruim 4 jaar geleden door Josje opgestart. Alle dames met borstkanker zijn hier welkom en kunnen hun hart luchten of vragen stellen. De medische vragen worden dan ook perfect door Josje beantwoord, want zij is nu eenmaal docente verpleegkunde. Alle gevoelsmatige kwesties kunnen en worden aangekaart. Vorig jaar hebben we afscheid moeten nemen van een van onze lotgenoten en het was hartverwarmend om te zien hoe dit forum in een kring om haar heen stonden. Ook als iemand het moeilijk heeft, is het forum er als een warme deken.

Maar een aantal dames van de "oude" garde wilden verder. Op het forum kwamen en komen steeds nieuwe dames, die bezig zijn met chemo's en bestralingen en voor de eerste dames ging en gaat het leven verder. Er komen kleinkinderen, er wordt verbouwd en daar durfden we bijna niet meer over te schrijven, vooral als je dan weer las dat iemand het zo zwaar had met een chemo.

Logisch gevolg was dat er een nieuw forum werd opgericht. "Borstkanker overleefd, nu verder leven". We blijven de dames op het eerste forum nog wel steunen hoor, maar nu kunnen we op dit forum eens wat meer over andere zaken kletsen. Er is zelfs nu een besloten forum opgericht, waar niet iedereen mee kan lezen. De oude garde is ondertussen namelijk zo hecht geworden, dat we ook nu wat meer van onszelf durven te tonen en er heel wat zaken de revue passeren, die we nooit op een open forum hadden durven neer zetten. Er zijn echte vriendschappen uit ontstaan. Kortom, zonder het forum was alles veel moeilijker geweest om één en ander te verwerken!

Annette Mennen

> Contact informatie

Nelly Kraan
Faculteit Gedragwetenschappen,
Afdeling Communicatiewetenschap
Postbus 217
7500 AE Enschede
Tel: 053-489 3876
Fax: 053-489 4259
E-mail: c.f.kraan@utwente.nl

Dit onderzoek wordt mogelijk gemaakt door:

