

Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

> Voorwoord

Via deze derde uitgave van de nieuwsbrief "Lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen" brengen wij u weer op de hoogte van de onderzoeksactiviteiten die het afgelopen half jaar hebben plaatsgevonden binnen het onderzoeksproject "De betekenis van lotgenotencontact via internetdiscussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie". Zoals toegezegd in de vorige uitgave van de nieuwsbrief zal verder worden ingegaan op hoe deelnemers aan internetdiscussiegroepen zich gesterkt voelen door hun deelname. Deze resultaten zijn naar voren gekomen uit een vragenlijst die in het voorjaar van 2006 door deelnemers aan online lotgenotengroepen is ingevuld. Daarnaast wordt er in deze nieuwsbrief vooruit geblikt op deelonderzoek 3, waarin we onderzoek gaan doen naar het gebruik en de betekenis van het ge-

bruik van online informatiebronnen en online lotgenotencontact. Ook brengt Nelly van Uden-Kraan verslag uit van het bezoek dat zij bracht aan het CHES Health Education Consortium (CHES) in Madison (Wisconsin, VS).

Natuurlijk wordt er tevens aandacht besteed aan de activiteiten van enkele online lotgenotengroepen en aan de ervaringen van deelnemers met online lotgenotencontact. Op deze eerste pagina ziet u een afbeelding van de vernieuwde website van de "Fibromaatjes", opgezet door Belinda Berends. Verderop in deze nieuwsbrief kunt u lezen over de "Amazone Power Tour" en deelt Wim de Kleijn zijn ervaringen als deelnemer aan een internetdiscussiegroep voor reumapatiënten.

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

> Vernieuwde website "Fibromaatje"

De afgelopen maanden is Belinda Berends druk bezig geweest met het vernieuwen van de website van de lotge-

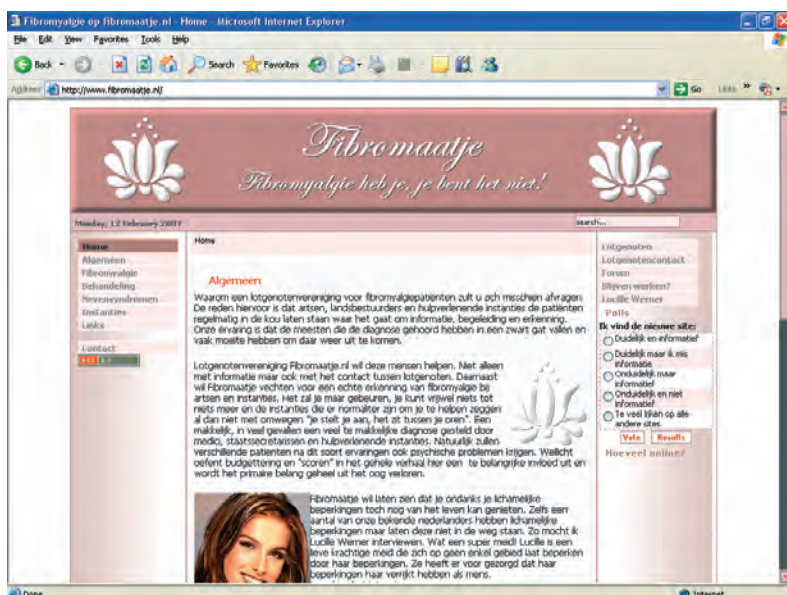
notenvereniging voor fibromyalgiepatiënten "Fibromaatje" (www.fibromaatje.nl).

Binnenkort zal ook het forum van Fibromaatje een metamorfose ondergaan. Lotgenotenvereniging Fibromaatje wil fibromyalgiepatiënten helpen met informatie, maar ook met contact tussen lotgenoten.

Contacten worden volgens Belinda vooral gelegd via het forum van Fibromaatje. "Het forum is een plaats waar patiënten leren van elkaars ervaringen en waar zij daadwerkelijk zien dat hun klachten niet zo raar zijn. Patiënten vinden hier herkenning en begrip."

Naast lotgenotencontact wil Fibromaatje vechten voor een echte erkenning van fibromyalgie bij artsen en instanties. Ook wil Belinda met Fibromaatje laten zien dat je als patiënt ondanks je lichamelijke beperkingen toch nog van het leven kan genieten.

Belinda wenst u veel leesplezier op de vernieuwde website.



> **Vooruitblik deelonderzoek 3** "Gebruik en betekenis van gebruik van online informatiebronnen en online lotgenotencontact"

Momenteel zijn we druk bezig met het uitvoeren van alweer het derde deelonderzoek. In dit deelonderzoek gaan we kijken naar het gebruik en de betekenis van het gebruik van online informatiebronnen en online lotgenotencontact door mensen met borstkanker, fibromyalgie en reumatoïde artritis. Dit onderzoek zal meer inzicht geven in de kenmerken van patiënten die wel en niet gebruik maken van internet. Tevens wordt bij deze patiëntengroepen nagegaan wat voor hen de betekenis van online lotgenotencontact is.

Volgens gegevens van het CBS had in 2006 al 85% van alle Nederlanders van 12 jaar en ouder toegang tot internet. Uit een onderzoek van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg uit 2004, onder 493 Nederlanders, bleek dat 47% medische informatie bij voorkeur via internet ontvangt. Over de kenmerken van patiënten die gebruik maken van online informatiebronnen en online lotgenotencontact is nog weinig bekend. Onderzoek naar gebruik van internet ten behoeve van gezondheidsinformatie is veelal vanuit de aanbodkant verricht: men onderzoekt bijvoorbeeld hoe vaak informatiesites worden bezocht of hoe vaak mensen gedurende een periode berichten plaatsen op lotgenotensites. Regelmatig en recent onderzoek aan de vraagkant (bij patiënten) is echter van belang om inzicht te krijgen in de

betekenis van online informatiebronnen en online contact voor patiënten en te achterhalen voor wie het medium wel en niet geschikt is.

In dit onderzoek willen we ten eerste te weten komen hoeveel patiënten online informatiebronnen en online lotgenotencontact gebruiken in verband met hun ziekte. Ten tweede gaan we onderzoeken hoe vaak zij dat doen. En ten derde willen we weten welke kenmerken samenhangen met het gebruik. In dit onderzoek kijken we naar demografische kenmerken, ziektekenmerken en psychologische kenmerken. Ook zal worden onderzocht of internetgebruik verschillend is voor de drie patiëntengroepen. Tenslotte zullen verbanden tussen enerzijds internetgebruik en anderzijds ervaren sociale steun, eenzaamheid, kwaliteit van leven, kennis over de aandoening, empowerment en tevredenheid over zorg worden onderzocht. Het onderzoek wordt uitgevoerd middels vragenlijsten. De vragenlijsten worden verspreid onder patiënten die onder behandeling staan in het Medisch Spectrum Twente, in het Twenteborg Ziekenhuis en in het Streekiekenhuis Midden-Twente. Het is ons streven om van elk van deze patiëntengroepen steekproefsgewijs 350 patiënten te includeren.

> **Verslag bezoek aan CHEC instituut**

In oktober 2006 heeft Nelly van Uden-Kraan een bezoek gebracht aan het CHESS Health Education Consortium (CHEC) in Madison (Wisconsin, VS). Het CHEC instituut beschikt over een jarenlange expertise met een computersysteem voor chronisch zieke patiënten: het Comprehensive Health Enhancement Support System (CHESS). Het CHESS systeem biedt de patiënt onder andere ziektespecifieke informatie, een lotgenotengroep, de mogelijkheid om vragen aan een specialist te stellen en meer praktische zaken, zoals een agenda waarin afspraken met de specialist worden bijgehouden en een persoonlijk overzicht waarin onderzoeksuitslagen worden vermeld. Via enkele ziekenhuizen in de VS wordt patiënten gelijk na hun diagnose de mogelijkheid geboden om gebruik te gaan maken van het CHESS systeem. Patiënten die niet beschikken over een computer of een internetverbinding krijgen deze gelijktijdig met het CHESS systeem thuis aangeboden. Mocht de patiënt niet beschikken over de vaardigheden om met een computer of het internet om te gaan, dan wordt er een training aan de patiënt aangeboden. Onderzoek naar CHESS heeft aangetoond dat deelname aan CHESS leidt tot een verbeterde kwaliteit van leven van de patiënten, een vermindering van de vraag naar tijd van de arts en in sommige gevallen een

vermindering van de aan de gezondheidszorg gerelateerde kosten.

Een aanzienlijk deel van de aanwezige kennis en publicaties op het gebied van online lotgenotencontact is afkomstig van het CHEC instituut. Dit bezoekje aan het CHEC instituut vormde dus een unieke kans om eens te kunnen kijken bij dit gerenommeerde instituut en markeert mogelijk het begin van een succesvolle samenwerking tussen de Universiteit Twente en het CHEC instituut.

Wilt u meer informatie kijk dan op:
<http://chess.chsra.wisc.edu/CheSS/>.

The screenshot shows the homepage of the Comprehensive Health Enhancement Support System (CHESS). The header includes the CHESS logo and the tagline 'Research Connecting People, Technology, and Health'. Below the header, there are navigation links: 'About CHESS', 'CHESS Modules', 'Research', 'News & Information', 'Links', and 'Contact Us'. The main content area features a large graphic with the text 'Research Connecting People, Technology, and Health' and a photo of people. To the right, there is an 'Announcements' box with the text: 'CHESS Researcher Receives Grant to Develop Cancer Caregiver Program at UW Comprehensive Cancer Center'. Below the main graphic, there is a paragraph: 'The Comprehensive Health Enhancement Support System is a computer-based health resource designed to educate and equip people facing a health crisis.' The footer includes the University of Wisconsin logo and copyright information: 'Copyright © 2006 CHESS, University of Wisconsin-Madison. All rights reserved. Last updated: 03/06'.

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

In de nieuwsbrief van augustus 2006 hebben wij u geïnformeerd over enkele uitkomsten van het kwantitatieve gedeelte van het tweede deelonderzoek: een online vragenlijst die is afgenomen onder deelnemers aan online lotgenotengroepen voor patiënten met borstkanker, fibromyalgie en andere reumatische aandoeningen. In die nieuwsbrief zijn we voornamelijk ingegaan op de resultaten met betrekking tot de functies van internetdiscussiegroepen en op de mate van tevredenheid met de internetdiscussiegroep waarin de deelnemers actief waren. In deze nieuwsbrief zullen we ingaan op hoe deelnemers zich gesterkt voelen door deelname aan een internetdiscussiegroep.

In de online vragenlijst hadden wij 35 stellingen opgenomen die versterkende uitkomsten van deelname aan internetdiscussiegroepen beschreven. Deze stellingen waren gebaseerd op interviews die wij in een eerder stadium van het onderzoek bij 32 deelnemers aan internetdiscussiegroepen hebben afgenomen. Aan de respondenten is gevraagd in hoeverre zij de volgende versterkende uitkomsten ervoeren: “zich beter geïnformeerd voelen”, “zich zekerder voelen over de relatie met hun arts”, “toegenomen acceptatie van de ziekte”, “zich zekerder voelen over hun behandeling”, “een positiever zelfbeeld” en “herwonnen controle”.

Uit de resultaten kwam naar voren dat de versterkende uitkomst die in de sterkste mate werd ervaren door de respondenten het “zich beter geïnformeerd voelen” was. Dit bleek te gelden voor alle patiëntengroepen. In totaal gaf bijvoorbeeld 74% van de patiënten aan dat zij zich beter geïnformeerd voelden door hun deelname aan een internetdiscussiegroep. Ook gaf het overgrote merendeel van de respondenten aan een duidelijker beeld van hun ziekte te hebben.

De versterkende uitkomsten “zich zekerder voelen over hun relatie met hun arts”, “toegenomen acceptatie van de ziekte”, “zich zeker voelen over hun behandeling” en “positiever zelfbeeld” bleken allemaal in dezelfde mate te worden ervaren door de respondenten. Ook hierbij bleken er geen verschillen te zijn tussen de patiëntengroepen. Meer dan de helft van de respondenten gaf bijvoorbeeld aan beter te weten welke vragen zij aan hun arts moesten stellen. Ook voelde het merendeel van de respondenten zich beter voorbereid op een consult met de arts en had een deel van de respondenten het idee dat zij beter hun behoeften aan hun arts duidelijk konden maken. In totaal gaf 55% van de respondenten aan dat zij opener durfden te zijn over hun ziekte dankzij hun deelname aan de internetdiscussiegroep. Ook durfden de respondenten beter aan mensen in hun omgeving te vertel-

len als het niet meer ging. Het merendeel van de respondenten had het gevoel dat zij de juiste beslissingen ten aanzien van hun ziekte konden maken door hun deelname aan een internetdiscussiegroep. Deelname aan internetdiscussiegroepen leidde daarnaast volgens een deel van de patiënten tot een meer tevreden gevoel over zichzelf.

“Herwonnen controle” werd van de uitkomsten in de minste mate ervaren door de respondenten. De fibromyalgiepatiënten scoorden hoger dan de borstkankerpatiënten voor wat betreft herwonnen controle. Het gevoel het verloop van de ziekte meer in eigen hand te hebben door deelname aan internetdiscussiegroepen werd door 34% van de fibromyalgiepatiënten ervaren, vergeleken met 24% van de borstkankerpatiënten.

Tot slot is een deel van de respondenten overgegaan tot “actie” naar aanleiding van deelname aan een internetdiscussiegroep. De acties waartoe het meest veelvuldig werd overgegaan betroffen het aanvragen van aanvullend onderzoek en het aanschaffen van bepaalde hulpmiddelen en/of het doorvoeren van aanpassingen in huis.

> 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 email naar c.f.vanuden-kraan@utwente.nl met daarin de benodigde adresinformatie.

> In de agenda

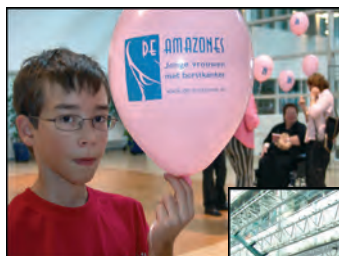
- 16 maart 2007
Presentatie “Patiënten met borstkanker voelen zich gesterkt door deelname aan internetdiscussiegroepen”
Congres ICT in de psychosociale oncologie: digitale kloof of kans? Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), Nieuwegein.

> “Amazone Power Tour”

Op zaterdag 26 augustus 2006 hebben leden van de virtuele ontmoetingsplek voor jonge borstkankerpatiënten “De Amazones” hun tweejarig bestaan gevierd met de “Amazone Power Tour”. Het doel van de Amazone Power Tour was om meer aandacht te krijgen voor borstkanker bij jonge vrouwen. Judith Westenbrink (33) uit Leiden is bestuurslid van Stichting Amazones: “Per jaar krijgen in Nederland ruim 10.000 vrouwen te horen dat ze borstkanker hebben. Een deel van deze vrouwen komt door de behandelingen vervroegd in de overgang. Deze vrouwen hebben andere vragen dan de ‘gemiddelde’ borstkankerpatiënt. Hoe vertel je aan je zoon van vier dat mama kaal zal worden door de chemokuren? En hoe ga je om met overgangsklachten als je leeftijdgenoten kinderen krijgen?”

De grote kracht van www.de-amazones.nl is volgens de bestuursleden, Diana Gosens, Natalie van der Vegt en Judith Westenbrink, hun leden! Want zij zijn als ervaringsdeskundigen de beste ambassadeurs om bekendheid te geven aan deze ziekte. De leden van “de Amazones” hebben tijdens de Amazone Power Tour, Nederland op een prettige en gezonde manier onveilig gemaakt, door tijdens een korte wandeling

in Enschede, Deventer, Den Bosch, Amersfoort, Almere, Rotterdam, Haarlem, Deventer, Amsterdam en Amstelveen flyers te verspreiden en zo aandacht te vragen voor borstkanker bij jonge vrouwen en natuurlijk de stichting de Amazones te promoten. De foto's hieronder geven een impressie van de Amazone Power Tour. Meer informatie vindt u op de website www.de-amazones.nl.



Foto's:
John Melskens



> Vanuit de praktijk

Toen ik de eerste verschijnselen van reuma kreeg had ik nog nooit van het Reumadorp gehoord. Ik had ook niet gedacht, hoeveel steun het mij kon geven in mijn diepste dalen van pijn en van verdriet. De mensen op het Reumadorp hoefde je niks uit te leggen. Je kon bij hen zomaar je verhaal kwijt: zij begrepen je en zij voelden je aan. Zij beurden je op en zij waren het die toch een glimlach op je gezicht konden brengen. Na regen mocht toch ook de zon weer ff schijnen! Door middel van een gedicht, of een mailtje “kop op”. Soms heb je heel diepgaande gesprekken met mensen. Je bent ook vaak zelf het luisterend oor, van wat anderen mee maken... Heel vaak ervoer ik dan dat mijn eigen kruisje in het niet opging. Ook het spreekwoord “gedeelde smart, is halve smart” is dan van toepassing. Maar op Reumadorp leer je vooral ook vechten: om je ziekte te accepteren, je levensstijl te veranderen. Ik ervoer dat je nooit alleen bent. Het Reumadorp kan dus ook eenzaamheid voorkomen. Ook heb ik geleerd hoe ik mijn werk dat ik niet meer kon, vaarwel moest zeggen. Je leert er andere wegen in te slaan, wat je nog wel kan. Je verborgen talenten krijgen zo een kans: ik ging schilderen en doe aan keramiek. Dit doe ik met veel plezier. Ook ga ik op ziekenbezoek bij mij in het dorp, maar ook in het Reumadorp. In het Reumadorp kennen we elkaar als de KZB

(“koek happen zonder bijten”) Soap waar iedereen bijna dagelijks zijn bevindingen in “het keukentje” vermeld. Vorig jaar zijn we voor het eerst live bij elkaar geweest. Dit was heel leuk en gezellig. Dit jaar staat er weer een dag op het programma. Ook via MSN worden verdere contacten onderhouden en wordt er veel post verstuurd, wat als erg positief wordt beschouwd. Het is goed dat de “stamtafel” 24 uur per dag open is, voor mensen die 's nachts niet kunnen slapen en die even afleiding komen zoeken. Nog steeds ervaar ik het Reumadorp, als een groot goed!

Wim de Kleijn

> Contact informatie

Nelly van Uden-Kraan
Faculteit Gedragwetenschappen
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:

