

Internet Lotgenotencontact



Chronisch Vermoeidheids Syndroom

Opdracht uitgevoerd door:
Judith ten Thij



Lotgenotencontact bij CVS/ME

Opdracht uitgevoerd door:
Judith ten Thij

Begeleidende docenten:
Dr. C.H.C Drossaert
Drs. C.F. Kraan

Datum:
Juli 2005

Opleiding:
Psychologie bachelor

Instantie:
Universiteit Twente



Universiteit Twente
de ondernemende universiteit

Inhoudsopgave

<u>Hoofdstuk</u>	<u>Titel</u>	<u>Pagina</u>
	<u>Samenvatting</u>	3
	<u>Inleiding</u>	4
1	<u>Chronisch Vermoeidheidssyndroom</u>	5
1.1	<i>Wat is CVS/ME</i>	5
1.2	<i>Symptomen/klachten</i>	6
1.3	<i>Oorzaken CVS</i>	6
1.4	<i>Gevolgen voor dagelijks leven</i>	7
1.5	<i>Problemen in de zorg</i>	9
1.6	<i>Conclusie</i>	9
2	<u>Lotgenotencontact</u>	10
2.1	<i>Wat is een lotgenotengroep?</i>	10
2.2	<i>Funcities van lotgenotencontact</i>	10
2.3	<i>Algemene nadelen lotgenotencontact</i>	11
2.4	<i>Internet lotgenotencontact</i>	12
2.5	<i>Voordelen internet lotgenotencontact</i>	12
2.6	<i>Nadelen internet lotgenotencontact</i>	13
2.7	<i>Conclusie en onderzoeksvraag</i>	14
3	<u>Methode</u>	15
3.1	<i>Inleiding</i>	15
3.2	<i>Respondenten en procedure</i>	15
3.3	<i>Instrument</i>	15
3.4	<i>Data-analyse</i>	17
4	<u>Resultaten</u>	18
4.1	<i>Demografische kenmerken</i>	18
4.2	<i>Ziektekenmerken</i>	19
4.3	<i>Fora gebruik</i>	20
4.4	<i>Interesse forumonderwerpen</i>	23
4.5	<i>Voordelen lotgenotencontact</i>	24
4.6	<i>Nadelen lotgenotencontact</i>	25
4.7	<i>Tevredenheid forum</i>	27
4.8	<i>Sociale steunlijst</i>	28
5	<u>Discussie</u>	30
	<u>Referenties</u>	34
	<u>Bijlage 1: Vragenlijst</u>	37

Samenvatting

Inleiding

Lotgenotencontact kan steun bieden aan mensen die in een situatie zitten, waar ze niet voldoende begrip ontvangen van hun al bestaande sociale netwerk. Het chronische vermoeidheidssyndroom is een aandoening waarop dit vaak van toepassing is. Dit onderzoek focust zich op de deelnemers van een CVS forum, hun gebruik van het forum en de voor- en nadelen van internet lotgenotencontact.

Methode

Er werd een online vragenlijst gepost op het forum. Dit resulteerde in 68 deelnemers van twee internet CVS/ME fora. De vragenlijst bestond uit 45 vragen die de volgende onderwerpen trachtten te meten: demografische kenmerken, ziektekenmerken, fora gebruik, voordelen traditioneel lotgenotencontact, voordelen internet lotgenotencontact, nadelen traditioneel lotgenotencontact, nadelen internet lotgenotencontact, tevredenheid over het forum en sociale steun.

Resultaten

Van alle respondenten was 82% zelf patiënt. De meerderheid was vrouw (75%) en viel in de leeftijdscategorie van 21-60 jaar. De belangrijkste klachten die naar voren kwamen, waren 'vermoeidheid' en 'spierpijnen'. Er was veel spreiding wat betreft lengte en frequentie van het bezoek aan het forum. In totaal waren 77% van de leden passieve gebruikers van het forum; zij lazen vooral mee wat andere gebruikers schreven. De aanleiding tot bezoek was voornamelijk 'als er nieuwe informatie wat betreft CVS bekend is' (53%). Het meest interessante onderwerp besproken op het forum was 'nieuwe wetenschappelijk inzichten'. De belangrijkste traditionele voordelen van lotgenotencontact waren: 'van anderen tips en adviezen krijgen' en 'ervaringen kunnen delen met andere CVS patiënten'. Wat betreft de internet voordelen waren 'er is meer informatie beschikbaar' en '24 uur per dag beschikbaar' de belangrijkste. Het belangrijkste algemene nadeel was 'informatie waar u niet op zit te wachten'. Het vervelendste internet nadeel was 'dat het zoveel tijd kost om te typen'. De antwoorden van de sociale steunlijst werden vaak met 'zelden of nooit' beantwoord. Het kwam dus niet vaak voor dat men zowel positieve als wel negatieve steun ontving.

Conclusie

In dit onderzoek komt goed naar voren in hoeverre CVS patiënten gebruik maken van internet lotgenotencontact. De absolute meerderheid is vrouw, zelf patiënt en ligt in de leeftijdsgroep van 21 tot 60 jaar. Duidelijk wordt dat de leden de voordelen van internet lotgenotencontact belangrijker vinden dan de nadelen ervan. Daarom werd de mate van tevredenheid van het forumgebruik ook als zeer positief ervaren. Een zeer opvallend punt in het onderzoek was dat er niet 'vaak' sociale steun, zowel positieve als negatieve, werd ervaren op het forum. Voor de negatieve aspecten is dit gunstig, voor de positieve wat minder. Toch blijft lotgenotencontact via het internet goede perspectieven behouden voor de toekomst. Echter, meer onderzoek is nodig om andere aspecten van lotgenotencontact, welke dit onderzoek niet gemeten heeft, in kaart te brengen.

Inleiding

Lotgenotencontact is contact dat plaatsvindt tussen mensen die elkaar nodig hebben in moeilijke perioden. Vaak ontstaat lotgenotencontact tussen patiënten die eenzelfde soort ziekte hebben of klachten ervaren die sterk op elkaar lijken. Het contact kan plaatsvinden op verschillende manieren, bijvoorbeeld contact via traditionele patiëntengroepen maar tegenwoordig ook via het internet. Het internet wordt een steeds populairder medium op het gebied van informatie uitwisseling, chatten en ook fora om contacten te onderhouden met andere mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Dit onderzoek is specifiek gericht op patiënten met een chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). CVS/ME is een chronisch vermoeidheids- syndroom, waarbij mensen veel en langdurige klachten ervaren. Dit levert zowel lichamelijke, geestelijke als wel sociale problemen op. Vaak is het zo dat deze mensen wel beschikken over een sociaal netwerk met familie, vrienden en kennissen die hulp willen en ook kunnen bieden. Maar af en toe is dat niet voldoende. Buitenstaanders kunnen niet voelen wat deze mensen voelen, ze kunnen niet dezelfde gelijke ervaringen delen. Daarom is het zo dat deze mensen op zoek gaan naar lotgenotencontact. In dit onderzoek is specifiek gekeken naar welke demografische- en ziektekenmerken deze mensen hebben, wat de redenen zijn van patiënten met CVS/ME om deel te nemen aan internet lotgenotencontact en het forumgebruik. Tevens wordt gekeken welke voor- en nadelen forumleden ondervinden van het gebruik van internet lotgenotencontact en tot slot wordt de mate van sociale steun gemeten. Op de volgende drie onderzoeksvragen wordt getracht een antwoord te vinden:

1. *‘Wat zijn de kenmerken van de deelnemers aan een informeel internet CVS/ME forum?’*
2. *‘Wat zijn de ervaren voor- en nadelen van lotgenotencontact over internet, volgens de deelnemers van een informeel internet CVS/ME forum?’*
3. *‘Wat zijn de belangrijkste voorspellers van tevredenheid bij de deelnemers van een informeel internet CVS/ME forum?’*

Dit onderzoek bestaat uit vijf hoofdstukken, waarvan de eerste twee een overzicht geven van de literatuur. In hoofdstuk één zal er dieper worden ingegaan op aandoening CVS/ME. In de paragrafen komt onder andere naar voren wat de aandoening precies inhoudt, welke klachten ervaren worden, welke oorzaken en gevolgen CVS kent en welke problemen men in de zorg tegenkomt.

Hoofdstuk twee gaat dieper in op het onderwerp lotgenotencontact. Hierin zal onder andere aan de orde komen wat een lotgenotengroep precies inhoudt, wat de functies zijn van lotgenotencontact, wat de voor- en nadelen zijn van lotgenotencontact en tot slot volgen de onderzoeksvragen.

Vervolgens wordt in hoofdstuk drie het methodedeel besproken. Hierin wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd, waaruit de gebruikte vragenlijst bestaat en welke toetsen er zijn uitgevoerd. Tot slot in het resultatenhoofdstuk (4) en de discussie (5) worden de antwoorden op de onderzoeksvragen gepresenteerd en worden eventuele aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

1. Chronisch Vermoeidheidssyndroom

§1.1 Wat is CVS/ ME?

CVS/ ME zijn twee benamingen voor dezelfde ziekte. CVS staat voor: chronisch vermoeidheidssyndroom. En ME staat voor: myalgische encephalitis. Beide vallen ze onder de algemene term: Functional Somatic Syndromes. Deze groep ziekten kenmerkt zich door onverklaarbare symptomen (Looper en Kirmayer, 2004). Er is een verschil tussen de twee namen en dat verschil wordt verklaard door het volgende: ME refereert naar een biologische pathologie waarbij sprake is van een ontsteking in de hersenen en ruggengraat, maar dit is niet het geval bij CVS (Banks en Prior, 2000). Het is een zeer moeilijk te definiëren ziekte, met verschillende symptomen en verschillende ontstaans- en ontwikkelingswijzen. De verscheidene symptomen die voorkomen in CVS/ME, kunnen namelijk ook voorkomen bij andere ziekten (Vermeulen en Scholte, 2004). Het ontwikkelen van klinische classificatie criteria, bijvoorbeeld observatie en klinische ervaring, zouden kunnen helpen de ziekte beter leren begrijpen. Er moet dan niet alleen gekeken worden naar de symptomen van de ziekte, maar ook naar de ernst van de klachten (King en Jason, 2004). Een definitie van CVS/ME zou makkelijk zijn. De bestaande definities van CVS bevatten de volgende overeenkomstige elementen (Vermeulen en Scholte, 2004):

- *Aanwezigheid van klinisch geëvalueerde, onverklaarbare doorgaande of steeds terugkerende chronische vermoeidheid*
- *Vermoeidheid heeft een duidelijk begin en is nieuw (niet noodzakelijk levenslang)*
- *Vermoeidheid resulteert in doorgaande inspanning en wordt niet verlicht door rust*
- *Verlaging hierdoor in niveaus van werk, educatie, sociale of persoonlijke activiteiten*
- *Het ontstaan van vier of meer van de volgende symptomen (minimaal zes maand en mogen niet voorafgaan aan vermoeidheid):*
 - *Zelfgerapporteerde verslechtering van het korte termijn geheugen of concentratie*
 - *Verlaging van vroegere niveaus van werk, educatie, sociale of persoonlijke activiteiten*
 - *Zere keel*
 - *Spierpijn*
 - *Multi-gewrichtspijn zonder gewrichtszwelling of roodheid*
 - *Hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ergheid*
 - *Niet verfrissende slaap*
 - *Postexertionale malaise langer durend dan 24 uur.*

De onderdelen die voorkomen in de definities van CVS onderzoeken willen nog wel eens verschillen. Maar volgens Niesenbaum, Reyes, Unger en Reeves (2003) zijn de meeste onderzoekers het wel eens over het volgende:

- *Extreme vermoeidheid voor ten minste zes maanden of langer*
- *CVS alleen diagnosticeren als alle andere medische of psychiatrische condities, die extreme vermoeidheid veroorzaken, zijn afgevallen.*

§1.2 Symptomen/ klachten

In bovenstaande paragraaf is al een en ander naar voren gekomen over de bestaande klachten van CVS. Er zijn namelijk veel symptomen/klachten te benoemen. Niet elke CVS/ME patiënt ervaart alle klachten, maar wel is er overeenstemming over welke klachten vooral voorkomen. Hieronder staan alle symptomen/ klachten op een rij. Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen: lichamelijke klachten en psychische en sociale klachten.

§1.2.1 Lichamelijke klachten

De lichamelijke klachten die genoemd worden door Banks en Prior (2001) en Tryona, Jason, Frankenberry en Torres-Harding (2004) zijn:

- Pijn in de spieren en gewrichten van de hogere en lagere ledematen
- Pijn in de bovenrug
- Hoofdpijn
- Borstpijn
- Problemen met zien/visie
- Ademhalingsproblemen
- Extreme vermoeidheid (minimaal zes maanden) waardoor het fysieke en mentale functioneren aangetast wordt.

§1.2.2 Psychische en sociale klachten

Psychologische symptomen zijn vaak ook aanwezig. Te denken valt hierbij aan (Banks en Prior, 2000):

- Depressie
- Angst
- Paniekaanvallen
- Neurocognitieve disfuncties (Casadoa, Zanonea, Annovazzia, Iadarolaa, Whalen en Baraniuk, 2005)
- Geheugen disfuncties (Casadoa e.a., 2005)
- Concentratieproblemen (Casadoa e.a., 2005)
- Slaaponregelmatigheden (Tryona e.a., 2005)

Organische hersenen disfuncties, psychosen, bipolaire stoornissen en eetstoornissen zijn *niet* aanwezig (Banks en Prior, 2001). Al deze lichamelijke en psychische klachten kunnen problemen veroorzaken in het functioneren op het werk, thuis, maar ook op sociaal gebied. CVS/ME patiënten voelen zich vaak niet begrepen door familie en vrienden en in sommige gevallen wordt de ziekte niet geaccepteerd (Schweitzer, Kelly, Foran, Terry en Whiting, 1995).

§1.3 Oorzaken CVS

De etiologie van CVS is onbekend. Wel wordt in het onderzoek van Ax, Gregg en Jones (2001) gezegd dat in 75% van de gevallen het ontstaan acuut en erg plotseling is, wat vaak een schok voor de patiënt teweegbrengt. In 25% van de gevallen is het een geleidelijk ontstaan (Ax, e.a., 2001; Clarke en James, 2003). Voornamelijk vrouwen worden getroffen door de ziekte. Een reden kan zijn dat ze een drukke, veeleisende baan moeten combineren met een rol als moeder en vrouw. Er zijn wel mannen en kinderen die gediagnosticeerd worden als CVS patiënt, maar in verhouding minder dan vrouwen (Hardt, Buchwald, Wilks, Sharpe, Nixe en Eglea, 2001; Ax, e.a., 2001). Er worden een aantal oorzaken genoemd van CVS die onder te brengen zijn in drie categorieën, deze zijn (Hardt e.a., 2001):

- Biologische, centrale zenuwstelsel, psychologische ontstaanswijze

- Virus of immuundisfunctie
- Stress

Doordat CVS een zodanig vage ziekte is, weet men niet wat het nou precies veroorzaakt. Er zijn wel suggesties gedaan dat het een biologische, centrale zenuwstelsel, of psychologische ontstaanswijze heeft, maar patiënten zelf denken over het algemeen toch dat een fysieke factor de oorzaak is van CVS (Hardt, e.a., 2001).

Er wordt tevens gesproken over een virus of immuundisfunctie als veroorzaker van CVS. Bij een aantal patiënten was er voorafgaand aan CVS een virus gevonden wat weer een verstoring in het immuunsysteem veroorzaakt. Er wordt tegenwoordig wel aangenomen dat een virus, een immuundisfunctie, of beiden, in samenwerking met stress bij sommige mensen CVS kan veroorzaken. Het probleem is alleen dat dit niet bij alle mensen het geval is, waardoor niet vast gesteld kan worden dat een virus of een immuundisfunctie de absolute oorzaak is van CVS (Ax, e.a., 2001; Moss-Morris en Chalder, 2001).

Een andere mogelijke oorzaak die genoemd wordt in sommige onderzoeken is stress. Maar stress, voornamelijk fysieke stress, kan er ook voor zorgen dat de symptomen die er al zijn zullen verslechteren. Gesuggereerd wordt dat het ineffectief omgaan met stress vóór het ontstaan van de ziekte, geassocieerd is met het ontstaan van CVS en dat het ineffectief omgaan met de fysieke en emotionele consequenties van de ziekte, geassocieerd is met het chronisch worden van de aandoening (Ax, e.a., 2001). De genoemde oorzaken brengen vervelende gevolgen met zich mee. Deze worden hieronder besproken.

§1.4 Gevolgen voor het dagelijkse leven

CVS/ME heeft een aantal (negatieve) gevolgen voor patiënten in het dagelijkse leven. Ook kan hier weer een onderscheid worden gemaakt tussen lichamelijke gevolgen, psychische gevolgen en sociale gevolgen. In onderstaande subparagrafen worden de gevolgen besproken.

§1.4.1 Lichamelijke gevolgen

De lichamelijke gevolgen zijn reeds beschreven in paragraaf 1.2.1. De belangrijkste klachten zijn: pijn in spieren en gewrichten, hoofdpijn, borstpijn, rugpijn, ademhalingsproblemen etcetera (Banks en Prior, 2001)

Daarnaast hebben mensen met CVS/ME te maken met:

- Een verlaging van de pijngrens. Uit het onderzoek van Whidesidea, Hansen en Chaudhuri (2004) kwam naar voren dat de pijngrens van gezonde proefpersonen hoger was dan bij CVS/ME patiënten. CVS patiënten beleven meer pijn dan gezonde proefpersonen aan dezelfde hoeveelheid beweging.
- Afname van spierkracht. Uit het onderzoek van Schillingsa, Kalkman, Van der Werf, Van Engeland, Bleijenberg en Zwarts (2004) bleek dat CVS patiënten een hogere vrijwillige spierkracht moesten uitoefenen dan gezonde proefpersonen. CVS patiënten beleven er tevens meer pijn aan. Dit heeft tot gevolg dat ze hun spieren zo min mogelijk gaan gebruiken en niet veel meer ondernemen, wat de spieren juist niet ten goede komt.
- Extreme vermoeidheid veroorzaakt cognitieve en dagelijkse problemen. Uit het onderzoek van Miike, Tomoda, Jhodoi, Iwatani en Mabe (2003) naar vermoeidheid bij kinderen, sprongen twee symptomen eruit: vermoeidheid en sufheid. Hierdoor ontstonden leerproblemen en problemen met onthouden voor deze kinderen. Dit had weer gevolgen voor het sociale aspect van het schoolleven en zelfs voor het normale dagelijkse leven. Eventuele oorzaken zouden gevonden kunnen worden in het feit dat er een probleem is in het autonome zenuwstelsel, disregulatie van het slaap-waakritme, disregulatie van de diepe lichaamstemperatuur, een verstoring van de hormoonhuishouding (te laag) of een immunologische abnormaliteit via het centrale

zenuwstelsel. De patiënten in dit onderzoek waren vermoeid, voornamelijk in de ochtend en wat minder in de middag.

- Beperkingen in dagelijks leven. Autorijden bijvoorbeeld werd problematisch bevonden in het onderzoek van Andersen, Permin en Albrecht (2003), aangezien CVS patiënten de drukte van het verkeer niet meer aankonden en ook het feit dat ze maar één ding tegelijk konden uitvoeren. In het onderzoek van Moss-Morrison en Chalder (2002) werden mensen met CVS vergeleken met patiënten met reumatoïde artritis. Dit zijn twee vergelijkbare groepen, aangezien beide beperkt zijn op het gebied van het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Beide groepen waren sterk beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Hoewel ze vergelijkbaar waren in hun klachten, rapporteerde de CVS groep toch meer klachten en een hoger niveau van belemmeringen bij de dagelijkse activiteiten.

§1.4.2 Psychische gevolgen

Naast lichamelijke gevolgen kunnen er ook enkele psychische gevolgen genoemd worden. Enkele psychische gevolgen zijn: een lage zelfwaarde, depressie en een algemeen verlaagd levensplezier. Vermoedt wordt dat dit kan komen doordat CVS een aandoening is zonder medisch verklaarbare oorzaak en er daardoor een stigma op rust. Dit stigma veroorzaakt weer de hierboven genoemde zaken als lage zelfwaarde en dergelijke, wat weer een barrière vormt voor het zoeken naar hulp (Looper en Kirmayer, 2004).

Een ander nadelig psychische gevolg dat gegeven wordt door patiënten, is dat de ziekte vaak wordt afgedaan als een psychologisch probleem aangezien er geen fysieke oorzaak gevonden kan worden. Men heeft het idee alsof hun ziekte daardoor minder voorstelt. Aangezien er grote ambiguïteit bestaat wat betreft de ontstaanswijze van de ziekte (zie paragraaf 1.3), kan niet zomaar worden vastgesteld dat er een biologische oorzaak aan ten grondslag ligt. Daardoor wordt gauw de stempel op een psychologische oorzaak gedrukt, wat weer een stigmatiserende werking heeft voor patiënten en waardoor de frustratie van het niet waarden van hun ziekte alleen maar toeneemt (Looper en Kirmayer, 2004).

§1.4.3 Sociale gevolgen

Er zijn tevens een aantal sociale gevolgen op te noemen voor CVS patiënten. Te denken valt hierbij aan:

- Verlies van werk. Omdat mensen met CVS te vermoeid zijn om te werken, moeten ze vaak óf met pensioen óf in de ziektewet. Er werd in het onderzoek van Clarke en James (2003) vermeld dat mensen met CVS stopten met werken, omdat men door de vermoeidheid fouten ging maken (Clarke en James, 2003).
- Verlies van familie en vrienden. Familieleden en vrienden weten vaak niet hoe ze om moeten gaan met de ziekte, omdat ze de aandoening niet begrijpen. In het onderzoek van Schweitzer e.a. (1995) kwam naar voren dat van de zevenenveertig CVS patiënten die werden gebruikt voor dit onderzoek, 43% aangaf dat de eerste reactie van hun familie en/ of vrienden op hun aandoening ‘niet-accepterend’ was. Relaties waren gestrand en familieleden wilden geen steun verlenen, of in ieder geval met tegenzin. Soms werd zelfs de term ‘aanstellers’ voor de patiënten gebruikt (Clarke en James, 2003).
- Sociale isolatie. Door het verlies van familie en vrienden neemt de sociale beperking toe. Soms zelfs zodanig dat sociale isolatie optreedt. In dat geval komen patiënten hun huis bijna niet meer uit. Er wordt niets ondernomen en (nieuwe) mensen worden op die manier niet ontmoet. Ook zaken als binnenshuis activiteiten, zoals schoonmaken en koken, als wel buitenshuis activiteiten, als sporten en wandelen, verminderen drastisch (Andersen e.a., 2003; Schweitzer e.a., 1995).

§1.5 Problemen in de zorg

Patiënten zijn vaak erg ontevreden over de medische zorg, vooral vrouwen. CVS patiënten maken veel gebruik van de medische zorg, omdat ze (zeker in het begin) niet weten wat er precies met ze aan de hand is. De arts kan dit vervelend vinden, omdat het veel tijd in beslag neemt en ze zelf toch erg ontevreden of onzeker zijn over de zorg die ze verlenen. In het onderzoek van Deale en Wessely (2001) was 62% van de achtenzestig CVS proefpersonen ontevreden over de zorg die ze werd aangereikt. Patiënten met idealiserende verwachtingen van de medische zorg, zijn sneller ontevreden dan patiënten met lagere verwachtingen (Deale en Wessely, 2001).

In een onderzoek van Åsbring en Närvänen (2003) wordt gesproken over een verschil tussen een 'illness' en een 'disease'. Hierbij werd een disease gedefinieerd als objectief meetbaar, legitiem en duidelijk te onderscheiden van een illness, dat juist gebaseerd was op subjectieve ervaringen van de patiënt. Aangezien CVS niet geverifieerd kan worden door objectieve meetbare waarden alleen, wordt CVS gezien als een illness. Een nadeel is dat een conditie met de illness status door artsen als minder serieus wordt gezien dan hetgeen met een disease status. Patiënten met CVS worden gezien als excessief ziekte gefixeerd, wat hun geloofwaardigheid aantast. En ze voelen zich ook vaak gekleineerd, aangezien ze vaak verantwoordelijk worden gehouden voor hun eigen ziekte (Åsbring en Närvänen, 2003).

§ 1.6 Conclusie

Zoals hierboven te lezen valt, is CVS/ME een zeer vervelende ziekte met verschillende klachten en een verschillend verloop. Wat de oorzaak van CVS is, weet niemand precies. Maar de gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden kunnen erg ingrijpend zijn. Patiënten met CVS/ME worden vaak bestempeld als aanstellers en daardoor rust er een stigma op deze aandoening. Mensen hebben juist behoefte aan steun en hulp en als ze dat niet ontvangen van hun familie en vrienden, gaan ze op zoek naar andere mogelijkheden. Lotgenotencontact is hier een voorbeeld van. Lotgenotencontact kan plaatsvinden op verschillende manieren en kan veel voordelen bieden. In het volgende hoofdstuk wordt hierop dieper ingegaan.

2. Lotgenotencontact

§2.1 Wat is een lotgenotengroep?

Mensen die oog in oog staan met een chronische ziekte, krijgen te maken met allerlei vragen en gevoelens waar ze eerder nooit bij stilstonden of over nadachten. Vaak kunnen ze niet terecht bij familie en vrienden, simpelweg omdat deze de situatie en deze gevoelens niet begrijpen en ze niet weten hoe ze hierop moeten reageren. Zelfs als ze zouden reageren, kan het zijn dat het voor de patiënt niet genoeg of nutteloos is. Dit is vaak een reden waarom patiënten contact zoeken met gelijkgestemden, mensen die in dezelfde situatie zitten. Een onderscheid kan gemaakt worden tussen ‘toevallig’ contact met lotgenoten, dit is contact met mensen uit de directe omgeving die ook dezelfde aandoening hebben, of georganiseerd contact; hierbij valt te denken aan lotgenotengroepen die op gestructureerde dagen en tijden bij elkaar komen. En tegenwoordig kan er ook een onderscheid gemaakt worden tussen traditioneel lotgenotencontact, dit is contact via lijfelijke bijeenkomsten, en internet lotgenotencontact, via forums op het internet (Helgeson en Gottlieb, 2000).

Een lotgenotengroep gaat uit van de gelijkheid van (stressvolle) ervaringen onder de leden. De leden proberen hierbij elkaar gelijke hulp bieden. Een lotgenotengroep combineert educatie en steun, hoewel de lijnen tussen deze twee wel eens willen vervagen. Het is ook een effectievere manier van het verlenen van diensten; iedereen helpt elkaar door zowel steun te geven als wel te ontvangen (Helgeson en Gottlieb, 2000). Lotgenotengroepen bieden zowel voordelen als nadelen voor leden. Deze worden hieronder beschreven.

§2.2 Functies van lotgenotencontact

In Helgeson en Gottlieb (2000) worden de volgende voordelen van traditioneel lotgenotencontact op een rijtje gezet:

1. De vertoonde gedragingen van lotgenoten. Lotgenoten begrijpen de situatie en snappen de gedragingen die er worden vertoond. Lotgenoten kennen de situatie waarin verkeerd wordt en hoe het beste ermee om gegaan kan worden. Tevens snappen lotgenoten waarom anderen zich zo gedragen in een bepaalde situatie, terwijl het eigen sociale netwerk (familie en vrienden) van de patiënt dit misschien niet begrijpt.
2. Ervaringen delen en vergelijken met anderen vergroot groepsgevoel. Het delen van ervaringen met lotgenoten leidt tot validatie, normaliseren van de ervaring, een verlaging van sociale en emotionele isolatie en een gevoel ergens bij te horen. Het delen van eigen ervaringen is iets positiefs. Het gevoel ergens deel van uit te maken wordt op die manier gecreëerd. Tevens bieden lotgenotengroepen de mogelijkheid vergelijkingen te trekken met anderen. In onzekere tijden, vergelijken mensen zich met anderen om hun gevoelens en mogelijkheden te evalueren. Vergelijkingen met vergelijkbare anderen, normaliseren de ervaring. Maar er worden ook vergelijkingen getrokken met mensen die er slechter aan toe zijn. Dit verbetert gevoelens over de eigen situatie waarin de patiënt verkeerd.
3. De therapeutische werking van het uiten van negatieve gevoelens. Het delen van gevoelens en ervaringen werkt therapeutisch in een warme en accepterende atmosfeer. De nadruk van lotgenotencontact ligt op het delen van gevoelens en ervaringen. De aanname is dat het uitdrukken van gevoelens, voornamelijk negatieve, therapeutisch werkt.
4. Emotionele steun biedt positieve houvast. Het delen van gevoelens en ervaringen leidt tot emotionele steun. Emotionele steun houdt in: expressie van meeleven, het geven om iets, aanmoediging en geruststelling. Groepsleden reageren vaak op een positieve wijze naar elkaar toe. Ze bieden hulp door anderen te laten weten dat de manier

waarop ze zich voelen, heel normaal is. Na een lange tijd kan persoonlijke onthulling van ervaringen een band scheppen waardoor de emotionele steun alleen maar toeneemt.

5. **Helper-therapie principe.** Door het deelnemen aan de groep, ontvangen mensen niet alleen hulp maar krijgen ze ook de kans om anderen te helpen. Dit is het 'helper-therapie principe'. Het gevoel van zelfwaarde kan vergroot worden als leden de positieve persoonskenmerken van andere lotgenoten blijven benadrukken.

Enkele positieve effecten van lotgenotencontact die genoemd worden door Dickerson (2005), zijn onder andere dat lotgenotengroepen stress verlagen en vooruitgang vergroten. Tevens wordt gezegd in hetzelfde onderzoek, dat lotgenotencontact mensen helpt beter om te gaan met hun problemen en dat er daardoor een betere psychologische aanpassing ontstaat. Praten in lotgenotengroepen biedt geruststelling en herbevestiging.

§2.2.1 Sociale steun

Naast de bovengenoemde voordelen is sociale steun een groot voordeel van lotgenotencontact welke extra aandacht verdient. Er zijn een vijftal soorten van sociale steun die allemaal vallen onder de noemer 'functionele steun'. Dit wordt zo genoemd omdat de levenskwaliteit van mensen een directe functie is van hun evaluaties van belangrijke levensdomeinen, waaronder sociale steun ook valt. Hieronder wordt een vijftal soorten van sociale steun genoemd (Leung en Lee, 2004):

1. Emotionele steun: dit houdt in o.a. geven om anderen, liefde en sympathie.
2. Instrumentele steun: zorgen voor materiële hulp of gedragsassistentie
3. Informatie steun: bieden van advies, informatie, richtlijnen of feedback wat een oplossing van een probleem kan inhouden.
4. Affectieve steun: uitdrukkingen van liefde en affectie
5. Sociaal gezelschap: (ook positieve sociale interactie genoemd), dit houdt in: tijd besteden aan anderen door middel van bijvoorbeeld recreatieve activiteiten.

Uit het onderzoek van Savelkoul, Post, De Witte en Van den Borne (1999) bleek dat sociale steun een positieve invloed had op het welzijn van mensen. Ook de functionele gezondheidsstatus beïnvloedde positief zowel sociale steun en het welzijn van de patiënt. Hoe mensen aankeken tegen en omgingen met hun ziekte, in dit geval CVS, bepaalde hoe hun sociale steun netwerk was opgebouwd (Savelkoul, e.a., 1999).

§2.3 Algemene nadelen lotgenotencontact

Naast voordelen van lotgenotencontact, zijn er ook enkele nadelen te noemen. Een nadeel is dat lotgenotengroepen vaak een korte periode omvatten. Maar wil lotgenotencontact effectief zijn en wil het positieve uitkomsten bieden, moet men het juist een langere tijd volhouden. Je hebt vaak eerst al enkele weken nodig om je op je gemak te voelen bij anderen (Helgeson en Gottlieb, 2000).

Tevens is de traditionele vorm van lotgenotencontact omstreden. Het informeren heeft wel resultaat, want het vergroot zelfwaarde en lichaamsbeeld. Maar sommige informatie/educatie kan niet aan de eisen voldoen van de deelnemers. En ook is het van weinig invloed op fysiek en psychologisch welzijn (Helgeson en Gottlieb, 2000).

Een ander nadeel is dat de bijeenkomsten vaak plaatsvinden op gestructureerde wijze. Er zit niets natuurlijks aan. En op je gemak voelen, net als je doet bij je familie en vrienden, is toch wel een vereiste om tot oplossingen te komen van je problemen (Helgeson en Gottlieb, 2000).

Daarnaast wordt in het onderzoek van Dickerson (2005) genoemd dat een nadeel van traditioneel lotgenotencontact, het tijd- en plaatsgebonden aspect is. Je moet ergens aanwezig zijn op een bepaalde tijd. Je behoort je dus te schikken naar anderen.

Nadelen die genoemd worden in het onderzoek van Helgeson, Cohen, Schulz en Yasko (2000), zijn onder andere negatieve interacties met andere groepsleden. Omdat sommige leden al een goed netwerk thuis hebben en sommige leden niet, bestaat de mogelijkheid dat leden die een gematigd sociaal netwerk thuis hebben enigszins jaloers kunnen worden. Negatieve interacties kunnen op deze manier ontstaan. Tevens wordt gesteld dat mensen die thuis een goed sociaal netwerk hebben en telkens negatieve verhalen horen van mensen die dat niet hebben, hun eigen sociale netwerk in twijfel kunnen trekken (Helgeson, e.a., 2000).

Tot slot stellen Helgeson e.a. (2000) dat de lotgenotengroep al bestaande negatieve interacties met je bestaande netwerk zou kunnen vergroten, omdat mensen zien dat praten over problemen helpt en dit thuis zullen uitvoeren. Zulke discussies kunnen de negatieve interacties alleen maar verergeren.

§2.4 Internet lotgenotencontact

Het internet is een (relatief nieuw) medium waar in toenemende mate gebruik van wordt gemaakt. Volgens het CBS (2003) is het thuis internetgebruik de laatste jaren sterk toegenomen. In 2002 was gemiddeld 30% van mensen in de leeftijdscategorie 12 tot 35 jaar dagelijks online. Bijna twee van de drie personen hadden in 2002 een internet aansluiting thuis. Voornamelijk het zoeken naar specifieke informatie en het e-mailen was populair. In 2004 maakte bijna 60% thuis gebruik van internet (CBS, 2005).

Aangezien het internet zo'n grote opmars maakt, is het logisch dat op het gebied van lotgenotencontact ook veranderingen plaatsvinden. Tegenwoordig is er de mogelijkheid van lotgenotencontact via het internet. Leden richtten zelf websites op waar het forum een belangrijk onderdeel is van contact met gelijkgestemden. Er zijn een aantal redenen waarom mensen deelnemen aan deze internet lotgenotengroepen. Het internet biedt op dit gebied veel mogelijkheden. Er zijn allerlei soorten groepen te vinden, dus vaak is er altijd wel een aansluiting mogelijk bij een groep naar wens. Lotgenotencontact via internet biedt zowel voor- als nadelen. Hieronder worden deze beschreven.

§2.5 Voordelen internet lotgenotencontact

Er zijn een aantal redenen waarom mensen contact zoeken met anderen via het internet. Algemene internet voordelen die in de literatuur genoemd worden, staan hieronder beschreven:

- Het internet is altijd en direct beschikbaar, dag en nacht. Het is dus onafhankelijk van tijd en daardoor kunnen mensen in verschillende tijdzones ook deelnemen (Flatley-Brennan, 1998; Grunwald en Busse, 2003; DeSanctisa e.a., 2003).
- Het internet kan hulp bieden aan een variëteit aan problemen. Je hebt ook toegang tot (andere) websites met informatie en advies over allerlei onderwerpen (Blank en Adams-Blodnieks, 2005; Street, 2003;).
- Je kunt ervoor thuis blijven. Het is niet plaatsgebonden. Het internet is toegankelijk voor iedereen, zowel in de stad als wel op het platteland. Mensen die ver van familie en vrienden wonen of mensen die weinig steun ontvangen, kunnen via het internet wel sociale steun krijgen, zo vaak ze maar willen. Er is tevens geen vervoerprobleem. Sociale isolatie wordt op deze manier tegengegaan (Flatley-Brennan, 1998; Dickerson, 2005; Street, 2003).

- Het internet heeft een asynchronische structuur: zender en ontvanger hoeven niet tegelijk aanwezig te zijn voor het ontvangen en versturen van berichten. Dit is flexibel om vaker en efficiënter te communiceren (Flatley-Brennan, 1998; Street, 2003).
- Het internet heeft iets intiems en anoniems, je kunt je ‘echte’ identiteit verborgen houden als je dat wilt. En als je iets verkeers zegt is dat niet zo erg, omdat je anderen niet recht hoeft aan te kijken (Davidson, Pennebaker en Dickerson, 2000; Grunwald en Busse, 2003).
- Informatie en berichten blijven toegankelijk voor langere perioden. Tevens kun je kiezen tussen de belangrijkheid van ontvangen berichten; je kunt kiezen met welke mensen je contact wil hebben en welke mensen je wilt helpen (Flatley-Brennan, 1998).
- Er vindt geen non-verbale communicatie plaats: dit is prettig voor mensen die moeite hebben om ‘live’ te communiceren met anderen (Flatley-Brennan, 1998).
- Het internet is een snelle manier van het uitwisselen van informatie. Het is ook een makkelijke manier van interacteren. Iedereen kan deelnemen aan een discussie zonder te hoeven wachten. Langzame typers worden niet bestraft. Er kan lang nagedacht worden over wat te zeggen zonder tijdslimiet (Dickerson, 2005; Grunwald en Busse, 2003).
- Internet lotgenotengroepen zijn meestal grote en diverse groepen. Hoe groter de groep, hoe meer informatie er beschikbaar is (DeSanctisa e.a., 2003).
- Het internet biedt een lage-kosten-toegang tot allerlei informatie en tevens zijn er vaak geen entree criteria die er meestal wel zijn bij face-to-face lotgenotengroepen (Cummings, Sproull en Kiesler, 2002).

§2.6 Nadelen internet lotgenotencontact

Er zijn ook enkele algemene nadelen te noemen van internet lotgenotencontact, deze zijn:

- Tijd achter de computer houdt je weg van het ‘echte’ leven. Wanneer mensen (te) veel tijd achter de computer doorbrengen, houdt ze dat af van de tijd die ze ook hadden kunnen doorbrengen met familie, vrienden etcetera. Wat tevens gezegd kan worden over internet relaties is dat ze vaak korter duren, minder substantieel en oppervlakkiger zijn. Het internet is ook een minder adequaat medium dan bijvoorbeeld de telefoon (Leung en Lee, 2004; Cummings e.a., 2002).
- Onjuiste informatie, roddels en geruchten kunnen worden verspreidt. White en Dorman (2001) en Feenberg, Licht, Kane, Moran en Smith (1996) noemen het nadeel dat de nadruk ligt op het geven van informatie, want deze informatie hoeft niet altijd juist te zijn. Er kunnen ook op deze manier roddels en geruchten verspreid worden, zonder dat mensen weten dat het onjuist is. Er kan foute medische informatie opgezet worden wat onopgemerkt blijft. Vaak komen ze hier te laat achter. Omdat het voor iedereen toegankelijk is, kunnen ook mensen die willen vervelen en zieken op het forum terecht.
- Men moet toegang hebben tot een computer én internet. Mensen uit een lagere sociale klasse, hebben vaak geen internet thuis (White en Dorman, 2001)
- Men moet kunnen lezen, schrijven, typen en computerkennis hebben. Voor het beheersen van de computer is het noodzakelijk dat je kunt lezen, schrijven, typen en enige computer- en internetkennis in huis hebt (Dickerson, 2005; White en Dorman, 2001)
- Afwezigheid non-verbale communicatie. Hierdoor worden er geen visuele cues waargenomen. Daardoor kunnen online berichten soms verkeerd opgevat worden. Wat tevens gezegd kan worden, is dat men demografische kenmerken, als leeftijd en

etnische afkomst, maar ook lichaamskenmerken kan verbergen of hierover kan liegen. En een ander nadeel van de afwezigheid van non-verbale communicatie is dat de groepsidentiteit verlaagd wordt. Voor een hechte groep zijn zowel visuele en non-verbale communicatie nodig (Fingeld, 2000; White en Dorman, 2001; DeSanctisa e.a., 2003).

- Verslaving van internet gebruik wat kan leiden tot sociale isolatie. In de literatuurstudie van Fingeld (2000) en White en Dorman (2001) over de nadelen van internet lotgenotencontact, komt naar voren dat je er verslaafd aan kan raken en daardoor in sociale isolatie terechtkomt. Dit kan de algemene levenskwaliteit verminderen.

Hoewel deze nadelen genoemd worden, is er weinig empirisch onderzoek naar deze nadelen uitgevoerd, zeker op het gebied van CVS/ME.

§2.7 Conclusie en onderzoeksvraag

Concluderend kan worden gezegd dat er zowel positieve als negatieve kanten zitten aan internet lotgenotencontact. Er zijn vele voordelen, maar ook nadelen verbonden aan het deelnemen aan lotgenotencontact. Echter, voor zover bekend is er weinig onderzoek verricht naar het gebruik van online lotgenotencontact door mensen die lijden aan CVS/ME. Vragen als: Wat zijn de demografische kenmerken van CVS patiënten die deelnemen aan een online lotgenotenforum? Welke voor- en nadelen zitten aan het deelnemen aan internet lotgenotencontact? Welke mate van tevredenheid bestaat er onder de deelnemers? Tevens zijn de meest hierboven genoemde onderzoeken uitgevoerd door buitenlandse onderzoekers.

Dit beschrijvende onderzoek probeert de hierboven genoemde hiaten op te lossen. De onderzoeksvraag bestaat uit drie gedeelten en luidt als volgt:

-‘Wat zijn de kenmerken van de deelnemers aan een informeel internet CVS/ME forum?’

-‘Wat zijn de ervaren voor- en nadelen van lotgenotencontact over internet, volgens de deelnemers van een informeel internet CVS/ME forum?’

- Wat zijn de belangrijkste voorspellers van tevredenheid bij de deelnemers van een informeel internet CVS/ME forum?’

3. Methode

§3.1 Inleiding

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, werd een vragenlijst opgesteld die werd gepost op twee online CVS/ME fora. Deze vragenlijst werd afgenomen bij leden van online CVS/ME fora. Er werd gebruik gemaakt van een vragenlijst, omdat het een praktische manier was om aan respondenten te komen en door het plaatsen van een vragenlijst op internet werd er een grote doelgroep aangesproken. De kans op respons was op deze manier groot.

§3.2 Respondenten en procedure

Voor dit onderzoek werd geprobeerd respondenten te vinden, door middel van het plaatsen van een digitale vragenlijst op twee CVS/ME fora. De reden dat werd gekozen voor deze twee fora, was omdat ze aan een aantal criteria voldeden, namelijk:

- Het waren actieve forums waarbij elke dag meer dan 50 berichten gepost werden
- Ze hadden meer dan duizend geregistreerde gebruikers
- Er was ruimte voor het plaatsen van onderzoeken
- Het waren open fora: ook niet-leden konden berichten lezen en posten

Voordat de vragenlijst op internet gezet kon worden, moest eerst contact gezocht worden met de beheerder/moderator van beide websites. Na goedkeuring van zowel de inhoud van de vragenlijst als het plaatsen ervan, werd de vragenlijst geactiveerd. De oproep heeft een maand op het forum gestaan en resulteerde in 112 pogingen. Niet alle pogingen resulteerden in volledig ingevulde vragenlijsten. Uiteindelijk waren er achtenzestig correcte en volledige vragenlijsten ingevuld.

§3.3 Instrument

De respondenten werd gevraagd een vragenlijst, opgesteld aan de hand van de literatuur, met daarnaast de aangepaste SSL-12 (zie bijlage 1 voor de complete vragenlijst) in te vullen. De SSL-12 is omgebouwd om de lijst geschikt te maken voor internet discussiegroepen. De vragenlijst bevatte 45 vragen over de volgende onderwerpen:

- **Demografische kenmerken:** dit onderdeel bestond uit vijf vragen. Gemeten werd: leeftijd, geslacht, hoogst genoten opleiding, beschrijving van huidige situatie (vb betaald werk buitenshuis) en in welke hoedanigheid iemand het forum raadpleegde (vb patiënt).
- **Ziektekenmerken:** dit onderdeel bestond uit vier vragen. Gemeten werd: wanneer de diagnose was gesteld, medicatiegebruik, volgen van dieet of voedingsadviezen en in welke mate respondenten klachten ondervonden (antwoordopties: 1=niet, 2=een beetje, 3=erg).
- **Fora gebruik:** dit onderdeel bestond uit dertien vragen. Hier werd ingegaan op de volgende onderdelen: hoe de forumleden bij het forum waren terechtgekomen, hoe lang en hoe vaak men het forum bezocht, hoe lang een bezoek aan het forum gemiddeld duurde (antwoordopties: 1=minder dan tien minuten, 2=tien tot dertig minuten, 3=langer dan dertig minuten, 4=langer dan een uur). Tevens werd gevraagd naar aanleiding van het bezoek aan het forum was. Respondenten moesten hier aangeven hoe vaak (nooit, soms, regelmatig, vaak) bepaalde factoren als 'nieuwe klachten' en 'bezoek aan arts', aanleidingen vormden voor het bezoeken van het forum. Daarnaast werd ook ingegaan op: waarvoor men het forum gebruikte, hoe vaak de respondenten berichten leesten en postten, hoe interessant men bepaalde onderwerpen op het forum vond, hoe vaak andere online fora bezocht werden met betrekking tot CVS/ME, of de forumleden mensen van het forum wel eens in levende

lijve zagen en of men nog op andere manieren contact had met mensen die ook CVS/ME hebben.

- **Voordelen traditioneel lotgenotencontact**: allereerst werd een open vraag gesteld ‘Wat vindt u het/de belangrijkste voordeel/voordelen van internet lotgenotencontact?’. Vervolgens werden negen in de literatuur genoemde voordelen aan de respondent voorgelegd, met het verzoek om per voordeel aan te geven hoe belangrijk (1= niet belangrijk, 2= een beetje belangrijk, 3= tamelijk belangrijk, 4= erg belangrijk) men dat betreffende voordeel vond. Voorbeelden van aldus gevraagde voordelen zijn: ‘anderen kunnen steunen’ en ‘advies kunnen geven aan anderen’. Voor een compleet overzicht van alle items, zie tabel 9. Omdat de items een grote interne consistentie vertoonden (Cronbach’s alpha $\alpha = 0,843$), werd tevens een schaalgemiddelde “voordelen score” berekend.
- **Voordelen internet lotgenotencontact**: er werd ook gevraagd naar de voordelen van specifiek internet lotgenotencontact. Hierover werd één vraag gesteld ‘Hoe belangrijk zijn onderstaande voordelen voor u?’. Daarna werden, net als hierboven, respondenten geconfronteerd met in de literatuur genoemde voordelen (vb anonimiteit en 24 uur per dag beschikbaar). Steeds werd gevraagd aan te geven hoe belangrijk (4) of onbelangrijk (1) men dat voordeel vond. Daarnaast werd net als hierboven een schaalgemiddelde berekend. Chronbach’s alpha betrof: $\alpha = 0,774$.
- **Nadelen traditioneel lotgenotencontact**: ook hier werd allereerst een open vraag gesteld: ‘Wat vindt u het/de belangrijkste nadeel/nadelen van internet lotgenotencontact?’. Daarna werden zes in de literatuur genoemde nadelen voorgelegd aan de respondent. Hier werd gevraagd hoe vaak het volgende de respondent voorkwam op het forum dat bijvoorbeeld ‘mensen u de put inpraten’ en ‘mensen u niet serieus nemen’. Hierbij werd ook een vierpunt schaal gehanteerd met antwoordmogelijkheden (1=nooit, 2=soms, 3=regelmatig, 4=vaak). Cronbach’s alpha betrof $\alpha = 0,759$.
- **Nadelen internet lotgenotencontact**: dit werd gemeten door middel van één vraag: ‘Geef aan hoe vervelend u onderstaande nadelen vindt?’. Ook hier werden twaalf nadelen aan de respondent voorgelegd met het verzoek aan te geven hoe vervelend (1=niet vervelend, 2= beetje vervelend, 3= tamelijk vervelend, 4=erg vervelend) men de voorgelegde nadelen vond. Voorbeelden van de gevraagde nadelen waren onder andere ‘ik heb geen lijfelijk contact met forumgenoten’ en ‘ik kan andere forumgenoten niet zien’. De items vertoonden grote interne consistentie (Cronbach’s alpha $\alpha = 0,831$), daardoor werd tevens een schaalgemiddelde berekend.
- **Tevredenheid**: deze vraag trachtte te meten in hoeverre dit forum aan de wensen van de leden voldeed. Er waren vijf antwoordopties mogelijk, van ‘voldoet volkomen aan mijn wensen’ tot ‘voldoet helemaal niet aan mijn eisen’.
- **Sociale steun via internet gemeten met de SSL-12**: deze sociale steunlijst bevatte twaalf positieve items, zoals: ‘Hoe vaak gebeurt het dat men u via deze discussiegroep troost?’ en vier negatieve items: bijvoorbeeld ‘Hoe vaak gebeurt het dat iemand geïrriteerd raakt wanneer u aangeeft een advies van hem/haar niet op te volgen?’. Telkens werd de respondent gevraagd aan te geven hoe vaak (zelden of nooit, soms, regelmatig, vaak) de voorgelegde items voorkwamen. Interne consistentie was hoog voor de positieve items (Cronbach’s alpha $\alpha = 0,992$). Voor de negatieve items was alpha lager, namelijk $\alpha = 0,754$.

§3.4 Data-analyse

Dit onderzoek had als doel een beschrijvend onderzoek uit te voeren naar internet lotgenotencontact bij CVS/ME patiënten en de door hun genoemde redenen van deelname en voor- en nadelen van deelname. De meest gebruikte analyses zijn dan ook beschrijvend van aard. Met behulp van SPSS 12.0 zijn alle gegevens verwerkt.

Allereerst werden beschrijvende analyses uitgevoerd, waarbij de schaalgemiddelden en standaarddeviaties werden berekend van: klachten van CVS, aanleiding bezoek forum, interesse in forumonderwerpen, voor- en nadelen van lotgenotencontact en de sociale steunlijst. Daarnaast zijn veel frequentieanalyses uitgevoerd, waarbij het aantal personen en het bijbehorende percentage werden berekend. Dit gebeurde onder andere bij: demografische kenmerken, tevredenheid forum, aard van het gebruik, etcetera. Tevens werd bij de tevredenheidvraag gebruik gemaakt van een kruistabel. Tot slot is de samenhang tussen ‘tevredenheid en geslacht’ en ‘tevredenheid en de algemene nadelen’ berekend door middel van het toepassen van de chi-kwadraattoets.

4. Resultaten

§4.1 Demografische kenmerken

Tabel 1: Demografische kenmerken (n=68)

Variabelen	Antwoordcategorieën	Frequentie	Percentage
Leeftijd:	1. 0-20	8	12%
	2. 21-40	33	49%
	3. 41-60	27	40%
	4. 61-70	0	0%
	5. >70	0	0%
Geslacht:	1. Man	17	25%
	2. Vrouw	51	75%
Opleiding:	1. Lagere school	4	6%
	2. Mavo/Mulo/Ulo	7	10%
	3. Havo	6	9%
	4. VWO/Gymnasium/HBS	6	9%
	5. Lager Beroeps Onderwijs	2	3%
	6. Middelbaar Beroeps Onderwijs	16	24%
	7. Hoger Beroeps Onderwijs	14	21%
	8. Universiteit	13	19%
Werksituatie:	1. Betaald werk buitenshuis	11	16%
	2. Betaald werk binnenshuis	1	2%
	3. Huisman/huisvrouw	11	16%
	4. Vrijwilligerswerk	3	4%
	5. Student/scholier	9	13%
	6. Ziektewet	10	15%
	7. WAO	19	28%
	8. (Pre-)pensioen	1	2%
	9. Reïntegratietraject	2	3%
	10. Werkloos	1	3%
Rol	1. Patiënt	56	82%
	2. Vermoedelijke patiënt	6	9%
	3. Familie van patiënt	2	3%
	4. Bekende van patiënt	0	0%
	5. Medisch professional	0	0%
	6. Onderzoeker/student	0	0%
	7. Moderator	3	4%

In tabel 1 worden de demografische kenmerken weergegeven. De respondenten die de vragenlijst ingevuld hebben, vallen allemaal in de leeftijdscategorie van 0 tot 60. De meerderheid valt in de middencategorie 21-40 jaar. Maar een kwart van de respondenten is man. Het gemiddelde opleidingsniveau ligt behoorlijk hoog; het merendeel heeft een Middelbaar Beroeps Onderwijs of hoger afgerond. Wat tevens opvallend is, is dat één op de drie respondenten in de WAO zit. Daarnaast werken de meeste respondenten buitenshuis of zijn huisman/huisvrouw. Zoals verwacht was de meerderheid van de deelnemers zelf CVS patiënt en de op één na grootste groep bestond uit vermoedelijke patiënten.

§4.2 Ziektekenmerken

Tabel 2: Ziektekenmerken van CVS (n=59)

		n	%
Wanneer diagnose gesteld?	Korter dan maand geleden	2	3%
	Tussen een maand en half jaar geleden	2	3%
	Tussen een half jaar en jaar geleden	7	10%
	Tussen een jaar en vijf jaar geleden	24	35%
	Tussen vijf jaar en tien jaar geleden	13	19%
	Langer dan tien jaar geleden	12	18%
Gebruikte medicijnen	Geen	20	29%
	Pijnstillers	7	10%
	Vitaminepillen	6	9%
	Carnitene	6	9%
	Voedingssupplementen	4	6%
	Melatonine	4	6%
	Serotax	4	6%
	Magnesium	3	4%
	Thyrax	3	4%
	Slaappillen	3	4%
	Overig	7	10%
Dieet of voedingsadviezen	Geen	41	60%
	Suikervrij dieet	8	12%
	Zuivelvrij dieet	5	7%
	Gistvrij dieet	3	4%
	Candida-dieet	2	3%
	Overig	5	7%

Tabel 2 geeft een overzicht van de ziektekenmerken van de respondenten. Bij het merendeel van de respondenten (n=49;72%) is de diagnose langer dan één jaar geleden gesteld. In totaal gaven maar vier respondenten aan dat de diagnose korter dan een half jaar geleden was gesteld.

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar het wel of niet gebruiken van medicatie. Hier gaf 29% aan geen medicatie te gebruiken en 53% wel (o.a. Carnitine, Serotax). Bij de vraag of de respondenten een dieet of voedingsadviezen volgden, gaf 60% aan dit niet te doen en 25% wel (voornamelijk een suikervrij dieet).

Tabel 3: Klachten

	n	Niet (1)	Beetje (2)	Erg (3)	Gem.	Std.
Extreme vermoeidheid	57	2%	6%	77%	2,9	0,8
Sierpijnen	57	6%	16%	62%	2,7	0,6
Gewrichtsklachten	57	9%	34%	41%	2,4	0,6
Concentratieklachten	56	7%	35%	40%	2,4	0,7
Slaaponregelmatigheden	57	13%	32%	38%	2,3	0,7
Geheugendisfuncties	57	13%	34%	37%	2,3	0,4
Rugklachten	57	21%	32%	31%	2,1	0,7
Problemen met zicht/visie	57	21%	46%	18%	2,0	0,7
Angstigheid	57	41%	31%	12%	1,7	0,7
Depressieve klachten	57	44%	32%	7%	1,6	0,7
Borstklachten	55	52%	25%	4%	1,4	0,7

Uit tabel 3 worden de klachten en symptomen van CVS op een rij gezet. De meest voorkomende klachten zijn Extreme vermoeidheid en Spierpijnen. De minst voorkomende klachten waren onder andere Depressieve klachten en Borstklachten; deze kwamen maar bij een klein gedeelte van de respondenten in erge mate voor.

§4.3 Fora gebruik

Tabel 4: Frequentie fora gebruik (n=66)

		n	%
Hoe terechtgekomen op forum?	Tijdens surfen op internet	34	50%
	Tijdens zoeken naar ziekte gerelateerde informatie	18	27%
	Via vriend/familielid	5	7%
	Gelezen bij arts/fysio	0	0%
	Gelezen andere gelegenheid	1	2%
	Anders, namelijk....	16	24%
Hoe lang bezoekt u dit forum al?	Ik ben er voor het eerst	12	18%
	Niet langer dan een maandag	7	10%
	Niet langer dan een half jaar	9	13%
	Tussen een half jaar en een jaar	15	22%
	Tussen een jaar en twee jaar	16	24%
	Langer dan twee jaar	9	13%
Hoe vaak bezoekt u dit forum?	Minder dan één keer in de maand	18	27%
	Minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand	9	13%
	Ongeveer één keer per week	8	12%
	Meerdere keren per week	13	19%
	Elke dag een keer	11	16%
	Meerdere keren per dag	9	13%
Gemiddelde duur bezoek forum?	Minder dan tien minuten	26	38%
	Tien tot dertig minuten	34	50%
	Langer dan dertig minuten	7	10%
	Langer dan één uur	1	2%

Tabel 4 geeft een overzicht van de antwoorden gegeven op vragen over fora gebruik. De helft van de respondenten geeft aan terecht te zijn gekomen op het forum “Tijdens het surfen op internet”. Daarnaast zegt 27% terecht te zijn gekomen op het forum “Tijdens het zoeken naar ziektegerelateerde informatie op het internet”. In de “anders, namelijk...” categorie worden antwoorden gegeven als: ‘via ME platform’ of ‘via de nieuwsbrief’. Bij deze vraag waren meerdere antwoordopties mogelijk.

Uit tabel 4 blijkt tevens dat er grote variatie is wat betreft *hoe lang* respondenten dit forum al bezoeken. De meerderheid (n=31, 46%) geeft aan tussen “een half jaar en twee jaar” dit forum al te bezoeken, maar ook een relatief groot aantal (18%) is er “voor het eerst”. Uit tabel 4 blijkt ook dat sprake is van grote spreiding wat betreft *hoe vaak* lotgenoten het forum bezoeken. Een meerderheid (n=18) is er “Minder dan één keer in de maand” te vinden, maar 24 proefpersonen zijn er toch zeker wel “Meerdere keren per week” tot “Elke dag een keer”.

De gemiddelde duur van het bezoek van de forumleden ligt bij de helft van de respondenten “Tussen de tien en dertig minuten”. In totaal geeft 38% van de respondenten aan, het forum ‘minder dan tien minuten’ te bezoeken. En maar acht respondenten gaven aan “langer dan dertig minuten” het forum te bezoeken.

Tabel 5: Forumgebruik (n=66)

		n	%
Ik gebruik het forum vooral om...	Vragen te stellen	4	6%
	Reacties te geven op anderen	12	18%
	Mee te lezen wat anderen schrijven	52	77%
Hoe vaak leest u berichten van andere forumgebruikers?	Nooit	7	10%
	Minder dan één keer in de maand	15	22%
	Minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand	6	9%
	Ongeveer één keer per week	8	12%
	Meerdere keren per week	13	19%
	Elke dag een keer	10	15%
	Meerdere keren per dag	9	13%
Hoe vaak plaatst u berichten op dit forum?	Nooit	32	47%
	Minder dan één keer in de maand	12	18%
	Minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand	3	4%
	Ongeveer één keer per week	6	9%
	Meerdere keren per week	10	15%
	Elke dag een keer	3	4%
	Meerdere keren per dag	2	3%
Ziet u mensen van dit forum wel eens in levende lijve?	Nee	64	94%
	Ja	4	6%

Tabel 5 geeft tevens een overzicht van de manier waarop het forum gebruikt wordt. Hieruit komt naar voren dat meer dan driekwart van de respondenten het forum alleen gebruikt om ‘Mee te lezen met wat anderen schrijven’ (passief) en de rest (24%) doet actief mee. In totaal gaven maar vier respondenten aan, het forum uitsluitend te gebruiken om vragen te stellen.

Er is enige variatie wat betreft hoe vaak de respondenten meelesen met wat anderen schrijven. Hier geeft 10% (n=7) aan “Nooit” mee te lezen en 19% (n=13) geeft aan “Meerdere keren per week” mee te lezen. Voor het plaatsen van berichten ligt het iets anders. Hier geeft ongeveer de helft van de respondenten (47%) aan dat ze “Nooit” berichten plaatsen op het forum en 3% geeft aan “Meerdere keren per dag” berichten te plaatsen.

Duidelijk wordt uit tabel 5 dat bijna alle respondenten (94%), andere leden van dit forum niet in levende lijve zien.

Tabel 6: Bezoek andere internetsites (n=68)

		n	%
Hoe vaak bezoekt u andere online fora m.b.t. CVS?	Nooit	27	40%
	Minder dan één keer in de maand	11	16%
	Minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand	13	19%
	Vaker dan één keer in de week	17	25%
Bezoekt u wel eens medische internetsites over CVS?	Nee	10	15%
	Ja	58	85%

Tabel 6 geeft een overzicht van het al dan niet bezoeken van andere online fora en medische internetsites. Er blijkt grote spreiding te zijn wat betreft het bezoeken van andere online fora met betrekking tot CVS/ME. Een groot aantal respondenten geeft aan ‘Nooit’ andere online fora met betrekking tot CVS/ME bezoekt. Aan de andere kant geeft een kwart juist aan ‘Vaker dan eens in de week’ andere online fora te bezoeken. Wat betreft het bezoek aan medische internetsites van CVS, geeft een absolute meerderheid aan deze wel eens te bezoeken.

Tabel 7: Aanleiding tot bezoek forum (n=66)

Geef hieronder aan hoe vaak de volgende factoren een aanleiding tot bezoek aan het forum zijn?

	Nooit (1)	Soms (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Gemid.
Als ik nieuwe informatie m.b.t CVS/ME heb gehoord	10%	7%	27%	53%	3,3
Als ik nieuwe klachten heb	32%	19%	27%	19%	2,3
Als ik me niet begrepen voel	41%	18%	18%	21%	2,2
Als ik nieuwsgierig ben hoe het met andere leden is	32%	25%	25%	15%	2,2
Als ik veel klachten heb	41%	22%	22%	12%	2,1
Als ik me eenzaam voel	41%	27%	18%	12%	2,0
Voor de gezelligheid	50%	19%	19%	9%	1,9
Ná een bezoek aan mijn arts	50%	31%	10%	6%	1,7
Als andere groepsleden rekenen op mijn aanwezigheid	65%	15%	12%	6%	1,6
Vóór het bezoek aan mijn arts	66%	24%	7%	0%	1,4

Tabel 7 geeft aan “Hoe vaak de volgende factoren een aanleiding tot bezoek aan het forum zijn”. Er bestond wel enige diversiteit onder de verschillende aanleidingen. Kijken naar de schaalgemiddelden bleek de grootste aanleiding tot bezoek aan het forum “Het horen van nieuwe informatie” te zijn. Een goede tweede plaats was weggelegd voor “Als ik nieuwe klachten heb”. De optie ‘Voor het bezoek aan mijn arts’ werd het minst vaak ingevuld.

Tabel 8: Contact andere manieren met CVS patiënten (n=66)**Heeft u nog op andere manieren contact met mensen die CVS hebben?**

	Nee (1)	Ja (2)	Gemid.	Std.
Via bekenden die ook CVS hebben	43	23	1,4	0,4
Via andere fora	48	18	1,3	0,4
Via patiëntenverenigingen	48	18	1,3	0,4
Via chatgroepen	51	15	1,2	0,4
Via traditionele lotgenotengroepen	53	13	1,2	0,5
Via een hulptelesfoon	60	6	1,1	0,3

Tabel 8 geeft weer of de respondenten nog op andere manieren contact hebben met mensen die CVS/ME hebben. Uit deze tabel blijkt dat het meeste contact plaatsvindt met bekenden die ook CVS hebben en de minst genoemde optie was via een hulptelesfoon.

§4.4 Interesse forumonderwerpen

Tabel 9: Interessantheid forumonderwerpen (n=66)**Hoe interessant vindt u de volgende onderwerpen?**

	Niet (1)	Beetje (2)	Erg (3)	Gemid.	Std.
Wetenschappelijke inzichten	2	4	60	2,9	0,4
Ziekte in dagelijks leven	15	23	28	2,6	0,8
Stellen van de diagnose	5	25	36	2,5	0,6
Symptomen en klachten	8	16	42	2,5	0,7
Info over medicatie	8	19	39	2,5	0,7
Interactie met artsen en zorgverleners	6	26	34	2,4	0,7
Omgaan met sociale omgeving	7	24	35	2,4	0,7
Info over voeding en dieet	10	24	32	2,3	0,7
Hoe het met de leden gaat	4	16	46	2,2	0,6
Werkgerelateerde zaken	16	23	27	2,1	0,8
Financiële zaken	18	22	26	2,1	0,8
Sport en beweging	15	25	26	2,1	0,8
Info over hulpmiddelen	19	28	19	2,0	0,8

Antwoordopties: 1=niet interessant, 2=beetje interessant, 3=erg interessant

In tabel 9 komt de ‘interessantheid van de forumonderwerpen’ aan de orde. Uit de gemiddelde schaa scores blijkt dat de onderwerpen verschillen van het meest interessant: “Nieuwe wetenschappelijke inzichten op het gebied van CVS/ME” en “Informatie over omgaan met de ziekte in het dagelijks leven”, tot het minst interessant: “Informatie over hulpmiddelen” en “Informatie over sport en beweging”.

§4.5 Voordelen lotgenotencontact

Aan de hand van één open en twee gesloten vragen, werden de voordelen van lotgenotencontact gemeten.

Tabel 10: Open vraag belangrijkste voordelen internet lotgenotencontact (n=61)

	n	%
Steun/begrip	15	25%
Informatie (uitwisseling)	11	18%
Bereikbaarheid/huis niet uit	9	15%
Delen ervaringen/gevoelens/problemen	8	13%
Weten dat je niet de enige bent	7	11%
Herkenning	7	11%
Nuttige tips/adviezen krijgen	5	8%
Geen verplichtingen	3	5%
Nieuwe ontwikkelingen	2	3%
Gedeelde kennis	2	3%
Minder vermoeiend/stressend	2	3%
Zelf kiezen wat wil lezen/reageren	2	3%
Alle tijd aan jezelf	1	2%
Je komt meer mensen tegen	1	2%

In tabel 10 wordt een overzicht gegeven van genoemde voordelen van respondenten op de open vraag “Wat vindt u het/de belangrijkste voordeel/voordelen van internet lotgenotencontact?”. Belangrijke woorden als ‘steun en begrip’, ‘informatie uitwisseling’, ‘bereikbaarheid’ en ‘delen van ervaringen’, werden voornamelijk ingevuld. Tabel 10 geeft een compleet overzicht van de ingevulde antwoorden door de respondenten op de open vraag.

Tabel 11: Gesloten vraag voordelen lotgenotencontact (n=65)

Hoe belangrijk zijn onderstaande voordelen voor u?					Gemid.	Std.
	Niet (1)	Beetje (2)	Tamelijk (3)	Erg (4)		
Van anderen tips en adviezen krijgen	4%	21%	24%	47%	3,2	0,9
Ervaringen kunnen delen met andere CVS patiënten	6%	15%	32%	43%	3,1	0,9
Nieuwe manieren leren om met CVS om te gaan	10%	18%	31%	37%	3,0	1,0
Anderen kunnen steunen	9%	15%	44%	28%	2,9	0,9
Mijn toestand vergelijken met andere CVS patiënten	16%	21%	24%	35%	2,9	1,1
Door anderen gesteund voelen	13%	18%	27%	38%	2,9	1,1
Advies kunnen geven aan anderen	7%	34%	34%	21%	2,7	0,9
Mijn hart kunnen luchten	19%	27%	28%	22%	2,5	1,1
Deel uitmaken van een groep	40%	32%	12%	12%	1,9	1,0

Antwoordopties: 1=niet belangrijk, 2=beetje belangrijk, 3=tamelijk belangrijk, 4=erg belangrijk

In tabel 11 worden de scores op de gesloten vragen over voordelen weergegeven. Hieruit komt naar voren dat “Van anderen tips en adviezen krijgen” en “Ervaringen kunnen delen” de meest belangrijke voordelen zijn van lotgenotencontact. Het minst belangrijke voordeel is “Deel uitmaken van een groep”.

In vergelijking met de open vraag, kan gezegd worden dat de gesloten vraag hier niet geheel mee overeenkomt. Bij de open vraag wordt aangegeven dat ‘steun en begrip’ het meest belangrijk zijn voor respondenten, maar bij de gesloten vraag staat steun en begrip op plaats vier en zes. Andersom staat bij de gesloten vraag ‘tips en adviezen krijgen’ op plaats één, maar bij de open vraag staat deze op plaats zeven in lijst.

Tabel 12: Gesloten vraag voordelen internet lotgenotencontact (n=65)

Hoe belangrijk zijn onderstaande voordelen voor u?	Niet (1)	Beetje (2)	Tamelijk (3)	Erg (4)	Gemid.	Std.
Meer info beschikbaar	6%	9%	34%	47%	3,3	0,9
24 uur per dag beschikbaar	21%	22%	24%	29%	2,7	1,1
Je kunt er overal gebruik van maken	12%	29%	34%	21%	2,7	1,0
Groter netwerk van lotgenoten	16%	27%	31%	22%	2,6	1,0
Makkelijker om open te zijn	25%	19%	32%	19%	2,5	1,1
Anonimiteit	41%	21%	15%	19%	2,1	1,2
Je kunt rondkijken zonder dat anderen het zien	41%	21%	13%	21%	2,1	1,2

Antwoordopties: 1=niet belangrijk, 2=beetje belangrijk, 3=tamelijk belangrijk, 4=erg belangrijk

Hierboven in tabel 12 worden de voordelen van internet lotgenotencontact opgesomd. Over het algemeen werden de voordelen als erg belangrijk gezien. De meest belangrijke *internet* voordelen zijn “Meer informatie beschikbaar” en “24 uur per dag beschikbaar”. Veel minder belangrijk zijn “Anonimiteit” en “Rondkijken zonder dat anderen het zien”.

§4.6 Nadelen lotgenotencontact

De nadelen van lotgenotencontact werden gemeten middels één open en één gesloten vraag.

Tabel 13: Open vraag belangrijkste nadelen internet lotgenotencontact (n=55)

	n	%
Anoniem	5	9%
Onpersoonlijk	5	9%
Wordt depressief/somber van	4	7%
Afstand(elijk)	4	7%
Teveel geklaag/negatief	4	7%
Oplichterij/misbruik van derden	2	4%
Geen persoonlijk contact	2	4%
Weet niet wie de ander is	2	4%
Negatieve beïnvloeding	2	4%
Miscommunicatie	1	2%
Niet wederzijds luisteren	1	2%
Minder gezellig dan ‘live’ contact	1	2%

Net als bij de voordelen werd ook hier allereerst een open vraag gesteld: “Wat vindt u het/de belangrijkste nadeel/nadelen van internet lotgenotencontact?”. Kernwoorden waren hier: ‘te anoniem’, ‘niet persoonlijk’ en ‘je wordt er somber van’. In tabel 13 staan de belangrijkste nadelen, genoemd door de respondenten, op een rij.

Tabel 14: Gesloten vraag nadelen lotgenotencontact (n=65)**Hoe vaak komt het op dit forum voor dat...**

	Nooit (1)	Soms (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Gemid.	Std
Mensen alleen maar negatief zijn?	43%	38%	10%	4%	1,8	0,8
Dat u informatie krijgt waar u niet op zit te wachten?	43%	35%	12%	6%	1,8	0,9
Dat u het gevoel hebt dat u meer geeft dan dat u ervoor terugkrijgt?	63%	19%	9%	4%	1,5	0,9
U van de kaart raakt als het slecht gaat met andere forumgenoten?	63%	27%	4%	2%	1,4	0,7
Mensen u de put inpraten?	75%	15%	4%	2%	1,3	0,6
Mensen u niet serieus nemen?	75%	16%	3%	2%	1,3	0,6

Antwoordopties: 1=nooit, 2=soms, 3=regelmatig, 4=vaak

In tabel 14 wordt een overzicht gegeven van nadelen van lotgenotencontact. Hier wordt aangegeven in welke mate men de onderstaande nadelen ervaart. Opvallend is dat men deze nadelen niet 'vaak' meemaakt. De meerderheid van de respondenten geeft aan deze nadelen over het algemeen 'nooit' mee te maken. Het gebeurde helemaal niet vaak dat respondenten door andere lotgenoten niet serieus werden genomen.

In vergelijking met de open vraag, kan weer gezegd worden dat de gesloten vraag hier niet helemaal mee overeen komt. Wat als het meest belangrijk wordt aangegeven bij de gesloten vraag, dat mensen alleen maar negatief zijn, komt bij de open vraag terug op plaats vier. En wat als meest belangrijk wordt ervaren bij de open vraag, te anoniem, komt helemaal niet terug in de gesloten vraag.

Tabel 15: Nadelen internet lotgenotencontact (n=65)**Geef aan hoe vervelend u onderstaande nadelen vindt?**

	Niet vervelend (1)	Een beetje vervelend (2)	Tamelijk vervelend (3)	Erg vervelend (4)	Gemid.
Niet goed inschatten wat voor persoon berichten instuurt	35%	24%	28%	9%	2,1
Berichten vaak verkeerd opgevat	35%	41%	15%	4%	1,9
Niet volledig op vraag ingaan	41%	29%	21%	4%	1,9
Teveel berichten gepost	44%	29%	15%	7%	1,9
Dat ik niet weet of anderen terug zullen komen op het forum	53%	21%	15%	7%	1,8
Kwaliteit berichten niet inschatten	40%	40%	15%	2%	1,8
Dat ik niet kan zien of een persoon mijn reactie ontvangt	46%	29%	15%	6%	1,8
Lang wachten op antwoord	52%	21%	18%	6%	1,8
Dat het zoveel tijd kost om te typen	57%	21%	7%	10%	1,7
Dat ik andere leden niet kan zien	60%	27%	4%	4%	1,5
Overmatig gebruik van emoticons	69%	10%	7%	9%	1,5
Geen lijfelijk contact met forumleden	77%	13%	3%	3%	1,3

In tabel 15 wordt aangegeven hoe vervelend de respondenten de onderstaande nadelen vinden van internet lotgenotencontact. De meeste nadelen worden als ‘niet vervelend’ ervaren. Het meest opvallende is dat driekwart “Geen lijfelijk contact met andere forumleden” niet erg vindt. Het schaalgemiddelde geeft aan dat wat als meest vervelend wordt ervaren het ‘niet goed inschatten wat voor soort persoon de berichten instuurt’ is.

§4.7 Tevredenheid forum

Tabel 16: Tevredenheid over forum (n=68)

	n	%
<i>In hoeverre voldoet dit forum aan uw wensen?</i>		
Voldoet volkomen aan mijn wensen	14	22%
Voldoet redelijk aan mijn wensen	33	49%
Niet tevreden/niet ontevreden	14	21%
Voldoet niet helemaal aan mijn wensen	5	7%
Voldoet helemaal niet aan mijn wensen	1	2%

In tabel 16 wordt aangegeven in hoeverre de forumleden tevreden zijn over hun forum. Het blijkt dat de tevredenheid onder de forumleden vrij hoog is. Met in totaal 71% (n=47) voldoet het forum redelijk tot volkomen aan de wensen van de leden. Slechts één respondent vindt dat het forum helemaal niet aan de wensen van hem/haar voldoet.

Tabel 17: Correlatie: chi-kwadraat tevredenheid bij voorspellers (n=65)

	Waarde chi-kwadraat	df	Overschrijdingskans (2-zijdig)
Leeftijd	9,400	8	0,310
Geslacht	10,123	4	0,038
Opleiding	20,956	28	0,827
Werk	42,882	36	0,200
Voordeel traditioneel	101,689	96	0,326
Voordeel internet	73,994	72	0,413
Nadelen traditioneel	77,100	40	0,000
Nadelen internet	93,921	76	0,080
Sociale steun	80,086	88	0,714

Bij $\alpha=0,05$

Tabel 17 geeft aan in hoeverre de demografische kenmerken, de voor- en nadelen en sociale steun correleren met tevredenheid van het forum; gekeken wordt hier bij een α van 0,05. Uit tabel 17 komt naar voren dat de correlatie van tevredenheid alleen significant is bij de volgende onderwerpen: ‘geslacht’ en ‘nadelen traditioneel lotgenotencontact’ (bij een α van 0,05). De ander genoemde voorspellers tonen geen samenhang met tevredenheid bij een α van 0,05. Uit de kruistabel hieronder blijkt dat vrouwen meer tevreden zijn over het forum dan mannen, dit blijkt dus wel significant te zijn. Hetzelfde geldt voor de nadelen van traditioneel lotgenotencontact.

Tabel 18: Voorspellers tevredenheid bij internet lotgenotencontact (n=65)

	Algemene Beoordeling					
	Voldoet helemaal niet aan mijn wensen	Voldoet niet helemaal aan mijn wensen	Niet tevreden/ niet ontevreden	Voldoet redelijk aan mijn wensen	Voldoet volkomen aan mijn wensen	Tot.
Schaal algemene nadelen						
Nooit	0	1	13	27	12	53
Soms	0	2	0	5	2	9
Regelmatig	1	1	1	0	0	3
Vaak	0	0	0	0	0	0
Totaal	1	4	14	32	14	65
Geslacht						
Man	1	3	4	5	3	16
Vrouw	0	1	10	27	11	49
Totaal	1	4	14	32	14	65

In tabel 18 staan de voorspellers die wel significant correleren met de algemene beoordeling van het forum. Hieruit blijkt dat vrouwen meer tevreden zijn over het forum dan mannen. Tevens blijkt dat de algemene nadelen niet vaak voorkomen, waardoor het forum juist als erg positief wordt beoordeeld. Met andere woorden, de algemene nadelen komen zo weinig voor, dat men daardoor het forum als erg positief ervaart en waardoor het forum redelijk tot volkomen aan de wensen van hun voldoet.

§4.8 Sociale steun lijst

De mate waarin men sociale steun ontvangt via het forum, werd geïnventariseerd met een voor internet aangepaste versie van de SSL-12. De antwoorden staan in onderstaande tabel (19).

Tabel 19: Scores op afzonderlijke items van de voor internet aangepaste SSL-12 (n=60)

	Zelden of nooit	Soms	Regelmatig	Vaak	Gem.
<i>Hoe vaak gebeurt het dat ...</i>	(1)	(2)	(3)	(4)	
men via deze discussiegroep interesse voor u toont?	38%	25%	28%	3%	2,0
men via deze discussiegroep u geruststelt?	34%	34%	24%	2%	2,0
men u via deze discussiegroep om hulp of advies vraagt?	41%	25%	16%	10%	2,0
men via deze discussiegroep u goede raad geeft?	25%	37%	24%	7%	1,9
men via deze discussiegroep u in vertrouwen neemt?	37%	27%	27%	3%	1,9
men via deze discussiegroep u troost?	37%	38%	18%	0%	1,8
men via deze discussiegroep u complimenten geeft?	41%	35%	18%	0%	1,8
men via deze discussiegroep u extra aandacht biedt in bijzondere gevallen, zoals een ziekte of een verhuizing?	50%	27%	12%	6%	1,8
men via deze discussiegroep genegenheid voor u toont?	49%	32%	10%	3%	1,7
men via deze discussiegroep uw sterke punten naar voren haalt?	44%	34%	13%	2%	1,7
men via deze discussiegroep gezellig met u een persoonlijk praatje maakt?	68%	19%	6%	2%	1,4
men via deze discussiegroep u uitnodigt voor persoonlijk contact buiten dit forum?	78%	10%	6%	0%	1,3

Wat opvalt in tabel 19 is dat het gemiddelde niet boven de 2,0 uitkomt. Dit betekent dat de respondenten het vaakst de antwoordcategorieën ‘zelden of nooit’ en ‘soms’ hebben

aangevinkt in de vragenlijst. Wat het meest vaak voorkomt is dat “men interesse voor u toont” en ‘u geruststelt’. Echt ‘vaak’ komt het niet voor dat ‘men u uitnodigt voor persoonlijk contact buiten dit forum’, of dat ‘men gezellig met u een persoonlijk praatje maakt’.

Tabel 20: Scores op negatieve sociale steun (n=61)

	Zelden of nooit (1)	Soms (2)	Regelmatig (3)	Vaak (4)	Gem.
<i>Hoe vaak gebeurt het dat...</i>					
iemand u informatie of suggesties geeft waar u niets aan heeft?	38%	34%	18%	4%	1,9
iemand het moeilijk vind te begrijpen hoe u zich voelt?	52%	25%	10%	9%	1,8
iemand u vertelt hoe u om moet gaan met problemen op een manier die u niet bevalt?	59%	25%	9%	2%	1,5
iemand geïrriteerd raakt, wanneer u aangeeft een advies van hem/haar niet op te volgen?	71%	21%	2%	2%	1,3

In tabel 20 wordt negatieve steun weergegeven. Wat opvalt, is dat hier ook de ‘zelden of nooit’ en ‘soms’ categorie veel is aangevinkt in de vragenlijst. Het gemiddelde komt niet boven de 2,0 uit. Het gebeurt het vaakst ‘dat iemand informatie of suggesties geeft waar u niet op zit te wachten’. En zelfden of nooit gebeurt het ‘dat iemand geïrriteerd raakt wanneer u aangeeft een advies van hem/haar niet op te volgen’.

5. Discussie

Dit onderzoek heeft enig inzicht vergaard in hoeverre CVS patiënten gebruik maken van en tevreden zijn met internet lotgenotencontact via een CVS forum. Er werd getracht antwoord te vinden op verschillende vragen, zoals de kenmerken van de deelnemers aan een CVS forum, de ervaren voor- en nadelen van lotgenotencontact over internet en de voorspellers van tevredenheid onder de leden. Hieronder wordt per onderzoeksvraag gekeken naar de gevonden resultaten.

5.1 Wat zijn de kenmerken van de deelnemers aan een informeel internet CVS forum?

Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat driekwart van de respondenten uit vrouwen bestond. Dit is consistent met de literatuur, waarbij ook werd aangegeven dat er meer vrouwen dan mannen CVS patiënt zijn (Hardt, e.a. 2001). De leeftijdscategorie waarin de meeste deelnemers vielen, lag tussen de 21-60 jaar. Er waren geen respondenten boven de 60 jaar. In hetzelfde onderzoek van Hardt e.a. (2001) komt naar voren dat voornamelijk huisvrouwen getroffen worden; huisvrouwen vallen in dezelfde leeftijdscategorie als gebleken is in dit onderzoek. De overgrote meerderheid van de leden was zelf CVS patiënt en een beperkt aantal zat in het ‘vermoedelijk patient’ stadium. Zoals in hoofdstuk 1 al duidelijk werd, is CVS een aandoening waarvan niet meteen kan worden vastgesteld of iemand CVS heeft. Er wordt gekeken naar soort en duur van de klachten. Omdat het een omstreden ziekte is, kan iemand lang de status van ‘vermoedelijke patiënt’ aanhouden (Vermeulen en Scholte, 2004). Zoals enigszins verwacht, zat een groot gedeelte van de respondenten in de ziektewet, WAO of was huisman/huisvrouw. Echter maar twaalf leden hadden betaald werk. Door de aanhoudende klachten die CVS patiënten ervaren, is het vaak niet mogelijk om hun bestaande beroep naar behoren uit te voeren. Vandaar dat een groot aantal in de ziektewet of WAO terechtkomt. Dit is zowel gebleken uit dit onderzoek, als wel het onderzoek van Clarke en James (2003). Tot slot het laatste demografische kenmerk: het opleidingsniveau van de leden, was over het algemeen gemiddeld tot hoog. Een meerderheid had een MBO studie of hoger afgerond.

Bij de ziektekenmerken van de respondenten werd gekeken naar de gestelde diagnose. Dit was voornamelijk langer dan een jaar geleden bij de meeste respondenten. Tevens werd gekeken naar welke klachten men ondervond. Voornamelijk vermoeidheid en spierpijnen werden genoemd door de leden. In andere onderzoeken werden dezelfde klachten als voornaamste symptomen van CVS benoemd (Banks en Prior 2001; Tryona, e.a. 2004). Wat wel opviel aan dit onderzoek, was dat men weinig depressieve klachten ondervond. Dit lag wel in de lijn der verwachting, aangezien in andere onderzoeken CVS patiënten wel depressieve klachten hadden doordat ze vaak in een dal belandden door de fysieke beperkingen.

Er was nogal wat variatie in de antwoorden in relatie tot het fora gebruik. Kijkend naar *hoe lang* de respondenten al gebruik maken van het forum, werd door twaalf mensen gezegd dat ze er voor het eerst waren en eenendertig leden gaven aan lid te zijn tussen een half jaar en twee jaar. Tevens was er spreiding in de antwoorden wat betreft *hoe vaak* ze aanwezig waren op het forum. Een groot aantal (n=18) gaf aan minder dan één keer per maand op het forum aanwezig te zijn en vierentwintig leden gaven aan meerdere keren per week en/of elke dag een keer aanwezig te zijn. Verder waren er geen grote opvallendheden zichtbaar.

Wat wel opviel, was dat de overgrote meerderheid van de respondenten (75%) alleen meeleest (passief) en niet zozeer actief berichten instuurt.

Wat betreft de aanleiding tot het bezoek, kan gezegd worden dat vaak gekeken wordt op het forum als men nieuwe informatie met betrekking tot CVS heeft gehoord. En juist helemaal niet vaak vóór een bezoek aan de arts of voor de gezelligheid. Er kan daarom geconcludeerd worden dat het groepsgevoel niet erg groot is. Dit bleek uit onder andere dat de aanleiding tot bezoek erg klein is bij de reden ‘als anderen rekenen op mijn aanwezigheid’. Tevens werd als minst belangrijk gezien ‘het deel uitmaken van een groep’ en men bezoekt het forum het minst vaak gewoon voor de gezelligheid (50% zegt nooit). Men antwoordde ‘nooit’ in 32% van de gevallen als de aanleiding tot bezoek de ‘nieuwsgierigheid hoe het met andere leden is’. Concluderend kan gezegd worden dat men vaker voor serieuze zaken op het forum te vinden is in plaats van voor de gezelligheid of nieuwsgierigheid naar anderen. Dit is opmerkelijk, aangezien verwacht werd dat men juist wel vaak voor andere leden het forum zou bezoeken. Zoals werd aangegeven in het onderzoek van Helgeson en Gottlieb (2000), zal juist het bieden en ontvangen van steun door andere leden een band zal scheppen, waardoor bezoek aan het forum frequenter wordt.

Hoewel inzicht verkregen is in de kenmerken van CVS patiënten die deelnemen aan een internet CVS forum, moeten de resultaten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. De gebruikte onderzoeksgroep bestond uit een relatief klein aantal (n=68) en bestond voornamelijk uit vrouwen. Toch kan geconcludeerd worden dat de resultaten uit dit onderzoek sterk overeenkomen met ander al bestaande onderzoeken. Voor vervolgonderzoek naar internet lotgenotencontact is het verstandig meerdere fora te benaderen voor het plaatsen van een digitale vragenlijst, om zo meerdere respondenten aan te spreken waardoor de betrouwbaarheid verhoogd wordt.

5.2 Wat zijn de ervaren voor- en nadelen van lotgenotencontact over internet volgens de deelnemers van een informeel internet CVS forum?

Uit de resultaten van dit onderzoek bleek allereerst uit de algemene voordelen van lotgenotencontact dat deze als erg belangrijk werden ervaren. Voornamelijk de voordelen ‘van andere nuttige tips en adviezen krijgen’ (47%), ‘ervaringen kunnen delen met andere CVS patiënten’ (43%) en ‘door anderen gesteund voelen’ waren belangrijk. Deze voordelen kwamen ook terug in de inleiding (zie paragraaf 2.2), waar door Helgeson en Gottlieb (2000) ook gesteld werd dat het delen van ervaringen therapeutisch werkt.

Wat als minder belangrijk werd gevonden van de genoemde voordelen, waren ‘deel uitmaken van een groep’ en ‘mijn hart kunnen luchten’. Dit laatste is opvallend, omdat in de inleiding naar voren kwam dat het vergelijken van jezelf met anderen juist een voordelig effect kan hebben. Vergelijking met anderen kan de eigen situatie verlichting bieden, doordat anderen het nog zwaarder kunnen hebben (Helgeson en Gottlieb, 2000).

De voordelen van internet lotgenotencontact werden qua belangrijkheid meer divers beoordeeld. De percentages in elke groep (van niet belangrijk tot erg belangrijk) lagen hier meer verdeeld. De voordelen die als erg belangrijk werden beoordeeld, waren: “Er is meer informatie beschikbaar” (47%) en “24 uur per dag beschikbaar”. Ditzelfde bleek ook al uit het literatuuronderzoek van Flatley-Brennan (1998) en Grunwald en Busse (2003). Mensen in verschillende tijdzones kunnen ook deelnemen. De minst belangrijke voordelen waren: “anonimiteit”(41%) en “rondkijken zonder dat anderen het zien” (41%). Dit is opmerkelijk, want de verwachting was juist dat deze voordelen als erg belangrijk werden beoordeeld. Het komt in meerdere onderzoeken naar voren dat deze twee kenmerken toch wel een groot voordeel zijn van het internet (zie Davidson e.a., 2000 en Grunwald e.a., 2003). Kennelijk vindt deze onderzoeksgroep dit niet zo belangrijk als de andere voordelen van het internet.

De algemene nadelen van lotgenotencontact werden laag beoordeeld. Dit betekent dat de respondenten vonden dat de nadelen niet vaak voorkwamen. Het kwam bijna nooit voor dat mensen “elkaar de put inpraten” of dat ze “elkaar niet serieus nemen” op het forum. Dit is ook niet vreemd, want anders zou men niet terug komen op het forum. Wat het vaakst voorkwam, en dit was nog relatief erg weinig, was dat “men wel eens informatie krijgt waar men niet op zit te wachten” (6%). In de gevonden literatuur waren deze nadelen niet nadrukkelijk aanwezig, daardoor kan er geen vergelijking worden getrokken.

Over de nadelen van internet lotgenotencontact kan geconcludeerd worden dat men deze als niet erg vervelend beoordeelde. De hoogste percentages lagen in de ‘niet vervelend’ categorie. Wat als het meest vervelend werd ervaren, was: “dat het zoveel tijd kost om te typen” (10%) en “dat niet goed ingeschat kan worden wat voor soort persoon de berichten instuurt” (9%). Maar zoals te zien, zijn deze aantallen niet hoog te noemen. Wat als het minst vervelend werd ervaren, was: “dat er geen lijfelijk contact is” (77%) en “overmatig gebruik van emoticons” (69%). Het eerstgenoemde is enerzijds opmerkelijk, want om anderen te steunen is vaak aanraking en gezichtsuitdrukking nodig (Finfgeld, 2000). Anderzijds is het ook wel begrijpelijk, want geen lijfelijk contact is juist een reden waarom veel mensen deelnemen aan alleen internet contact. Op deze wijze hoeft men niet op zijn best eruit te zien en hoeft men anderen niet in de ogen te kijken (Davidson, e.a., 2000).

Concluderend kan gezegd worden dat in dit onderzoek de voordelen van lotgenotencontact als belangrijker worden ervaren dan de nadelen. Dit is ook niet verassend, want anders zou men niet deelnemen als er alleen maar nadelen aan verbonden zaten. Toch moeten ook deze resultaten weer met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, aangezien het aantal respondenten aan dit onderzoek niet overweldigend genoemd kan worden. Tevens zijn de antwoorden door de leden ingevuld in een ongecontroleerde en niet gestandaardiseerde setting. Ook kunnen de antwoorden ingevuld zijn bij verschillende gemoedstoestanden, waardoor men op dat moment erg positief of negatief was over het forum. Voor vervolg onderzoek is het misschien verstandig een grotere groep respondenten te benaderen en deze in gestandaardiseerde omstandigheden te onderzoeken.

5.3 Wat zijn de belangrijkste voorspellers van algemene tevredenheid bij de deelnemers van een informeel internet CVS forum?

De tevredenheid over het forum was zeer hoog te noemen. Bijna drie kwart van de leden vermeldde dat het forum redelijk tot volkomen aan hun eisen voldeed. Dit was niet verassend aangezien de respondenten over het algemeen al lange tijd lid zijn van het forum en deze ook vaak bezoeken. Er is met behulp van de chi-kwadraat toets onderzoek gedaan naar de voorspellers van algemene tevredenheid over het forum. Hier is vastgesteld dat er wel een statistische samenhang bestaat tussen ‘tevredenheid en geslacht’ en ‘tevredenheid en algemene nadelen’. Er werd gemeten bij een α van 0,05. De overige voorspellers vertoonden allen hogere alpha’s dan 0,05 en waren daardoor niet significant. Verwacht werd dat sociale steun wel zou correleren met de tevredenheid, aangezien sociale steun één van de belangrijkste redenen is van deelname (Leung en Lee, 2004). Toch bleek sociale steun in dit onderzoek niet statistisch samen te hangen met tevredenheid, want α was 0,714. Concluderend bleek tevredenheid niet in sterke mate samen te hangen met de meeste voorspellers. De belangrijkste voorspellers bleken ‘geslacht’ en ‘algemene nadelen’ te zijn.

De resultaten van deze laatste onderzoeksvraag moeten ook weer met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, wederom doordat een beperkt aantal deelnemers heeft gereageerd waardoor dit onderzoek niet geheel representatief is voor de hele populatie CVS patiënten die

deelnemen aan internet lotgenotencontact. Wat tevens verbeterd kan worden voor vervolg onderzoek is het toevoegen van een pre-test. Zo kan gekeken worden of de vragen uit de vragenlijst duidelijk en helder zijn en waar eventuele wijzigingen moeten plaatsvinden. Het is wel verstandig om weer gebruik te maken van een digitale vragenlijst, omdat op deze manier de grootste groep respondenten benaderd kan worden.

Tot slot kan geconcludeerd worden dat dit onderzoek een goed begin heeft gelegd voor verder onderzoek naar internet lotgenotencontact voor CVS patiënten. Persoonskenmerken, mate van gebruik en de beoordeling van het gebruik van internet lotgenotencontact zijn onder de loep genomen en in kaart gebracht. Verder onderzoek zou zich kunnen richten op andere aspecten zoals coping (omgaan met de ziekte) en in welke mate internet lotgenotencontact daarbij van hulp kan zijn. Maar vooralsnog is er een begin gemaakt en hopelijk zal lotgenotencontact via internet zich verder uitbreiden, aangezien internet in de toekomst alleen maar belangrijker wordt en op deze wijze meerdere mensen hulp kunnen ontvangen.

Referenties

- Andersen, M.M., Permin, H., Albrecht, F. (2003). Illness and Disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome Patients at Diagnosis and 5 Year Follow-Up. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 56, Issue 2, pp. 217-229, March 2003.
- Åsbring, P., Närvänen, A.L. (2003). Ideal versus Reality: Physicians Perspectives on Patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fybromyalgia. *Social Science and Medicine*, Vol. 57, Issue 4, pp. 711-720, August 2003.
- Ax, S., Gregg, V.H., Jones, D. (2001). Coping and Illness Cognitions. *Clinical Psychology Review*, Vol. 21, Issue 2, pp. 161-182, March 2001.
- Banks, J., Prior, L. (2001). Doing Things with Illness: the Micro Politics of the CFS Clinic. *Social Science and Medicine*, Vol. 52, Issue 1, pp. 11-23, January 2001.
- Blank, T.O., Adams-Blodnieks, M. (2005). The Who and the what of usage of two Cancer Online Communities. *Computers in Human Behavior*, In Press, Corrected Proof, available online January 2005.
- Casadoa, B., Zanonea, C., Annovazzia, L., Iadarolaa, P., Whalen, G., Baraniuk, J.N. (2005). Urinary Electrophoretic Profiles from Chronic Fatigue Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome/Fibromyalgia Patients: a Pilot Study for achieving their Normalization. *Journal of chromatography B*, Vol. 814, Issue 1, pp. 43-51, January 2005.
- Clarke, J.N., James, S. (2003). The Radicalized Self: the Impact on the Self of the contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome. *Social Science and Medicine*, Vol. 57, Issue 8, pp. 1387-1395, October 2003.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2002). Thuis internetten: zoeken, mailen en surfen. URL: <http://www.cbs.nl/nl/publicaties/artikelen/algemeen/webmagazine/artikelen/2003/1245k.htm>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2005). Dertig procent van de volwassenen internet niet. URL: <http://www.cbs.nl/nl/publicaties/artikelen/algemeen/webmagazine/artikelen/2005/1719k.htm>
- Cummings, J.N., Sproull, L., Kiesler, S.B. (2002). Beyond Hearing: Where Real-World and Online Support Meet. *Group Dynamics: Theory, Research and Practice*, Vol. 6, No. 1, pp. 78-88, 2002.
- Davidson, K.P., Pennebaker, J.W., Dickerson, S.S. (2000). Who Talks?: The Social Psychology of Illness Support Groups. *American Psychologist*, Vol. 55, pp. 205-217, February 2000.
- Deale, A., Wessely, S. (2001). Patients' Perceptions of Medical Care in Chronic Fatigue Syndrome. *Social Science and Medicine*, Vol. 52, Issue 2, pp. 1859-1864, June 2001.
- DeSanctisa, G., Fayard, A., Roacha, M., Jianga, L. (2003). Learning in Online Forums. *European Management Journal*, Vol. 21, Issue 5, pp. 160-166, October 2003.

- Dholakia, U.M., Bagozzi, R.P., Klein Pearo, L. (2004). A Social Influence Model of Consumer Participation in Network- and Small- Group-based Virtual Communities. *International Journal of Research in Marketing*, Vol. 21, Issue 3, pp. 241-263, September 2004.
- Dickerson, S.S. (2005). Technology-Patient Interactions: Internet use for gaining a Healthy Context for living with an Implantable Cardioverter Defibrillator. *Heart and Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, Vol. 34, Issue 3, pp. 157-168, May 2005.
- Feenberg, A.L., Licht, J.M., Kane, K.P., Moran, K., Smith, R.A. (1996). *Journal of the Neurological Sciences*, Vol. 139, Supplement 1, pp. 129-131, August 1996.
- Finfgeld, D.L., (2000). Therapeutic Groups Online: The Good, The Bad and The Unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, Vol. 21, Afl. 3, pp. 241-256, 2000.
- Flatley-Brennan, P. (1998). Computer Network Home Care Demonstration: a Randomized in Persons living with AIDS. *Computers in Biology and Medicine*, Vol. 28, Issue 5, pp. 489-508, September 1998.
- Grunwald, M., Busse, J.C. (2003). Online Consulting Service for Eating Disorders-Analysis and Perspectives. *Computers in Human Behavior*, Vol. 19, Issue 4, pp. 469-477, July 2003.
- Hardt, J., Buchwald, D., Wilks, D., Sharpe, M., Nixe, W.A., Eglea, U.T. (2001). Health related Quality of Life in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 51, Issue 2, pp. 431-434, August 2001.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., Schulz, R., Yasko, J. (2000). Group Support Interventions for Women with Breast Cancer: Who benefits from what? *Health Psychology*, Vol. 19, pp. 107-114, March 2000.
- Helgeson, V.S., Gottlieb, B.H. (2000). Social Support Measurement and Intervention. *Uit: Cohen S., Underwood G. en Gottlieb B.H. (2000). Oxford: University Press.*
- King, C., Jason, L.A. (2004). Improving the Diagnostic Criteria and Procedures for Chronic Fatigue Syndrome. *Biological Psychology*, Vol. 64, Issue 2, pp. 87-106, February 2004.
- Leung, L., Lee, P.S.N. (2005). Multiple Determinants of Life Quality: the Roles Internet Activities, Use of New Media, Social Support and Leisure Activities. *Telematics and Informatics*, Vol. 22, Issue 3, pp. 161-180, August 2005.
- Looper, K.J., Kirmayer, L.J. (2004). Perceived Stigma in Functional Somatic Syndromes and comparable Medical Conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 57, Issue 4, pp. 373-378, October 2004.
- Miike, T., Tomoda, A., Jhodoi, T., Iwatani, N., Mabe, H. (2004). Learning and Memorization Impairment in Childhood Chronic Fatigue Syndrome manifesting as School Phobia in Japan. *Brain and Development*, Vol. 26, Issue 7, pp. 442-447, October 2004.

- Moss-Morrissa, S., Chalder, T. (2003). Illness Perceptions and Levels of Disability in Patients with Chronic Fatigue Syndrome and Rheumatoid Arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 55, Issue 4, pp. 305-308, October 2003.
- Nisenbaum, R., Reyes, M., Unger, E.R., Reeves, W.C. (2004). Factor Analysis of Symptoms among Subjects with unexplained Chronic Fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 56, Issue 2, pp. 171-178, February 2004.
- Owen, J.E., Yarbrough, J.E., Vega, A., Tucker, D.C. (2003). Investigation of the Effects of Gender and Preparation on Quality of Communication in Internet Support Groups. *Computers in Human Behavior*, Vol. 19, Issue 3, pp. 259-275, May 2003.
- Savelkoul, M., Post, M.W.M., De Witte, L.P., Van den Borne, H.B. (2000). Social Support, Coping and Subjective Well-being in Patients with Rheumatic Diseases. *Patient Education and Counselling*, Vol. 39, Issue 2-3, pp. 205-218, February 2000.
- Schillingsa, M.L., Kalkman, J.S., Van der Werf, S.P., Van Engelend, B.G.M., Bleijenberg, G., Zwarts, M.J. (2004). Diminished Central Activation during Maximal Voluntary Contraction in Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Neurophysiology*, Vol. 115, Issue 11, pp. 2518-2524, November 2004.
- Schweitzer, R., Kelly, B., Foran, A., Terry, D., Whiting, J. (1995). Quality of Life in Chronic Fatigue Syndrome. *Social Science and Medicine*, Vol. 41, No. 10, pp. 1367-1372, 1995.
- Street, R.L. (2003). Mediated Consumer-Provider Communication in Cancer Care: The Empowering Potential of New Technologies. *Patient Education and Counselling*, Vol. 50, Issue 1, pp. 99-104, May 2003.
- Tryona, W.W., Jason, L., Frankenberry, E., Torres-Harding, S. (2004). Chronic Fatigue Syndrome impairs Circadian Rhythm of Activity Level. *Physiology and Behavior*, Vol. 82, Issue 5, pp. 849- 853, October 2004.
- Vermeulen, R.C.W., Scholte, H.R. (2003). Chronic Fatigue Syndrome and Sexual Dysfunction. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 56, Issue 2, pp. 199-201, February 2004.
- Whitesidea, A., Hansen, S., Chaudhuri, A. (2004). Exercise lowers Pain Threshold in Chronic Fatigue Syndrome. *Pain*, Vol. 109, Issue 3, pp. 497-499, June 2004.
- White, M., Dorman, S.M. (2001). Receiving Social Support Online: Implications for Health Education. *Health Education Research*, Vol. 16, No. 6, pp. 693-707, 2001.

Bijlage 1: Vragenlijst lotgenotencontact bij CVS/ME

Bedankt voor uw medewerking aan dit onderzoek. Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer 15-20 minuten in beslag nemen. Uw gegevens zullen anoniem worden verwerkt. Deze vragenlijst zal bestaan uit vragen over uw forumgebruik en over de voor- en nadelen van online lotgenotencontact. Gelieve alle vragen die op u van toepassing zijn in te vullen door op het hokje naast de juiste antwoordoptie te klikken. Mocht u vragen of opmerkingen hebben na aanleiding van deze vragenlijst, dan kunt u contact met mij opnemen via j.h.m.tenthij@student.utwente.nl

Persoonskenmerken:

1. Wat is uw leeftijd?

- 0-20
- 21-40
- 41-60
- 61-70
- ouder dan 70

2. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

3. Wat is uw hoogst genoten opleiding? Dit is de hoogste opleiding die u hebt afgerond

- Lagere school
- Mavo/ Mulo/ Ulo
- Havo
- VWO/ Gymnasium/ HBS
- Lager Beroeps Onderwijs
- Middelbaar Beroeps Onderwijs
- Hoger Beroeps Onderwijs
- Universiteit

4. Wat is de beste beschrijving van uw huidige situatie?

- Betaald werk buitenshuis
- Betaald werk binnenshuis
- Huisman/huisvrouw
- Vrijwilligerswerk
- Student/scholier
- Ziektewet
- WAO
- (Pre-) pensioen
- Reïntegratie
- Werkloos

5. In welke rol/hoedanigheid raadpleegt u dit forum? (Bij deze vraag zijn meerdere antwoordopties mogelijk)

- Patiënt (u kunt verder gaan met vraag 6)
- Vermoedelijke patiënt (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Familielid van patiënt (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Bekende van een patiënt (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Medisch professional (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Adverteerder (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Onderzoeker/student (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Moderator (u kunt verder gaan met vraag 10)
- Anders, namelijk.....(u kunt verder gaan met vraag 10)

Ziektekenmerken:

6. Wanneer werd bij u de diagnose ‘CVS/ME’ gesteld?

- Korter dan een maand geleden
- Tussen een maand en een half jaar geleden
- Tussen een half jaar en een jaar geleden
- Tussen één jaar en vijf jaar geleden
- Tussen vijf jaar en tien jaar geleden
- Langer dan tien jaar geleden

7. Gebruikt u medicatie voor CVS/ME?

- Nee
- Ja, namelijk.....

8. Volgt u een dieet of voedingsadviezen voor uw CVS/ME?

- Nee
- Ja, namelijk.....

9. In welke mate heeft u last van de volgende klachten?

1= Niet

2= Een beetje

3= Erg

- Rugklachten
- Borstklachten
- Gewrichtsklachten
- Spierpijnen
- Extreme vermoeidheid
- Problemen met zien/visie
- Depressieve klachten
- Angstigheid
- Slaaponregelmatigheden
- Geheugen disfuncties
- Concentratieklachten

Fora gebruik:

10. Hoe bent u bij dit forum terechtgekomen? (Meerdere antwoordopties mogelijk)

- Via een bekende (vriend/familie)
- Tijdens het surfen op internet
- Tijdens het zoeken naar ziektegerelateerde informatie op het internet
- Er over gelezen bij bezoek aan arts/fysiotherapeut
- Er over gelezen bij andere gelegenheid
- Anders, namelijk.....

11. Hoe lang bezoekt u dit forum al?

- Ik ben er voor het eerst
- Niet langer dan een maand
- Niet langer dan een half jaar
- Tussen een half jaar en een jaar
- Tussen een jaar en twee jaar
- Langer dan twee jaar

12. Hoe vaak bezoekt u dit forum?

- Minder dan één keer in de maand
- Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- Ongeveer één keer per week
- Meerdere keren per week
- Elke dag een keer
- Meerdere keren per dag

13. Hoe lang duurt uw bezoek aan dit CVS/ME forum gemiddeld?

- Minder dan tien minuten
- Tien tot dertig minuten
- Langer dan dertig minuten
- Langer dan één uur

14. Geeft u hieronder aan hoe vaak de volgende factoren een aanleiding tot bezoek aan het forum zijn?

1= Nooit

2= Soms

3= Regelmatig

4= Vaak

- Vóór het bezoek aan mijn arts
- Ná een bezoek aan mijn arts
- Als ik veel klachten heb
- Als ik nieuwe klachten heb
- Als ik mij eenzaam voel
- Als ik mij niet begrepen voel
- Als ik nieuwe informatie met betrekking tot CVS/ME heb gehoord
- Voor de gezelligheid
- Als ik nieuwsgierig ben hoe het met andere leden is
- Dat de andere groepsleden rekenen op mijn aanwezigheid

15. Ik gebruik het forum vooral om...

- Vragen te stellen
- Reacties te geven op anderen
- Mee te lezen met wat anderen schrijven

16. Hoe vaak leest u berichten van andere forumgebruikers?

- Nooit
- Minder vaak dan één keer in de maand
- Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- Ongeveer één keer per week
- Meerderen keren per week
- Elke dag een keer
- Meerdere keren per dag

17. Hoe interessant vindt u de volgende onderwerpen?

1= Niet interessant

2= Een beetje interessant

3= Erg interessant

- Nieuwe wetenschappelijke inzichten op het gebied van CVS/Me
- Informatie over het stellen van de diagnose
- Informatie over symptomen en klachten
- Informatie over medicatie
- Informatie over voeding en dieet
- Informatie over sport en beweging
- Informatie over hulpmiddelen
- Informatie over interactie met artsen en zorgverleners
- Informatie over omgaan met sociale omgeving
- Informatie over werkgerelateerde zaken
- Informatie over financiële zaken
- Informatie over omgaan met de ziekte in het dagelijks leven
- Informatie over hoe het met de forumleden gaat

18. Hoe vaak plaatst u berichten op dit forum?

- Nooit
- Minder dan één keer in de maand
- Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- Ongeveer één keer per week
- Meerdere keren in de week
- Elke dag een keer
- Meerdere keren per dag

19. Hoe vaak bezoekt u andere online fora met betrekking tot CVS/ME? (met fora bedoelen wij een discussieplatform)

- Nooit
- Minder dan één keer in de maand
- Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- Vaker dan één keer in de week

20. Ziet u mensen van dit forum wel eens in levende lijve?

- Nee
- Ja

21. Heeft u nog op andere manieren contact met mensen die CVS/ME hebben?

1= Nee

2= Ja

- Via andere fora
- Via chatgroepen
- Via traditionele lotgenotengroepen
- Via patiëntenverenigingen
- Via bekenden die ook CVS/ME hebben
- Via een hulptelefoon

22. Bezoekt u wel eens medische internetsites over CVS/ME?

- Nee
- Ja

Voordelen van internet lotgenotencontact:

Uit eerder onderzoek is gebleken dat er veel voordelen zijn van lotgenotencontact. Hoe belangrijk de verschillende voordelen worden gevonden verschilt echter per persoon. Wat de ene persoon een groot voordeel vindt, telt voor de ander niet zo zwaar mee.

23. Wat vindt u het/de belangrijkste voordeel/voordelen van internet lotgenotencontact?

.....

24. Hoe belangrijk zijn voor u de onderstaande voordelen voor u?

1= Niet belangrijk

2= Een beetje belangrijk

3= Tamelijk belangrijk

4= Erg belangrijk

- Advies kunnen geven aan anderen
- Ervaringen kunnen delen met andere CVS/ME patiënten
- Anderen kunnen steunen
- Mijn eigen toestand kunnen vergelijken met die van andere CVS/ME patiënten
- Mijn hart kunnen luchten
- Van anderen nuttige tips en adviezen krijgen
- Door anderen gesteund voelen
- Deel uitmaken van een groep
- Nieuwe manieren leren om met mijn CVS/ME om te gaan
- Nieuwe manieren leren om met CVS/ME om te gaan

*Internet biedt op vele gebieden nieuwe mogelijkheden, zo ook voor lotgenotencontact. Lotgenotencontact over **internet** heeft speciale voordelen als je het vergelijkt met andere vormen van contact met lotgenoten.*

25. Hoe belangrijk zijn onderstaande voordelen voor u?

- 1= Niet belangrijk**
- 2= Een beetje belangrijk**
- 3= Tamelijk belangrijk**
- 4= Erg belangrijk**

- Anonimiteit
- 24 uur per dag beschikbaar
- Je kan er overal gebruik van maken
- Makkelijker om open te zijn
- Groter netwerk van lotgenoten
- Meer informatie beschikbaar
- Je kan rondkijken zonder dat anderen het zien

Nadelen van internet lotgenotencontact:

Lotgenotencontact heeft ook zo zijn nadelen. Eerder onderzoek op het gebied van lotgenotencontact toont aan dat er verschillende uiteenlopende nadelen van lotgenotencontact te vinden zijn. Deze nadelen zijn eveneens heel persoonlijk en kunnen dus per persoon verschillen.

26. Wat vindt u het/de belangrijkste nadeel/nadelen van internet lotgenotencontact?

.....

27. Hoe vaak komt het op dit forum voor dat....

- 1= Nooit**
- 2= Soms**
- 3= Regelmatig**
- 4= Vaak**

- Mensen u de put inpraten?
- Mensen u niet serieus nemen?
- Mensen alleen maar negatief zijn?
- Dat u het gevoel hebt dat u meer geeft dan dat u ervoor terugkrijgt?
- U van de kaart raakt als het slecht gaat met andere forumgenoten?
- Dat u informatie krijgt waar u niet op zit te wachten?

Naast speciale voordelen brengt het gebruik van internet ook bepaalde nadelen met zich mee.

28. Geef aan hoe vervelend u onderstaande nadelen vindt?

1= Niet vervelend

2= Een beetje vervelend

3= Tamelijk vervelend

4= Erg vervelend

- Dat ik geen lijfelijk contact heb met forumgenoten
- Dat ik andere forumgenoten niet kan zien
- Dat ik niet weet of anderen terug zullen komen op het forum
- Dat het zoveel tijd kost om te typen
- Dat ik niet goed kan inschatten wat voor soort persoon de berichten instuurt
- Dat getypte berichten vaak verkeerd worden opgevat
- Dat ik niet kan zien of een persoon mijn reactie ontvangt
- Dat ik vaak lang moet wachten op antwoord
- Dat er soms niet volledig op mijn vraag wordt ingegaan
- Dat er zoveel berichten worden gepost dat ik het niet meer kan bijbenen
- Dat er berichten worden gepost waarvan ik de kwaliteit niet in kan schatten
- Overmatig gebruik van emoticons

29. In hoeverre voldoet dit forum aan uw wensen?

- Voldoet volkomen aan mijn wensen
- Voldoet redelijk aan mijn wensen
- Niet tevreden/niet ontevreden
- Voldoet niet helemaal aan mijn wensen
- Voldoet helemaal niet aan mijn wensen

De vragenlijst hieronder is **alleen** bedoeld voor mensen die op dit moment CVS/ME hebben. Alle andere forumbezoekers wil ik graag bedanken voor hun medewerking!

U kunt deze vragenlijst opsturen door te klikken op het hokje helemaal onderaan pagina 5 (submit survey/ verzend antwoorden).

Vragen over sociale steun:

Geef bij elk van de volgende onderwerpen aan in hoeverre dit voor u **op dit moment** van toepassing is.

30. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u uitnodigt voor persoonlijk contact buiten dit forum?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

31. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep gezellig met u een persoonlijk praatje maakt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

32. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep genegenheid voor u toont?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

33. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u troost?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

34. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u complimenten geeft?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

35. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep interesse voor u toont?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

36. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u extra aandacht biedt in bijzondere gevallen, zoals een ziekte of een verhuizing?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

37. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u geruststelt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

38. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u goede raad geeft?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

39. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep u in vertrouwen neemt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

40. Hoe vaak gebeurt het dat men u via deze discussiegroep om hulp of advies vraagt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

41. Hoe vaak gebeurt het dat men via deze discussiegroep uw sterke punten naar voren haalt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

42. Hoe vaak gebeurt het dat iemand geïrriteerd raakt, wanneer u aangeeft een advies van hem/haar niet op te volgen?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

43. Hoe vaak gebeurt het dat iemand u verteld hoe u om moet gaan met problemen op een manier die u niet bevalt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

44. Hoe vaak gebeurt het dat iemand u informatie of suggesties geeft waar u niets aan heeft?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak

45. Hoe vaak gebeurt het dat iemand het moeilijk vindt te begrijpen hoe u zich voelt?

Zelden of nooit Soms Regelmatig Vaak