

Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

Bachelorthese

Psychologie B3
Faculteit Gedragwetenschappen
Augustus 2007



Auteur:
Jacqueline Franke, s0106569

1^o begeleider:
Drs. Nelly van Uden-Kraan

2^o begeleider:
Dr. Stans Drossaert

Samenvatting

Doel van dit onderzoek was het om inzicht te verkrijgen in de redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis. Dit is een kwalitatief onderzoek, waarbij gebruik werd gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Dit onderzoek is vooral gebaseerd op de *Theory of Planned Behavior* van Fishbein en Ajzen (1985).

De belangrijkste redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact zijn confrontatie en bezig zijn met de ziekte, geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie van lotgenoten, een ondermijnt eigenwaarde en denken dat lotgenoten vaak een negatieve houding hebben. Genoemde barrières zijn tijdsgebrek, geen computer ter beschikking hebben en een gebrek aan kennis. Bijna niemand maakt daadwerkelijk gebruik van lotgenotencontact.

Er bestaat behoefte om patiënten met reumatoïde artritis beter te informeren en toe te lichten over lotgenotencontact.

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
1.1 Doel en functie lotgenotencontact.....	4
1.2 Typen lotgenotencontact	4
1.3 Factoren die van invloed zijn op de mate van gebruik van lotgenotencontact	6
1.3.1 Demografische factoren	6
1.3.2 Sociale en psychologische factoren.....	6
1.4 Formulering van de onderzoeksvraag	9
2. Methode.....	11
2.1 Onderzoeksgroep.....	11
2.2 Instrument van het onderzoek	11
2.3 Procedure van het onderzoek	12
2.4 Analyse van het onderzoek	12
3. Resultaten.....	13
3.1 Demografische factoren	13
3.2 Gebruik van lotgenotencontact.....	14
3.3 Attitude.....	15
3.3.1 Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact	15
3.3.2 Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact	20
3.4 Subjectieve Norm.....	24
3.5 Barrières/ Zelfeffectiviteit	25
3.6 Intentie.....	26
4. Discussie	28
4.1 Algemene uitkomsten van het onderzoek	28
4.1.1 Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact	28
4.1.2 Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact	31
4.2 Beperkingen van dit onderzoek.....	32
4.3 Aandachtspunten voor vervolgonderzoek.....	32
4.4 Implicaties voor de praktijk.....	33
Conclusie	34
Referenties.....	35
Dankzegging.....	37
Bijlagen.....	38

1. Inleiding

Dit onderzoek is gericht op lotgenotencontact voor mensen met de chronische ziekte reumatoïde artritis. Er zijn verschillende soorten lotgenotencontact, waaraan mensen met een chronische ziekte tegenwoordig deel kunnen nemen. Deze soorten lotgenotencontact kunnen verschillende doelen en functies vervullen. En er kunnen een groot aantal redenen bestaan om wel of juist niet lotgenotencontact met andere mensen te zoeken. Hierop zal in dit onderzoek nader worden ingegaan.

1.1 Doel en functie lotgenotencontact

Wanneer mensen te maken krijgen met stressvolle situaties zoals ernstige ziektes of aandoeningen zoeken zij vaak contact met lotgenoten. Ondanks de goede bedoelingen en ervaringen kunnen artsen, deskundigen en de naaste omgeving zich vaak niet volledig inleven in de situatie van de patiënt zelf (Keijser, 2005).

Lotgenotencontact vervult een aantal behoeften van patiënten, zoals de behoefte aan begrip en emotionele steun, behoefte aan sociale vergelijking met mensen die dezelfde aandoening hebben, de behoefte aan informatie en het uitwisselen van ervaringen (Helgeson & Gottlieb, 2000). Verder maken sommige mensen gebruik van lotgenotencontact om meer advies betreffende hun ziekte in te winnen en meer zelfvertrouwen te krijgen (Keijser, 2005). Lotgenotencontact kan ook de functie vervullen dat de patiënten hun ziekte en klachten beter accepteren, beter leren ermee om te gaan en meer hoop krijgen.

Lotgenotencontact kan dus vele verschillende steunende functies voor elke individuele patiënt vervullen.

1.2 Typen lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan op verschillende manieren. Patiënten kunnen gebruik maken incidenteel lotgenotencontact of van traditionele vormen zoals zelfhulpgroepen via ziekenhuizen of patiëntenverenigingen. Verder bestaat er tegenwoordig online lotgenotencontact.

Onder incidenteel lotgenotencontact verstaat men heel algemeen contact met mensen die dezelfde aandoening hebben, bijvoorbeeld met familieleden, vrienden, burens of bijvoorbeeld mensen met die men samen activiteiten onderneemt zoals zwemmen voor bepaalde groepen patiënten enzovoorts.

Bij traditionele zelfhulpgroepen kunnen de patiënten rechtstreeks binnen een groepsverband met hun lotgenoten communiceren en krijgen daarbij vaak verder informatie en steun door deskundigen. Een belangrijk nadeel van dergelijk lotgenotencontact kan zijn dat men zich niet begrepen voelt omdat de andere lotgenoten heel andere problemen hebben of over heel andere onderwerpen en problemen willen praten dan de anderen (Lieberman et al., 2001).

Redenen om juist lotgenotencontact via het Internet te kiezen zijn onder andere de anonimiteit binnen online support groups (Keijser, 2005), het verschuiven van de focus op de eigen ziekte naar de ziekte van de andere lotgenoten en het gebruik maken van de eigen computer in de thuisomgeving waar men zich op zijn gemak voelt (Lieberman et al., 2001). Een ander voordeel is dat de patiënten erbij niet worden bekritiseerd en beoordeeld door de andere lotgenoten. Contact via het Internet kan zowel synchroon als asynchroon. Tot synchroon online lotgenotencontact horen bijvoorbeeld chatrooms (Keijser, 2005). Dit contact vindt in *real time* plaats en heeft de voordelen dat de deelnemers elkaar direct een reactie kunnen geven. Nadeel hiervan kan echter zijn dat er vaak sprake is van een grote hoeveelheid boodschappen die tegelijkertijd worden verzonden, wat vaak voor verwarring kan zorgen.

Tot asynchroon online lotgenotencontact horen onder andere nieuwsgroepen en virtuele discussiefora (Keijser, 2005). Nieuwsgroepen bijvoorbeeld hebben de voordelen dat het door het grote aanbod van discussielijsten gemakkelijk is om een relevante groep te vinden waarin men veel informatie betreffende zijn aandoening kan vinden. Nadelen hiervan zijn dat sommige groepen zeer groot zijn en druk bezocht worden. Discussiefora echter bieden het voordeel dat men met lotgenoten dieptediscussies over deelonderwerpen binnen een bestaande discussie kan voeren (zie figuur 1.1). Nadelen hiervan kunnen zijn dat sommige fora erg hecht zijn waardoor het voor nieuwe deelnemers moeilijk kan zijn om binnen bestaande discussies te participeren. Online lotgenotencontact heeft over het algemeen het nadeel dat non-verbale communicatie ontbreekt en bepaalde groepen zoals mensen zonder Internettoegang of mensen met een beperkte schrijf- en leesvaardigheid worden uitgesloten (Davison en Pennebaker, 1997; Keijser, 2005).

Figuur 1.1: Voorbeeld asynchroon online lotgenotencontact, discussieforum

onderwerpen	naam	datum	reacties
vraag over prednison [Pagina: 1,2]	barlemar	22-08-2007	7
humira als monotherapie 1 x per week	vlinder2	22-08-2007	2
ra en poly neuropathy	vlinder2	20-08-2007	0
Cursus Reuma Uitgedaagd!	beheerder rpb	19-08-2007	0
bijwerkingen mtx [Pagina: 1,2,3]	king	16-08-2007	14
Abatacept/Orencia	Lindapinda 2	16-08-2007	5
Advies gevraagd bij handklachten [Pagina: 1,2]	karina65	15-08-2007	6
operatie voeten [Pagina: 1...3,4,5]	Eliza	13-08-2007	25
Rituximab / Theramab [Pagina: 1,2,3]	Rainy	03-08-2007	14
enbrel [Pagina: 1,2,3]	Marie	02-08-2007	13
Zwangerschap - problemen	lexje	19-07-2007	1

In een onderzoek van Lankveld et al. (2006) kwam naar voren dat mensen met reumatoïde artritis betreffende online lotgenotencontact vooral gebruik maken van het Internet om informatie op te zoeken. Zij zoeken bijvoorbeeld informatie op over de ziekte, de behandeling, bepaalde medicijnen, enzovoorts. Uit onderzoek van Eenbergen et al. (2006) komt naar voren dat bijvoorbeeld 90% van de ondervraagde kankerpatiënten informatie zoekt over de gevolgen van de behandeling, maar een relatief grote groep (8%) de relevante informatie niet kan vinden.

Zodra zij lotgenotencontact via het Internet zoeken, doen veel gebruikers niet actief mee aan de discussies, maar lezen alleen de conversaties die worden gevoerd en zoeken naar voor hen relevante informatie (Keijser, 2005). Deze zogenoemde *lurking* gebeurt veel binnen online lotgenotencontact. Schattingen lopen daarbij van 50% tot 90% van alle gebruikers van online lotgenotencontact.

Er zijn dus verschillende soorten van lotgenotencontact waarbij elke vorm zijn eigen voor- en nadelen heeft. In dit onderzoek wordt gekeken naar de mate van gebruik van drie verschillende soorten lotgenotencontact, respectievelijk incidenteel lotgenotencontact, georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen en online lotgenotencontact.

1.3 Factoren die van invloed zijn op de mate van gebruik van lotgenotencontact

Het is belangrijk om te weten te komen welke redenen invloed kunnen hebben voor het wel of niet zoeken van lotgenotencontact van mensen met reumatoïde artritis. Verschillende factoren zoals demografische, sociale en psychologische kunnen hierbij een grote rol spelen.

1.3.1 Demografische factoren

Zoals boven genoemd kunnen onder andere demografische variabelen belangrijk zijn voor het wel of niet deelnemen aan lotgenotencontact. Hierbij kan men onder andere de leeftijd, het opleidingsniveau, het inkomen en het stadium van de ziekte rekenen. Studies hebben gevonden dat de leeftijd en het opleidingsniveau geen effect hebben op de geneigdheid van patiënten om betrokken te zijn bij online support groups (Shaw et al., 2006). Maar verder heeft onderzoek laten zien dat demografische variabelen wel effect hebben op de mate hoe mensen met bijvoorbeeld de diagnose kanker omgaan (Shaw et al., 2006). Daaruit kan men eventueel concluderen dat de demografische variabelen ook effect kunnen hebben op het wel of niet kiezen van lotgenotencontact.

Een verder demografische variabele is het stadium van de ziekte. Het onderzoek van Shaw et al. (2006) heeft bijvoorbeeld verder laten zien dat vrouwen met een later stadium van kanker eerder geneigd zijn om zich sociaal terug te trekken en zichzelf te bekritisieren. Dit is eventueel ook een reden ervoor waarom sommige patiënten minder de neiging hebben om in online support groups of zelfhulpgroepen te participeren.

1.3.2 Sociale en psychologische factoren

Behalve de demografische factoren zijn ook de opvattingen van de mensen ten aanzien van de verschillende soorten lotgenotencontact belangrijk. Om deze opvattingen in kaart te brengen wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de *Theory of Planned Behavior* (Fishbein & Ajzen, 1985). Deze theorie probeert zo goed mogelijk het gedrag van mensen te voorspellen. Zoals uit beneden staand model blijkt, gaat deze theorie er vanuit dat de *intentie* om gedrag wel of niet uit te oefenen, bepalend is voor het daadwerkelijk uitgevoerde *gedrag*. De *intentie* en *zodoende gedrag* worden beïnvloed door drie soorten determinanten, namelijk de *attitude*, de *subjectieve norm* en de *perceived behavioral control*. De *attitude* houdt de positieve of negatieve opvatting tegenover het bepaalde gedrag in. Deze opvattingen worden bepaald door de *salient beliefs*. Deze *beliefs* gaan er vanuit dat bepaalde gedrag bepaalde uitkomsten heeft. Met betrekking tot dit onderzoek moet men zich de vragen stellen: Welke attitude hebben mensen ten aanzien van lotgenotencontact? Welke zijn de saillante beliefs met betrekking tot lotgenotencontact? *Attitude* is zodoende een persoonlijke afweging van voor- en nadelen welke een persoon verbonden ziet aan gedrag, respectievelijk aan deelname aan lotgenotencontact. Deze houding is aangeleerd. Een patiënt met een chronische ziekte maakt dientengevolge een afweging van de voor- en nadelen van het wel of niet gebruik maken van lotgenotencontact en heeft daartegenover een bepaalde houding.

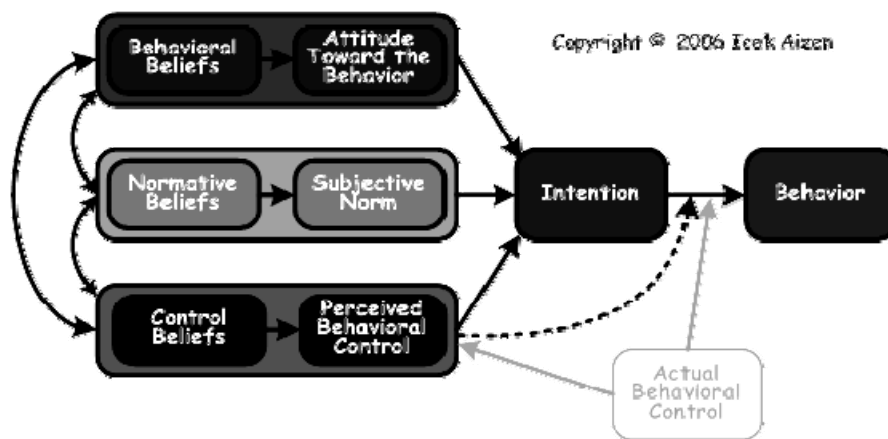
De *subjectieve norm* duidt op de indruk die een persoon heeft van wat mensen in de omgeving wenselijk achten met betrekking tot gedrag (*normative beliefs*) en in welke mate een persoon zich conformeert naar deze heersende opvatting (*motivation to comply*), (Conner & Norman, 2005). Betreffende dit onderzoek zou men zich zodoende moeten afvragen: Welke signalen ontvangen de respondenten uit hun sociale omgeving betreffende

lotgenotencontact? Men moet hiervoor nagaan welke houding de sociale omgeving zoals familieleden heeft tegenover de verschillende soorten lotgenotencontact en lotgenotencontact over het algemeen en in hoeverre de respondenten zich van deze opvattingen en verwachtingen iets aantrekken.

Control beliefs, oftewel *barrières* impliceren de aanwezigheid van factoren die het uitvoeren van bepaald gedrag bemakkelijken oftewel bemoeilijken en de waargenomen kracht van deze factoren. Deze *barrières* zijn van invloed op de *perceived behavioral control*, oftewel *zelfeffectiviteit*. Deze ervaren controle verwijst naar de indruk die een persoon heeft van zijn eigen mogelijkheden tot het uitvoeren van bepaald gedrag. Met betrekking tot dit onderzoek moet men de vragen formuleren: Welke *barrières* ervaren de respondenten? Het is vooral belangrijk om te achterhalen welke redenen de patiënten tegenhouden om aan lotgenotencontact deel te nemen en welke factoren een mogelijke deelname bemoeilijken. Aanvullend heeft onderzoek van Shaw et al. (2006) laten zien dat mensen met een hogere mate aan zelfeffectiviteit diegenen zijn die eerder geneigd zijn om gebruik te maken van lotgenotencontact via bijvoorbeeld Internetdiscussiefora.

Deze drie variabelen, namelijk *attitude*, *subjectieve norm* en *barrières/ zelfeffectiviteit* voorspellen de *intentie* tot *gedrag*, en volgens de theorie voorspelt *intentie* het *gedrag* weer. Het is zodoende raadzaam om deze variabelen mee te nemen in dit onderzoek.

Figuur 1.2: Theory of Planned Behavior (Ajzen, 2006)



Behalve de *Theory of Planned Behavior* is er ander onderzoek gedaan naar mogelijke sociale en psychologische factoren die belangrijk zijn voor de mate van gebruik van lotgenotencontact.

Uit §1.1 blijkt dat Helgeson & Gottlieb (2000) onderzoek hebben gedaan naar onder andere de doelen en functies van lotgenotencontact. Volgens hen vervult lotgenotencontact een aantal behoeften van patiënten, zoals de behoefte aan begrip en emotionele steun, behoefte aan sociale vergelijking met mensen die dezelfde aandoening hebben en de behoefte aan informatie. Zij stellen dat lotgenotencontact het mogelijk maakt om ervaringen uit te wisselen en emoties te kunnen uitdrukken. Dit resulteert volgens Helgeson & Gottlieb in emotionele steun. Verder kan volgens deze studie de *helper-therapy principle* binnen een zelfhulpgroep optreden, wat daarenboven positieve gevolgen voor het welbevinden van de patiënten kan hebben. Met de *helper-therapy principle* bedoelen Helgeson & Gottlieb (2000) dat de mensen binnen een groep niet alleen maar help door anderen verkrijgen, maar bovendien ook anderen help kunnen aanbieden, waardoor het gevoel van zelfeffectiviteit en competentie kan stijgen.

Naast deze genoemde voordelen formuleren Helgeson & Gottlieb nadelen aan deelname aan lotgenotencontact. Een belangrijk nadeel is volgens hen dat men eventueel

binnen een groep van lotgenoten niet begrepen wordt omdat iedereen de aandoening op een andere manier ervaart. De één patiënt kan een bepaalde ziekte veel negatiever ervaren dan de andere, wat negatieve gevolgen voor allebei kan hebben. Lotgenoten hebben weliswaar dezelfde aandoening, maar kunnen een heel andere achtergrond en verschillende copingstrategieën hebben. Dit wordt tevens bevestigd door een onderzoek van Lieberman et al. (2001). Zij formuleren dat het een nadeel van lotgenotencontact kan zijn dat men over heel andere onderwerpen en problemen wil praten dan de anderen en zich niet begrepen voelt omdat de andere lotgenoten heel andere problemen hebben.

Verder vermelden Helgeson & Gottlieb (2000) dat het uiten van negatieve emoties niet alleen maar positief kan werken maar ook heel negatief. Het uiten van negatieve emoties kan ertoe leiden dat de mensen hun situatie negatiever zien dan zij in het begin verwacht hadden. Een ander nadeel kan bovendien zijn dat men door lotgenoten ineffectieve of zelfs schadelijke hulp en informatie verkrijgt. Verder kan het reeds beschreven *helper-therapy principle* ook negatieve effecten hebben doordat de helpende mensen zich uitgeput kunnen voelen door de problemen van hun lotgenoten.

De genoemde sociale vergelijking met lotgenoten kan ook negatieve gevolgen hebben (Helgeson & Gottlieb, 2000). De patiënten kunnen zich aan de ene kant gefrustreerd voelen, naarmate hun lotgenoten in een betere fysieke en psychische toestand zijn. Aan de andere kant kan het voor hen beangstigend zijn naarmate zij contact met lotgenoten hebben wiens gezondheidstoestand minder goed is.

Ander onderzoek heeft laten zien dat de sociale omgeving en de sociale en emotionele ondersteuning van cruciaal belang zijn bij mensen met een chronische ziekte (Helgeson & Cohen, 2000). Er werd bijvoorbeeld aangetoond dat de mensen uit de sociale omgeving niet altijd in steunende en begeleidende manier ageren. Zij veroorloven de patiënt vaak niet negatieve gevoelens betreffende de ziekte te uiten omdat zij denken dat dit niet bevorderend voor de gezondheid is. Dit kan ook de mate beïnvloeden in hoeverre patiënten steun zoeken in lotgenotencontact. Emotional support, informational support en instrumental support zijn zodoende ook voor de patiënten heel erg belangrijk (Helgeson & Cohen, 2000).

Shaw et al. (2006) hebben verder onderzoek gedaan naar mogelijke indicatoren voor het min of meer participeren in support groups. Maar de verschillende onderzoeken laten soms tegenstrijdige uitkomsten zien. In een onderzoek kwam bijvoorbeeld naar voren dat vrouwen met borstkanker die een partner hebben eerder geneigd zijn om lotgenotencontact te kiezen. Shaw et al. proberen dit fenomeen zodanig te verklaren dat de vrouwen meer te verliezen hebben door hun ziekte en zodoende eerder geneigd zijn erover te communiceren. Een ander onderzoek echter stelt dat vrouwen die een partner hebben die hun goed steunt, minder informatie betreffende hun ziekte via lotgenotencontacten zoeken (Helgeson & Cohen, 2000). Aangezien de verschillende uitkomsten, zou hier nog verder onderzoek nodig zijn om de effecten van emotionele sociale steun met betrekking tot het wel of niet zoeken van lotgenotencontact nader te onderzoeken.

Verder stellen Shaw et al. (2006) dat borstkankerpatiënten die een positieve relatie met hun artsen hebben ook heel actief zijn betreffende “computer mediated social support” (CMSS). Een ander onderzoek echter laat zien dat patiënten die een positieve relatie met hun oncoloog hebben, juist minder informatie via lotgenotencontact zoeken (Helgeson & Cohen, 2000). Er bestaat zodoende behoefte om de relatie van patiënten met hun oncoloog met betrekking tot het wel of niet zoeken van lotgenotencontact verder te onderzoeken.

Bennett & Morrison (2006) echter vermelden dat patiënten met reumatoïde artritis hoog scoren op de *avoidance/denial* schaal van de *Vanderbilt multidimensional pain coping inventory* wat bovendien hoog correleert met een actieve coping strategie en positieve uitkomsten voor het welzijn van de patiënten. Dit zou eventueel ermee samen kunnen hangen

dat deze patiënten minder vaak deelnemen aan lotgenotencontact. Zij vermijden mogelijk zo goed mogelijk om over hun ziekte na te denken. Zodoende willen zij niet ermee geconfronteerd worden hoe het met andere mensen gaat die dezelfde aandoening hebben. Het is misschien hun copingstrategie om zo min mogelijk contact met lotgenoten te zoeken.

Er valt verder te denken aan de levensomstandigheden van mensen met een chronische ziekte. Patiënten met bijvoorbeeld reumatoïde artritis of kanker zijn dagelijks geconfronteerd met hun ziekte. Zij voelen vaak pijn en moeten in hoge frequentie naar de arts gaan voor bijvoorbeeld fysiotherapie, het verkrijgen van spuiten, chemotherapie enzovoorts. In de artspraktijken worden zij vaak al heel veel geconfronteerd met andere patiënten met een chronische ziekte en zien zodoende heel vaak patiënten bij wie de ziekte al verder gevorderd is, wat voor sommige patiënten een beangstigende werking kan hebben. Zo is het begrijpelijk dat de patiënten thuis in hun omgeving en hun alledaagse leven niet verder geconfronteerd willen worden met hun ziekte en zodoende lotgenotencontact en verdere informatie over hun ziekte willen vermijden of zelfs verdringen.

Er zijn zodoende een groot aantal determinanten die invloed erop kunnen hebben of mensen met de chronische ziekte reumatoïde artritis wel of niet kiezen voor lotgenotencontact via online support groups of zelfhulpgroepen.

1.4 Formulering van de onderzoeksvraag

Ondanks lotgenotencontact dus een aantal belangrijke functies kan vervullen, wordt er lang niet door alle patiënten gebruik van gemaakt. Zo blijkt bijvoorbeeld uit een onderzoek van Eenbergen et al. (2006) onder kankerpatiënten dat slechts 14% soms emailcontact heeft met lotgenoten. Slechts 6% maakt wel eens gebruik van lotgenotencontact via bijvoorbeeld chatrooms. Uit onderzoek onder reumapatiënten van Lankveld et al. (2006) blijkt dat 10% van de respondenten vaak respectievelijk heel vaak met lotgenoten chat en 12% aan discussiefora deelneemt. Maar hierbij moet vermeld worden dat dit onderzoek via het Internet plaatsvond en dus waarschijnlijk een overschatting weergeeft.

Hoewel er betreffende de redenen voor of tegen het gebruik van lotgenotencontact wel al het één en ander duidelijk wordt uit de literatuur, blijkt er nog maar weinig onderzoek over te bestaan. Het is nog onvoldoende bekend welke redenen bijvoorbeeld bepalend zijn voor de wijze waarop patiënten baat of juist geen baat hebben bij emotionele en sociale ondersteuning via online lotgenotencontact (Keijser, 2005). Er ontbreekt nog steeds onderzoek erover welke redenen patiënten precies hebben om wel of niet gebruik te maken van lotgenotencontact over het algemeen (Shaw et al., 2006).

Hiervoor is het noodzakelijk om inzicht te hebben in de factoren die belangrijk zijn voor patiënten met reumatoïde artritis om wel of niet gebruik te maken van lotgenotencontact in verband met hun chronische ziekte. Hierbij kan gedacht worden aan dimensies zoals demografische, sociale en psychologische factoren. Uit §1.1 blijkt dat er al onderzoek is gedaan naar de factoren die juist pleiten voor het deelnemen aan lotgenotencontact (Helgeson & Gottlieb, 2000). Het oogmerk in dit onderzoek zal dan vooral komen te liggen op de redenen tegen het gebruik van de verschillende soorten lotgenotencontact van mensen met reumatoïde artritis. De onderzoeksvraag wordt zodoende geformuleerd:

Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

Deze onderzoeksvraag dient gesplitst te worden in verschillende subvragen. Zoals uit de theorie blijkt moeten vragen worden meegenomen over zowel demografische, maar vooral sociale en psychologische factoren. Tot de demografische factoren tellen in dit geval vragen over de leeftijd, het opleidingsniveau, en het stadium van de ziekte. Uit de *Theory of Planned Behavior* komt naar voren dat men met betrekking tot de sociale en psychologische determinanten vragen over de *attitude* van de respondenten, de *sociale norm*, de *barrières*, de *zelfeffectiviteit* en de *intentie* moet stellen. Hierop wordt onder §2 dieper ingegaan.

2. Methode

Omdat er nog maar weinig bekend is over de redenen om wel of niet gebruik te maken van lotgenotencontact bij de chronische ziekte reumatoïde artritis, is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview. In het volgende onderdeel zal worden ingegaan op de onderzoeksgroep, het instrument van het onderzoek, de procedure en de analyse.

2.1 Onderzoeksgroep

Voor het onderzoek zijn patiënten van de poli reumatologie van het Medisch Spectrum Twente benaderd. De respondenten werden op basis van hun diagnose geselecteerd. Van belang was namelijk dat bij elke respondent de diagnose reumatoïde artritis werd gesteld en zij verder zowel uit verschillende leeftijdscategorieën als uit verschillende sociale contexten komen. Voor deze selectie hebben een vrouwelijke en twee mannelijke reumatologen van het Medisch Spectrum Twente tijdens hun spreekuren en de individuele behandeling de patiënten op dit onderzoek attent gemaakt, de mensen daarover geïnformeerd, de patiënten een vooraf geformuleerde informatiebrief uitgereikt en hen om medewerking gevraagd. Zodra deze hun toestemming gaven, werden zij aan de onderzoeker voorgesteld zodat die een afspraak voor het interview met hen kon inplannen.

In het geheel werden voor dit onderzoek twintig mensen geïncludeerd, waarvan 65% [n=13] vrouwen en 35% [n=7] mannen, wat een redelijk realistisch beeld weergeeft van het daadwerkelijke aandeel vrouwen en mannen met reumatoïde artritis.

2.2 Instrument van het onderzoek

Als eerste stap van de instrumentenontwikkeling werd vanuit de literatuur onderzocht, welke determinanten geoperationaliseerd moeten worden voor het interviewschema (zie §1).

Het interviewschema (zie bijlage II) bestaat ten eerste uit vragen naar de demografische variabelen zoals leeftijd, burgerlijke staat, hoogst genoten afgeronde opleiding, beroep en het wel dan niet hebben van kinderen. Ten tweede werd gevraagd naar de gezondheidstoestand van de cliënten. Dit hield vragen in zoals tijdstip van de diagnose, recente behandeling en de actuele subjectieve gezondheidstoestand van de respondent.

Het hoofdonderdeel van het interviewschema bevatte vragen over drie verschillende soorten lotgenotencontact, in het bijzonder incidenteel lotgenotencontact, georganiseerde lotgenotencontact via zelfhulpgroepen en lotgenotencontact via het Internet. Bij dezen drie soorten lotgenotencontact werden telkens vragen gesteld over de mate van gebruik van dat bepaalde soort lotgenotencontact, de ondervonden voor- respectievelijk nadelen, respectievelijk de *attitude*, verder de *barrières* en *zelfeffectiviteit*. Deze determinanten werden op basis van de in het theorieel deel vermelde *Theory of Planned Behaviour* geïntroduceerd.

Voorbeeldvragen hiervan zijn: *Kunt u eens vertellen wat u de voordelen/ nadelen van zelfhulpgroepen/ online lotgenotencontact vindt?*

Om mogelijke barrières te achterhalen werden volgende vragen gesteld: *Stel, u zou deel willen nemen aan lotgenotencontact via zelfhulpgroepen, wat zou u tegen houden? Zijn er omstandigheden die het zouden bemoeilijken?*

Daarna volgde een gedeelte over de *subjectieve norm*. Deze determinant is wederom afkomstig uit de *Theory of Planned Behaviour* en is mogelijk van invloed op de mate van gebruik van lotgenotencontact. Hierbij werden vragen gesteld, over hoe de mensen uit de sociale omgeving van de respondenten mogelijk reageren op de drie verschillende soorten lotgenotencontact en hoe zij zouden reageren indien de respondent daar meer gebruik van zou willen maken. Vragen hierover waren bijvoorbeeld: *Wat denkt u wat uw naaste omgeving van*

lotgenotencontact vindt? Wat zouden de mensen uit uw omgeving ervan vinden indien u gebruik maakt van lotgenotencontact?

Ten laatste werd naar de *intentie* van de respondenten gevraagd. De bedoeling was om te achterhalen of de respondenten toekomstig überhaupt respectievelijk frequenter gebruik zouden willen maken van de drie soorten lotgenotencontact, welk van de drie soorten hun voorkeur heeft en de redenen daarvan: *Denk u dat u toekomstig gebruik zal maken van zelfhulpgroepen/ online lotgenotencontact? Van welk van de boven besproken soorten lotgenotencontact zou u het liefst gebruik willen maken?.*

Om te onderzoeken of met behulp van dit geconstrueerde semi-gestructureerde schema een vloeiend interview mogelijk is en de respondenten op basis daarvan de beoogde antwoorden kunnen formuleren, werden twee proefinterviews afgenomen. Bij deze twee interviews was een begeleidster aanwezig en. Uit deze twee interviews bleek dat dit het geval was.

2.3 Procedure van het onderzoek

Vooraf werd een patiënten informatiebrief (zie bijlage I) opgesteld om op mogelijke vragen van de patiënten in te gaan zoals het doel van het interview en wat de deelname precies inhoudt.

Na het maken van de afspraken heeft de onderzoeker de patiënten thuis bezocht, hen daar geïnterviewd en het interview onder toestemming van de respondenten met behulp van een voicerecorder opgenomen. Eén respondent wenste niet thuis bezocht te worden en daarom werd met haar in een openbare ruimte in een café afgesproken. De interviews duurden tussen een half uur tot anderhalf uur. Zij werden afgenomen vanaf eind maart tot en met begin mei 2007. Daarna werden de twintig interviews voor de verdere analyse uitgetypt.

Alle interviews werden zo goed mogelijk op dezelfde vooraf bepaalde manier gedaan. Zij werden steeds door dezelfde interviewster gehouden, steeds aan de hand van hetzelfde interviewschema, zij werden allemaal opgenomen en in de vorm van een verbatim uitgewerkt. Verder werden zij meerdere keren beluisterd en steeds volgens dezelfde coderingsmethode geanalyseerd. Bovendien werden tijdens de interviews regelmatig de verschillende uitspraken van de respondenten met betrekking tot de gevraagde determinanten door de interviewer samengevat, om te controleren of men de geïnterviewden wel goed begreep.

2.4 Analyse van het onderzoek

Ten eerste werden de gevonden demografische determinanten uitgewerkt.

Daarna werden de verschillende sociale en psychologische onderwerpen die tijdens de interviews naar voren kwamen geanalyseerd, wat deels door middel van de inductieve analyse volgens Patton (1990) gebeurde. De thema's uit het interviewschema werden daarvoor in verschillende categorieën gecodeerd (zie bijlage III t/m X). Deze verschillende categorieën hebben betrekking op de drie verschillende onderzochte soorten lotgenotencontact, namelijk incidenteel lotgenotencontact, georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen en online lotgenotencontact. Dit coderingsschema neemt met name betrekking op de voor-respectievelijk nadelige aspecten, afkomstig uit de *Theory of Planned Behavior*. Hiervoor werden de genoemde redenen voor en tegen het gebruik van lotgenotencontact en de overeenkomstige antwoorden van de respondenten gestructureerd, gecodeerd en samengevat.

Na deze analyse werden de gevonden redenen geïnterpreteerd en als mogelijk aan de reeds gevonden theorie gekoppeld.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk zal achtereenvolgens worden ingegaan op de onderzoeksgroep, het gedrag van de onderzoeksgroep met betrekking tot de drie verschillende soorten lotgenotencontact en de redenen voor respectievelijk tegen gebruik van lotgenotencontact.

3.1 Demografische factoren

In tabel 3.1 worden de verschillende demografische determinanten van de twintig respondenten schematisch weergegeven.

Tabel 3.1: Demografische factoren

Demografische factoren		n	%
Geslacht	Vrouwelijk	13	65
	Mannelijk	7	35
Leeftijd	35-50 jaar	9	45
	51-77 jaar	11	55
Burgerlijke staat	Gehuwd	11	55
	Weduwe	4	20
	Samenwonend	2	10
	Gescheiden	1	5
	Alleenstaand	2	10
Kinderen/ Kleinkinderen	Ja	17	85
	Nee	3	15
Opleidingsniveau	Laag	9	45
	Gemiddeld	7	35
	Hoog	4	20
Werkend	Ja	10	50
	Nee	3	15
	Pensioen	7	35
Ziekte duur	<5 jaar	5	25
	5-11 jaar	8	40
	>11 jaar	7	35

Zoals uit tabel 3.1 blijkt is het merendeel van de respondenten vrouwelijk.

De voor dit onderzoek gekozen leeftijdscategorieën zijn van verschillende grootte. Hierbij is een indeling gemaakt van 35-50 en 51-77 jaar. Deze leeftijdscategorieën hebben een vergelijkbare grootte. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedraagt ongeveer 52 jaar, in het bereik van 35 tot een met 77 jaar.

Verder blijkt uit de tabel met betrekking tot de burgerlijke staat dat het meer dan de helft van de respondenten gehuwd is. Bovendien heeft meer dan driekwart van de participanten kinderen, acht participanten ook al kleinkinderen.

Met betrekking tot het opleidingsniveau van de respondenten kan vermeld worden dat ongeveer de helft laag opgeleid is, bijna een kwart is hoog opgeleid en de rest gemiddeld opgeleid. De helft van de respondenten is werkzaam, de andere helft is of arbeidsongeschikt of met pensioen. Van de tien mensen die met pensioen zijn, respectievelijk niet meer kunnen werken, doen vier respondenten vrijwilligerswerk.

De periode sinds de diagnose is gesteld varieert. De meeste respondenten hebben tussen vijf en tien jaar lang de aandoening, een kwart minder dan vijf jaar lang en ongeveer een derde langer dan elf jaar. De ziekteduur loopt van twee tot 44 jaar.

3.2 Gebruik van lotgenotencontact

In de volgende onderdelen zal dieper worden ingegaan op de mate van gebruik van lotgenotencontact. De onderstaande tabel geeft de mate van gebruik van de verschillende drie soorten lotgenotencontact weer, respectievelijk incidenteel lotgenotencontact, georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen en online lotgenotencontact.

Tabel 3.2 Gebruik van lotgenotencontact

Soort lotgenotencontact	Ooit		Tegenwoordig	
	n	%	n	%
Incidenteel lotgenotencontact	1	5	10	50
Groepen (face to face)	1	5	0	0
Online lotgenotencontact	2	10	1	5

Uit de bovenstaande tabel blijkt dat er maar heel weinig mensen contact zoeken met lotgenoten, wat geldt voor alle drie soorten lotgenotencontact.

Van de ondervraagde personen geeft ongeveer de helft met betrekking tot incidenteel lotgenotencontact aan, wel iemand te kennen die ook reumatoïde artritis heeft. Meer dan de helft hiervan [n=6] vermeldden dat één of meerdere leden uit de familie ook reumatoïde artritis hebben, één respondent heeft een collega met fibromyalgie en één respondent heeft iemand in de kennissenkring met reumatoïde artritis. Twee van de elf respondenten geven aan, niet specifiek iemand te kennen, maar soms wel in de wachtkamer van de poli reumatologie mensen met hun aandoening te ontmoeten en daarover met hen te spreken. De laatste van de elf respondenten vermeldt, één keer in het beginstadium van de ziekte via de reumatoloog telefonisch met een lotgenoot contact opgenomen te hebben. Alle elf patiënten die aangeven wel iemand met reumatoïde artritis te kennen, hebben verder vermeld dat hun aandoening heel zeldzaam bij bijvoorbeeld familiebijeenkomsten ter sprake komt en zij verder bijna nooit met hun lotgenoten over de aandoening spreken.

Met betrekking tot georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen valt op dat niemand van de respondenten tegenwoordig deelneemt aan een zelfhulpgroep voor mensen met reumatoïde artritis. 95% [n=19] vermelden verder dat zij ook in het verleden nog nooit lid zijn geweest van een zelfhulpgroep. Eén 45 jarige respondent is op 19 jarige leeftijd in het beginstadium van haar ziekte lid geweest van een zelfhulpgroep voor mensen met reumatoïde artritis. Een andere respondent geeft aan, al verscheidene malen actief te zijn geweest in zelfhulpgroepen, maar nooit voor reumatoïde artritis.

Betreffende online lotgenotencontact is te vermelden dat 85% [n=17] van de participanten geen lotgenotencontact via het Internet zoekt. Eén respondent geeft aan, wel één keer in de zoveel tijd mee te lezen in bepaalde chatrooms en discussiefora, maar verder ook niet actief deel te nemen aan online lotgenotencontact. Twee andere respondenten vermelden, ooit één keer de site van het Reumadorp bezocht te hebben, maar daarbij verder geen contact met lotgenoten gehad te hebben en dit nooit verder verdiept te hebben. Opvallend met

betrekking tot online lotgenotencontact is dat 50% [n=10] wel eens informatie over reumatoïde artritis, bijvoorbeeld betreffende het gebruik van medicijnen, opzoekt via het Internet. Drie van deze tien respondenten geven aan, dat hun kinderen of schoonkinderen soms informatie voor hen opzoeken omdat zij zelf niet handig zijn met een computer.

Met betrekking tot het gebruik van lotgenotencontact kan zodoende geconcludeerd worden dat daar van de respondenten in dit onderzoek nauwelijks gebruik van wordt gemaakt. In de volgende onderdelen zal worden ingegaan op zowel de redenen voor als tegen gebruik van de verschillende soorten lotgenotencontact.

3.3 Attitude

In de volgende twee onderdelen van dit hoofdstuk zal achtereenvolgens worden ingegaan op de attitude van de respondenten tegenover de verschillende soorten lotgenotencontact zoals vermeld in de *Theory of Planned Behavior*. Ten eerste worden de redenen vermeld om niet deel te nemen aan lotgenotencontact. Op de door de respondenten bevonden voordelige aspecten wordt in de volgende paragraaf dieper ingegaan.

In de onderstaande tabel worden de redenen voor oftewel tegen gebruik van lotgenotencontact schematisch weergegeven.

Tabel 3.3: Attitude

Reden tegen gebruik		Redenen voor gebruik	
1.	Confrontatie en bezig zijn met de ziekte	1.	Advies en informatie over r. a.
2.	Geen inzicht in de kwaliteit v/d informatie	2.	Emotionele steun
3.	Ondermijnt eigenwaarde	3.	Ervaringen uitwisselen
4.	Negatieve houding van lotgenoten	4.	Vergelijking met anderen
5.	Niet houden van groepen	5.	Anderen helpen
6.	Niet houden van Internet	6.	Nieuwsgierigheid
7.	Andere copingstrategieën	7.	Groepsvorming
		8.	Medium Internet

3.3.1 Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact

In dit onderdeel worden de door de respondenten ondervonden nadelen van het gebruik van lotgenotencontact weergegeven, die in de interviews naar voren kwamen. Deze zijn onderverdeeld in zeven categorieën, namelijk *confrontatie en bezig zijn met de ziekte*, *geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie*, *ondermijnt eigenwaarde*, *negatieve houding van lotgenoten*, *niet houden van groepen* respectievelijk *Internet* en *andere copingstrategieën*.

Confrontatie en bezig zijn met de ziekte

Een belangrijke reden tegen het gebruik van lotgenotencontact is van het merendeel van de respondenten dat zij niet willen zien hoe erg de ziekte kan worden. Zij voelen zich niet op hun gemak met lotgenoten naarmate zij nog meer problemen te horen krijgen, waarmee zij zelf nog nooit geconfronteerd waren: “*Dan zie je helemaal andere problemen oplopen en mensen die echt al van jongs af aan Prednison gebruikten en gewoon echt heel klein bleven*”. Ze zijn vaak bang dat zij zich door bijvoorbeeld incidenteel lotgenotencontact slechter zouden voelen: “*Dat trek je niet, en dan wordt je dan misschien zielig of hebt het druk met*”. Velen willen niet in een zelfhulpgroep met alleen maar zieke mensen geconfronteerd worden: “*Ja, het is best heavy hoor als je daar [...] dan in zo’n groep alleen maar zit, dan is dat niet lekker. Beetje deprimerend lijkt me dat*”. Ze gaan ervan uit dat men zich door confrontatie met de ziekte nog slechter en gedeprimeerder zou voelen naarmate het al slecht met iemand gaat: “*Als je zelf al een beetje in de put zit [...] ik kan me voorstellen dat je er dan een beetje dieper*

in komt". Velen krijgen een slecht gevoel naarmate zij met mensen zouden praten die al verder gevorderd zijn en zouden om die reden liever met hun vragen naar de arts gaan: *"Met de arts kun je beter over praten dan met mensen die misschien al verder gevorderd zijn, dat maakte je hartstikke naar! [...] Het is goed dat je alles niet weet. [...] Ik wil de ellende van anderen niet zien en ook niet horen. Ik heb genoeg aan mezelf"*.

Ongeveer de helft van de respondenten beschouwt het als een nadeel aan confrontatie met lotgenoten dat zij daardoor eventueel meer bezig zouden zijn met de ziekte. Zij geven aan dat zij er niet van houden om teveel met reumatoïde artritis geconfronteerd te worden, dat men daardoor veel bewuster met de ziekte bezig is en dat iedereen de ziekte anders beleeft: *"Op het moment dat je met de mensen praat die het ook hebben, dan is het weer van 'Oké, je hebt het', en dan wordt je weer met je neus op de feiten gedrukt"*. Verder houden sommige respondenten er helemaal niet van om met iedereen over hun ziekte te praten: *"Nou, ik zou zelf niet mijn problemen met Jan en alleman bespreken"*. Een aantal deelnemers ondervindt het als nadeel dat men bijvoorbeeld met betrekking tot incidenteel lotgenotencontact telkens weer hetzelfde moet vertellen naarmate vragen over de ziekte komen: *"Ja, minder is weer dat je telkens hetzelfde verhaaltje weer moet vertellen"*. Zij vinden verder dat men bijvoorbeeld door deelname aan een zelfhulpgroep in een bepaald patroon komt te zitten: *"Wat ik een nadeel vind is dat je altijd wel in dat zelfde patroon zit van ziekte zijn, ziek zijn, pijn, die dingen [...] Je zit altijd in die groep ziek zijn. [...] Dat kan heel deprimerend zijn natuurlijk. En vooral als je een beetje een gemoedsmens bent en je dat aantrekt"*. Met betrekking tot zelfhulpgroepen wordt het soms vooral van jongere respondenten als nadeel bevonden dat er vaak oudere mensen in een zelfhulpgroep zitten: *"Dan zit ik als een jong grietje tussen al die oude mensen dat ik dacht van nou, nee"*.

Een belangrijk aspect tegen het gebruik van lotgenotencontact is zodoende het geconfronteerd worden de ziekte en daardoor teveel bezig te zijn met de ziekte.

Geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie

Met betrekking tot bijvoorbeeld incidenteel en georganiseerd lotgenotencontact geeft bijna de helft van de respondenten aan, het waarheidsgehalte van de uitspraken van de lotgenoten niet te vertrouwen omdat lotgenoten zelf ook geen specialisten zijn: *"Nou ja, kijk, die blijken natuurlijk allemaal niet echt gespecialiseerd te zijn"*. Een verder aspect om het waarheidsgehalte niet te vertrouwen is het feit dat elke mens zijn ziekte anders ervaart: *"Want individuen zijn allemaal verschillend, ze reageren anders op bepaalde dingen"*, *"Kijk, voor iedereen is het ook wel een eigen ervaring, en voor de één is het verhaal natuurlijk nog wat anders"*, *"[...] wat voor die ene misschien heel goed is, kan voor mij misschien heel slecht zijn"*, *"We zijn lotgenoten, maar geen soortgenoten"*. Om die redenen gaan de meeste respondenten met hun vragen liever naar hun arts dan naar lotgenoten: *"Dus, dan ga ik liever op de veilige manier op zoek via de dokter of via de reumaverpleegkundige, dan dat ik daar in de verre wereld ga zoeken"*. *"Die mag ik alle tijden bellen"*. Vele mensen hebben met betrekking tot online lotgenotencontact geen vertrouwen in het Internet: *"Wat een nadeel kan zijn is dat natuurlijk wel jan en alleman erop kan zitten, dat hoor je tegenwoordig ook wel veel. [...] Je zult wel goed uit moeten kijken waar je en wat je prijs geeft"*, *"Je weet nooit wie je hebt [...] Je ziet de mensen niet en je weet niet hoe de mensen zijn"*. Eén respondent geeft verder aan dat zij soms niet goed de informatie over bijvoorbeeld medicijnen begrijpen die op het Internet te vinden is: *"Daar staan bepaalde termen uit op dat Internet die je niet uit kan woorden, dus ik heb dat weer afgesloten"*. Bovendien vermeldt één respondent dat hij het grootste nadeel zou vinden dat men binnen een zelfhulpgroep overbodige informatie verkrijgt, waarvoor men zelf helemaal geen belangstelling heeft en die eventueel niet klopt: *"Het grootste nadeel vind ik gewoon dat je misschien informatie krijgt, wat je niet wilt hebben,*

waar je niet aan toe bent. En waar je niks mee kunt, waar je niks aan hebt. [...] Ik kwam op gegeven moment een vrouwtje tegen [met dezelfde medicatie] en ik kreeg van haar te horen: 'Er zijn maar weinig mensen die het langer doen als een jaar [met die medicatie]'. [...] En dan denk ik van, ja dan maak je je misschien wel meer zorgen".

Negatieve houding van lotgenoten

Behalve de confrontatie met de ziekte, ondervindt de meerderheid van de respondenten het als nadeel, met een bepaalde soort lotgenoten geconfronteerd te worden. Zij gaan namelijk er vanuit de vele lotgenoten alleen maar klagen over de ziekte. Vele respondenten hebben het beeld van bijvoorbeeld zelfhulpgroepen dat er altijd alleen maar de negatieve aspecten van de ziekte genoemd worden: *"Het zou wel niet zo zijn, maar ik ken het dus helemaal niet – maar dat je bij elkaar gaat zitten en dat je allemaal negatieve dingen gaat opnoemen van 'Dit kan niet' en 'Dat kan niet' en 'Dit is moeilijk'."* Dat willen de patiënten helemaal niet horen omdat het met hen volgens hen heel goed gaat en zij nog heel goed hun gang kunnen gaan. Ook met betrekking tot incidenteel lotgenotencontact houden vele respondenten er niet van als hun lotgenoten over hun ziekte zeuren: *"Dus en meestal dan klagen de mensen. En dan zeg ik juist van er zijn zoveel andere dingen. Accepteer gewoon wat je krijgt, wat je hebt. En verder, ja dan houd ik het gewoon kort, want ja ik houd niet van zeuren", "Ik heb geen behoefte om altijd die ellende te horen"*. Bovendien zijn sommigen van mening dat een paar lotgenoten de ziekte en de omstandigheden negatiever en pessimistischer beschouwen dan ze eigenlijk zijn: *"Je hebt altijd mensen die van iets een hele berg maken en dat soort mensen, ja, die dat [lotgenotencontact] dan opzoeken. Altijd een percentage die dan ja, het erger maakt dan het is", "Dat is dan ook een heel cliché, de één die vindt het glas half leeg en de ander half vol. Maar dat ligt er maar aan hoe je er zelf tegen aan kunt kijken"*. Velen hebben het beeld van bijvoorbeeld een zelfhulpgroep dat er altijd maar de negatieve dingen naar voren komen en de lotgenoten daar elke keer hetzelfde vertellen: *"Er zullen altijd wat mensen bij zitten die altijd zeuren of klagen. [...] Die elke keer weer met hetzelfde verhaaltje of dingen komen"*. Velen zijn van mening dat het niet leuk blijkt wanneer vele mensen met dezelfde aandoening bij elkaar zitten: *"Ik denk dat je gewoon te vele mensen met dezelfde klachten bij elkaar hebt, dat lijkt me gewoon niet heel leuk"*.

Naast het zeuren over de ziekte door lotgenoten is ongeveer een kwart van de respondenten van mening dat vele lotgenoten zichzelf zien in een slachtofferrol. Deze respondenten ondervinden dit als een groot nadeel: *"Mijn probleem met zelfhulpgroepen vind ik vaak dat die mensen zich vaak in een slachtofferrol zien. En dat vind ik heel negatief. Ik vind altijd dat je van het positieve uit moet gaan"*. Velen van hen gaan er vanuit dat sommige lotgenoten deelnemen aan bijvoorbeeld zelfhulpgroepen om aandacht te trekken en zichzelf en de ziekte op de voorgrond te stellen: *"[...] die dan proberen aandacht te trekken. [...] Die mensen die willen dan echt op de voorgrond staan laat maar zeggen. Van, ik heb het moeilijker als jullie of zo"*. Een enkeling is er bang voor dat hij door bijvoorbeeld een zelfhulpgroep zelfmedelijden zou ontwikkelen: *"Wat mij erg lijkt, is gewoon, ja ik kan wel medelijden hebben met mensen, maar op gegeven moment dat er gewoon een soort zelfmedelijden komt, daardoor dat je jezelf zielig gaat vinden, daar houd ik niet van"*.

Voor de meerderheid van de respondenten is het zodoende een reden om geen gebruik te maken van lotgenotencontact dat zij vermoeden dat hun lotgenoten alleen maar de negatieve aspecten van de ziekte benoemen en zichzelf te veel in een slachtofferrol zien.

Ondermijnt eigenwaarde

Het wordt als nadeel van bijvoorbeeld een zelfhulpgroep gezien dat men zijn verhaal over de ziekte niet zo graag bij andere mensen kwijt wil. Met betrekking hiermee geeft de helft van de

respondenten onder andere aan dat zij zelf moeten leren hoe zij met de ziekte om moeten gaan: *“Dat moet ik zelf oplossen”, “Ik heb altijd zoiets van het is mijn ziekte, alle mensen willen het toch niet zo graag horen, als je vaak en veel over de ziekte praat”*. Zij willen heel zelfstandig copingstrategieën ontwikkelen, onafhankelijk van eventuele lotgenoten: *“Ik vind, ik hoef er een ander niet mee te belasten”*. *“Ik ben 72 [...]. Je hebt zo ontzettend veel geleerd en ik vind je kunt alles zelf. Je hoeft niet zo gauw hulp te zoeken, doe het zelf! Je kunt het! Als je maar wilt!”*. Velen van hen zijn er van overtuigd dat men de ziekte zo moet aannemen als het is en zelf moet leren ermee om te gaan: *“De mensen klagen veel. En daar heb ik helemaal geen zin aan. Je moet het gewoon nemen zoals het is en daar zo goed mogelijk mee omgaan”, “[...] omdat ik me toch wel gewoon zo op een normale manier wel red. Ik voel me wel goed verder”, “Een ander kan je wel steunen, maar je moet het zelf doen”*. Eén respondent vermeldt verder dat zij zich niet door lotgenoten laat beïnvloeden en dat zij zelf probeert met haar ziekte om te gaan: *“Ik ga me niet aan anderen storen. Ik laat me niet wat aanpraten ‘Die heeft hoofdpijn van die tabletten’. Ik ondervind zelf wel wat ik heb. En hoe ik verder moet”*.

Daardoor dat zij door lotgenotencontact het gevoel zouden krijgen niet meer zelf met hun ziekte te kunnen omgaan, is het merendeel van de respondenten van mening dat dit hun eigenwaarde zou ondermijnen. Zij willen niet geassocieerd worden met iemand die ziek is en willen zo normaal mogelijk worden behandeld: *“Ik heb voor mijzelf heel heel heel bewust gekozen van ik maak het zo weinig mogelijk wereldkundig. [...] Ik wil gewoon behandeld worden als een gewone normale iemand. [...] Ik wil niet een stempel op hebben van invalide of gehandicapt of wat dan ook”*. Vele respondenten willen ongeacht hun ziekte zo veel mogelijk henzelf blijven: *“Ze hebben gelijk alles van Internet gehaald. En o God, ik moet dit doen en ik moet dat doen. Ik zeg jongens, laat me alsjeblieft mezelf zijn”, “Ik ben geen klein kind en ik weet zelf precies wat ik moet doen en wat ik kan doen”*. Velen van hen geven aan dat zij gewoon geen type zijn voor bijvoorbeeld zelfhulpgroepen: *“Oh dat hoef ik niet! Ben ik geen type voor. Ik zoek het zelf wel uit”*. Zij zijn heel sceptisch tegenover lotgenotencontact: *“Ik ben niet zo loop-achtig. [...] Ik kijk eerst wel de kat uit de boom”*. Zij willen in hun leven zo goed mogelijk zonder beperking leven en zo min mogelijk over hun aandoening nadenken: *“Je probeert zo normaal mogelijk te functioneren. Je merkt het van jezelf wel omdat je een heel stuk minder bent”*. Sommige deelnemers zeggen expliciet teveel eigenwaarde voor contact met lotgenoten te hebben: *“Ik doe daar ook echt geen beroep om aan zulke dingen deel te nemen. Daar heb ik teveel eigenwaarde voor. Ik doe wat ik graag wil en zo lang ik dat kan, dan vind ik dat goed”, “De ziekte moet niet op de voorgrond treden”*.

Niet houden van groepen

Met betrekking tot zelfhulpgroepen stelt bijna de helft van de respondenten dat zij daar gewoon niet van houden. Hiervoor worden verschillende redenen genoemd. Sommigen geven aan dat zij eventueel niet zouden houden van bepaalde mensen binnen een dergelijke groep. Dit ligt volgens hen eraan dat lotgenoten vaak ook andere ideeën hebben over bepaalde dingen: *“En in zo’n zelfhulpgroep zit je toch met een x-aantal mensen die jou dan misschien helemaal niet liggen”*. Velen proberen zo veel mogelijk alles zelf te doen en houden gewoon niet van groepen: *“Ik ben toch echt een ‘einzelfgänger’, ik doe alles zo veel mogelijk zelf, dus in groepsverband ben ik toch niet zo goed”*. Zij hebben vaak problemen ermee om op onbekende mensen open toe te gaan: *“Ik zou mij daar niet plezierig voelen. Ten eerste heb ik toch een beetje moeite om, vooral als ik ergens nieuw binnen kom, om contacten te leggen”*. Eén respondent heeft het beeld van een zelfhulpgroep dat er mensen naartoe gaan omdat zij alleen maar nieuwsgierig zijn: *“Heel veel mensen zijn ontzettend nieuwsgierig! Die willen alles graag weten! Van ‘Hoe laat staat u ’s morgens op?’, en ‘Rust u wel op tijd?’ en ‘Drinkt u wel koffie op tijd?’”*. Verder geeft één respondent aan alleen maar niet te willen deelnemen

aan een zelfhulpgroep omdat er vaak alleen maar oudere mensen aan deelnemen: *“Daar had ik geen zin meer in omdat allemaal oudere mensen, er zijn bijna geen jongere mensen. [...] Zoals hier in Enschede, heb je allemaal oudere mensen. [...] En dan zit je tussen de oudere, wat moet je daar? Nee, daarom ben ik niet meer lid. [...] Als ze een jongerengroep zouden opzetten dan zou ik d’r wel aan deelnemen. [...] Die oudere mensen zijn heel anders. Heel andere meningen”*. Een andere respondent vermeldt dat zij bang is om binnen een zelfhulpgroep iets verkeerd te zeggen: *“Dan ben je ook nog te bang dat je iemand daar zeer mee doet, want dan ga je naar jezelf te werk. [...] Dan moet je echt zo horen en wikken en wegen wat je zegt”*. Een enkeling zegt dat zij binnen een zelfhulpgroep het gevoel zou hebben door de andere lotgenoten in de gaten te worden gehouden: *“[...] dat ze allemaal hun beste beentje voor willen zetten en ook altijd denken dat ze het beste weten. Ik bedoel dan niet geen bemoeizucht of zo. Maar dan vertellen ze je iets en dan denk ik van nou [...] ik ga dat eens uitproberen. Maar dan vinden of dan vragen ze twee dagen later: ‘En? Heb je het al geprobeerd?’ [...] Zo van dat je eigenlijk door bepaalde mensen een beetje in de gaten wordt gehouden van nou, doet ze er wel wat mee”*.

Verder is het voor een kwart van de patiënten een groot nadeel van een zelfhulpgroep dat zij dit soort lotgenotencontact zouden moeten organiseren. Zij hebben het probleem dat zij niet meer zo mobiel zijn doordat bijvoorbeeld bij hun in de stad geen zelfhulpgroep bestaat voor mensen met reumatoïde artritis: *“Hier in Vorden is geen patiëntenvereniging of zo. Ja, dan moet ik naar Zutphen toe of zo”*. Of anderen kunnen wegens hun aandoening moeilijk hun huis verlaten, wat wederom een nadeel aan een zelfhulpgroep voor hen is: *“Want als je ergens gaat, dan moet je gebracht worden en als je weer terug komt, dan moet je weer opgehaald worden. En dan bezorg je anderen problemen, en dat doe ik liever niet”*.

Er zijn dientengevolge een aantal redenen die mensen tegen houden om specifiek deel te nemen aan een zelfhulpgroep.

Niet houden van Internet

Een groot deel van de respondenten heeft een afkeurende houding tegenover lotgenotencontact via het Internet. Zij houden er vaak niet van omdat men die andere mensen niet kan zien en daardoor soms niet ziet hoe de andere mens er aan toe is. Verder willen sommige deelnemers helemaal niet chatten met andere mensen. Zij hebben daar vaak geen ervaring mee en zijn daar een beetje bang voor: *“Nee, daar houd ik niet van. [...] Nee, ik weet niet, dat doe ik gewoon nooit. Ja, misschien vind ik dat ook wel eng. Ben ook een beetje ouderwets”*. Eén respondent houdt niet van computers op zich: *“Het heeft heel veel ellende en verdriet gebracht. In de families in de gezinnen! Om de gezelligheid gewoon”*.

Bovendien geeft één respondent aan dat zij soms wel via folders of het Internet informatie doorleest, maar dat zij de informatie al kent en er voor haar niets nieuws in staat. Bijna de helft van de deelnemers geeft aan dat zij liever *face tot face* contact met lotgenoten zouden hebben dan anoniem contact met lotgenoten via het Internet: *“Ik zelf zou het heel onpersoonlijk vinden”, “Dan zou ik schrijven met iemand nog prettiger vinden [...] met de hand, dan moet je meer nadenken. Ben je meer bezig met die persoon. Nu vind ik, op zo’n ding dat gaat allemaal automatisch en ja, dat vind ik zo, nee”*.

Andere copingstrategieën dan lotgenotencontact

Verder valt op dat de helft van de respondenten vermeldt andere copingstrategieën te hebben. Zij geven aan geen behoefte te hebben om met lotgenoten over reumatoïde artritis te praten omdat zij ook met hun familieleden zoals partner over alles kunnen spreken, zodra het bijvoorbeeld minder goed met hen gaat: *“Ja en dan bij mijn man kan ik natuurlijk ook de boel kwijt”, “Ik heb heel veel steun aan mijn gezin”*. Verder geven zij betreffende online

lotgenotencontact vaak aan dat zij geen behoefte aan informatie uit het Internet hebben omdat zij met alle vragen die zij hebben naar hun arts kunnen gaan en hun reumatoloog of reumaverpleegkundige eerder als informatiebron zien: *“Ik ga naar de reumaverpleegkundige, die heeft boekjes en van alles, en als ik problemen heb dan klop ik even bij haar aan. Die mag ik dan alle tijden bellen”*. Vele respondenten hebben volgens hen verder voldoende afleiding, waardoor zij beter met hun aandoening om kunnen gaan. Andere respondenten hebben zelfs alternatieve manieren gevonden om bijvoorbeeld minder pijn te hebben. Bijvoorbeeld vermeldt één respondent dat het met haar door middel van yoga een stukje beter gaat: *“Ik heb die alternatieven gewoon, yoga. Dat heb ik daarop op die reuma gevonden. Dus daardoor heb ik heel veel energie, naar binnen bij mij”*.

3.3.2 Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact

Zoals uit tabel 3.3 blijkt zijn de voordelige aspecten onderverdeeld in acht categorieën. Sommige patiënten hadden moeite met het noemen van de voordelen van lotgenotencontact omdat zij zelf nog helemaal geen ervaringen met lotgenotencontact hebben opgedaan: *“Snap je, het is niet, ja, ik ken het niet, dus ik kan daar niet heel positief over. Maar als ik daaraan mee zou doen, zou ik daar misschien ook heel positief over worden”*. De voordelen die onderaan genoemd zijn, zijn zodoende vermoedde voordelen in de zin van: *“Het lijkt mij ...”*. Interessant is hier of de aldus genoemden voordelen ook overeen komen met de daadwerkelijk ondervonden voordelen van lotgenoten vanuit de literatuur.

Advies en informatie krijgen over reumatoïde artritis

Bijna alle respondenten geven aan dat zij via de genoemde soorten lotgenotencontact nuttige tips zouden kunnen krijgen over verschillende onderwerpen betreffende reumatoïde artritis, zoals tips en handigheden over het omgaan met de consequenties van de aandoening, nuttige informatie over medische onderwerpen zoals medicatie, bijwerkingen en therapieën en advies met betrekking tot het werken: *“Ik typ bijvoorbeeld veel met de laptop, ja als ik daar last van heb, dat ik dingen om de polsjes moet doen. Weet je wel, van die handigheidjes bij de arbeid”*.

De meeste respondenten geven aan dat zij vooral informatie betreffende medicatie als belangrijk achten: *“Ik had een keer een medicijn met bijwerkingen, en ja, iedereen volgt wel hetzelfde pad van medicatie. Dus daar heb je het wel over”*. De respondenten geven met name aan dat zij vooral informatie zoeken betreffende het wel dan niet innemen van bepaalde medicatie, omgaan met eventuele bijwerkingen en in enkele gevallen informatie betreffende alternatieve medicatie.

Zodra zij zelf niet op zoek naar informatie zijn, vermelden de respondenten dat andere mensen eventueel lotgenotencontact zoeken omdat zij willen leren hoe zij met hun aandoening om moeten gaan: *“Ik denk dat ze niet weten hoe ze ermee om moeten gaan, dat ze ergens zoekende zijn. Maar ja, ik weet dat gewoon van mijzelf hoe je daarmee om moet gaan. Ja, schijnt dan toch wel moeilijk te zijn”*. Een aantal van de deelnemers geeft verder aan dat zij in het begin van hun aandoening meer behoefte aan informatie hadden dan in de loop van de ziekte tot heden: *“[...] ik doe wel veel op het Internet en dan toen ik dat in het begin kreeg te horen van je hebt dit en dat, ja dan ga je op zoek en dan zoek je alles op”*. Zoals boven genoemd zoeken vele respondenten informatie op over bijvoorbeeld medicatie of therapieën of iets dergelijks, maar contact opnemen met lotgenoten via het Internet doet bijna niemand: *“Ik zoek informatie op over het ziektebeeld zelf, en over medicijnen en over dit en over dat, maar ik ben nog nooit bij dat lotgenotengedoe geweest”*. Sommige respondenten die niet handig zijn met een computer geven wel aan dat zij soms hun kinderen vragen via het Internet informatie bijvoorbeeld betreffende nieuwe medicijnen op te zoeken: *“Dat laat ik wel door*

mijn kinderen opzoeken. [...] Als ik dan wat hebben wil of ik krijg een ander tablette, dan vraag ik dat”.

Emotionele steun

De meerderheid van de respondenten vertelt dat zij of andere lotgenoten het prettig zouden vinden naarmate zij emotionele steun van lotgenoten zouden ontvangen. Het zou hen geruststelling geven, zekerheid en sterkte, zij zouden daardoor anders tegen de ziekte aankijken en zouden daardoor beter met reumatoïde artritis kunnen omgaan: *“Ik denk dat dat hen meer zekerheid geeft, meer sterkte, dat ze er beter mee weten om te gaan”, “Als dat die mensen rust geeft, ja dan moeten ze het gewoon doen”.* Zij ervaren het verder als emotionele steun dat die mensen dezelfde ziekte hebben en met hen niet alles hoeft uit te leggen omdat zij daar begrip voor hebben: *“Je hoeft niet zoveel uit te leggen aan die mensen, die weten wel heel goed, waar je het over hebt”.* Eén respondent vermeldt dat zij het prettig vond dat zij van lotgenoten van een ander probleem binnen een zelfhulpgroep een schouderklopje kreeg, toen zij een vooruitgang heeft gemaakt: *“En ik kreeg door iedereen een schouderklopje. [...] En ze houden gewoon met me mee”, “Er is geen schaamtegevoel”.* Een aantal respondenten denkt dat sommige mensen lotgenotencontact als een voordeel ervaren dat men bijvoorbeeld in een zelfhulpgroep aandacht krijgt van lotgenoten. Door lotgenoten wordt men volgens de respondenten beter begrepen dan door mensen zonder die aandoening: *“Die mensen begrijpen elkaar ook beter, denk ik. Meestal als je met normale mensen daarover praat [...] ze luisteren wel, maar als je hen een aantal weken later weer tegen komt, dan komen dezelfde vragen. [...] Dat zijn ze al lang weer vergeten”.* Verder vinden zij dat men door de emotionele steun binnen de groep de aandoening beter zou kunnen verwerken en hoop ervaart: *“Dat leer je pas achteraf en achteraf zeg je ook van: ‘Ik ben blij dat ik het gedaan heb.’ Want ja, er blijven leuke contacten over en ja, je raakt een hoop. Je kunt het beter verwerken, laat ik het zo zeggen”.* Sommigen zouden het handig vinden om samen te overleggen en van een ander te leren: *“[...] dat je met elkaar zit te brainstormen [...]. En je kunt natuurlijk ook veel van een ander leren”.* Zij zeggen dat bijvoorbeeld incidenteel lotgenotencontact hoop kan geven: *“Een babbeltje maken met iedereen [in het ziekenhuis], dat vind ik heel mooi! [...] En dan praat men door elkaar en dan zeg ik ‘Het komt wel goed, hoor’. Ja, dat geeft je hoop”.*

Verder is voor het merendeel van de respondenten met betrekking tot emotionele steun het delen en het uiten van emoties van cruciaal belang. Het zou volgens hen een voordeel zijn dat zij met anderen over hun ziekte kunnen praten en zodoende hun verhaal kwijt kunnen. De andere mensen hebben hetzelfde meegemaakt en men hoeft aan hen niets meer uit te leggen omdat zij vaak hetzelfde voelen: *“Je mag erover praten. Je kent elkaar. [...] Je hebt eigenlijk soms maar een half woord nodig om te zien, om te voelen wat een ander ook voelt”.* Een enkeling geeft met betrekking tot zelfhulpgroepen aan: *“Dat vind ik dan wel heel belangrijk. Want die mensen hebben exact hetzelfde meegemaakt. En dat verdriet, dat moeten ze kwijt. En dat kan in zo’n groep heel goed.”.* Zij zouden het soms prettig vinden om een luisterend oor van iemand te hebben die hetzelfde heeft meegemaakt: *“Nou wat ik er prettig aan vind, is dat je als je met iemand praat die ook reuma heeft, omdat reuma toch niet erg zichtbaar is of je moet helemaal scheef zijn, dan heb je wel een luisterend oor”.* Verder gaan sommige respondenten er vanuit dat het voor een aantal lotgenoten van voordeel kan zijn om naar een zelfhulpgroep te gaan om het gevoel te krijgen dat men niet alleen die ziekte heeft: *“Dat je het alleen niet hebt. [...] Ze hebben steun in de rug nodig”, “Je weet dus gewoon dat je niet de enige bent, hè. En eigenlijk weet ja dat toch wel, maar dan wordt het nog weer eens extra bevestigd hè”.*

Ervaringen uitwisselen

Als tweede belangrijke voordelige aspect met betrekking tot lotgenotencontact wordt door het merendeel van de patiënten het uitwisselen van ervaringen genoemd. Omtrent zelfhulpgroepen zouden de mensen het bijvoorbeeld prettig vinden als zij de verhalen van anderen kunnen horen en hoe zij bepaalde dingen aanpakken: *“Zij vinden het prettig om de verhalen van andere mensen te horen. Ik denk dat de meeste mensen daar naartoe gaan om te horen hoe andere mensen iets aanpakken.”* Over de onderwerpen met betrekking tot ervaringen uitwisselen geven de meeste patiënten telkens aan dat het ook in dit geval meestal over medicatie, artsen en specialisten gaat: *“[...] een zeker misschien opbeurend woord. [...] Ik geloof dat je wel van elkaar wat op kunt steken”*. Door het uitwisselen van ervaringen is het voor hen mogelijk om hun eigen copingstrategie aan te passen.

Bovendien vermeldt een enkeling dat lotgenoten een groot waarheidsgehalte hebben omdat het ervaringsdeskundigen zijn. Zij zou om die reden de uitspraken van lotgenoten waarderen: *“Als de mensen het allemaal zelf aan het lijf ervaren, heb je in ieder geval dat het ervaringsdeskundigen zijn”*.

Vergelijking met anderen

Verder stelt bijna de helft van de respondenten dat zij de sociale vergelijking met andere lotgenoten zouden waarderen. Op die manier zouden zij kunnen kijken hoe anderen met de aandoening omgaan en zouden daardoor hun eigen copingstrategie reflecteren: *“Ik denk dat je dan meer met je ziekte bezig bent. [...] En misschien wel bewuster. Misschien dat ik heel veel dingen doe, die niet goed zijn.”* Een ander aspect is dat de mensen zich eventueel beter voelen naarmate zij zich met andere lotgenoten vergelijken: *“Kijk, zo zielig ik ben, dan denk ik van ‘Mens, er zijn nog wat anderen’.”* Verder is het voor sommigen prettig om te zien hoe een bepaalde behandeling bij anderen werkt en hoe zich de ziekte bij anderen ontwikkelt: *“[...] in het beginstadium. Kijken van hoe anderen reageren. Ja, helemaal in het begin had ik daar behoefte aan. [...] Ik wilde weten van, ja in het begin was ik in drie, vier weken de tijd was ik twintig kilo afgevallen omdat de ontsteking zo hevig was in mijn lichaam. [...] En daarom wou ik in contact komen van is dit eerder bij mensen zo gebeurd?”*

Een enkeling geeft met betrekking tot vergelijking met anderen aan dat het een voordeel zou zijn dat men bijvoorbeeld door behulp van incidenteel lotgenotencontact beter reflecteert over de eigen manier van omgaan met de aandoening: *“Goh, hoe doe ik het nou eigenlijk? Of waarom pak ik het zus, of waarom pak ik het zo aan? En zou ik dat toch niet op een andere manier moeten doen?”*. Zij geeft verder aan dat men door middel van zelfhulpgroepen eventueel bewuster met de aandoening om zou gaan: *“Ik denk dat je dan meer met je ziekte bezig bent. En misschien wel bewuster. Misschien dat ik heel veel dingen doe, die niet goed zijn.”*

Anderen helpen

Een derde van de patiënten vindt lotgenotencontact voor zichzelf niet waardevol, maar zouden puur daaraan deelnemen om anderen te helpen en te steunen. Dit zijn voornamelijk mensen die al minstens tien jaar geleden de diagnose reumatoïde artritis gesteld kregen, omdat zij op grond daarvan al heel vele ervaringen erover hebben opgedaan. Daarom willen zij andere mensen graag vertellen hoe zij zich voelen en hoe zij met bepaalde dingen omgaan: *“Ik zou de mensen gewoon helpen en proberen ze net zo te laten leven als ik dat doe.”*, *“Nee, ik denk dat ik dan gewoon bij zo’n groep zou zijn om juist de andere mensen te vertellen hoe ze ermee om moeten gaan”*, *“Als ik nou zeg maar een kennis zou hebben die het moeilijk had en die daar heen zou willen, dan zou ik mee gaan. Om te steunen. Maar niet voor mijzelf”*. Soms hebben zij al bepaalde tips en trucs geleerd die zij graag aan lotgenoten willen overdragen:

“Ik zit nooit stil met mijn handen. Want dat is goed, dat moet gewoon. [...] Maar de mensen doen dat dan niet en blijven ze zitten. [...] Wees maar bezig, dan doet het ook geen zeer.”

Nieuwsgierigheid

Ongeveer een kwart van de participanten zou alleen maar uit pure nieuwsgierigheid eventueel een keertje bijvoorbeeld lotgenotencontact via het Internet gaan zoeken: *“Ik denk van ik wil wel zien hoe het eruit ziet”*. Sommigen werden door de onderzoeker nieuwsgierig gemaakt met betrekking tot online lotgenotencontact. Zij wilden graag bepaalde links van de onderzoeker toegestuurd krijgen omdat zij daar vaak niet voldoende kennis over hadden: *“Die dingen die kan ik gewoon nog niet vinden. Als u straks weg bent dan doe ik dat meteen aan, dan ga ik opzoeken [...] Dus als je wat leuke dingen voor mij hebt dan houd ik mij aanbevolen”*.

Groepsvorming

Met betrekking tot online lotgenotencontact formuleert bijna een derde van de respondenten dat zij het prettig vinden, makkelijk contact met andere mensen te kunnen leggen: *“Nou bij Internet daar kom je tegen bij veel meer groepen tegelijk, of niet tegelijk, ja daar kom je in ieder geval makkelijker toegang tot meerdere groepen”*. Met betrekking tot zelfhulpgroepen en het vormen van groepen wordt geformuleerd dat vele respondenten het leuk zouden vinden om via zelfhulpgroepen activiteiten te ondernemen, van de gezelligheid te genieten en nieuwe contacten te leggen: *“Een gezellige middag bij elkaar zijn. [...] Maar er worden ook gegevens uitgewisseld, volgens mij”*. Een aantal respondenten is van mening dat sommige mensen er naartoe gaan omdat zij anders misschien moeilijk contacten kunnen leggen: *“Ik denk dat ze om contact verleggen zijn”*. Eén respondent houdt van groepen ook al kan ze er wegens haar aandoening en haar leeftijd moeilijk naartoe gaan: *“Als je met een groep gaat, dan kan je praten, kan je dit doen, kan je dat doen, en over allerlei dingen. En als je niks meer zegt, dan praten de anderen en dan luister jij maar. Dat vind ik heel gezellig!”*.

Medium Internet

Er zijn verder een aantal voordelen die de meerderheid van de respondenten in het medium Internet zien. De meeste mensen formuleren dat dit makkelijker is dan zelfhulpgroepen op grond van verschillende redenen. Aan de ene kant noemen zij het een voordeel dat men makkelijk aan veel informatie betreffende reumatoïde artritis kan komen: *“Op zich is dat wel handig, je komt toch op een hele makkelijke manier aan veel informatie”*. Bovendien kan men volgens meerdere respondenten goed contact leggen met andere lotgenoten door bijvoorbeeld vele groepen en mensen te kunnen bereiken: *“Nou bij Internet daar kom je tegen bij veel meer groepen tegelijk, of niet tegelijk, ja daar kom je in ieder geval makkelijker toegang tot meerdere groepen”*. Daarbij hoeft het volgens hen ook niet altijd alleen maar over reuma te gaan: *“Het hoeft niet over reuma te gaan, denk ik. Ik bedoel, in feite chat je gewoon met iemand, en dat hoeft niet over je problemen met reuma te zijn”*. Verder houden sommige respondenten ervan dat ze met behulp van online lotgenotencontact meer afstand hebben tot de lotgenoten dan in vergelijking met zelfhulpgroepen: *“Liever op afstand, dus via Internet, zo'n beetje dat veilige, daar houd ik van”*. Een aantal respondenten van jongere leeftijd ondervindt het als een voordeel dat men via het Internet meer jongere mensen kan bereiken die van dezelfde leeftijdsgroep zijn. Dit is vaak via een zelfhulpgroep lastiger. Verder wordt door één respondent aangegeven: *“Ik maak veel gebruik van een computer. Omdat ik moeilijk kan schrijven, en dan is de computer toch voor je weg gelegd”*.

Een verder belangrijk voordeel ziet ongeveer de helft van de ondervraagden erin dat zij via online lotgenotencontact anoniemer met iemand zouden kunnen spreken dan via een

zelfhulpgroep: *“Dat is een voordeel, denk ik. Dan hoef je niets bijvoorbeeld aan te geven, in hoeverre de reuma bij jou speelt en welke medicijnen je allemaal zelf gebruikt. Je kunt gewoon veel anoniemer – ik verwacht dat je als je in een zelfhulpgroep zit, dat iedereen toch zich eerst even voorstelt en zegt wat er aan de hand is”, “Als je persoonlijk met iemand in gesprek gaat, dan komt er zo veel meer, hè? En daar moet je ook allemaal tijd en zin in hebben”*.

Bovendien zou het merendeel van de participanten het als een voordeel ondervinden dat men bij het gebruik van online lotgenotencontact in bepaalde aspecten flexibeler is dan met betrekking tot zelfhulpgroepen. Zij noemen bijvoorbeeld het voordeel dat men online lotgenotencontact van thuis uit kan hebben, zonder de deur uit te hoeven: *“Je hoeft de deur niet uit. Ik bedoel, als je al afhankelijk bent van een taxi of je moet je laten rijden, dan vind ik het natuurlijk wel een goede manier”*. Verder vermelden vele respondenten dat zij het prettig vinden, bij online lotgenotencontact zelf het tijdstip te kunnen bepalen en niet gebonden te zijn aan vaste tijdstippen van groepsbijeenkomsten van een zelfhulpgroep: *“En als je geen zin meer hebt, kun je ook gewoon doorklikken naar de volgende, dan kun je gewoon heel bruut zijn”, “En ik hoef niet te wachten tot volgende week woensdag als ik daar ’s morgens om tien uur moet zijn. Want dat kan ik vandaag ook opzoeken”*. Zodra zij niet meer zo mobiel zijn zouden zij het fijn vinden om bijvoorbeeld met hun kinderen of met lotgenoten contact op te nemen via het Internet: *“Nou stel dat je aan huis gekluisterd bent [...] en dan heb je een computer en daardoor kun je gewoon met je familie en je kinderen vooral als ze wat ver weg zijn, dan lijkt het me wel ideaal en dan kun je wel met lotgenoten een stukje anoniem praten”*. Een groot voordeel is voor velen dat men niet alles van zichzelf hoeft te vertellen: *“Je kan altijd een fictief naam neerzetten. Je hoeft je echte naam niet eens onder te zetten”*.

Ondanks het feit dat bijna geen respondent ervaring heeft met lotgenotencontact, konden zij dit aantal voordelen bedenken.

3.4 Subjectieve Norm

Aan de respondenten werd gevraagd hoe mensen uit hun naaste omgeving eventueel denken over lotgenotencontact, of iemand uit hun naaste omgeving gebruik maakt van lotgenotencontact en wat hun naaste omgeving ervan zou vinden indien de ondervraagde daarvan gebruik zou willen maken. Elke respondent vermeldt dat hij denkt dat hun naaste omgeving dezelfde mening over lotgenotencontact zou hebben als hij of zij zelf. Maar velen van hen waren daar niet helemaal zeker over omdat dit onderwerp meestal nog niet ter sprake is gekomen in de sociale omgeving: *“Ik denk dat hij dezelfde nadelen ziet als ik. Maar wij hebben het daar eigenlijk nooit over”*.

De meerderheid van de respondenten weet niemand in zijn naaste omgeving die gebruik maakt van lotgenotencontact, ongeacht voor welke aandoening of voor welk probleem. Verder gaat bijna elke respondent er vanuit dat hun naaste omgeving hen zou steunen zodra zij gebruik zouden willen maken van een bepaalde soort lotgenotencontact: *“Als ik zeg dat ik daar behoefte aan heb, dat ik daarheen wil, dan zegt die: ‘Dan moet je dat doen’. Daar ben ik van overtuigd. [...] Die steun heb ik, ja”*. Slechts een enkeling geeft aan, dat de naaste omgeving daar vermoedelijk negatief op zou reageren en twee patiënten kunnen zich daar niets bij voorstellen omdat zij met hun gezin nog nooit over dergelijke onderwerpen hebben gesproken.

3.5 Barrières/ Zelfeffectiviteit

Aan de respondenten werd gevraagd welke factoren een deelname aan de verschillende soorten lotgenotencontact zouden bemoeilijken.

Tabel 3.4: Barrières

Barrières	n	%
Geen tijd voor lotgenotencontact	14	70
Geen computer ter beschikking/ niet handig ermee zijn	10	50
Gebrek aan kennis over lotgenotencontact	6	30
Leeftijd lotgenoten	1	5

Met betrekking tot zelfhulpgroepen is de meest frequente antwoord de tijdsgebrek van de respondenten. Tijd heeft voor velen prioriteit. De mensen hebben wegens andere activiteiten geen tijd om bijvoorbeeld naar een zelfhulpgroep te gaan of zelfs om ziek te zijn: *“Ik heb geen tijd zelf zo ziek te zijn. [...]”, “Maar ik gun me ook de tijd daar niet voor. Kom, ik werk hele dagen, ik heb het druk”*. Zij geven aan door hun werk of bepaalde hobby’s en andere activiteiten voldoende afleiding te hebben: *“[...] ik ben bij de muziek, [...] ik heb nog een kaartavond in de week [...], daar hoeft ik echt niet voor naar een patiëntenvereniging toe, want ik heb afleiding genoeg en zo”*. Eén respondent vermeldt dat hij al voor zijn werk de hele dag achter de computer moet zitten en zodoende geen zin meer heeft om thuis ook nog via de computer contact met lotgenoten op te nemen: *“Ik zit al bijna de hele dag achter de computer, en dat dan nog bij te gaan doen, nou, nee, ik zit veel achter de computer op mijn werk”*. Eén respondent geeft met betrekking tot zelfhulpgroepen aan: *“Ik wil niet zo vele verplichtingen hebben”*.

Voor de helft van de respondenten is er met betrekking tot online lotgenotencontact het probleem dat zij niet handig zijn met een computer, wat vooral de tweede leeftijdsgroep (51-77 jaar) betreft: *“Nee, we hebben geen computer, dus. Ik zou er ook niet mee om kunnen gaan”*. Soms vinden zij het zelfs irriterend dat er tegenwoordig zo veel via de computer wordt gedaan: *“Dan hoor je van ‘Oh, jullie hebben nog geen computer?’ [...] Nou, als ik wat weten wil, kom ik daar wel achter, daar niet van, maar het is wel zo dat je, nou je komt toch een beetje aan de zijlijn te staan, doordat je zo’n ding niet hebt. Een paar jaar geleden konden we ook nog heel goed zonder computer. [...] Het wordt wel vaak vergeten dat er mensen zijn die dat niet hebben”*. Doordat zij zelf niet handig zijn met een computer, zouden zij wederom afhankelijk worden van bijvoorbeeld hun kinderen: *“Je wilt toch niet iedere keer je kinderen vragen van zoek dit of dat even voor mij op”*. Sommige respondenten geven gewoon aan te oud te zijn voor een computer: *“Ik kan niks met een computer! [...] En ik maak ook geen moeite! Ik zeg, ik ben oud, dat hoeft niet meer voor mij”*. Een klein aandeel van de respondenten geeft aan wel een computer te hebben en wel handig ermee te zijn, maar verder helemaal geen ervaring te hebben met chatten: *“Ik zie onze kinderen wel MSNen en dat soort dingen waarvan ik denk ‘Oh, dat ziet wel leuk d’r uit’. Maar ik heb er helemaal geen ervaring mee”*. Eén respondent zegt dat een computer voor bepaalde mensen eventueel te duur is: *“Je moet natuurlijk wel zo’n ding hebben hè. [...] Bepaalde mensen kunnen dat eventueel niet financieren”*.

Bovendien valt op dat ongeveer een derde van de respondenten vooraf aan dit onderzoek geen kennis had van lotgenotencontact. Een enkeling wist niet dat voor mensen met reumatoïde artritis zelfhulpgroepen bestaan: *“Eigenlijk ben ik ook helemaal niet op de hoogte dat dit soort dingen er zijn. Dat dat bestond”*. Een aantal geeft expliciet aan dat zij niet wisten dat men met lotgenoten via het Internet contact kan opnemen. Anderen zijn wel geïnteresseerd in het Internet, maar hebben van zichzelf niet betreffende sites gevonden, waar

zij contact kunnen opnemen met lotgenoten. Zij wisten vaak niet dat dergelijke sites bestaan ook al hebben zij daar eigenlijk wel interesse in: *“Maar er is nog niet zoiets, of wel? [...] Via de site van reuma kon ik nergens terecht op lotgenotencontact”, “Ik dacht dat het veel makkelijker was met Internet. Maar je kunt heel weinig informatie vinden!”*.

Verder vermeldt een enkeling expliciet dat het haar tegen houdt om aan zelfhulpgroepen deel te nemen omdat eraan grotendeels oudere mensen participeren. Zij geeft aan dat zij eigenlijk heel graag deel zou willen nemen, maar dat oudere mensen over heel andere onderwerpen willen spreken dan haar generatie. Zij zou naar een zelfhulpgroep toegaan zodra speciaal voor haar leeftijd een groep wordt opgericht: *“Als ze een jongerengroep zouden opzetten dan zou ik d'r wel aan deelnemen”*.

Met betrekking tot *zelveffectiviteit* is opvallend in dit onderzoek dat alle respondenten zichzelf goed in staat achten om met hun aandoening zelfstandig om te gaan. Verder vermeldt het merendeel van hen dat zij zichzelf in staat achten om aan de verschillende soorten lotgenotencontact deel te nemen, zodra zij dit wenselijk achten: *“Als ik dat zou willen dan doe ik dat gewoon!”*.

3.6 Intentie

Aan het eind van de interviews werd aan elke respondent gevraagd of hij eventueel toekomstig gebruik zal maken van een bepaalde soort lotgenotencontact.

4.3: Intentie

Intentie		n	%
Toekomstig gebruik van lotgenotencontact	Ja	9	45
	Nee	9	45
	Weet niet	2	10
Voorkeur	Groepen (face to face)	7	35
	Online lotgenotencontact	11	55
	Geen voorkeur	2	10

Zoals uit bovenstaande tabel blijkt, gaf ongeveer de helft van de ondervraagden aan dat zij elke soort lotgenotencontact voor zichzelf geheel kunnen uitsluiten. Verder vermeldt een net zo groot aantal dat zij lotgenotencontact voor zichzelf niet helemaal kunnen uitsluiten. Velen van hen beredeneren dit ermee dat zij niet kunnen weten wat toekomstig zal gebeuren en hoe hun aandoening zich ontwikkelt. Zij zeggen namelijk dat zij eventueel lotgenotencontact zullen zoeken naarmate het slechter met hen zou gaan. Een klein percentage vermeldt hierover geen mening te hebben en niet te weten of zij het kunnen uitsluiten of niet.

Bovendien werd aan elke respondent gevraagd of zij een voorkeur betreffende een soort lotgenotencontact hebben en welk soort zij zouden prefereren, zouden zij moeten kiezen. Het valt op dat meer dan de helft hun voorkeur geeft aan online lotgenotencontact. Een derde van de respondenten zou zelfhulpgroepen favoriseren. Slechts twee van de twintig mensen hebben daar geen mening over en weten hun voorkeur niet te bepalen.

Opvallend is dat bijna alle respondenten aangeven, dat zij eventueel eerder de intentie zouden hebben om lotgenotencontact te zoeken, naarmate het met hun gezondheid slechter zou gaan of zij in een isolement zouden zitten: *“Ik denk dat op het moment dat je afhankelijk wordt van andere mensen en van instanties, dan zal het wel een ander verhaal worden, maar dan moet je wel dingen zoeken.”*, *“Kijk als ik een keer in een dip kom of het gaat er in een keer bergafwaarts, dan denk ik dat ik er eerder naar zou grijpen als wanneer je goed in je vel zit”*. Verder geven zij aan dat zij tegenwoordig voldoende activiteiten hebben en misschien

mensen eerder geneigd zijn om aan lotgenotencontact deel te nemen die heel weinig activiteiten hebben: *“Ze hebben wat te doen. Want het is vaak zo, als je weinig te doen hebt, dan ga je dingen zoeken”*. Verder zijn de meeste respondenten van mening dat vooral oudere mensen contact met lotgenoten in zelfhulpgroepen zoeken: *“Misschien oudere mensen, die denken van nou, ik zit alleen. Want je hebt ook een heleboel mensen die zitten al in een rolstoel en die zijn er allemaal en die kunnen helemaal niks meer”*. Verder is er één respondent die het in het beginstadium van zijn ziekte de intentie had om één keer met iemand te praten die in dezelfde situatie zit omdat de ziekte in het begin erger was dan tegenwoordig en men er vaak nog met vragen en problemen rondloopt: *“Het ging minder goed [...] Ik moet eerlijk zeggen [...] op dat moment ervaar je het als prettig. [...] In het begin ben je wanhopig een beetje, en dan ga je aan zulk soort dingen denken”*.

4. Discussie

Hieronder volgt de bespreking van de belangrijkste resultaten uit dit onderzoek. De onderzoeksvraag: *Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?* zal worden beantwoord.

De beperkingen van dit onderzoek zullen kritisch worden behandeld, de resultaten worden toegelicht, en er worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan. Daarna zal kort worden ingegaan op de aandachtspunten en implicaties voor de praktijk.

4.1 Algemene uitkomsten van het onderzoek

Uit dit onderzoek komen een aantal redenen naar voren die de respondenten tegen houden om aan de verschillende soorten lotgenotencontact deel te nemen.

Ten eerste valt op dat bijna niemand van de respondenten gebruik maakt van lotgenotencontact, ongeacht het soort lotgenotencontact. Dit komt overeen met het onderzoek van Eenbergen et al. (2006) en Lankveld et al. (2006), waarin gesteld wordt dat slechts een beperkt aantal van mensen met een chronische ziekte contact met lotgenoten zoekt. In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens ingegaan op de sociale, psychologische en demografische redenen voor en juist tegen deelname aan lotgenotencontact.

4.1.1 Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact

Uit de analyses komt naar voren dat er uiteenlopende redenen zijn om niet deel te nemen aan lotgenotencontact. Omdat dit een kwalitatief onderzoek is, kunnen geen eenduidige samenhangen worden getrokken.

Attitude

Ten eerste zijn er met betrekking tot psychologische factoren redenen die samenhangen met de *attitude* van de respondenten, afkomstig uit de *Theory of Planned Behavior* (Fishbein & Ajzen, 1985). De twintig geïnterviewden hebben in de interviews in het geheel zeven determinanten genoemd die voor hen tegen een deelname aan lotgenotencontact pleiten (zie tabel 3.4 en §3.3.1).

Een groot nadeel voor het merendeel van het is *confrontatie en bezig zijn met de ziekte*. Uit §1.1.2 komt reeds naar voren dat mensen contact met lotgenoten willen vermijden omdat zij al in hun alledaagse leven voldoende met hun aandoening geconfronteerd worden. Vele respondenten geven namelijk aan dat zij zich helemaal niet op hun gemak voelen naarmate zij bijvoorbeeld in het ziekenhuis op de poli reumatologie met mensen geconfronteerd worden die dezelfde aandoening hebben en bij wie de ziekte al verder gevorderd is. Zij vermelden expliciet dat dit gegeven hun beangstigt en zij het om die reden vermijden om via zelfhulpgroepen of het Internet verder contact met lotgenoten te hebben. Dit komt heel sterk overeen met het onderzoek van Helgeson & Gottlieb (2000). Zij stellen dat de sociale vergelijking met lotgenoten voor velen heel beangstigend kan zijn. Een verder nadeel van bijvoorbeeld zelfhulpgroepen met betrekking tot *confrontatie en bezig zijn met de ziekte* is dat men zich eventueel niet begrepen voelt omdat de lotgenoten vaak heel andere problemen hebben en men zelf over heel andere onderwerpen en problemen wil praten dan de anderen. Vele respondenten geven aan dat iedereen de ziekte heel anders beleeft, de individuen allemaal verschillend zijn en reumatoïde artritis voor iedereen een eigen ervaring is. Het lijkt zodoende volgens vele respondenten heel erg moeilijk om met lotgenoten daarover te spreken. Dit komt telkens overeen met de in §1.1.2 genoemde studies van Lieberman et al. (2001), respectievelijk Helgeson & Gottlieb (2000).

Bovendien komt in de interviews naar voren dat het de respondenten weerhoudt van lotgenotencontact omdat zij *geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie*. Zij beredeneren dit ermee dat lotgenoten niet blijken gespecialiseerd te zijn, de individuen allemaal verschillend zijn en de ziekte voor iedereen een eigen ervaring is. Velen zouden voor betrouwbare informatie liever hun arts vragen. Dit komt overeen met het onderzoek van Helgeson & Gottlieb (2000), waarin gesteld wordt dat mensen door hun lotgenoten soms ineffectieve of zelfs schadelijke informatie ontvangen. Met betrekking tot Internet geven zij aan dat zij het niet vertrouwen en sommige informatie die daar verspreid wordt niet echt begrijpen, omdat het vaak om specifieke vaktermen gaat. Verder

Heel opvallend in dit onderzoek is dat het merendeel van de patiënten niet wil deelnemen aan lotgenotencontact omdat dit hun *eigenwaarde zou ondermijnen*. Zij zijn van mening dat *zij zelf moeten leren omgaan met de ziekte*. Zij hebben de houding, niemand met hun aandoening te willen belasten en het te nemen zoals het is. Zij achten zichzelf goed in staat om met hun ziekte om te gaan en hebben zodoende een hoge mate aan zelfeffectiviteit. Zouden zij door middel van lotgenotencontact bekennen niet zelf met hun ziekte te kunnen omgaan zou dit hun eigenwaarde ondermijnen. Zij willen zo normaal mogelijk functioneren ongeacht hun gezondheidstoestand, willen henzelf blijven en geven duidelijk aan, geen type te zijn voor lotgenotencontact. Dit vermijdingsgedrag wordt al genoemd onder §1.1.2. Bennett & Morrison (2006) vermelden namelijk dat patiënten met reumatoïde artritis hoog scoren op de *avoidance/denial* schaal van de *Vanderbilt multidimensional pain coping inventory* wat bovendien hoog correleert met een actieve coping strategie en positieve uitkomsten voor het welzijn van de patiënten. Dit en hen eigenwaarde zou eventueel ermee samen kunnen hangen dat deze patiënten minder vaak deelnemen aan lotgenotencontact.

Een andere reden die pleit tegen deelname aan lotgenotencontact is volgens de respondenten de *negatieve houding van de lotgenoten*. Volgens hen zouden lotgenoten meestal zeuren over hun ziekte en alleen maar de negatieve aspecten benoemen. De respondenten hebben het beeld dat lotgenoten het erger maken dan het is en zichzelf in een slachtofferrol zien. Dit aspect wordt ook genoemd in §1.1.2 door Helgeson & Gottlieb (2000).

Verder valt op uit de interviews dat vele respondenten gewoon *niet houden van groepen* oftewel het *Internet*. Sommigen hebben daar nog helemaal geen ervaringen over opgedaan en hebben daarover bepaalde stereotyperingen ontwikkeld. Zij denken bijvoorbeeld dat mensen binnen een zelfhulpgroep alleen maar nieuwsgierig zijn en er vaak alleen maar oudere mensen zitten. Verder wordt met betrekking tot zelfhulpgroepen vermeld dat zij niet van groepsverband houden en moeilijk contacten leggen. Verder houden velen niet van het Internet omdat het voor een groot aantal te onpersoonlijk is. Dit ondersteunt het aspect van Davison en Pennebaker (1997), omdat zij het als nadeel beschouwen dat bij online lotgenotencontact sprake is van een gebrek aan non-verbale communicatie (zie §1.1.2). Bovendien is een groot aantal van mening dat het Internet niet te vertrouwen is.

Ten laatste geeft de helft van de ondervraagden aan *andere copingstrategieën dan lotgenotencontact* te hebben met betrekking tot het omgaan met hun ziekte. Sommigen hebben bijvoorbeeld geen behoefte om via het Internet of via lotgenoten informatie betreffende hun aandoening te zoeken, doordat zij alle vragen aan hun reumatoloog kunnen stellen en zij daar verder een goede relatie mee hebben. In de interviews van dit onderzoek werd niet expliciet gevraagd naar de relatie van de respondenten met hun arts. Maar in een groot aantal van de interviews gaven de respondenten vanuit zichzelf duidelijk aan, met alle vragen naar hun reumatoloog te kunnen gaan en diens informatie meer te waarderen dan informatie door lotgenoten. Sommigen hebben zodoende minder behoefte aan lotgenotencontact door hun vragen aan hun arts kwijt te kunnen. Shaw et al. (2006) stelde dat borstkankerpatiënten die een positieve relatie met hun arts hebben ook heel actief zijn

betreffende online lotgenotencontact. Ander onderzoek van Helgeson & Cohen (2000) vermeldt dat patiënten die een positieve relatie met hun arts hebben, juist minder informatie via lotgenoten zoeken (zie §1.1.2). Dit onderzoek komt zodoende overeen met de uitspraak van Helgeson & Cohen (2000) en is tegenstrijdig met het onderzoek van Shaw et al. (2006). Andere copingstrategieën behalve lotgenotencontact zijn onder andere het voldoende hebben van andere activiteiten en afleiding en het kunnen praten over de aandoening met partner en andere familieleden.

Subjectieve Norm

Andere redenen om niet deel te nemen aan lotgenotencontact lagen meer in de sfeer van de subjectieve norm. In dit onderzoek valt op dat elke respondent vermeldt dat hij denkt dat hun naaste omgeving dezelfde mening over lotgenotencontact zou hebben als hij of zij zelf. Velen van hen waren daar weliswaar niet helemaal zeker over omdat dit onderwerp meestal nog niet ter sprake is gekomen in de sociale omgeving.

De meerderheid van de respondenten weet niemand in zijn naaste omgeving die gebruik maakt van lotgenotencontact, ongeacht voor welke aandoening of voor welk probleem. Verder gaat bijna elke respondent er vanuit dat hun naaste omgeving hen zou steunen zodra zij gebruik zouden willen maken van een bepaalde soort lotgenotencontact.

Ondanks het onderzoek van Shaw et al. (2006) komt ook in dit onderzoek vanuit de interviews naar voren dat vele respondenten liever met hun partner over hun aandoening spreken en om die reden minder behoefte aan gesprekken met lotgenoten hebben. Uit §1.1.2 blijkt namelijk dat in een onderzoek Shaw et al. (2006) naar voren kwam dat vrouwen met borstkanker die een partner hebben eerder geneigd zijn om lotgenotencontact te kiezen. Een onderzoek van Helgeson & Cohen (2000) echter stelt dat vrouwen die een partner hebben die hun goed steunt, minder informatie betreffende hun ziekte via lotgenotencontacten zoeken.

De subjectieve norm is volgens dit onderzoek zodoende op invloed op de redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact.

Barrières en zelfeffectiviteit

De derde component die de redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact benadrukt bestaat uit de *barrières* en de *zelfeffectiviteit*.

Er zijn vier belangrijke barrières die door een groot deel van de respondenten genoemd werden. Met betrekking tot zelfhulpgroepen is het meest frequente antwoord het tijdsgebrek van de respondenten. Tijd heeft voor velen prioriteit, omdat de iedereen al een groot aantal andere activiteiten heeft zoals werk, hobby's of vrijwilligerswerk.

Betreffende lotgenotencontact via het Internet wordt grotendeels vermeld dat het voor de respondenten een barrière is dat zij of geen computer ter beschikking hebben of niet handig zijn met een computer. Sommigen vermelden dat zij zich soms voelen uitgesloten omdat zij geen computer hebben. Dit wordt door het onderzoek van Davison en Pennebaker (1997) bevestigd, doordat zij ook vermeldden dat sommige groepen zoals mensen zonder Internettoegang worden uitgesloten.

Bovendien valt op dat ongeveer een kwart van de respondenten vooraf aan dit onderzoek geen kennis had van lotgenotencontact. Een enkeling wist niet dat voor mensen met reumatoïde artritis zelfhulpgroepen bestaan. Anderen zijn wel geïnteresseerd in het Internet, maar hebben van zichzelf niet betreffende sites gevonden, waar zij contact kunnen opnemen met lotgenoten. Zij wisten vaak niet dat dergelijke sites bestaan ook al hebben zij daar eigenlijk wel interesse in. Dit wordt bevestigd door het onderzoek van Eenbergen et al. (2006) waarin gesteld wordt dat 8% gewenste informatie online niet kunnen vinden.

Verder vermeldt een enkeling expliciet dat de leeftijd van de lotgenoten binnen een zelfhulpgroep haar tegen houdt om aan daaraan deel te nemen omdat eraan grotendeels oudere mensen participeren. Zij zou naar een zelfhulpgroep toegaan zodra speciaal voor haar leeftijd een groep wordt opgericht.

Dit zijn de belangrijkste vier redenen die de respondenten tegen houden om deel te nemen aan lotgenotencontact. Er worden wel meer barrières van hen genoemd, maar zij komen vaak overeen met de reeds genoemden *redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact* en zijn al in §1.1.2 opgesomd.

Met betrekking tot *zelfeffectiviteit* is opvallend in dit onderzoek dat alle respondenten zichzelf goed in staat achten om met hun aandoening zelfstandig om te gaan. Zij hebben zodoende een hoge mate aan zelfeffectiviteit. Shaw et al. (2006) laten zien dat mensen met een hogere mate aan zelfeffectiviteit diegenen zijn die eerder geneigd zijn om gebruik te maken van lotgenotencontact via bijvoorbeeld Internetdiscussiefora (zie §1.1.2). Dit kan door dit onderzoek niet worden bevestigd. Verder vermeldt het merendeel van hen dat zij zichzelf in staat achten om aan de verschillende soorten lotgenotencontact deel te nemen, zodra zij dit wenselijk achten. Zij geven duidelijk aan zo goed mogelijk zelf met hun ziekte te willen omgaan, zo normaal mogelijk te willen functioneren en teveel eigenwaarde voor lotgenotencontact te hebben. De mate aan zelfeffectiviteit kan zodoende ook belangrijk zijn voor het niet deelnemen aan lotgenotencontact.

Intentie

De helft van de ondervraagden geeft aan dat zij elke soort lotgenotencontact voor zichzelf geheel kan uitsluiten. Het valt op dat meer dan de helft hun voorkeur geeft aan online lotgenotencontact. Een derde van de respondenten zou zelfhulpgroepen favoriseren.

Verder is opvallend dat bijna iedereen aangeeft dat zij eerder geneigd zouden zijn om lotgenotencontact te zoeken naarmate het slechter met hen zou gaan. Lotgenotencontact is volgens de meerderheid van de respondenten zodoende afhankelijk van de *gezondheidstoestand*.

4.1.2 Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact

De meeste mensen in dit onderzoek gebruiken geen lotgenotencontact, en daarom zijn de vragen met betrekking tot de voordelen gesteld vanuit het perspectief van een ander. Interessant is nu of de respondenten in dit onderzoek dezelfde positieve aspecten met betrekking tot lotgenotencontact noemen, ook al hebben zij zelf geen behoefte aan en ervaring met lotgenotencontact.

Zoals vermeld in het theorieeldeel (§1.1.2) is de *Theory of Planned Behavior* (Fishbein & Ajzen, 1985) voor groot belang voor dit onderzoek. Dit geldt tevens voor de redenen voor het gebruik van lotgenotencontact. Met betrekking tot de *attitude* valt te zeggen dat het voor het merendeel van de patiënten een voordeel is dat men door middel van lotgenotencontact *advies en informatie over reumatoïde artritis* kan ontvangen. Dit ondersteunt tevens het onderzoek van Lankveld et al. (2006).

Ook al hebben de respondenten in dit onderzoek zelf helemaal geen ervaringen met lotgenotencontact opgedaan vermelden zij dat *emotionele steun*, de behoefte aan *sociale vergelijking*, de behoefte aan *informatie* en het *uitwisselen van ervaringen* belangrijke voordelen zullen zijn. Deze uitspraken komen absoluut overeen met de uitspraken in het onderzoek door Helgeson & Gottlieb (2000), (zie §1.1.2).

Een aantal respondenten in dit onderzoek vermeldt alleen aan lotgenotencontact te zouden deelnemen om *anderen te helpen*, omdat zij zelf al een goede weg hebben gevonden om met hun aandoening om te gaan. Dit argument wordt tevens genoemd door Helgeson &

Gottlieb (2000) (*helper-therapy principle*). Zij gaan er vanuit dat het positieve uitkomsten voor de zelfeffectiviteit van de patiënten kan hebben indien zij andere lotgenoten helpen.

Verder wordt genoemd dat zij misschien een keer uit pure *nieuwsgierigheid* bijvoorbeeld in een forum mee te lezen over hoe andere lotgenoten met elkaar communiceren. Ook Keijser (2005) vermeldt dat het zogenaamde *lurking* heel veel voorkomt betreffende online lotgenotencontact (zie §1.2). Bovendien geven sommigen aan dat lotgenotencontact wel een leuke manier is om *makkelijk contact te zouden kunnen leggen*, gezamenlijke activiteiten te ondernemen en van de gezelligheid te genieten. Een aantal gaat er vanuit dat de waarheidsgehalte van lotgenoten wel te vertrouwen is omdat het allemaal ervaringsdeskundigen zijn. Verder valt met betrekking tot online lotgenotencontact te zeggen dat sommige respondenten het prettig vinden dat dit een *anonieme* manier is om contact op te nemen met lotgenoten en dat dit *flexibeler* is dan bijvoorbeeld een zelfhulpgroep.

Demografische factoren

Ten eerste zijn er redenen die kunnen samenhangen met de demografische factoren.

Uit de interviews kwam naar voren dat respondenten uit de eerste leeftijdsgroep (35-50 jaar) soms eerder geneigd zouden zijn om online lotgenotencontact te prefereren, terwijl de tweede leeftijdsgroep (51-77 jaar) vaak vermeldt om persoonlijk contact te prefereren, niet handig te zijn met een computer en het Internet niet te vertrouwen. Ook Shaw et al. (2006) vermelden dat de leeftijd van de patiënten een belangrijk aspect is betreffende deelname aan lotgenotencontact (zie §1.1.1).

Een verder demografische determinant die reeds onder §1.1.1 wordt geïntroduceerd is het stadium van de ziekte. Ondanks het onderzoek van Shaw et al. (2006) stelt dat vrouwen met een later stadium van kanker eerder geneigd zijn om zich sociaal terug te trekken en zichzelf te bekritisieren, blijkt uit de interviews echter dat de meerderheid van de respondenten eventueel meer behoefte zou hebben aan lotgenotencontact naarmate hun gezondheidstoestand verslechtert. Verder vermeldt een klein aandeel van de patiënten dat zij alleen maar behoefte aan bijvoorbeeld informatie door lotgenoten in het beginstadium van hun aandoening hadden en de respondenten vooral geen behoefte aan informatie meer hebben naarmate zij tien jaar of langer de aandoening hebben. Dit blijkt wel in overeenstemming met te zijn met het onderzoek van Shaw et al. (2006).

4.2 Beperkingen van dit onderzoek

Een beperking van kwalitatief onderzoek over het algemeen is de kleine steekproef, in dit geval twintig respondenten. Dit vermindert de mogelijkheid om de uitkomsten te generaliseren.

Bovendien kan het een nadeel zijn dat de patiënten allemaal alleen maar in één poli reumatologie geïnccludeerd werden en zij allemaal alleen maar afkomstig zijn uit de regio Twente. Dit kan verder de mogelijkheid ter generalisatie beperken omdat de mensen en het oosten van Nederland eventueel anders reageren dan in andere gebieden van het land.

4.3 Aandachtspunten voor vervolgonderzoek

Dit is een kwalitatief onderzoek waarbij vele interessante redenen naar voren zijn gekomen. Om deze te kunnen bevestigen zou het zinvol zijn om dit onderzoek ook kwantitatief uit te voeren. Dit zou dan beter generaliseerbaar en meer representatief zijn. Het is voor de respondenten wellicht makkelijker om via bijvoorbeeld een vragenlijst op de soms ingewikkelde vragen te antwoorden. In een interview kunnen zij vaak het gevoel hebben, snel een antwoord te moeten geven dat eventueel ook sociaal wenselijk is.

Verder zou het zinvol zijn om een vervolgonderzoek verspreid in heel Nederland te doen om een zo breed mogelijk beeld te verkrijgen.

4.4 Implicaties voor de praktijk

Wat opviel in dit onderzoek is het feit dat niet alle patiënten voldoende kennis hebben over het bestaan van de verschillende soorten lotgenotencontact. Misschien moeten zij nog meer attent worden gemaakt op de verschillende mogelijkheden. Hierbij kunnen de reumatologen en reumaconsulenten een belangrijke rol gaan spelen. Vele respondenten gaven wel aan dat zij in het begin kort na de diagnose folders meekregen en advies van hun artsen kregen, maar zij vermeldden dat zij in het begin nog niet het hoofd daarna hadden staan omdat de ziekte een grote verandering in hun leven betekende. In een later stadium worden zij vaak niet meer attent gemaakt op de mogelijkheden ook al zou hier dan toch eventueel behoefte bestaan. Het is zodoende raadzaam om de patiënten altijd op de hoogte te houden van ontwikkelingen omtrent lotgenotencontact en niet alleen maar in het beginstadium.

Verder viel op dat sommige patiënten misschien wel in het Internet surfen betreffende reumatoïde artritis maar vaak van zichzelf uit niet op sites belandden waar het over lotgenotencontact gaat. Wat dit betreft is er zodoende ook nog sprake van een gebrek aan kennis. Men zou nog meer reclame voor Internet lotgenotencontact moeten maken.

Bovendien valt op dat de meerderheid van de respondenten negatieve stereotyperingen betreffende bijvoorbeeld zelfhulpgroepen hebben. De meeste hebben er een heel negatief beeld van en een afkeurende houding ook al hebben zij daar helemaal geen ervaring mee. Ook wat dit betreft moeten zij dus beter toegelicht en geïnformeerd worden.

Ten slotte blijkt er behoefte te bestaan om zelfhulpgroepen voor bepaalde leeftijdsgroepen op te richten omdat sommige respondenten er niet naartoe willen gaan omdat er vaak oudere mensen aan deelnemen.

Conclusie

Met betrekking tot de algemene onderzoeksvraag *Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?* kan men concluderen dat alle geïnterviewde respondenten een groot aantal redenen konden formuleren die spreken tegen een deelname aan de verschillende soorten lotgenotencontact. Zij willen grotendeels niet geconfronteerd worden en bezig zijn met de ziekte en denken dat lotgenoten vaak een te negatieve houding hebben. Bovendien geven zij aan dat zij vaak niet de kwaliteit van de informatie van de lotgenoten zouden vertrouwen. Een verder belangrijk aspect dat steeds naar voren kwam was dat zij zelf willen leren omgaan met de ziekte en deelname aan lotgenotencontact hun eigenwaarde zou ondermijnen doordat zij zo normaal mogelijk willen functioneren en beschouwd worden. Verder houden zij vaak niet van groepen oftewel het Internet in het algemeen. Tenslotte hebben zij vaak andere copingstrategieën dan lotgenotencontact. Zij vragen bijvoorbeeld liever hun artsen naar informatie over reumatoïde artritis en verkrijgen emotionele steun vanuit hun sociale omgeving. Bijna niemand maakt daadwerkelijk gebruik van lotgenotencontact.

Aanvullend zijn er een aantal belangrijke barrières die uit de interviews naar voren kwamen. Of zij hebben geen tijd voor lotgenotencontact, of geen computer ter beschikking respectievelijk zijn er niet handig mee, of geen kennis over de verschillende soorten lotgenotencontact.

Betreffende de redenen voor het gebruik van lotgenotencontact kan vermeld worden dat de respondenten uit dit onderzoek dezelfde voordelen aan lotgenotencontact benoemen die ook daadwerkelijke lotgenoten vermelden. Bovendien zullen met betrekking tot de sociale norm bijna alle respondenten door hun omgeving gesteund worden zodra zij aan lotgenotencontact zouden willen deelnemen.

Uit dit onderzoek blijkt dat er behoefte bestaat om patiënten met reumatoïde artritis beter toe te lichten en te informeren over de verschillende soorten lotgenotencontact.

Referenties

- Ajzen, I. 2006. *Theory of Planned Behavior*. Opgehaald op 10-02-07 van <http://www.people.umass.edu/aizen/tpb.diag.html>.
- Connor, M., Norman, P. 2005. *Theory of Planned Behavior and Health Behavior. Predicting Health Behavior* (p. 170-222). Open University Press. England.
- Bennett, P., Morrison, V. (2006). *Illness, emotions and adjustment. An introduction to health psychology* (p. 427). Pearson Prentice Hall, England.
- Davison, K.P. & Pennebaker, J.W. (1997). Virtual narratives: Illness representations in online support groups. In: Petrie, K.J. & Weinman, J.A. (Eds). *Perceptions of health and illness: Current research and applications*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Eenbergen, M. C. H. J. et al. (2006). *Internetgebruik door kankerpatiënten*. Opgehaald op 22-08-07 van http://www.ikcnet.nl/uploaded/bibliotheek/document/eenbergen_internet_kanker_2006.pdf
- Fishbein, M., Ajzen, I. (1985). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., (2000): *Group Support Interventions for Women with Breast Cancer: Who benefits from what?* University of Pittsburgh School of Nursing and University of Pittsburgh Cancer Institute
- Helgeson, V. S., Gottlieb, B. H. (2000). *Support Groups*. In: Cohen, S. Underwood, L. G., Gottlieb, B. H. (Eds). *Social support measurement and intervention*. Oxford: University Press.
- Keijser, W. (2005). Online Lotgenotencontact. *Online gezondheidsinformatie en lotgenotencontact* (p. 417-483). Utrecht: Wacomed.
- Lankveld, W. G. J. M. van, Derks, A. M., Hoogen, F. H. J. van den, (2006). *Concise reports – Disease related use of the Internet in chronically ill adults: Current and expected use*. *Annals of the rheumatic diseases* (p. 121-123).
- Lieberman, M.A., Golant, M., Giese-Davis, J., et al., (2001). *Electronic Support Groups for Breast Carcinoma, A clinical trial of effectiveness*, American Cancer Society.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd edition). Newbury Park, CA: Sage.
- “Reumadorp”, (2007). *Discussiegroepen, Reumatoïde Artritis*. Opgehaald op 22-08-07 van https://www.reumadorp.nl/index.php?option=com_joomlaboard&Itemid=258&func=showcat&catid=18.

Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

Shaw, B.R., Hawkins, R., Arora, N., McTravish, F., Pingree, S., Gustafson, D.H., (2006).
Cumputer, Informatics, Nursing, *An Exploratory Study of Predictors of Participation in a Computer Support Group for Women with Breast Cancer.*

Dankzegging

Op deze plek zou ik graag iedereen danken, die het mij mogelijk gemaakt heeft, mijn bachelorthese te voltooien.

Mijn dank geldt in het bijzonder mijn twee bachelorthese begeleiders, Drs. Nelly van Uden-Kraan en Dr. Stans Drossaert voor het mogen bewerken van dit interessante onderwerp, voor de leerrijke discussies en voor hun heel goede hulp en steun tijdens het opstellen van deze these.

Verder dank ik bijzonder de drie reumatologen Prof. Dr. M. A. F. J. van de Laar, Dr. K. W. Drossaers-Bakker en Dr. H. E. Vonkeman voor hun enthousiaste ondersteuning bij de includering van de patiënten.

Ten laatste gaat mijn grootste dank naar mijn gezin, mijn vriend Jens en mijn vrienden voor hun ondersteuning, hun liefde en hun vaste geloof in mijn vaardigheden.

Bijlagen

Bijlage I: Patiënten informatiebrief



PATIËNTEN INFORMATIE INTERVIEW POLIKLINIEK REUMATOLOGIE

Enschede, maart 2007

Geachte heer/mevrouw,

Door uw behandelend arts bent u gevraagd om mee te werken aan een interview over lotgenotencontact door patiënten met reumatoïde artritis. Dit interview wordt uitgevoerd door onderzoekers van de afdeling reumatologie van het Medisch Spectrum Twente en de Universiteit Twente. Voordat u beslist of u mee wilt werken, willen wij u graag iets meer vertellen over het interview.

Doel van het interview

Het doel van het interview is inzicht te verkrijgen in de ervaringen en wensen ten aanzien van contact met lotgenoten. Bij lotgenotencontact valt te denken aan contact met mensen uit uw omgeving die ook reumatoïde artritis hebben of georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen of lotgenotencontact via het Internet. Wij willen nagaan in welke mate en om welke redenen iemand er voor kiest om wel of juist niet contact te hebben met lotgenoten. U hoeft dus geen contact met lotgenoten te hebben om mee te werken aan dit onderzoek. Voor de gezondheidszorg is het van groot belang om te weten welke behoefte mensen met reumatoïde artritis hebben ten aanzien van lotgenotencontact, zodat de zorg hier beter op kan worden afgestemd. Daarbij hebben wij uw hulp nodig.

Wat houdt deelname in?

Deelname houdt in dat u door mevrouw J. Franke, studente psychologie, geïnterviewd zult worden. Dit interview zal ongeveer een uur duren en kan bij u thuis plaatsvinden; met mevrouw Franke kunt u hiervoor een tijdstip afspreken, waarop het u schikt. Het interview zal worden opgenomen. De opname wordt alleen beluisterd door de onderzoekers. Alle gegevens worden strikt vertrouwelijk verwerkt. Uw behandelend arts heeft geen toegang tot deze gegevens. De arts wordt uitsluitend op de hoogte gesteld van de algemene gegevens van het onderzoek. Deze uitkomsten zijn niet naar personen te herleiden.

Vragen?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de volgende personen:

Mw. J. Franke, studente psychologie, telefoonnummer: 0049 171 6423288

E-mail: j.franke@student.utwente.nl

Mw. Drs. C. F. van Uden-Kraan, verantwoordelijk onderzoeker, telefoonnummer: 053 489 3876

E-mail: c.f.vanuden-kraan@utwente.nl

Hopelijk bent u geïnteresseerd geraakt en mogelijk wilt u deelnemen aan dit interview. De keuze om deel te nemen aan dit interview is natuurlijk geheel vrijwillig. U kunt op elk moment beslissen van deelname af te zien, zonder opgave van reden. Vanzelfsprekend heeft wel of niet deelnemen geen enkel gevolg voor uw huidige behandeling.

Met vriendelijke groet,

Mw. Dr. K. W. Drossaers-Bakker

Mw. Drs. C. F. van Uden-Kraan

Mw. J. Franke

Bijlage II

Interviewschema

Onderzoeksvraag:

Welke kenmerken hebben invloed op de mate van gebruik van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

Naam interviewer: Jacqueline Franke

Datum interview: _____

Naam respondent: _____

Introductie

Ten eerste heel erg bedankt voor uw deelname!

Ik zal me even voorstellen: mijn naam is Jacqueline Franke en ik ben derdejaars Psychologiestudente aan de Universiteit Twente. In het kader van mijn bachelorthese voer ik dit onderzoek uit en dit maakt wederom deel uit van het promotieonderzoek van mijn begeleidster Nelly van Uden-Kraan.

Ik houd mij hierbij bezig met lotgenotencontact bij een chronische ziekte en het doel van dit interview is zodoende inzicht te verkrijgen in de ervaringen die u eventueel hebt met lotgenotencontact.

Dit interview zal ongeveer een uur in beslag nemen. Tijdens dit interview zal ik gebruik maken van deze voicerecorder om ons gesprek op te nemen. Maar slechts ik alleen zal ernaar luisteren en de uitspraken die ik in de rapportage verwerk zullen nooit naar u herleid kunnen worden. Het is dus allemaal geheel anoniem.

Aan het einde van het onderzoek breng ik uw arts op de hoogte van de conclusies die uit de interviews naar voren zijn gekomen. Hij/zij is natuurlijk ook geïnteresseerd in de uitkomsten van het onderzoek. Deze conclusies zijn echter nooit naar u zelf te herleiden. Uiteraard krijgt uw arts het interview ook nooit te horen.

Hebt u vooraf nog vragen of opmerkingen? Die zou u nu gerust kunnen stellen.

Aanvangstijdstip:

Dan kunnen wij nu beginnen. Ik heb vooraf nog wat algemene gegevens van u nodig:

1. Hoe oud bent u?

2. Bent u momenteel werkzaam? Daarbij valt te denken aan betaald werk maar natuurlijk ook vrijwilligers werk of iets dergelijks? Wat is uw beroep?

3. Hebt u kinderen? Zo ja: hoe veel? (Hoe oud zijn deze? Zijn die thuiswonend of uitwonend?)

4. Wat is uw burgerlijke staat?

5. Wat is uw hoogst genoten afgeronde opleiding?

Gezondheidstoestand

Nu volgen wat algemene vragen over uw gezondheidstoestand.

6. Welke ziekte werd bij u precies geconstateerd?

7. Weet u nog wanneer bij u deze diagnose werd gesteld door een medische specialist?

8. Welke behandeling verkrijgt u momenteel? (bijvoorbeeld fysiotherapie, medicijnen)

9. Hoe gaat het met u op dit moment? Wat zou u zelf over uw huidige gezondheid zeggen?

In het volgende onderdeel stel ik een aantal vragen over uw manier van omgaan met reumatoïde artritis.

Er bestaan drie soorten lotgenotencontact. Ten eerste kent men soms over het algemeen mensen die dezelfde aandoening hebben, bijvoorbeeld familieleden, buren of bijvoorbeeld mensen met die men samen activiteiten onderneemt, zoals zwemmen of iets dergelijks.

Ten tweede bestaat er georganiseerd lotgenotencontact. Daarbij valt te denken aan zelfhulpgroepen binnen het ziekenhuis of patiëntenverenigingen of iets dergelijks.

Ten derde bestaat er lotgenotencontact via het Internet. Hier kan men informatie opzoeken over de eigen aandoening of bijvoorbeeld via email listen of chatrooms contact opnemen met lotgenoten.

Incidenteel lotgenotencontact

10. Kent u ook andere mensen met reumatoïde artritis? Hoe komt u daaraan? Praat u wel eens met hen?

11. Hebt u al contact met mensen die dezelfde aandoening hebben als u zelf? Waarom? Hoe komt u daaraan? Kunt u daar iets over vertellen?

12. Kunt u eens vertellen wat u de voordelen van dit soort lotgenotencontact vindt? Wat vindt u er prettig aan?

13. Wat vindt u de nadelen van lotgenotencontact?/Wat lijkt u er minder aan?

14. Welke invloed/uitkomst heeft dit soort contact in uw dagelijks leven voor u? Resp. zou het voor u hebben? Onder welke omstandigheden?

Zelfhulpgroepen

15. Maakt u gebruik van georganiseerd lotgenotencontact? (Daarbij valt te denken aan zelfhulpgroepen bijvoorbeeld binnen het ziekenhuis of patiëntenverenigingen of iets dergelijks).

16. Kunt u eens vertellen wat u de voordelen van zelfhulpgroepen vindt? Wat vindt u er prettig aan? Kunt zich voorstellen waarom sommige mensen dat willen? En hoe zit dat voor u zelf? Waarom niet?

17. Wat vindt u de nadelen ervan? Dus wat lijkt u daar minder aan? Zou u het moeilijk vinden?

18. Welke invloed/uitkomst heeft zelfhulpgroepen in het dagelijkse leven voor u?

19. Stel u zou deel willen nemen aan lotgenotencontact via zelfhulpgroepen, wat zou u tegen houden? Waarom zou u wel of juist niet deelnemen? Zijn er factoren/omstandigheden die het zouden bemoeilijken/bemakkelijken?

Denkt u dat u in staat bent om deel te nemen aan lotgenotencontact via zelfhulpgroepen?

Online lotgenotencontact

20. Hebt u thuis een computer?

21. Maakt u daar gebruik van? Hoe handig bent u met een computer? Hoe vaak?

22. Hebt u een Internetverbinding?

23. Maakt u gebruik van online lotgenotencontact?/lotgenotencontact via het Internet?

24. Kunt u eens vertellen wat u de voordelen van online lotgenotencontact vindt? Wat vindt u er prettig aan? Kunt u zich daar iets bij voorstellen?

Kunt u zich voorstellen waarom sommige mensen dat willen? En hoe zit dat met u zelf? Waarom niet?

25. Welke nadelen ziet u? Dus wat lijkt u minder aan online lotgenotencontact? Zou u het moeilijk vinden?

26. Welke invloed/uitkomst heeft online lotgenotencontact in het dagelijkse leven voor u?

27. Stelt u zou deel willen nemen aan lotgenotencontact via het Internet, wat zou u tegenhouden? Waarom zou u wel of juist niet online lotgenotencontact zoeken? Zijn er factoren/omstandigheden die het zouden bemoeilijken/bemakkelijken? Denkt u dat u in staat bent om deel te nemen aan lotgenotencontact via het Internet? Vindt u het moeilijk qua vaardigheden?

Sociale Norm

Nu volgen een aantal vragen over hoe mensen uit uw omgeving op lotgenotencontact reageren.

28. Hebt u het wel eens gehad met iemand over lotgenotencontact die u belangrijk vindt?
Dus met iemand uit uw naaste omgeving? (bijvoorbeeld partner, kinderen, burens, etc.)

29. Kent u iemand uit uw naaste omgeving die gebruik maakt van lotgenotencontact?

30. Wat denkt u wat uw naaste omgeving van lotgenotencontact vindt? Welke voor- resp. nadelen zouden zij zien/zien zij?

31. Wat zouden personen uit uw omgeving ervan vinden indien u gebruik maakt van zelfhulpgroepen? (partner, kinderen, artsen, reumatologen, hulpverlener)

32. Wat zouden personen uit uw omgeving ervan vinden indien u gebruik maakt van lotgenotencontact? via het Internet? (partner, kinderen, artsen, reumatologen, hulpverlener)

Intentie

Nu volgen nog een aantal vragen over uw mogelijk toekomstig gedrag.

33. Denkt u dat u toekomstig gebruik zal maken van (zelfhulpgroepen resp. online) lotgenotencontact?

34. Van welk van de boven besproken soorten lotgenotencontact zou u het liefst gebruik willen maken? Waarom wel/niet?

Tijdstip afsluiting: _____

Nu zijn wij aan het eind. Heel erg bedankt voor uw deelname!

Deze zomer zullen de resultaten van dit onderzoek bekend zijn.

Dan zal ik u een brief met de uitkomsten opsturen.

Hebt u nog vragen?

Indien u nog vragen hebt ben ik bereikbaar onder:

Telefoonnummer: 0049 171 64 23 288

Email: j.franke@student.utwente.nl

Bijlage III

Codes

Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact

Confrontatie en bezig zijn met de ziekte

1. niet willen zien hoe erg het kan worden
2. zich niet willen vergelijken met anderen
3. zich niet op zijn gemak voelen
4. geconfronteerd worden met nog meer problemen
5. iedereen gaat daar anders mee om
6. verdringing
7. zich door confrontatie slechter voelen
8. als men zich al slecht voelt, gaat het nog slechter
9. confrontatie beangstigt
10. Bezig zijn met de ziekte
11. iedereen beleeft het anders
12. geen behoefte
13. teveel confrontatie met r.a.
14. leeftijd
15. niet willen bezig zijn met de ziekte
16. bewuster met de ziekte bezig zijn
17. niet houden van praten over de ziekte
18. telkens weer opnieuw hetzelfde moeten vertellen
19. in het patroon 'ziek zijn' zitten

Geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie

1. lotgenoten blijken niet echt gespecialiseerd te zijn
2. de individuen zijn allemaal verschillend
3. voor iedereen een eigen ervaring
4. liever de arts vragen
5. Internet is vaak niet betrouwbaar
6. sommige informatie via Internet niet begrijpen

Ondermijnt eigenwaarde

1. jezelf blijven
2. geen type voor lotgenotencontact
3. eerst de kat uit de boom kijken
4. zo normaal mogelijk functioneren
5. teveel eigenwaarde voor lotgenotencontact hebben
6. willen worden behandeld als een normale mens
7. zelf oplossen
8. niemand anders ermee belasten
9. zelf leren ermee om te gaan
10. nemen zoals het is
11. redden op een normale manier

Negatieve houding van lotgenoten

1. zeuren van lotgenoten
2. altijd negatieve dingen opnoemen
3. het erger maken dan het is
4. lotgenoten vertellen elke keer dezelfde verhalen
5. te vele mensen met dezelfde klachten bij elkaar
6. lotgenoten zien zichzelf vaak in een slachtofferrol
7. lotgenoten stellen zich op de voorgrond
8. lotgenoten willen aandacht trekken
9. zichzelf door lotgenotencontact zielig vinden

Niet houden van groepen

1. niet houden van bepaalde mensen binnen een zelfhulpgroep
2. andere ideeën over bepaalde dingen hebben
3. niet houden van groepsverband, liever alles zelf doen
4. moeite hebben met contacten leggen
5. mensen in een groep zijn vaak te nieuwsgierig
6. er zijn vaak oudere mensen in een zelfhulpgroep
7. bang zijn om iemand zeer te doen
8. door lotgenoten in de gaten worden gehouden
9. moeten organiseren van lotgenotencontact

Niet houden van Internet

1. elkaar niet kunnen zien
2. niet houden van chatten
3. niet kunnen zien hoe iemand anders er aan toe is
4. chatten eng vinden
5. de informatie niet waarderen, al kennen
6. niet houden van computers
7. anonimiteit, online lotgenotencontact is onpersoonlijk

Andere copingstrategieën dan lotgenotencontact

1. met een familielid over ziekte kunnen praten
2. de arts als informatiebron
3. afleiding
4. yoga

Bijlage IV

Codering

Redenen tegen het gebruik van lotgenotencontact

Confrontatie en bezig zijn met de ziekte

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- Je wilt niet zien hoe erg het kan worden [1]
- Bij mij gaat het op deze manier en ik wil me niet meten met iemand, waarbij het zich op een heel andere manier ontwikkeld [2]
- Dan wordt je misschien zielig of je hebt het druk met [3, 6, 7]
- Met de arts kun je beter over praten dan met mensen die al verder gevorderd zijn, dat maakt je hartstikke naar [1, 2, 3, 6, 7, 9]
- Ik heb zoiets van iedereen ervaart zijn ziekte op zijn eigen manier en iedereen voelt dat weer op zijn eigen manier, ik heb nooit de behoefte gehad om daar met anderen over te praten [2, 5, 11, 12]
- Je wordt altijd geconfronteerd met je ziekte en je probeert daar zelf zo goed mogelijk mee om te gaan [4, 7, 13]
- Op het moment dat je met mensen praat, dan is het weer van ‘Oké, je hebt het’, en dan wordt je weer met je neus op de feiten gedrukt [13]
- Ik leef mijn eigen leven en ik doe wat ik kan, maar ik hoef daar niet met andere mensen over te praten [12]
- Als je jonger bent, dan is het toch allemaal wat lastiger – dan wil je daar helemaal niet mee bezig zijn [10, 14, 15]
- Minder is weer dat je telkens hetzelfde verhaaltje moet vertellen [10, 15, 17, 18]
- Ik zou zelf niet mijn problemen met Jan en alleman bespreken [12, 17]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*

- Dan zie je zoveel mensen die het veel erger hebben – ik voelde me daar helemaal niet thuis [1, 2, 3]
- Je ziet helemaal andere problemen oplopen (‘bijvoorbeeld mensen die echt al van jongs af Prednison gebruikten en gewoon echt heel klein zijn gebleven’) [1, 3, 4]
- De één kan daar wat makkelijker mee omgaan dan de ander [5]
- Ik heb eerder echt wel mijn hoofd in zand gestoken – de confrontatie met de ziekte beleef ik als barrière [1, 3, 4, 6]
- Dat is best wel heavy hoor als je daar [...] dan in zo’n groepje alleen maar zit, dan is dat niet lekker. Beetje deprimerend lijkt me dat [1, 2, 3, 4, 7]
- Als je zelf al in de put zit dan kom je nog dieper [2, 3, 7, 8]
- Sommige dingen van wat ik gezien heb op dat ziekenhuis dat beangstigt me wel [1, 2, 3, 7, 9]
- Ik denk dat je bewuster bent met je ziekte, en ik weet niet of ik dat wil [10, 15, 16]
- Ik dat je dan altijd in dat zelfde patroon zit van ziekte zijn, ziek zijn, pijn, die dingen [6, 7, 9, 13, 15, 17, 19]
- Dat kan deprimerend zijn, vooral als je een gemoedsmens bent [1, 3, 7, 9, 10, 13, 15, 17, 19]
- Dan zit ik als een jong grietje tussen al die oude mensen [11, 12, 14]

3. *Online lotgenotencontact*

- Sommige mensen maken het erger dan het is [1, 2, 5, 7, 9, 15, 17, 18]

Geen inzicht hebben in de kwaliteit van de informatie

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- De lotgenoten blijken niet echt gespecialiseerd te zijn [1]
- De individuen zijn allemaal verschillend, ze reageren anders [2]
- Wat voor de ene misschien heel goed is kan voor mij heel slecht zijn [2, 3]
- Dan ga ik liever op de veilige manier op zoek via de dokter [1, 2, 3, 4]
- We zijn lotgenoten, maar geen soortgenoten [2, 3]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact*

- Voor iedereen is het een eigen ervaring [2, 3]

3. *Online lotgenotencontact*

- Jan en alleman zitten op de computer [5]
- Daar staan bepaalde termen uit op dat Internet die je niet uit kan woorden, dus ik heb dat weer afgesloten [4, 5, 6]
- Je ziet de mensen niet en je weet niet hoe de mensen zijn [5]

Ondermijnt eigenwaarde

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- Ik wil gewoon behandeld worden als een gewone normale iemand [1, 4, 5, 6]
- Je moet het nemen zoals het is en daar zo goed mogelijk mee omgaan [4, 7, 9, 10]
- Het is mijn ziekte, alle mensen willen het toch niet zo graag horen [7, 8, 9]
- Ik laat me niet wat aanpraten. Ik ondervind zelf wel wat ik heb [1, 7, 9, 10, 11]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*

- Daar ben ik geen type voor, ik zoek het zelf wel uit [2]
- Ik ben niet zo loopachtig, ik kijk eerst wel de kat uit de boom [2, 3]
- Je probeert gewoon zo normaal mogelijk te functioneren [1, 2, 4]
- Ik moet het zelf oplossen [7]
- Ik hoef er een ander niet mee te belasten [4, 8]

3. *Online lotgenotencontact*

- Jongens, laat me alsjeblieft mezelf zijn [1]
- Ik doe daar ook echt geen beroep om aan zulke dingen deel te nemen. Daar heb ik teveel eigenwaarde voor [5]
- Ik red me toch wel gewoon op een normale manier. Ik voel me wel goed verder [4, 6, 7, 9, 10, 11]
- Een ander kan je wel steunen, maar je moet het zelf doen [1, 7, 9]

Negatieve houding van lotgenoten

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- Het zeuren van lotgenoten over reumatoïde artritis [1]
- Mensen met een chronische ziekte benaderen het niet allemaal positief, en daar heb ik een hekel aan [1, 2, 3]
- Ik heb geen behoefte om altijd die ellende te horen [1, 2]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*

- Je gaat bij elkaar zitten en je gaat allemaal negatieve dingen opnoemen [2]
 - Lotgenoten die elke keer weer met hetzelfde verhaaltje of dingen komen [1, 2, 4]
 - Er zijn te vele mensen met dezelfde klachten bij elkaar, dat lijkt me niet leuk [1, 2, 4, 5]
 - Mensen in een zelfhulpgroep zien zich vaak in een slachtofferrol [1, 3, 6]
 - Lotgenoten stellen zich vaak op de voorgrond [3, 4, 6, 7, 8]
 - Lotgenoten willen aandacht trekken op zichzelf en de ziekte [1, 2, 6, 7, 8]
 - Wat mij erg lijkt is het op gegeven moment zichzelf zielig vinden [6, 9]
3. *Online lotgenotencontact*
- Sommige mensen maken het erger dan het is [1, 2, 3]

Niet houden van groepen

Concepten uit de interviews

1. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
- In zo'n groep zit je toch met een x-aantal mensen die jou misschien helemaal niet liggen, of die hele andere ideeën over bepaalde dingen hebben [1, 2]
 - Ik ben toch echt een 'einzeling', in groepsverband ben ik toch niet goed [3]
 - Ik heb moeite, vooral als ik ergens nieuw kom, om contacten te leggen [3, 4]
 - Heel veel mensen zijn ontzettend nieuwsgierig [1, 3, 5]
 - Er zijn bijna geen jongere mensen [1, 2, 6]
 - Dan ben je ook nog bang dat je iemand daar zeer mee doet, want dan ga je naar jezelf te werk [2, 3, 4, 7]
 - Je wordt door lotgenoten soms wel eens in de gaten gehouden [1, 3, 5, 8]
 - Hier in de stad is geen patiëntenvereniging, dan moet ik naar een andere stad [9]
 - Want als je ergens gaat, dan moet je gebracht worden en als je weer terug komt, dan moet je weer opgehaald worden [9]

Niet houden van Internet

Concepten uit de interviews

1. *Online lotgenotencontact*
- Je kunt elkaar niet zien en je kunt niet zien hoe iemand er aan toe is [1, 3, 6]
 - Ik houd niet van chatten [2, 4]
 - Ik vind chatten eng [4, 6]
 - Daar staat voor mij niks nieuws op [5]
 - Ik houd niet van computers [6]
 - Ik zou het zelf heel onpersoonlijk vinden [6, 7]

Andere copingstrategieën dan lotgenotencontact

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*
- Bij mijn man kan ik ook de hele boel kwijt [1]
 -
2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
- Met vragen ga ik naar de arts [2]
 - Ik heb afleiding genoeg [3]
 - Ik heb alternatieven, ik doe yoga [3, 4]

Bijlage V

Codes

Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact

Informatie

1. tips en trucs, handigheden leren
2. instrumenten
3. medicatie wel/niet innemen
4. bijwerkingen van medicatie
5. weg zoeken
6. leren omgaan met r.a.
7. activiteiten
8. kinderen krijgen
9. met kinderen omgaan als ze klein zijn
10. leren pijn te verminderen
11. online: heel makkelijk aan veel informatie komen
12. informatie over therapieën
13. handigheden bij de arbeid
14. informatie over het ziektebeeld op zich
15. lotgenoten zijn ervaringsdeskundigen
16. informatiebehoefte in het beginstadium
17. informatie wel, lotgenotencontact niet

Emotionele steun

1. steun
2. anders tegen dingen aankijken
3. geruststelling
4. aandacht
5. door informatie
6. zekerheid
7. sterkte
8. contacten leggen
9. men hoeft het niet uit te leggen
10. betere verwerking van de ziekte
11. door lotgenoten begrepen worden
12. hoop
13. een schouderklopje krijgen
14. geen schaamtegevoel
15. delen/ emoties uiten
16. mensen hebben hetzelfde meegemaakt
17. verdriet moet men kwijt
18. het eigen verhaal kwijt kunnen
19. luisterend oor
20. het niet alleen hebben
21. men mag erover praten

Ervaringen uitwisselen

1. verhalen van anderen horen
2. hoe anderen het ervaren
3. hoe andere mensen iets aanpakken
4. misschien doet men dingen die niet goed zijn
5. ervaringen van anderen met betrekking tot medicatie
6. ervaringen van anderen met betrekking tot artsen/specialisten
7. eerder ervaringen uitwisselen naarmate men hetzelfde lot heeft
8. met elkaar brainstormen en van elkaar leren
9. lotgenoten zijn ervaringsdeskundigen

Vergelijking met anderen

1. hoe anderen daarmee omgaan
2. reflecteren hoe men zelf daarmee omgaat
3. waarom pakt men het op een bepaalde manier aan?
4. zou met het op een andere manier moeten doen?
5. ontwikkeling van r.a. bij anderen
6. werking van medicatie bij anderen
7. in het beginstadium kijken hoe anderen reageren
8. bewuster met reumatoïde artritis omgaan

Anderen helpen

1. anderen steunen
2. meer ervaringen hebben dan anderen
3. vertellen hoe men zich voelt
4. vertellen hoe men daarmee omgaat
5. anderen waarschuwen

Nieuwsgierigheid

1. willen zien hoe het eruit ziet (online lotgenotencontact)
2. van anderen ervan horen
3. het lijkt leuk
4. meer kennis daarover
5. meteen willen proberen

Groepsvorming

1. makkelijk contacten leggen
2. contacten leggen
3. gezelligheid
4. gezamenlijke activiteiten
5. online: veel meer groepen tegelijk

Medium "Internet"

1. goed contact met mensen
2. bepalen onderwerpen
3. makkelijker dan zelfhulpgroepen
4. vele groepen en mensen kunnen bereiken
5. afstand
6. makkelijk aan veel informatie komen

Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

7. veilig
8. meer jongere mensen tegen komen
9. makkelijker als men problemen heeft met schrijven
10. anonimiteit
11. Flexibiliteit

Bijlage VI

Codering

Redenen voor het gebruik van lotgenotencontact

Advies en informatie krijgen over reumatoïde artritis

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- Instrumenten en producten die verkrijgbaar zijn [1, 2]
- Dingen die men niet moet kopen omdat zij onhandig zijn ('niet kunnen open draaien') [1, 2]
- Medicatie (wel/niet) innemen en de bijwerkingen ervan [3, 4]
- Je weg zoeken in het geheel van hulpverlening wat er is [5]
- Tips om pijn te verminderen ('kou is het beste') [1, 6, 10]
- Naar welk soort arts/specialist te gaan [1, 5, 6]
- Iedereen volgt wel hetzelfde pad van medicatie [1, 2, 3, 4]
- Als mensen het allemaal zelf aan hun lijf ervaren, heb je in ieder geval dat het een ervaringsdeskundige is [1, 2, 5, 6]
- Informatie over therapieën uitwisselen [12]
- De handigheidjes bij de arbeid kunnen leren ('bijvoorbeeld dingen om de polsjes doen omdat ik veel met de laptop werk') [1, 2, 5, 6, 13]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*

- Horen hoe andere mensen het aanpakken [1]
- Over kinderen krijgen, terwijl men medicatie gebruikt [3, 8]
- Hoe gaat men met kinderen om als ze klein zijn? (bijvoorbeeld qua tillen) [6, 9]
- Men zal eerder met de mensen over reuma praten en gaat er dan makkelijker mee om [1, 5, 6]

3. *Online lotgenotencontact*

- Als men met een beperking zit, hoe lost een ander dat op? [1, 6]
- Als men zich bij bepaalde medicijnen niet lekker voelt [3, 4]
- Iets op kunnen doen van een ander [1, 2, 5, 6]
- Het is wel handig, je komt op een hele makkelijke manier aan veel informatie (bijvoorbeeld bijwerkingen van de medicijnen) [1, 2, 5, 6, 11]
- Toen ik in het begin kreeg te horen van je hebt dat, dan ga je op zoek en dan zoek je alles op [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 16]
- Informatie over het ziektebeeld zelf opzoeken [14]
- Hoe om te gaan met praktische beperkingen, met praktische tips (een glas van frisdranken openen) [1, 2, 5, 6]
- Ik zoek wel informatie, maar ik heb geen lotgenotencontact [3, 4, 10, 11, 12, 13, 14, 17]

Emotionele steun

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*

- Als ik daar op gegeven moment met iets zit en je vrij praat daarover, dan geeft dat inderdaad een geruststelling [1, 2, 3, 6, 12]

- En dan praat men en dan zeg ik: ‘Het komt wel goed hoor’, dat geeft je hoop [1, 2, 3, 6, 7, 12, 13]
 - Je mag erover praten [1, 4, 6, 15, 17, 18, 19, 22]
2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
- Aandacht van anderen krijgen [4, 18]
 - Gewoon dat je het samen deelt [1, 3, 6, 7, 12, 15, 16, 21]
 - Als het heel slecht met mij zou gaan, dat je ziet van anderen ‘nou er zijn ook nog wel andere mogelijkheden’ [1, 2, 3, 5, 6, 7, 12]
 - De mensen nemen deel omdat hen dat meer zekerheid geeft, dat ze sterker worden en er beter me weten om te gaan [6, 7, 10]
 - Die hebben elkaar echt nodig [1, 3, 6, 7, 10, 12, 15, 16, 21]
 - Er blijven leuke contacten over en je kunt het beter verwerken [2, 8, 10]
 - De mensen begrijpen elkaar beter [9, 11, 16]
 - Ik geloof dat je van elkaar wat op kunt steken [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 12, 15]
 - Ik kreeg door iedereen een schouderklopje [1, 4, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 19, 22]
 - Er is geen schaamtegevoel [10, 11, 12, 14]
 - Gewoon met anderen over de ziekte praten [8, 15, 17, 18, 19, 22]
 - Om contacten te leggen met andere mensen [8]
 - Het is voor mensen die daarover willen praten [8, 15, 18, 19, 22]
 - Die mensen hebben exact hetzelfde meegemaakt, en dat verdriet dat moeten ze kwijt, en dat kan in zo’n groep heel goed [1, 7, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22]
 - Ze kunnen daar hun verhaal kwijt [15, 17, 18]
 - Je hebt dan een luisterend oor [15, 19, 22]
 - Dat je het alleen niet hebt [15, 16, 21]
3. *Online lotgenotencontact*
- Door lotgenotencontact anders tegen de dingen aankijken (‘dat je bijvoorbeeld veel makkelijker met de pijn omgaat, of de stijfheid van de vingers’) [2, 5]
 - Dat je zelf beter gerustgesteld bent [3, 6, 12]
 - Dat je beter geïnformeerd raakt, het kan je geruststellen als je ergens zorgen om maakt waar je denkt ‘Oh het is bij anderen ook het geval’ [3, 5]
 - Als het de mensen rust geeft, dan moeten zij dat gewoon doen [3]
 - Je hoeft niet zoveel uit te leggen aan die mensen, die weten heel goed waar je het over hebt [9, 11, 15, 16, 21]

Ervaringen uitwisselen

Concepten uit de interviews

1. Incidenteel lotgenotencontact

- Hoe anderen het ervaren [1]
- Vragen uitwisselen over medicijnen [1, 5]
- Naar welk soort arts/specialist te gaan [2, 6]
- Ervaringen uitwisselen over alternatieve medicijnen [1, 2, 5, 6]
- Sommigen nemen misschien deel omdat zij niet weten hoe zij ermee om moeten gaan, dat ze ergens zoekende zijn [1, 2, 3, 4, 5, 6]
- Ik denk dat je eerder vragen stelt van als je bij de dokter bent geweest en zij dat ook herkennen, dat is wel handig [1, 2, 6, 7]
- Dat men met elkaar zit te brainstormen en veel van een ander leert [1, 2, 3, 5, 8]

2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Verhalen van anderen horen [2]
 - Horen hoe andere mensen iets aanpakken [3]
 - Misschien doet men dingen die niet goed zijn [4]
 - Hoe andere mensen de dag indelen [1, 2, 3]
 - Als mensen het allemaal zelf aan hun lijf ervaren, heb je in ieder geval dat het ervaringsdeskundige zijn [9]
3. *Online lotgenotencontact*
 - Als men zich bij bepaalde medicijnen niet lekker voelt [1, 2, 3, 5]

Vergelijking met anderen

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*
 - Hoe zij daarmee omgaan [1]
 - Reflecteren hoe men zelf daarmee omgaat [2, 3, 4]
2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Hoe andere mensen de dag indelen [1]
 - Kijk, zo zelig ik ben, da denk ik van ‘Mens, er zijn nog wat anderen’ [5]
 - Zien hoe de behandeling bij anderen werkt [1, 5, 6]
 - In het beginstadium kijken van hoe anderen reageren [1, 5, 6, 7]
 - Bewuster met reumatoïde artritis omgaan [8]
 - Misschien doet men dingen die niet goed zijn [1, 2, 3, 4]

Anderen helpen

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*
 - Maar het is meer om anderen te steunen [1]
 - Een aantal jaren meer ervaring met de ziekte hebben [2]
 - De andere mensen vertellen hoe je je voelt en hoe je daarmee omgaat [1, 2, 3, 4]
 - Wat je zelf beleeft hebt, probeer je over te brengen op anderen [1, 2, 3, 4]
 - Anderen waarschuwen wanneer zij eventueel naar een verkeerde arts gaan of verkeerde medicijnen nemen [1, 5]
 - Ik zou de mensen gewoon helpen en proberen ze net zo te laten leven als ik dat doe [1, 2, 3, 4]
2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Ik denk dat ik dan gewoon bij zo’n groep zou zijn om juist de andere mensen te vertellen hoe ze ermee om moeten gaan (‘Nou wees maar bezig, dan doet het ook geen zeer’) [1, 2, 3, 4, 5]
 - Ik zou dat misschien doen voor de mensen om me heen, om ze te helpen [1, 2, 4]
 - Als ik een kennis zou hebben die het moeilijk had en die daar heen zou willen, dan zou ik meegaan. Om te steunen [1, 2, 5]

Nieuwsgierigheid

Concepten uit de interviews

1. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Als ik in Enschede in de wachtkamer zit en je hoort de mensen daarover praten – dat lijkt me wel leuk [2, 3]
2. *Online lotgenotencontact*

- Wel willen zien hoe het eruit ziet [1]
- Als u straks weg bent dan doe ik dat meteen aan, dan ga ik dat opzoeken [1, 2, 3, 4, 5]
- Ik wil daar wel graag meer van weten [1, 2, 3, 4]

Groepsvorming

Concepten uit de interviews

1. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Gegevens uitwisselen [2]
 - Niet alleen maar over de ziekte praten maar een gezellige middag bij elkaar zijn [3]
 - Gezamenlijke activiteiten ('kaarten of spelletjes') [3, 4]
 - Gezamenlijk een dagje uit gaan [3, 4]
2. *Online lotgenotencontact*
 - In het Internet kom je tegen bij veel meer groepen tegelijk, daar kom je in ieder geval makkelijker toegang tot meerdere groepen [1, 2]

Medium "Internet"

Concepten uit de interviews

- Je zoekt contact met mensen die je beter liggen (bij zelfhulpgroepen heb je daar geen invloed op) [1]
- Je kunt ook over andere dingen spreken dan reuma [2]
- De drempel is lager dan bij zelfhulpgroepen [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7]
- Het is toch het makkelijkste om aan de computer te gaan zitten [2, 3, 4, 5, 6]
- Men kan eerder met andere mensen in contact komen, ook uit heel Nederland [1, 2, 5]
- In het Internet kom je tegen bij veel meer groepen tegelijk, daar kom je in ieder geval makkelijker toegang tot meerdere groepen [1, 3, 4]
- Liever op afstand (in vergelijking met zelfhulpgroepen), dus via Internet, zo'n beetje dat veilige, daar houd ik van [5, 7]
- Het is wel handig, je komt op een hele makkelijke manier aan veel informatie (bijvoorbeeld bijwerkingen van de medicijnen) [3, 6]
- Als je afhankelijk bent van een taxi of je moet je laten rijden (in vergelijking met zelfhulpgroepen), dan vind ik dit wel een goede manier [4]
- Je komt meer jongeren tegen. Meer leeftijdsgenoten [3, 4, 8]
- Ik kan moeilijk schrijven, en dan is de computer toch voor je weg gelegd [3, 9]
- Online lotgenotencontact is anoniemer dan een zelfhulpgroep [10]
- Je ziet ze niet, dat zou ik nog eerder doen dan naar zo'n vereniging [10]
- Je kan altijd een fictief naam neerzetten. Je hoeft je echte naam niet eens onder te zetten [10]
- Men hoeft de deur niet uit [11]
- Men kan het tijdstip zelf bepalen [11]
- En als je geen zin meer hebt, kun je ook gewoon doorklikken naar de volgende, dan kun je gewoon heel bruut zijn [11]
- Ik hoef niet te wachten tot volgende week woensdag (in vergelijking met zelfhulpgroepen), want dat kan ik vandaag op opzoeken [11]
- Als je afhankelijk bent van een taxi of je moet je laten rijden (in vergelijking met zelfhulpgroepen), dan vind ik dit wel een goede manier [11]

Welke redenen zijn van belang voor het wel of juist niet gebruik maken van lotgenotencontact bij reumatoïde artritis?

- Zodra men aan het huis gekluisterd is lijkt me dat ideaal [11]
- In persoonlijke gesprekken komt veel meer naar voren, daar moet men tijd en zin in hebben [10, 11]

Bijlage VII

Codes

Barrières

Geen tijd hebben voor lotgenotencontact

1. geen tijd om ziek te zijn
2. geen tijd om naar een zelfhulpgroep te gaan
3. voldoende afleiding en activiteiten hebben
4. voor het beroep al te veel achter de computer moeten zitten
5. niet zo vele verplichtingen willen hebben

Geen computer ter beschikking/ niet handig ermee zijn

1. geen computer hebben
2. niet handig ermee zijn
3. te oud zijn
4. geen ervaring hebben met chatten
5. te duur

Gebrek aan kennis over lotgenotencontact

1. niet op de hoogte zijn van zelfhulpgroepen
2. niet op de hoogte zijn van online lotgenotencontact
3. niet weten dat lotgenotencontact bestaat
4. informatie zoeken maar niet kunnen vinden

Bijlage VIII

Codering

Barrières

Geen tijd hebben voor lotgenotencontact

Concepten uit de interviews

1. *Incidenteel lotgenotencontact*
2. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Ik gun me de tijd daar niet voor, ik werk hele dagen, ik heb het druk [2]
 - Daar hoef ik echt niet voor naar een patiëntenvereniging toe, want ik heb afleiding genoeg [2, 3]
 - Ik wil niet zo heel veel verplichtingen hebben [2, 3, 5]
3. *Online lotgenotencontact*
 - Ik heb geen tijd zelf zo ziek te zijn [1]
 - Ik zit veel achter de computer op mijn werk [1, 3, 4]

Geen computer ter beschikking/ niet handig ermee zijn

Concepten uit de interviews

1. *Online lotgenotencontact*
 - Wij hebben geen computer [1]
 - Ik zou er niet mee om kunnen gaan [2]
 - Je wilt toch niet iedere keer je kinderen vragen van zoek dit of dat even voor mij op [1, 2]
 - Ik ben oud, dat hoeft voor mij niet meer [1, 2, 3]
 - Het ziet wel leuk eruit maar ik heb geen ervaring met chatten [2, 4]
 - Sommige mensen kunnen dan misschien niet financieren [1, 2, 4, 5]

Gebrek aan kennis over lotgenotencontact

Concepten uit de interviews

1. *Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen*
 - Ik ben niet op de hoogte van dit soort dingen er zijn, dat dat bestond [1, 3]
2. *Online lotgenotencontact*
 - Maar er is ook nog niet zoiets? Via de site van reuma kon ik nergens terecht op lotgenotencontact [2, 3]
 - Ik dacht dat het veel makkelijker was met Internet. Je kunt heel weinig informatie vinden [2, 4]

Bijlage IX

Codes

Intentie

Gezondheidstoestand

1. afhankelijkheid van anderen
2. niet mobiel zijn
3. leeftijd
4. afleiding zoeken
5. r.a. meer gevorderd
6. wanneer men in een isolement zit
7. in het begin van de ziekte

Bijlage X

Codering

Intentie

Gezondheidstoestand/ eigen activiteiten

Concepten uit de interviews

1. Incidenteel lotgenotencontact

- In het begin ging het minder goed, toen vond ik het prettig om met iemand te praten [7]

2. Georganiseerd lotgenotencontact via zelfhulpgroepen

- Wanneer men afhankelijk wordt van andere mensen en andere instanties moet men wel dingen zoeken [1]
- Aan het huis zijn gebonden [2]
- Naarmate men ouder wordt [1, 2, 3]
- Als men thuis zit dan ga je ook andere dingen zoeken [2]
- Om afleiding te zoeken, naarmate men zelf niet meer vele activiteiten heeft [2, 4]
- Het kan best zijn dat mensen die het misschien erger hebben, dat die dat wel opzoeken [5]
- Als ik een keer in de dip kom of het gaat er in een keer bergafwaarts, dan denk ik dat ik er eerder naar zou grijpen als wanneer je goed in je vel zit [5]
- Als mensen erg reuma hebben en in een isolement terecht komen [2, 5, 6]

3. Online lotgenotencontact

- Ze hebben wat te doen, want het is ook vaak zo, als je weinig te doen hebt, dan ga je dingen zoeken [4]