

De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora

Sarah Goosensen

De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora

Sarah Goosensen

Universiteit Twente
Begeleiders:
Dr. C.H.C. Drossaert
Drs. C.F. Kraan
Augustus 2005

Voorwoord

Online lotgenotencontact krijgt de laatste jaren een toenemende belangstelling. In de literatuur worden zowel voordelen, als nadelen genoemd van dit contact. Het is echter onduidelijk hoe deelnemers dit contact zélf ervaren. Ik hoop dat dit onderzoek een bijdrage kan leveren, aan het inzicht in deze ervaringen, bij boulimia nervosa patiënten.

De uitvoering van het hier beschreven onderzoek, zou niet mogelijk zijn geweest zonder de medewerking van 13 deelnemers aan internet discussiefora voor eetstoornissen. Mijn dank hiervoor. Verder is veel dank verschuldigd aan mijn begeleiders Dr. C.H.C. Drossaert en Drs. C.F. Kraan, voor hun kritische blik en waardevolle adviezen.

Enschede, 9 augustus 2005

Sarah Goosensen

Samenvatting

Boulimia nervosa is een zeer complexe ziekte met ernstige gevolgen. Een steeds meer voorkomend verschijnsel is dat patiënten online steun zoeken op discussiefora. In dit onderzoek worden de ervaringen van boulimia nervosa patiënten met deze discussiefora onderzocht. Er is nagegaan hoe boulimia patiënten online lotgenotencontact ervaren. Daarbij is gekeken naar redenen voor deelname, de ervaren voor- en nadelen en de rol die schaamte hierbij speelt.

Het empirisch onderzoek is uitgevoerd door middel van een interview. De vragen voor het interview zijn op basis van de literatuur geconstrueerd. Uiteindelijk hebben 13 respondenten meegewerkt aan het interview. De citaten van alle interviews zijn per thema gecategoriseerd. De verkregen informatie uit de interviews is waar mogelijk in tabellen gezet.

Een belangrijke reden voor respondenten om deel te nemen aan online lotgenotencontact is de laterale sociale vergelijking, op deze manier vindt een normalisering van hun ervaringen plaats. Respondenten krijgen daarnaast meer zelfvertrouwen door neerwaartse sociale vergelijking en door anderen te helpen. Een andere reden voor deelname die wordt genoemd is de gezelligheid. Respondenten ondervinden veel voordelen van online lotgenotencontact. Een belangrijk voordeel dat uit het onderzoek naar voren is gekomen, is de ervaren anonimiteit. Deze anonimiteit wordt door respondenten in verband gebracht met makkelijker kunnen praten en minder schaamtegevoelens. Schaamte speelt dus een rol bij online lotgenotencontact. Andere voordelen die genoemd zijn, zijn: beschikbaarheid, asynchrone communicatie, makkelijk, omgeving niet te hoeven storen, rond kunnen kijken zonder een bericht te hoeven plaatsen, vrijblijvendheid en een groter netwerk van lotgenoten. Er worden minder nadelen, dan voordelen ondervonden aan online lotgenotencontact. Nadelen die zijn genoemd, zijn 'niet de verwachte steun krijgen', 'boodschap kan verkeerd overkomen', 'onpersoonlijk', 'verslaving' en 'deelnemers kunnen zo besluiten te stoppen met het contact'.

Er is meer kwalitatief en kwantitatief onderzoek nodig, met grotere onderzoeksgroepen, om de resultaten meer betekenis te geven.

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	5
2. Boulimia nervosa.....	6
2.1 Definitie.....	6
2.2 Epidemiologie.....	6
2.3 De oorzaken van boulimia nervosa.....	7
2.4 Gevolgen van boulimia nervosa voor de patiënt zelf.....	9
2.5 Relatie van boulimia nervosa met schaamte.....	10
2.6 Online lotgenotencontact voor boulimia nervosa patiënten.....	11
3. Lotgenotencontact.....	12
3.1 De traditionele vorm van lotgenotencontact: ‘face-to-face’.....	12
3.2 Lotgenotencontact via internet.....	13
3.3 Voordelen van online lotgenotencontact.....	13
3.4 Nadelen van online lotgenotencontact.....	15
3.5 Online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten.....	16
3.6 Conclusies en onderzoeksvragen.....	17
4. Methode.....	19
4.1 Respondenten.....	19
4.2 Instrument.....	19
4.3 Procedure.....	20
4.4 Data-analyse.....	20
5. Resultaten	
5.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep.....	21
5.2 Frequentie en intensiteit van deelname.....	22
5.3 De ervaringen van boulimia nervosa patiënten.....	22
6. Discussie.....	28
6.1 Hoe ervaren boulimia nervosa patiënten online lotgenotencontact?.....	28
6.2 Kanttekeningen en aanbevelingen.....	30
7. Conclusie.....	32

1. Inleiding

Boulimia nervosa is een zeer complexe ziekte met ernstige gevolgen. Patiënten schamen zich voor hun gedrag en zullen het dan ook vaak geheimhouden voor hun omgeving. Ook schamen boulimia patiënten zich voor hun lichaam. Door deze schaamte komen patiënten vaak in een isolement terecht. Via online lotgenotencontact wordt steun en gezelschap gezocht.

Er zijn al veel wetenschappelijke artikelen geschreven over online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten, alleen is er nog weinig empirisch onderzoek verricht naar de ervaringen hiermee van de patiënten zelf. Bovendien is het onderzoek dat hierover beschikbaar is, uitgevoerd in de Verenigde Staten. Er is dus behoefte aan onderzoek in Nederland naar de ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact. Aangezien schaamte veel voorkomt bij boulimia nervosa, wordt ook onderzocht welke rol schaamte hierbij wellicht speelt. De onderzoeksvraag luidt dan ook: Hoe ervaren boulimia nervosa patiënten de deelname aan online lotgenotencontact? Wat ervaren zij als voordelen en wat ervaren zij als nadelen? En welke rol speelt schaamte hierbij?

Voor het beantwoorden van deze onderzoeksvraag zijn interviews gehouden met boulimia nervosa patiënten die gebruik maken van online fora. De opbouw van de scriptie is als volgt: in hoofdstuk 2 wordt eerst ingegaan op boulimia nervosa, wat houdt deze ziekte precies in en wat zijn mogelijke oorzaken en gevolgen. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 eerst kort gekeken naar traditioneel lotgenotencontact ('face-to-face'). Hierna wordt dieper ingegaan op online lotgenotencontact en wat hier al bekend over is bij boulimia nervosa patiënten. In hoofdstuk 4 wordt de methode van dit onderzoek beschreven, gevolgd door de resultaten in hoofdstuk 5 en de discussie in hoofdstuk 6. Tot slot volgt in hoofdstuk 7 de conclusie.

2. Bulimia nervosa

Bulimia nervosa is een complexe ziekte. In dit hoofdstuk wordt vermeld wat bulimia nervosa precies is en hoe vaak het voorkomt. Tevens wordt gekeken naar mogelijke verklaringen voor het ontstaan van bulimia nervosa en de gevolgen.

2.1. Definitie

Bulimia nervosa is een eetstoornis die wordt gekarakteriseerd door herhaalde periodes van vreetbuien (binge-eating) gevolgd door compenserend gedrag zoals zelf-opgewekt braken, gebruik van laxerende middelen of streng diëten (Vandereycken et al., 2000). Er zijn twee types bulimia nervosa te onderscheiden aan de hand van het compensatiegedrag: de “purging” en de “non-purging”-types. Het “purging” type maakt regelmatig gebruik van zelfopgewekt braken of laxerende middelen, het non-purging type volgt een streng dieet of voert energieke lichamelijke inspanningen uit (Vandereycken et al., 2000). In tabel 1 staan de diagnostische criteria voor bulimia nervosa volgens de DSM-IV

Tabel 1. Diagnostische criteria voor bulimia nervosa (DSM-IV).

-
- 1 herhaalde vreetbuien gekenmerkt door:
 - a het eten in een beperkt tijdsbestek (bijvoorbeeld binnen een periode van twee uur) van een hoeveelheid voedsel die duidelijk groter is dan de meeste mensen zouden eten in een vergelijkbare tijd;
 - b een gevoel van controle verlies over het eten op dat moment (bijv. het gevoel dat men niet kan stoppen met eten of geen vat meer heeft op wat of hoeveel men eet).
 - 2 Herhaald compensatiegedrag om gewichtsstijging te voorkomen; zelfopgewekt braken, gebruik van laxantia of diuretica, vasten of strikt dieet houden, energieke lichamelijke inspanningen.
 - 3 De vreetbuien en daarmee samenhangende compensatiegedragingen komen gemiddeld minstens tweemaal per week gedurende drie maanden voor.
 - 4 De zelfbeoordeling wordt buitengewoon beïnvloed door lichaamsomvang en gewicht.
 - 5 De stoornis komt niet alleen voor tijdens episoden van anorexia nervosa.
-

De kern van bulimia nervosa zou men kunnen omschrijven als een compromis tussen een oncontroleerbare eetdrang en de overheersende wens slank te blijven. Deze combinatie is essentieel voor de differentiële diagnose, anders vervaagt het syndroom tot het beeld van afwisselend eten en braken. Het zelfvertrouwen van mensen met een eetstoornis is vooral afhankelijk van gewicht en lichaamsomvang en het verliezen van gewicht wordt gezien als een grote persoonlijke overwinning en een indicatie van buitengewoon veel zelfdiscipline (Vandereycken et al., 2000).

2.2 Epidemiologie

Epidemiologisch onderzoek van eetstoornissen is sterk afhankelijk van de gevolgde methodiek. Meestal gaat het om enquêtes met vragenlijsten (bekend zijn de Eating Attitudes Test en de Eating Disorder Inventory) waarvan de betrouwbaarheid mede wordt bepaald door de oprechtheid van de ondervraagden. Bij patiënten met Bulimia nervosa kan juist de

neiging bestaan tot het verzwijgen van het probleem uit schaamte voor hun gedrag. De uitkomsten uit talrijke enquêtes die de afgelopen jaren in Amerika en Europa zijn uitgevoerd, moeten dan ook zeer voorzichtig en kritisch worden beoordeeld (Vandereycken et al., 2000). Uit diverse onderzoeken uit westerse landen kan men concluderen dat de incidentie (aantal nieuwe gevallen per jaar per honderdduizend bevolking) van boulimia nervosa minstens dertien is (Vandereycken et al., 2000). Verreweg de meeste boulimia nervosa patiënten zijn vrouwen (90-95%) en de ziekte komt vooral voor bij jonge vrouwen: van elke 1000 vrouwen van tussen de 15 en de 30 jaar lijden er jaarlijks 15 aan deze stoornis (<http://www.trimbosinstituut.nl/default1104.html>).

2.3 De oorzaken van boulimia nervosa

Er is een grote diversiteit aan hypothesen en daarop geïnspireerde onderzoeken in de recente literatuur over de mogelijke oorzaken van boulimia nervosa. Hieronder zullen de belangrijkste theorieën worden besproken.

2.3.1 Socioculturele interpretaties over de oorzaak van boulimia nervosa

Waarom komt boulimia nervosa zo vaak voor bij (jonge) vrouwen, uit de midden- en hogere klassen van de westerse samenleving? De welvaartsmaatschappij berust op consumptie en competitie. Het is moeilijk de overvloed van voedsel te weerstaan en tegelijkertijd het eigen lichaam mooi en gezond te houden. Het schoonheidsideaal betekent voor veel vrouwen een psychosociaal keurslijf in een cultuur die uiterlijk en prestatie zeer waardeert. De waargenomen druk om dun te zijn voorspelt een grotere onvrede met het lichaam voor vrouwen (Groesz et al., 2002). In diezelfde maatschappij staan jonge vrouwen voor de keuze tussen tegenstrijdige sociale verwachtingen: de traditionele sekserol (verzorging, moederschap) tegenover de eigen roldefinitie (autonomie, competentie). De hieruit voortkomende verwarring en onzekerheid zouden dan een uitweg (een pseudo-oplossing) vinden in de strijd met het eigen lichaamsgewicht. Er zijn heel veel theorieën en onderzoeken naar het 'dunne schoonheidsideaal' dat wordt geschetst door de media (Groesz et al., 2002). Het socioculturele perspectief dat dit beeld ervoor zorgt, of in ieder geval bevordert dat veel vrouwen zich slecht voelen over hun gewicht en lichaamsomvang wordt in deze studies ondersteund. Voor teveel vrouwen zorgt dit effect ervoor dat ze vaker negatieve emoties hebben en zich vaker slecht voelen over hun lichaam en over zichzelf (Groesz et al., 2002). Maar hoe kan het dat er zoveel vrouwen zijn die geen eetstoornis ontwikkelen, ondanks dat zij ook blootstaan aan dezelfde socioculturele invloeden? Het blijkt dat vrouwen tussen de 10-25 jaar met een laag zelfvertrouwen en een negatief lichaamsbeeld vooral geneigd zijn te letten op dunne en knappe modellen (Groesz et al., 2002). Zoals dus vaak het geval is, is er sprake van interactie: vrouwen die al niet zo zeker van zichzelf zijn zoeken naar vrouwen die dunner/knapper zijn en worden hier nog onzekerder van.

2.3.2 Gezinstheorieën over de oorzaak van boulimia nervosa

Van een 'typisch' boulimia nervosa- gezin is nauwelijks sprake. In vergelijking met 'normale' gezinnen blijken kenmerken als de graad van aanpassingsvermogen, de wijze van conflicthantering en de intensiteit van afgrenzingen allerlei variaties en gradaties te vertonen. Vergeleken met 'normale' gezinnen is er in boulimiegezinnen een gebrekkige organisatie en meer openlijke meningsverschillen (Vandereycken et al., 1989). De interpretatie van deze bevinding blijft echter moeilijk. Als er al opvallende afwijkende interactiewijzen zijn dan zouden deze ook het gevolg (in plaats van de oorzaak) kunnen zijn van een gezinlid met boulimia nervosa.

2.3.3 Psychologische theorieën over de oorzaak van boulimia nervosa

Naast de grote belangstelling voor gezinsaspecten staan in de psychologische interpretaties drie (onderling verweven) thema's centraal: seksualiteit, zelfbeeld en lichaamservaring. Het eerste thema is al lange tijd populair. De recente belangstelling voor incest heeft aan het licht gebracht dat veel boulimia nervosa patiënten in hun verleden een negatieve seksuele ervaring hebben gehad (Wonderlich et al., 2001). Wat betreft het zelfbeeld hebben vooral de cognitieve theorieën in het laatste decennium opgang gemaakt. Typische disfunctionele cognities bij eetstoornispatiënten zouden zijn: rigide, hoge eisen stellen aan zichzelf (perfectionisme), de eigen persoon uitgesproken negatief evalueren na een mislukking (gering eigenwaarde gevoel), dichotomiserend (zwart-wit) denken. Het is de vraag of deze cognitieve disfuncties oorzaak of gevolg zijn van de eetstoornis. Het is namelijk bekend dat intermitterende uithongering belangrijke neuropsychologische verstoringen kan veroorzaken (Vandereycken et al., 2000).

2.3.4 Biologische opvattingen over de oorzaak van boulimia nervosa

In het laatste decennium is er een opvallende belangstelling voor onderzoek naar erfelijke invloeden (bijvoorbeeld Kaye et al., 2004). De resultaten zijn echter zeer uitlopend, bijvoorbeeld wat betreft de concordantie bij tweelingen. Dit komt door de verschillen in selectie van de proefgroepen. Er lijken wel aanwijzingen voor genetische factoren, maar het blijft moeilijk hun invloed te schatten tegenover omgevingsfactoren. Het probleem van deze studies is dat ze een individu in een toestand van uithongering onderzoeken en de gevonden afwijkingen eerder een beeld van ondervoeding weerspiegelen dan dat zij specifiek voor boulimia nervosa zijn. Het blijkt bijvoorbeeld dat ook bij vrijwillig hongerende proefpersonen op een gegeven moment geen menstruatie meer optreedt (Vandereycken et al., 2000).

2.3.5 Biopsychosociaal model

Uit de verscheidenheid aan theorieën blijkt wel dat boulimia nervosa een zeer complexe ziekte is. Waarschijnlijk zijn de modellen elk apart dan ook niet voldoende om dit ziektebeeld te verklaren. De verschillende visies kunnen worden gecombineerd in een biopsychosociaal model. Een dergelijke multidimensionele visie doet meer recht aan de vaak complexe realiteit van deze patiënten. Er zijn al veel verschillende modellen verondersteld. Modellen waarin rekening wordt gehouden met vroeger misbruik, schaamte, perfectionisme en nog meer variabelen. Er is bij lange na nog geen overeenstemming over welk model het juiste is. Vandereycken et al. (2000) vatten de complexe relaties tussen de verschillende begrippen op de volgende manier samen: "Eetstoornissen zijn méér dan een modegril of een ontspoord dieet, toch lijkt onze (di)et/ slankheids cultuur vooral voor vrouwen een voedingsbodem te zijn voor excessieve preoccupatie met een 'ideaal' gewicht. Wanneer deze overdreven bezorgdheid op één of andere wijze gekoppeld wordt met een negatief zelfbeeld, faalangst en perfectionisme of gevat is in een sociale context van relationele spanningen en gebrek aan individualisering tijdens de adolescentie, is het risico van pathologische ontsporing groot." Dat het geen toeval is dat schaamte samenhangt met een negatief zelfbeeld, faalangst, perfectionisme, relationele spanningen en gebrek aan individualisering is duidelijk. Maar hoe de relatie precies is, is niet bekend.

Samenvattend kan dus worden gesteld dat de oorzaak van boulimia nervosa moeilijk, zo niet onmogelijk, is vast te stellen en dat er met tal van verschillende factoren rekening gehouden moet worden. Duidelijk is wel dat schaamte een grote rol speelt. Hieraan zal meer aandacht worden gegeven bij het bespreken van de gevolgen van boulimia nervosa.

2.4 Gevolgen van boulimia nervosa voor de patiënt zelf

Mensen met boulimia nervosa kunnen lichamelijke, sociale en psychologische gevolgen ondervinden ten gevolge van hun ziekte. Hieronder zullen deze per onderwerp worden behandeld.

2.4.1 Lichamelijke gevolgen van boulimia nervosa

Vooral het purgerende gedrag kan ernstige gevolgen hebben: hartklachten (vooral hartritmestoornissen), verslechtering van het gebit, vooral door het braken en maagdarm klachten vooral als gevolg van laxeermiddelen. Ook het lijngedrag van iemand met boulimia nervosa kan leiden tot lichamelijke problemen. De lijst met lichamelijke klachten is lang. De belangrijkste zijn:

- Algehele uitputting
- Ondertemperatuur
- Problemen met hart en bloedvaten, zoals verlaagde bloeddruk, vertraagde hartslag en hartritmestoornissen
- Osteoporose en botontkalking
- Maag- en darmklachten
- Hormonale afwijkingen (onder meer wegblijven menstruatie en verminderde werking van de schildklier)
- Zwakkere stofwisseling.

Een belangrijk deel van deze klachten is blijvend. Sommige - zoals ernstige stoornissen van het hartritme - kunnen leiden tot de dood. Andere problemen verdwijnen als de cliënt herstelt. Boulimia nervosa kan door dit soort lichamelijke gevolgen de persoon ernstig beperken in haar of zijn functioneren (<http://www.trimbosinstituut.nl/default1108.html>).

2.4.2 Sociale gevolgen van boulimia nervosa

Wanneer iemand uit een gezin, meestal een dochter, een eetstoornis ontwikkelt worden familie en vrienden hierdoor beïnvloed. Een familielid met een eetstoornis zorgt vaak voor veel verwarring, deze verwarring is een voorspeller van negatieve veranderingen in relaties (Gilbert et al., 2000).

Mensen met eetstoornissen maken zich vaak schuldig aan diefstal en dit is de meest voorkomende vorm van criminaliteit onder patiënten. Niet alleen wordt er eten gestolen voor de vreetbuien, ook sieraden, cosmetica en andere voorwerpen worden gestolen (Goldner et al., 2000).

Het gedrag van boulimia nervosa patiënten zorgt ervoor dat ze zichzelf vervreemden van hun omgeving (Gleason, 1995). Het is dus ook niet vreemd dat boulimia nervosa patiënten een gevoel van isolatie ervaren (Colahan, & Robinson, 2002).

2.4.3 Psychologische gevolgen van boulimia nervosa

Behalve lichamelijke en sociale gevolgen zijn er natuurlijk ook psychische gevolgen van boulimia nervosa. In een onderzoek van Mond en anderen (2005) is de kwaliteit van leven bij boulimia nervosa patiënten onderzocht. Hieruit is gebleken dat boulimia nervosa patiënten zowel op de gezondheidscategorie als op de subjectieve meting van kwaliteit van leven, lager scoren.

Één van de gevolgen die het duidelijkst in de literatuur naar voren komt is de schaamte die boulimia nervosa patiënten ervaren (Sanftner et al., 1995). Boulimia nervosa patiënten schamen zich vaak voor het hebben van een eetstoornis. Ze schamen zich voor hun lichaam, de vreetbuien, het braken en voor het feit dat ze niet op een normale manier kunnen eten. De basis van deze schaamte is verlies van controle. Iemand met een eetstoornis ervaart en vertoont een gebrek aan zelfcontrole (Skarderud 2003). In de volgende paragraaf wordt dieper op de complexe relatie tussen schaamte en boulimia nervosa ingegaan.

2.5 Relatie van boulimia nervosa met schaamte

Zoals uit het voorgaande blijkt, wordt schaamte vaak als een gevolg van boulimia nervosa genoemd. Sommige onderzoekers beweren dat het ook een oorzaak is van de ziekte. Deze speculaties zijn niet veel empirisch onderzocht (Sanftner, et al., 1995).

Dat er een relatie is tussen boulimia nervosa en schaamte, is wel duidelijk, verschillende onderzoeken hebben dit aangetoond (Murray & Waller, 2002; Gilbert & Andrews, 1998). Aanvankelijk bewijs toont aan dat symptomen van eetstoornissen zoals onvrede met het lichaam en het streven naar dun zijn, significant, positief correleren met globale schaamte (Sanftner et al., 1995). Dit wordt echter niet gevonden in een studie van Burney en Irwin (2000). Volgens hun studie blijkt alleen schaamte in eet -gerelateerde situaties te correleren met boulimia nervosa. Soortgelijk resultaat vindt Andrews ook in haar interviews (Gilbert & Andrews 1998). Zij heeft interviews gehouden met vrouwen en dochters naar schaamte voor het lichaam. Vroeger misbruik wordt geassocieerd met boulimia nervosa en schaamte voor het lichaam wordt tevens sterk gerelateerd aan boulimia nervosa. Schaamte op zich wordt echter niet beschreven als een centraal element van boulimia nervosa.

In een onderzoek van Teusch (1988) zijn boulimia nervosa patiënten geïnterviewd over wat zij zelf als de oorzaak zien van hun ziekte. Emotionele isolatie en schaamte zijn vaak genoemd. Volgens Gilbert en Andrews (1998) is het realistischer om schaamte te zien als een sentiment dat verschillende ervaringen, gebeurtenissen en reacties samenbindt dan om schaamte te zien als een gebeurtenis in een ketting van causaliteit die uiteindelijk zal leiden tot de stoornis. Er is sprake van een spiraalvormig verloop, het is haast onmogelijk om te bepalen wat er eerst was, de schaamte of de boulimia nervosa.

Er is niet veel onderzoek gedaan naar hoe boulimia nervosa patiënten hun ziekte zelf ervaren en wat zij als belangrijke gevolgen zien. Een studie van Serpell en Treasure (2002) vormt hierop een uitzondering. Boulimia nervosa patiënten hebben twee brieven moeten schrijven aan hun ziekte; één waarbij ze boulimia nervosa zien als hun vriend en één waarbij ze boulimia nervosa zien als hun vijand. Ook in dit onderzoek is een vaak genoemd nadeel de schaamte, “You are the reason I feel so ashamed, guilty and disgusted with myself.” Andere nadelen waarmee de patiënten zelf komen zijn gebrek aan zelfvertrouwen en zelfhaat en het constant bezig zijn met (denken aan) eten. Voordelen van hun ziekte die de deelnemers aangeven zijn boulimia nervosa zien als tijdsbesteding, om verveling tegen te gaan: “Bingeing all day and taking laxatives gives me something to do with my life.” Ook het kunnen eten maar toch dun blijven is een voordeel. Dit is een duidelijk voorbeeld waarop patiënten weer een gevoel van controle proberen te krijgen. Aan deze voordelen moet goed aandacht worden besteed bij behandelingen want deze vormen wellicht een reden om niet beter te willen worden (Serpell & Treasure, 2002).

Vanwege de grote rol die schaamte speelt bij boulimia nervosa zal in dit onderzoek naar online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten, in het bijzonder worden bekeken welke rol schaamte hier wellicht in speelt.

2.6 Online lotgenotencontact voor boulimia nervosa patiënten

Uit voorgaande kan worden geconcludeerd dat boulimia nervosa een ernstige ziekte is, die veel voorkomt bij jonge vrouwen. De gevolgen zijn van lichamelijke, sociale en psychische aard. Schaamte is een belangrijk gevolg, en mogelijk ook de oorzaak van de ziekte of de instandhouding ervan. Deze schaamte en het stigma dat gepaard gaat met de ziekte, zowel als de ervaren isolatie zijn wellicht redenen voor deelname aan online lotgenotencontact. Dit is een steeds meer voorkomend verschijnsel. Er wordt contact gezocht met lotgenoten op het internet. Hierbij is geen sprake van een echte behandeling, er is geen therapeut aanwezig. Lotgenoten steunen elkaar op discussiefora, in chatgroepen of via e-mail. In het volgende hoofdstuk zal hier dieper op in worden gegaan. Er wordt onderzocht wat voor boulimia nervosa patiënten de voor- en nadelen kunnen zijn die zij ondervinden aan het deelnemen aan discussiefora.

3. Lotgenotencontact

In dit hoofdstuk wordt eerst kort ingegaan op de traditionele vorm van lotgenotencontact, waar mensen ‘face-to-face’ contact hebben. Hierna zal ingegaan worden op online lotgenotencontact. Tot slot wordt gekeken wat bekend is over online lotgenotencontact specifiek bij boulimia nervosa patiënten.

3.1 De traditionele vorm van lotgenotencontact: ‘face-to-face’

Lotgenotencontact verwijst naar contact tussen mensen die hetzelfde probleem hebben en elkaar steunen (Chinman et al., 2002). Er zijn groepen mét een leider en groepen zónder een leider. Een bekend voorbeeld van een groep zonder leider, ook wel zelfhulpgroepen genoemd, is: ‘Alcoholics Anonymous’. Een voorbeeld van een groep met een leider, ook wel sociale steungroepen genoemd, is de Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB). In de literatuur worden een aantal mechanismen genoemd die ervoor zouden zorgen dat lotgenotencontact werkt. Aan deze mechanismen zijn echter ook moeilijkheden verbonden, maar voor deze moeilijkheden zijn weer oplossingen gevonden. Deze oplossingen zijn vaak alleen mogelijk wanneer er een leider aanwezig is in de groep, maar in groepen zonder officiële leider ontstaan informele leiders (Salem et al., 1997) die voor de zelfde oplossingen kunnen zorgen. In een artikel van Helgeson en Gottlieb (2000) zijn de theorieën, moeilijkheden en oplossingen overzichtelijk in een tabel geplaatst:

Tabel 2. Werking van lotgenotencontact. (Helgeson & Gottlieb, 2000)

Theorieën	Moeilijkheden	Oplossingen
<ul style="list-style-type: none"> • lotgenoten leveren emotionele steun <ul style="list-style-type: none"> - delen ervaringen - tonen begrip - geven bevestiging - verminderen van de uitzonderingspositie • het uiten van (negatieve) gevoelens werkt therapeutisch • helper-therapie principe: door anderen te helpen krijgen deelnemers meer zelfvertrouwen • sociale vergelijking <ul style="list-style-type: none"> - lateraal: normalisering ervaringen - opwaarts: rolmodel - neerwaarts: verhoogt zelfvertrouwen 	<ul style="list-style-type: none"> • leden hebben verschillende ervaringen • leden begrijpen elkaar niet • gevoelens worden niet bevestigd • de groep versterkt de uitzonderingspositie • het uiten van negatieve gevoelens kan de onrust vergroten • alleen het uiten van gevoelens is niet voldoende • de verkregen hulp levert geen voordelen • het helpen van anderen is te belastend • iemands ervaringen zijn uniek • frustratie • angst 	<ul style="list-style-type: none"> • creëer homogene groepen • de groepsleider benadrukt overeenkomsten • door middel van selectie vooraf de meest aangedane deelnemers niet toe laten • sessies positief eindigen • uiting van negatieve gevoelens niet afdwingen • de nadruk leggen op coping • de groepsleider corrigeert verkeerde informatie • door middel van selectie vooraf de meest aangedane deelnemers niet toe laten • benadruk de positieve kanten van vergelijking

Een ander probleem dat kan voorkomen is dat de groep de bestaande sociale relaties gaat vervangen. Een oplossing hiervoor is mensen uit het dagelijkse leven van de deelnemer mee te laten doen aan de bijeenkomsten (Helgeson & Gottlieb, 2000).

Gezelligheid is ook een functie van lotgenotencontact. Dit komt goed naar voren in een studie van Finn (1999). In deze studie is de communicatie van een online support group onderzocht. Het bleek dat een groot deel van de berichten zogenaamde “chit chat” bevatte, discussies over alledaagse gebeurtenissen.

Aangezien een groot nadeel van traditioneel lotgenotencontact is dat men fysiek aanwezig moet zijn, is lotgenotencontact via internet voor velen wellicht een uitkomst. Fysieke aanwezigheid zorgt namelijk weer voor schaamte, schaamte voor het eigen lichaam. Zoals in het vorige hoofdstuk vermeld ervaren boulimia nervosa patiënten veel schaamte. Deze schaamte kan veel vormen aannemen, maar schaamte voor het lichaam is er bijna altijd (Skarderud, 2003). Schaamte kan de oorzaak zijn van het uitstellen van, of helemaal geen hulp zoeken (Zabiski et al., 2003; Laksmana, 2002). In de volgende paragraaf zal eerst worden ingegaan op online lotgenotencontact in het algemeen, hierna zal worden gekeken wat er al bekend is over online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten.

3.2 Lotgenotencontact via internet

Internet wordt in 2003 door 500 miljoen mensen over de hele wereld gebruikt (Zabinski, et al., 2003). Volgens gegevens van het CBS (2005) had in 2004, 65% van alle Nederlanders van 12 jaar en ouder thuis toegang tot het internet. Het gebruik groeit snel onder alle socio-economische en etnische groepen. Bovendien blijkt dat tieners en jonge volwassenen het internet net zo vaak raadplegen voor gezondheidsinformatie als voor het downloaden van muziek en nog vaker dan voor online shoppen. Het internet is een populaire bron van gezondheidsinformatie geworden voor alle leeftijden. Uit een onderzoek onder 493 Nederlanders bleek dat 47% medische informatie bij voorkeur via internet ontvangt (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2004). Online lotgenotencontact komt dan ook steeds meer voor. Een primair doel van online lotgenotencontact is deelnemers in staat stellen elkaar te helpen omgaan met gedeelde problemen (Walstrom, 2000). De meeste online communicatie gebeurt asynchroon, er wordt gebruik gemaakt van een elektronisch prikbord. Hierop kunnen berichten worden gepost die door iedereen bekeken kunnen worden. Net zoals bij 'face-to-face' lotgenotencontact is er bij online lotgenotencontact ook het onderscheid van groepen mét professionele leider en groepen zonder professionele leider. Dit onderzoek is gericht op het lotgenotencontact zonder professionele leider, het is echter wel zo dat in deze groepen informele leiders ontstaan (Salem et al., 1997). Er kunnen ook afspraken worden gemaakt om te gaan chatten maar hier is dit onderzoek niet op gericht. Uit de weinige onderzoeken naar online lotgenotencontact komen veel voordelen naar voren, maar ook een aantal nadelen. Deze zullen hieronder worden besproken.

3.3 Voordelen van online lotgenotencontact ten opzichte van 'face-to-face' lotgenotencontact

Er zijn in de literatuur veel voordelen van online lotgenotencontact boven 'face-to-face' contact te vinden. Deze zullen hieronder per thema, puntsgewijs worden genoemd en de belangrijkste zullen nader worden toegelicht.

Toegankelijkheid

- goede toegankelijkheid (Laksmana, 2002)
- geen geografische beperkingen (Zabinski, et al., 2003)
- het is goedkoop (Laksmana, 2002)
- geen fysieke aanwezigheid vereist (Winzelberg, 1997)
- men bevindt zich in de privacy van zijn of haar eigen huis (Laksmana, 2002)

- het is gemakkelijk te gebruiken (Laksmana, 2002)

Al deze voordelen zorgen ervoor dat er een lage drempel is voor het gebruik.

Informatieverkrijging

- mensen uit het dagelijkse leven hoeven niet op ongepaste momenten gestoord te worden (Winzelberg, 1997)
- groter netwerk van lotgenoten (Finn, 1999)
- asynchrone communicatie (Winzelberg, 1997)
- de kans om overweldigd te raken door diepe of negatieve emoties is verminderd (Gleason, 1995)
- zorgverleners en mantelzorgers kunnen door lurking erachter komen welke vragen en problemen er spelen bij patiënten (Kraan, 2005)

Dat mensen uit het dagelijkse leven niet op ongepaste momenten gestoord te hoeven worden, is vooral handig wanneer bijvoorbeeld s' nachts behoefte is aan contact. Doordat er meer lotgenoten bereikbaar zijn zullen mensen zich minder snel vreemd voelen en zal een gevoel van eenheid ontstaan (Finn, 1999). De asynchrone communicatie geeft mensen de mogelijkheid hun gedachten en gevoelens te uiten zonder de interpersoonlijke risico's van 'face-to-face' communicatie (Winzelberg, 1997). Ook geeft deze communicatie mensen de mogelijkheid om op zichzelf te reflecteren (Rochlen et al., 2004).

Geen fysieke aanwezigheid

- anonimiteit (Winzelberg, 1997)
- verlegen mensen kunnen eerst de kat uit de boom kijken door nog niets te posten maar alleen de berichten te lezen, ook wel lurking genoemd (Winzelberg, 1997)
- sociodemografische factoren, zoals leeftijd, ras en sociale status zijn niet van invloed (Laksmana, 2002)
- minder stigmatiserend en onrustgevend (Johnson et al., 2002)
- minder aan uiterlijk gerelateerde druk (Zabinski, 2003)

De anonimiteit in online lotgenotencontact is een voordeel dat in veel wetenschappelijke artikelen wordt genoemd (Winzelberg, 1997, Laksmana, 2002, Skarderud, 2003, Fingfeld, 2000, Zabinski, 2003, Johnsen, 2002, & Hsiung, 2000). Een gevolg van deze anonimiteit is dat mensen zich sneller blootgeven (Joinson, 2001). Deze lage drempel voor openheid kan nuttig zijn voor mensen die worstelen met schaamte, geheimen en isolatie (Skarderud, 2003). Deze anonimiteit is dus in het bijzonder aantrekkelijk voor mensen met een gestigmatiseerde identiteit of een mentale stoornis (Johnson, 2002).

Overig

- kan een aanleiding zijn om in behandeling te gaan. Doordat er nu is gepraat over schaamtevolle onderwerpen, kan moed worden verzameld om therapie te zoeken (Skarderud, 2003).

Deze voordelen zijn voornamelijk theoretisch en zijn weinig empirisch onderzocht, evenals de nadelen uit de volgende paragraaf.

3.4 Nadelen van online lotgenotencontact ten opzichte van 'face-to-face' lotgenotencontact

Er kleven helaas ook nadelen aan online lotgenotencontact ten opzichte van face-to-face contact. Deze zullen ook weer puntsgewijs worden genoemd.

Toegankelijkheid

- niet iedereen heeft toegang tot een computer met internet (Zabinski, et al., 2003)
- de computertechnologie kan falen, zo kan het voorkomen dat iemand op drukke tijden niet in kan loggen (Zabinski, et al., 2003)
- typvaardigheden zijn vereist (Fingfeld, 2000)

Geen fysieke aanwezigheid

- er is geen non-verbale communicatie, hierdoor kan informatie verkeerd begrepen worden (Fingfeld, 2000)
- lastig ingrijpen in geval van nood (Rochlen et al., 2004) Wat doe je als iemand dreigt met zelfmoord en dan uitloft?
- geen persoonlijk en direct contact (Winzelberg, 1997)
- er is langere tijd nodig voor het ontwikkelen van vertrouwen (Winzelberg, 1997)

Doordat deelnemers van online lotgenotencontact niet altijd meteen een reactie krijgen op hun bericht, kan het langer duren voordat deelnemers elkaar vertrouwen (Winzelberg 1997).

Controle

- weinig controle over wie deelneemt aan de groep (Winzelberg, 1997)
- weinig controle over hoe lang en hoe vaak mensen deelnemen (Winzelberg, 1997)
- inloggen onder meerdere identiteiten: kan voorkomen bij dissociatieve identiteitsstoornis maar kan ook worden gebruikt om meer steun te krijgen of weer met de groep mee te kunnen doen nadat iemand er uit is gezet (Hsiung, 2000).
- geen basisregels waardoor het soms moeilijk kan zijn voor nieuwkomers om effectief deel te nemen (Winzelberg, 1997)
- mensen kunnen elk moment besluiten om te stoppen met het contact (Laksmana, 2002)
- er kan onjuiste informatie aanwezig zijn (Laksmana, 2002)
- aanwezigheid van deelnemers met commerciële belangen (Winzelberg, 1997)

Iedereen kan deelnemen aan de groep. Mensen die eigenlijk niet in de groep horen kunnen ervoor zorgen dat een discussie de verkeerde kant uitgaat. Het feit dat groepsleden elk moment met de deelname kunnen stoppen kan ervoor zorgen dat groepsleden elkaar niet volledig vertrouwen en dat er geen hechte groep wordt gevormd (Winzelberg, 1997).

Mensen met commerciële belangen kunnen aanbevelingen doen voor ineffectieve, gevaarlijke en dure behandelingen (Winzelberg, 1997).

Anonimiteit

- er is gevaar voor het uiten van ongezonde gedragingen en attitudes, ook wel flaming genoemd. Bijvoorbeeld pro anorexia sites en overeenkomsten voor zelfmoord (Zabinski et al., 2003)
- Door de anonimiteit is er een gebrek aan sociale controle waardoor er meer mogelijkheden zijn voor onverantwoordelijk gedrag (Skarderud, 2003)
- mensen gaan ervan uit dat ze compleet anoniem zijn en vertellen hierdoor misschien informatie die ze anders niet hadden verteld waardoor ze zich later kwetsbaar voelen (Winzelberg, 1997)

Overig

- mensen kunnen het zoeken van professionele steun uitstellen terwijl deze wel noodzakelijk is (Fingfeld, 2000)
- de online communicatie kan de communicatie met de werkelijke sociale omgeving vervangen, wat kan zorgen voor (verdere) sociale isolatie (Zabinski et al., 2003)
- er is gevaar voor internetverslaving (Fingfeld, 2000)
- de externe omgeving kan afleiden (Zabinski, et al., 2003)

Zoals al in de vorige paragraaf vermeld, is nog weinig empirisch onderzoek verricht naar de voor- en nadelen van online lotgenotencontact (Fingfeld, 2000). Momenteel wordt hiernaar onderzoek gedaan door Kraan (2005). Anonimiteit is vooral een voordeel voor mensen die zich erg schamen voor hun stoornis en hun uiterlijk. Online lotgenotencontact zal dus voor boulimia nervosa patiënten extra aantrekkelijk zijn. In de volgende paragraaf wordt gekeken wat er al bekend is over online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten.

3.5 Online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten

Voor online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten gelden dezelfde voor- en nadelen als voor online lotgenotencontact in het algemeen. Maar er zijn een aantal voor- en nadelen die vooral van toepassing zijn op patiënten met een eetstoornis. In deze literatuurstudie zijn drie empirische onderzoeken gevonden die zich richten op online lotgenotencontact bij fora voor eetstoornissen. Deze betreffen een onderzoek van Johnson en anderen (2002) waarin de interacties van drie online discussiefora worden onderzocht, een onderzoek van Winzelberg (1997) waarin de berichten op een online forum voor eetstoornissen worden geanalyseerd, en een onderzoek van Walstrom (2000) waarin een online support group voor eetstoornissen wordt onderzocht.

3.5.1 Voordelen specifiek voor boulimia nervosa patiënten

Schaamte is een erg belangrijk concept voor het bespreken van de voordelen van online lotgenotencontact voor boulimia nervosa patiënten. De kern van schaamte is verbonden aan zelfobservatie, iemand ziet zichzelf door de ogen van anderen. Schaamte is verbonden met het gevoel bekeken te worden, echt, of ingebeeld. Skarderud (2003) noemt schaamte 'de stoornis van het oog'. Uit het vorige hoofdstuk blijkt dat schaamte een centraal affect is bij eetstoornissen. Deze schaamte kan veel vormen aannemen, maar schaamte voor het lichaam is er bijna altijd (Skarderud, 2003). Deze schaamte kan de oorzaak zijn van het uitstellen van, of helemaal geen hulp zoeken (Zabinski et al., 2003, Laksmana, 2002) en kan tevens leiden tot een sociaal isolement. Online zal dus sneller hulp worden gezocht en deze eerste interacties over schaamtevolle thema's zoals vreetbuien en braken kunnen bovendien een motivatie zijn

voor het zoeken van meer traditionele therapie (Skarderud, 2003). Bij online lotgenotencontact is er geen aan uiterlijk gerelateerde druk en verhoogt zelfbewustzijn dat wel voorkomt bij “face-to-face” lotgenotencontact. Op deze manier zouden deelnemers beter in staat kunnen zijn zaken over gewicht en lichaam te bediscussiëren. Ook kunnen moeilijke emoties op deze manier beter worden onderzocht en kan beter steun worden gezocht bij anderen (Zabinski et al., 2003). Mensen met boulimia nervosa hoeven dus niet ongerust te zijn dat ze worden beoordeeld op hun uiterlijk en dat de andere deelnemers hen misschien veroordelen. Deze vergelijkingen zouden tot competitie kunnen leiden (wie is het dunst?) of tot het idee dat men niet in de groep zou mogen deelnemen, dat de boulimia nervosa bij hen niet ernstig genoeg zou zijn (Walstrom, 2000).

3.5.2 Nadelen specifiek voor boulimia nervosa patiënten

Ook al is er geen werkelijke fysieke vergelijking mogelijk, patiënten met een eetstoornis geven wel vaak informatie over hun uiterlijk. Dit is niet vreemd omdat gewicht en lichaamszaken centraal staan voor de vele problemen die patiënten ervaren. Deze informatie kan zorgen voor competitie over wie het dunst is of gevoelens van onkunde en verdriet. Een oplossing hiervoor, die in de literatuur wordt beschreven, is het markeren van berichten met informatie over gewicht of lichaamsomvang zodat mensen zelf kunnen beslissen of ze deze willen lezen. Een andere manier om competitie en gevoelens van onkunde te voorkomen is om alleen algemene informatie te geven over lichamelijke verschijning, dus geen gewicht of maten noemen (Walstrom, 2000). Zoals in het vorige hoofdstuk vermeldt, verbinden boulimia nervosa patiënten niet alleen nadelen aan hun ziekte (negatief zelfbeeld en een verminderde gezondheid) maar ook voordelen (het dun kunnen blijven ondanks te eten en tijdsbesteding), hierdoor is het aannemelijk dat het vaker voorkomt dat iemand berichten post die aanzetten tot destructief gedrag. In een artikel van Johnson en anderen (2002) worden de interacties van drie online discussiefora onderzocht. Het blijkt dat in het discussieforum voor eetstoornissen twee keer zo vaak destructieve berichten worden gepost dan in het forum voor algemene psychiatrie en misbruik. Dit forum is zelfs tijdelijk gesloten door deze destructieve neigingen en, pas vijf maanden later weer geopend onder het toezicht van twee professionals op het gebied van eetstoornissen. Een mogelijke reden voor deze destructieve neigingen is de grote groep deelnemers van onder de 18 jaar. Hun ziekte heeft waarschijnlijk een kortere duur en zij hebben dan ook minder ervaring met de negatieve lange termijn consequenties van de ziekte en zullen alleen de voordelen zien. Hierdoor kan een idealisatie van de ziekte worden verklaard. Volgens Johnson en anderen (2002) is er dus een grotere behoefte aan professionele betrokkenheid in online discussiefora voor eetstoornissen dan in fora voor andere stoornissen.

De aanwezigheid van onjuiste informatie is extra gevaarlijk op discussiefora voor eetstoornissen. Veel mensen hebben namelijk een gebrek aan kennis over eetstoornissen en verkeerde informatie zal daarom eerder als waar worden aangenomen. In een discussiefora dat door Winzelberg (1997) is onderzocht blijkt maar liefst 12% van de informatie die is gedeeld niet juist te zijn. In veel gevallen is deze onjuiste informatie gecorrigeerd door andere groepsleden, maar deze correcties gebeuren vaak pas 1 tot 2 weken na het originele bericht. Het is niet bekend hoe deelnemers op deze correcties reageren.

3.6 Conclusies en onderzoeksvragen

Lotgenotencontact kan via een aantal mechanismen mensen helpen. Boulimia nervosa patiënten zoeken online lotgenotencontact. Er is al wel veel bekend over online

lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten, alleen is er nog weinig onderzoek verricht naar de ervaringen hiermee van de patiënten zelf. Bovendien is het onderzoek dat hierover beschikbaar is, uitgevoerd in de Verenigde Staten. Er is dus behoefte aan onderzoek in Nederland naar de ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact. Hoe ervaren boulimia nervosa patiënten de deelname aan online lotgenotencontact? Hiernaar is kwalitatief onderzoek verricht, met de volgende onderzoeksvraag en deelvragen:

Onderzoeksvraag:

Hoe ervaren boulimia nervosa patiënten online lotgenotencontact?

Deelvragen:

- Welke redenen hebben boulimia nervosa patiënten om deel te nemen aan online lotgenotencontact?
- Wat zijn voor hun voordelen van online lotgenotencontact, en wat ervaren zij als nadelen?
- Welke rol speelt schaamte hierbij?

4. Methode

In dit hoofdstuk worden de gehanteerde onderzoeksmethoden besproken.

4.1 Respondenten

De respondenten zijn geworven door op drie online fora voor eetstoornissen, oproepen te plaatsen voor medewerking aan een interview. Één forum betreft een forum speciaal voor langdurige eetstoornissen, dit forum is niet vrij toegankelijk, om de berichten te kunnen lezen moet je je aanmelden. Op dit forum zijn actieve forumbeheerders aanwezig. Op de andere twee fora kan wel 'vrij' meegelezen worden, maar om berichten te posten, moet je je ook aanmelden. Hier zijn de forumbeheerders nauwelijks actief. De oproepen hebben geleid tot 24 reacties, waarvan 13 respondenten uiteindelijk hebben meegewerkt aan het interview.

4.2 Instrument

Er is voor dit onderzoek gebruik gemaakt van een interview. Om erachter te komen hoe boulimia patiënten online lotgenotencontact ervaren, en welke rol schaamte hierin speelt, zijn op basis van de literatuur vragen voor een interview geconstrueerd. Dit interview is eerst getest op drie mensen en de onderzoeker zelf. Deze mensen hebben geen eetstoornis maar de feedback van deze interviews is gebruikt voor de aanpassing van de structuur van het interview. Zo is besloten om te beginnen met open vragen, zodat respondenten niet blijven hangen in "ja", "nee" antwoorden, of andere korte antwoordopties. Respondenten die het interview via de e-mail in hebben gevuld, ontvangen een iets aangepaste versie. Zie voor beide versies de bijlagen 1 en 2. Hieronder wordt het interview per onderdeel besproken.

Openingsvragen

Het interview bevat veel open vragen, zodat zoveel mogelijk informatie verkregen kan worden. Zo begint het interview met: "Is er zo al iets dat je zou willen vertellen over jouw ervaringen met online lotgenotencontact?". Hierna volgt de vraag: "Waar praat je zoal over?"

Reden voor deelname

Voor het beantwoorden van deze vraag wordt ook een open vraag gesteld: "Waarom neem je deel aan het forum?"

Voor- en nadelen

Om achter de ervaren voordelen te komen is de open vraag gesteld: welke voordelen ervaar je doordat het contact via internet plaatsvindt? Om de ervaren nadelen te onderzoeken is tevens een open vraag gesteld: "Welke nadelen ervaar je doordat het contact via internet plaatsvindt?"

Frequentie en intensiteit van deelname

In dit onderdeel van het interview is gevraagd hoe vaak respondenten het forum bezoeken, hoe lang zo'n bezoek duurt, hoe vaak ze andere berichten lezen, hoe vaak ze reageren op berichten en hoe vaak ze zelf een nieuwe discussie plaatsen.

Demografische variabelen

In dit laatste onderdeel wordt gevraagd naar de leeftijd van de respondent en de duur van hun eetstoornis.

3.3 Procedure

De respondenten zijn geworven door op drie online discussiefora voor eetstoornissen, oproepen te plaatsen voor medewerking aan een interview via de telefoon of via de e-mail. De oproepen zijn op twee fora, twee maanden aanwezig geweest. Op het forum voor langdurige eetstoornissen heeft de oproep een week gestaan.

Respondenten die mee hebben gewerkt aan een telefonisch interview zijn op een afgesproken tijdstip gebeld. Respondenten die enkel via de mail hebben meegewerkt, hebben een mail ontvangen met daarin de interviewvragen.

3.4 Data-analyse

De interviews die via de telefoon zijn gehouden, zijn opgenomen op band en uitgetypt. De citaten van alle interviews zijn per thema gecategoriseerd. De verkregen informatie uit de interviews is waar mogelijk in tabellen gezet.

Om na te gaan welke rol schaamte speelt bij lotgenotencontact via internet, zijn alle uitspraken waarin gerefereerd wordt aan schaamte, apart besproken.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de gehouden interviews besproken. Allereerst wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksgroep en hun frequentie en intensiteit van deelname. Hierna komen de resultaten met betrekking tot de onderzoeksvraag aan de orde.

5.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

In Tabel 3 staat een overzicht van de demografische variabelen. Het uiteindelijke aantal respondenten is 13. Niet verrassend is het feit dat alle respondenten vrouw zijn. De leeftijd van de respondenten varieert van 15 tot 49 jaar. De gemiddelde leeftijd is 26 jaar. Elf respondenten hebben de eetstoornis boulimia nervosa, twee respondenten hebben de eetstoornis NAO, meest lijkende op boulimia nervosa. Voor het gemak zijn deze respondenten wel gewoon bij boulimia ingedeeld in Tabel 3. De duur van de eetstoornissen varieert van 0,5 tot >25jaar. De gemiddelde duur is 7,7 jaar.

Tabel 3. Demografische variabelen van de respondenten (N=13).

Variabelen	Antwoordcategorieën	N	%
Geslacht	1. man	0	0%
	2. vrouw	13	100%
Leeftijd	15-20	6	46%
	20-30	3	23%
	30-40	2	15%
	40-50	2	15%
Leeftijd (spreidingsmaten)	Leeftijd in jaren		Minimum: 15 Maximum: 49 Gemiddelde: 26
Duur van boulimia	0-5	6	46%
	5-10	3	23%
	10-20	1	8%
	>20	3	23%
Duur van boulimia (spreidingsmaten)	In jaren		Minimum: 0,5 Maximum: >25 Gemiddelde: 7,7

5.2 Frequentie en intensiteit van deelname

In Tabel 4 staan de uitkomsten op de vragen over frequentie en intensiteit van deelname.

Tabel 4. Frequentie en intensiteit van deelname (N=13).

Vraag	Antwoordcategorieën	N	%
Hoe vaak bezoek je het forum?	Minder dan één keer in de maand	0	0
	Minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand	1	8
	Ongeveer één keer per week	0	0
	Meerdere keren per week	2	15
	Elke dag een keer	3	23
	Meerdere keren per dag	7	54
Hoe lang duurt je bezoek aan dit forum gemiddeld?	Minder dan tien minuten	4	31
	Tien tot dertig minuten	5	38
	Langer dan dertig minuten	4	31
	Langer dan een uur	0	0
Hoe vaak lees je berichten van andere forumgebruikers?	Nooit	0	0
	Minder dan één keer in de maand	0	0
	Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand	1	8
	Ongeveer één keer per week	0	0
	Meerdere keren per week	2	15
	Elke dag een keer	4	31
	Meerdere keren per dag	6	46
Hoe vaak reageer je op berichten van andere forumgebruikers?	Nooit	0	0
	Minder dan één keer in de maand	0	0
	Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand	2	15
	Ongeveer één keer per week	2	15
	Meerdere keren per week	5	38
	Elke dag een keer	3	23
	Meerdere keren per dag	1	8
Hoe vaak plaats je een nieuwe discussie?	Nooit	1	8
	Minder dan één keer in de maand	3	23
	Minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand	4	31
	Ongeveer één keer per week	2	15
	Meerdere keren per week	3	23
	Elke dag een keer	0	0
Meerdere keren per dag	0	0	

De vragen naar frequentie en intensiteit van deelname laten zien dat tien respondenten dagelijks het forum bezoeken en dan ook berichten van anderen lezen. Het reageren op andere berichten doen vijf respondenten meerdere keren per week. Het plaatsen van een nieuwe discussie gebeurt door de meeste respondenten minder dan één keer in de week, maar vaker dan één keer in de maand (vier respondenten). De meeste respondenten bezoeken het forum voor tien tot dertig minuten.

5.3 De ervaringen van boulimia nervosa patiënten

Uit de antwoorden van de respondenten zijn een aantal thema's naar voren gekomen. Deze worden hieronder per categorie besproken; eerst worden de redenen voor deelname behandeld, dan de ervaren voordelen, hierna de ervaren nadelen en tot slot volgt een aparte paragraaf over de rol van schaamte.

5.3.1 Redenen voor deelname

In Tabel 5 staan de redenen die de respondenten hebben gegeven voor hun deelname, en hoe vaak deze redenen zijn genoemd. Daarna worden de thema's besproken die naar voren zijn gekomen.

Tabel 5. De redenen voor deelname (N=13)

Reden	N	%
Herkenning	8	62
Steun	7	54
Anderen kunnen helpen	6	46
Ervaringen en gevoelens delen	6	46
Begrip	5	38
Neerwaartse sociale vergelijking	4	31
Ouderen 'ontmoeten' met eetstoornis	3	23
Praten over therapieën	3	23
Ziekte herkennen bij jezelf	2	15
Gezelligheid	2	15

5.3.1.1 Sociale vergelijking

Een thema dat in veel reacties van respondenten terugkomt, is de sociale vergelijking. Er is vooral sprake van laterale sociale vergelijking: de normalisering van ervaringen. Respondenten willen niet de enige zijn. Het besef niet de enige te zijn, is een steun voor deelnemers. Ze krijgen het gevoel niet de enige te zijn doordat anderen hen begrijpen en doordat ze zelf dingen herkennen van andere deelnemers. Herkenning op het gebied van symptomen (vreetbuien en laxeermiddelen) maar ook herkenning in situaties en gevoelens. Respondenten spreken over: niet de enige zijn, andere mensen ontmoeten die in dezelfde situatie zitten, die zich kunnen inleven. Dit wordt beschreven in onderstaande citaten.

“Mijn gedrag is misschien raar, vreemd, niet verstandig enz, maar hier wordt het in zekere zin begrepen. Aan een half woord genoeg hebben, wéten dat ik niet de enige ben (want ik voel me er zo eenzaam mee in m'n dagelijks leven, als of IEDEREEN gewóón is/leeft en ik GEK! MAF! AFWIJKEND! Op het forum kom ik er achter dat ik bij lange na de enige niet ben, en dat stelt me ergens gerust.”

“Ik neem deel aan het forum om een soort begrip te krijgen van lotgenoten. Steun uit je omgeving is uiteraard ook heel belangrijk, maar niks is belangrijker dan het contact met mensen die zich helemaal kunnen inleven, omdat ze begrijpen wat je doormaakt.”

Een onderwerp waarover ook ervaringen worden gedeeld, zijn de verschillende vormen van therapie:

“Vragen wie ervaringen heeft met acupunctuur, en na er zelf mee gestart te zijn, mijn ervaringen op het forum zetten.”

Van de vier respondenten die deelnemen aan het discussieforum voor langdurige eetstoornissen, geven drie respondenten aan, hieraan deel te nemen omdat zij liever met leeftijdsgenoten communiceren. Hieronder volgt een voorbeeld.

“Ik vind het ...forum erg fijn omdat er mensen komen die al langer een eetstoornis hebben, mensen die ook ouder zijn. Op ...komen veel meisjes van 15-20 en daar voelde ik me toch niet zo thuis. Ik vind het ...forum ook serieuzer, waarschijnlijk omdat de gemiddelde leeftijd hoger ligt.”

Doordat de situaties waarin deze leeftijdsgenoten zich bevinden meer op die van elkaar lijken, is er een betere mogelijkheid tot sociale vergelijking. De deelnemers zullen elkaar beter begrijpen.

Twee respondenten geven aan, door het contact op het forum, hun ziekte te hebben herkend als zijnde boulimia nervosa:

“Pas sinds ik op een forum ben gaan schrijven, ben ik erachter gekomen dat ik toch wel degelijk een eetstoornis had.”

“Ik had al drie maanden problemen, maar op de site heb ik deze herkend als boulimia”

Deze vorm van sociale vergelijking lijkt uiteraard niet zonder risico's.

Er is ook sprake van neerwaartse sociale vergelijking. Op deze manier krijgen deelnemers meer zelfvertrouwen. Dit blijkt uit de volgende citaten:

“Wanneer ik berichten lees van anderen denk ik vaak: het kan altijd erger!”

“Voor mij persoonlijk sterkt het lezen van de berichten van anderen mijn gevoel van eigenwaarde ('zo slecht doe ik het nog niet!') en geeft me het idee een stuk ellende achter me te hebben gelaten.”

Geen van de respondenten geeft blijk van opwaartse sociale vergelijking: iemand die het goed doet, zien als rolmodel. Toch geven mensen wel aan zelf te vertellen dat het goed met ze gaat, om anderen hoop te geven. Dit komt ter sprake bij het volgende thema: anderen helpen.

5.3.1.2 Anderen helpen

Een ander thema dat naar voren is gekomen, is het helpen van anderen. Dit gebeurt niet alleen door het geven van adviezen en tips, maar ook door het vertellen van eigen ervaringen. Deelnemers steunen elkaar door elkaar te laten weten dat ze niet de enige zijn, ze voorzien dus in laterale sociale vergelijking. Ook worden positieve verhalen verteld, om te laten weten dat er hoop is (voorzien van opwaartse sociale vergelijking). Dit laatste komt naar voren in de onderstaande citaten.

“Anderen kunnen helpen door wat ik weet, zelf ervaren heb of ervaar. Anderen stimuleren om ook stapjes te zetten/hulp te zoeken, laten inzien dat bepaalde dingen waar je bang voor bent echt niet eng of moeilijk zijn.”

“Ik merk zelf dat het ook heel belangrijk is dat je schrijft dat t goed met je gaat, omdat mensen daar ook energie uit putten...ze merken dan dat het ook anders kan.”

5.3.1.3 Gezelligheid

Slechts twee respondenten geven aan het forum te bezoeken voor de gezelligheid. Één hiervan doet een oproep voor een reisgenoot voor vakantie.

5.3.2 Ervaren voordelen

Op de open vraag welke voordelen worden ervaren doordat het contact via internet plaatsvindt, zijn veel antwoorden gegeven. In Tabel 6 staan de genoemde voordelen en hoeveel respondenten deze hebben genoemd.

Tabel 6. De genoemde voordelen (N=13).

voordelen	N	%
Anonimiteit	10	77
Makkelijker praten	7	54
24 uur beschikbaar	6	46
Makkelijk te gebruiken	4	31
Asynchrone communicatie	4	31
Groter netwerk van lotgenoten	3	23
Vrijblijvend	2	15
Minder schaamtegevoelens	2	15
Omgeving niet lastig hoeven vallen	2	15
Meelzen zonder dat anderen dat weten	1	8

Een voordeel dat door maar liefst tien respondenten is genoemd, is de ervaren anonimiteit. Deze anonimiteit wordt door een aantal respondenten in verband gebracht met makkelijker kunnen praten en minder schaamtegevoelens, hierop wordt in paragraaf 5.3.4 dieper ingegaan. Een ander voordeel dat veel is genoemd is dat het forum altijd beschikbaar is:

“Het kan precies wanneer ik wil, ook al is het midden in de nacht.”

“Je kunt er altijd terecht.”

De asynchrone communicatie wordt tevens als voordeel genoemd. Respondenten geven aan niet bang te hoeven zijn voor iemands reactie, en zelf te kunnen reageren wanneer zij daar zin in hebben. Vier respondenten noemen het voordeel ‘makkelijk te gebruiken’. Wanneer bijvoorbeeld de e-mail wordt bekeken, bezoeken respondenten meteen ‘even’ de site. Een groter netwerk van lotgenoten wordt ook als voordeel genoemd, net als de vrijblijvendheid en het feit dat de omgeving niet op ongepaste momenten gestoord hoeft te worden. Van dit laatste voordeel is het volgende citaat een voorbeeld.

“Soms wil ik mijn eigen omgeving liever niet lastig vallen.”

Één respondent komt met het voordeel dat je berichten kan lezen zonder te posten:

“Je kan gewoon een beetje rondkijken zonder dat je er zelf meteen aan mee hoeft te doen, niemand ziet dat je daar aan het rondkijken bent.”

5.3.3 Ervaren nadelen

Op de open vraag welke nadelen worden ervaren doordat het contact via internet plaatsvindt, is uiteenlopend geantwoord. In Tabel 7 staan de genoemde nadelen en hoe vaak ze zijn genoemd.

Tabel 7. De genoemde nadelen (N=13).

nadelen	N	%
Niet de steun krijgen die je verwacht	4	31
Onpersoonlijk	3	23
Boodschap kan verkeerd overkomen	3	23
Verslaving	2	15
Mensen kunnen zo stoppen met het contact	1	8

Opvallend is dat er over het algemeen minder nadelen zijn genoemd dan voordelen. Zes respondenten kunnen helemaal geen nadelen bedenken. ‘Niet de steun krijgen die je verwacht’ is vier keer genoemd. Een voorbeeld hiervan is het volgende citaat.

“Soms reageren mensen heel hard of je krijgt helemaal geen reactie”

Drie respondenten komen met het nadeel dat de boodschap soms verkeerd over kan komen. Een voorbeeld hiervan is:

“Het communiceren verloopt wat stroever. Je kunt sommige dingen heel verkeerd opvatten, alleen omdat je niet hoort op welke toon het gezegd wordt.”

Het kan natuurlijk zo zijn dat deelnemers soms niet de steun krijgen die ze verwachten, omdat de boodschap verkeerd overkomt.

Drie respondenten geven aan dat ze het contact onpersoonlijk vinden. Dit zou ook een reden kunnen zijn waarom soms niet de verwachte steun wordt verkregen. Door de onpersoonlijkheid van het contact worden wellicht eerder ‘hardere’ reacties gegeven. In de onderstaande citaten komt dit verband naar voren.

“Een groot voordeel in het niet kennen van iemands hele hebben en houden ligt volgens mij in het feit dat je als ‘buitenstaander’ toch wat objectiever naar een bericht kunt kijken, waardoor je reactie erop ook anders kan uitvallen . Dit wordt vaak als erg confronterend en hard ervaren en afgedaan met een opmerking ‘je kent me helemaal niet, hoe kun je dan zoiets zeggen?’ , maar het zou ook juist positief kunnen uitpakken...”

“Wel vind ik het moeilijk als ik een heel ander soort reacties krijg dan ik gehoopt had. Soms zijn die reacties “waar” en dan vind ik dat te confronterend. Soms vind ik het ook “onzin” en maak ik me boos omdat anderen met soortgelijke berichtjes wel steun en begrip krijgen.

Ik voel me snel aangevallen, terwijl het vaak niet zo bedoeld is.”

Twee mensen noemen de verslaving als nadeel. Dit is niet veel als je nagaat dat ongeveer 10 respondenten dagelijks het forum bezoeken en dan ook berichten van anderen lezen.

Één respondent geeft aan het een nadeel te vinden dat mensen zo kunnen stoppen met het contact:

“Iemand trekt zich terug na een voor hem/haar te confronterende reactie en niemand weet over hoe of wat verder.”

5.3.4 Schaamte

In totaal is schaamte vier keer spontaan genoemd in de interviews. De anonimiteit wordt echter wel veel vaker genoemd (tien keer) en het makkelijker kunnen praten ook (zeven keer). Deze begrippen staan nauw in verband met minder schaamtegevoelens. Een gevolg van anonimiteit is dat mensen zichzelf sneller blootgeven. Deze lage drempel voor openheid kan nuttig zijn voor mensen die worstelen met schaamte, geheimen en isolatie (zie pagina 12). Dit komt naar voren in de onderstaande citaten:

“Niemand kent je dan en je kunt alles schrijven wat je denkt...Je kent toch niemand... Als ik bijvoorbeeld in mijn eigen omgeving iets vertel aan iemand en de volgende keer eet ik iets met diegene in de buurt, vind ik dat ongemakkelijk. Ga dan denken wat die ander van mij denkt en dat soort dingen..dus ik heb liever dat dit geheim blijft.”

“Je behoudt toch een beetje je anonimiteit. Daardoor praat je makkelijker over moeilijke onderwerpen. Je hoeft je ook niet echt te schamen, omdat niemand toch echt precies weet wie je bent.”

“Het is anoniem, dat praat toch makkelijker.”

6. Discussie

Dit onderzoek voorziet in de behoefte aan empirisch onderzoek naar online lotgenotencontact bij boulimia nervosa patiënten, in Nederland. Er is gekeken naar redenen voor deelname, ervaren voor- en nadelen en naar de rol van schaamte hierbij. In dit hoofdstuk worden kort de belangrijkste resultaten op de onderzoeksvraag besproken, per deelvraag, en in verband gebracht met de literatuur. Tevens worden enkele kanttekeningen geplaatst bij het onderzoek en worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek

6.1 Hoe ervaren boulimia nervosa patiënten online lotgenotencontact?

Hieronder worden per deelvraag de resultaten besproken. Eerst worden de redenen voor deelname behandeld, daarna de ervaren voordelen, vervolgens de ervaren nadelen en tot slot wordt de rol van schaamte bij online lotgenotencontact besproken.

6.1.1 Redenen voor deelname

Sociale vergelijking is voor respondenten een belangrijke reden voor deelname aan online lotgenotencontact. In de literatuur worden de vormen van sociale vergelijking ook genoemd bij de werkingen van lotgenotencontact (pagina 13). De respondenten doen aan verschillende vormen van sociale vergelijking. Vooral de laterale sociale vergelijking komt veel voor. Hierdoor krijgen respondenten het gevoel zich minder in een uitzonderingspositie te bevinden. Patiënten voelen zich niet 'raar'. Deze sociale vergelijking lijkt op het eerste gezicht niet zorgwekkend, maar zou dit wel kunnen zijn. Doordat deelnemers aan de fora zich niet meer 'vreemd' voelen, omdat zoveel mensen boulimia nervosa hebben, lijkt de eetstoornis misschien een minder groot probleem. Bovendien maakt iedereen op de fora hetzelfde mee, hierdoor zou te weinig de confrontatie aangegaan kunnen worden. Een ander punt dat zorgwekkend zou kunnen zijn is dat twee respondenten aangeven, door het contact op het forum, hun ziekte te hebben herkend als zijnde boulimia nervosa. Wanneer werkelijk sprake is van boulimia nervosa, is deze 'extreme' vorm van sociale vergelijking uiteraard positief. Maar wat als er (aanvankelijk) geen sprake van boulimia nervosa is? Het is menseigen om naar verklaringen te zoeken voor onze gevoelens en gedragingen. Vooral de tienerjaren zijn een kwetsbare periode waarin jongeren zichzelf proberen te ontdekken. Het is voorstelbaar dat een onzekere tiener op een forum voor eetstoornissen een aantal dingen herkend (ook mensen zonder eetstoornis hebben wel eens een vreetbui) en daarom besluit zich bij de groep aan te sluiten. Misschien zou het zelfs zo kunnen zijn dat de eetstoornis wordt aangepreut. Dit is een mogelijk gevaar van de online fora: wordt op deze fora een hype gecreëerd? Worden nieuwelingen aangespoord 'erbij te horen'? Deze gevaren zouden beter moeten worden onderzocht door zorgvuldige analyses van de berichten op fora voor eetstoornissen. Uit een studie van Johnson en anderen (2002) is al gebleken dat op een forum voor eetstoornissen twee keer zo vaak destructieve berichten worden gepost, dan op een forum voor misbruik en een forum voor algemene psychiatrie (pagina 18). Onder de respondenten is ook sprake van neerwaartse sociale vergelijking, welke zorgt voor een verhoogd zelfvertrouwen. Geen van de respondenten geeft blijk van opwaartse sociale vergelijking: iemand die het goed doet, zien als rolmodel. Wellicht is dit een punt waartoe ze aangespoord kunnen worden. Een andere reden voor deelname, die uit het onderzoek naar voren is gekomen, is het helpen van anderen, ook wel het 'helper-therapie principe' genoemd. Door het helpen van anderen krijgen deelnemers meer zelfvertrouwen (pagina 13). Dit gebeurt niet alleen door het geven van adviezen en tips maar ook door het vertellen van eigen

ervaringen. Deelnemers steunen elkaar door elkaar te laten weten dat ze niet de enige zijn, ze voorzien dus in laterale sociale vergelijking. Ook worden positieve verhalen verteld, om te laten weten dat er hoop is; voorzien van opwaartse sociale vergelijking. Geen van de respondenten geeft echter aan dat opwaartse sociale vergelijking een reden is voor deelname. Misschien voelen de deelnemers die aangeven anderen te helpen met hun verhalen zich wel schuldig omdat ze zoveel prikken. Door zichzelf voor te houden dat ze dit alleen maar doen om anderen te helpen, rechtvaardigen ze dit voor zichzelf. Op deze manier krijgen ze toch een verhoogd zelfvertrouwen. Het is interessant om te onderzoeken welke invloed deze positieve verhalen hebben op de andere forumgebruikers, misschien dat ze zich er juist extra slecht door gaan voelen. Slechts twee respondenten geven aan het forum te bezoeken voor de gezelligheid. Uit de literatuur is gebleken dat boulimia patiënten veel schaamte ervaren en een gevoel van isolatie, je zou dus verwachten dat meer deelnemers behoefte hebben aan het contact vanwege de gezelligheid.

6.1.2 Voordelen van online lotgenotencontact, ten opzichte van ‘face-to-face’ lotgenotencontact

Uit de literatuur is gebleken dat anonimiteit waarschijnlijk een belangrijk voordeel is voor boulimia nervosa patiënten (pagina 15,17). Deze aanname is door dit onderzoek bevestigd. Uit de literatuur komt tevens naar voren dat anonimiteit in verband staat met minder schaamtegevoelens en openheid. Ook dit wordt door het onderzoek bevestigd. Andere voordelen uit de literatuur die genoemd zijn, zijn: beschikbaarheid, asynchrone communicatie, makkelijk, omgeving niet te hoeven storen, rond kunnen kijken zonder een bericht te hoeven plaatsen, vrijblijvendheid en een groter netwerk van lotgenoten. Dit laatste voordeel heeft ook weer te maken met het verminderen van de uitzonderingspositie; doordat er heel veel lotgenoten zijn, voelt men zich minder raar (pagina 15). Respondenten geven niet aan dat ze minder aan uiterlijk gerelateerde druk ervaren of het contact minder stigmatiserend en onrustgevend vinden. Het kan zijn dat ze deze voordelen wel ervaren, maar hier op indirecte wijze blijkt van geven, door de ervaren anonimiteit te noemen. Geen van de respondenten heeft het over het voordeel dat sociodemografische factoren geen rol zouden spelen. Uit de resultaten blijkt juist dat leeftijd wel degelijk een rol speelt. Over ras en sociale status wordt niet gesproken.

6.1.3 Nadelen van online lotgenotencontact, ten opzichte van ‘face-to-face’ lotgenotencontact

Opvallend is dat er over het algemeen minder nadelen zijn genoemd dan voordelen. Zes respondenten kunnen helemaal geen nadelen bedenken. ‘Niet de steun krijgen die je verwacht’ is vier keer genoemd. Juist dit nadeel is niet in deze literatuurstudie gevonden. Drie respondenten komen met het nadeel dat de boodschap soms verkeerd over kan komen. Het kan natuurlijk zo zijn dat deelnemers soms niet de steun krijgen die ze verwachten, omdat de boodschap verkeerd overkomt. Drie respondenten geven aan dat ze het contact onpersoonlijk vinden. Dit zou ook een reden kunnen zijn waarom soms niet de verwachte steun wordt verkregen. Door de onpersoonlijkheid van het contact worden wellicht eerder ‘hardere’ reacties gegeven. Slechts twee respondenten noemen verslaving als nadeel. Waarschijnlijk zijn er wel meer mensen verslaafd; tien respondenten bezoeken dagelijks het forum en lezen dan ook berichten van anderen. Dat deelnemers elk moment kunnen besluiten om te stoppen met de deelname wordt door één respondent als nadeel genoemd. Veel nadelen uit de literatuur zijn dus niet door de respondenten genoemd; het falen van de computertechnologie, de vereiste typvaardigheden, het lastig ingrijpen in geval van nood, langere tijd nodig voor ontwikkeling van vertrouwen, weinig controle over wie deelneemt aan de groep, mensen die de boel bedriegen, gebrek aan basisregels, aanwezigheid van onjuiste informatie en mensen

met commerciële belangen. Een interessant nadeel dat niet in de literatuur is gevonden, maar door één van de respondenten wordt genoemd, is de vraag of je wel advies moet aannemen van mensen die zelf ook in de problemen zitten. Hiermee geeft de respondent zelf aan de interacties op het forum niet helemaal te vertrouwen.

Het is interessant om te onderzoeken of deze ervaren voor- en nadelen samenhangen met de frequentie van deelname. In dit onderzoek is dit niet mogelijk geweest vanwege de kleine onderzoeksgroep en het feit dat bijna alle respondenten frequent deelnemen aan online lotgenotencontact. Eventueel vervolg onderzoek zou zich hierop kunnen richten.

6.1.4 De rol van schaamte bij online lotgenotencontact

In totaal is schaamte vier keer spontaan genoemd in de interviews. De anonimiteit wordt echter wel veel vaker genoemd (tien keer) en het makkelijker kunnen praten ook (zeven keer). Deze begrippen staan nauw in verband met minder schaamtegevoelens. Een gevolg van anonimiteit is dat mensen zichzelf sneller blootgeven. Deze lage drempel voor openheid kan nuttig zijn voor mensen die worstelen met schaamte, geheimen en isolatie (zie pagina 12). Dit verband is naar voren gekomen uit de antwoorden van de respondenten. Schaamte speelt dus wel degelijk een rol bij online lotgenotencontact, er wordt alleen niet veel in directe zin over gesproken.

Het is interessant om in vervolg onderzoek te onderzoeken of mensen die zich meer schamen, vaker deelnemen aan online lotgenotencontact dan mensen die zich minder schamen. In dit onderzoek was dit aanvankelijk ook de bedoeling, maar vanwege de kleine onderzoeksgroep is dit niet mogelijk geweest.

6.2 Kanttekeningen en aanbevelingen

Een beperking van dit onderzoek is de kleine onderzoeksgroep. Het is een stuk moeilijker gebleken dan verwacht om mensen te vinden die mee willen werken aan een interview. Er zijn slechts vijf respondenten die via de telefoon mee hebben gewerkt. Veel mensen hebben aangegeven wel mee te willen werken, maar niet via de telefoon. Daarom is besloten het interview ook via de mail in te laten vullen. Hierop zijn veel meer reacties gekomen, maar van deze respondenten hebben er elf uiteindelijk toch niets meer van zich laten horen.

Het feit dat deelnemers van de online fora zich zelf hebben gemeld voor deelname aan het onderzoek, kan ervoor hebben gezorgd dat alleen een bepaalde soort deelnemers hebben meegewerkt. Misschien zijn er wel significante verschillen tussen de mensen die mee willen werken aan een interview en de mensen die dit niet willen. Zo is het waarschijnlijk dat de 'actievare' forumgebruikers eerder meewerken aan een interview, ook zou het kunnen zijn dat mensen die niet mee willen werken aan een interview, (nog) meer schaamte ervaren. Deze selectie is echter praktisch onmogelijk te voorkomen, je kunt mensen niet dwingen mee te werken. Wanneer het echter mogelijk is in vervolgonderzoek een beloning te verschaffen aan deelnemers, is dit zeker een aanrader.

Hierboven zijn al een aantal zaken besproken die interessant zijn om in vervolg studies te onderzoeken; de relatie van de frequentie van deelname met de ervaren voor- en nadelen en de ervaren schaamte, de mogelijkheid respondenten aan te sporen gebruik te maken van opwaartse sociale vergelijking, het effect van positieve verhalen en het gevaar dat eetstoornissen gestimuleerd zouden kunnen worden op de fora.

De gebruikte methode in dit huidige onderzoek is geschikt om de ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in kaart te brengen. Vanwege de kleine onderzoeksgroep wordt echter aangeraden een soortgelijk onderzoek als deze nogmaals uit te voeren. De resultaten van deze studie kunnen vervolgens worden gebruikt voor het maken van een vragenlijst die bij een grote groep respondenten zou moeten worden afgenomen. In deze vragenlijst wordt respondenten gevraagd hoe belangrijk zij de gevonden redenen en voor- en nadelen vinden. Op die manier krijgen de redenen en voor- en nadelen uit deze studie meer betekenis.

7. Conclusie

Een belangrijke reden voor respondenten om deel te nemen aan online lotgenotencontact is de laterale sociale vergelijking, op deze manier vindt een normalisering van hun ervaringen plaats. Respondenten krijgen daarnaast meer zelfvertrouwen door neerwaartse sociale vergelijking en door anderen te helpen. Een andere reden voor deelname die wordt genoemd is de gezelligheid. Respondenten ondervinden veel voordelen van online lotgenotencontact. Een belangrijk voordeel dat uit het onderzoek naar voren is gekomen, is de ervaren anonimiteit. Deze anonimiteit wordt door respondenten in verband gebracht met makkelijker kunnen praten en minder schaamtegevoelens. Schaamte speelt dus een rol bij online lotgenotencontact. Andere voordelen die genoemd zijn, zijn: beschikbaarheid, asynchrone communicatie, makkelijk, omgeving niet te hoeven storen, rond kunnen kijken zonder een bericht te hoeven plaatsen, vrijblijvendheid en een groter netwerk van lotgenoten. Er worden minder nadelen, dan voordelen ondervonden aan online lotgenotencontact. Nadelen die zijn genoemd, zijn 'niet de verwachte steun krijgen', 'boodschap kan verkeerd overkomen', 'onpersoonlijk', 'verslaving' en 'deelnemers kunnen zo besluiten te stoppen met het contact'.

Referenties

Literatuurlijst

- Burney, J., & Irwin, H.J. (2000). Shame and Guilt in women with eating-disorder symptomatology (electronic version). *Journal of Clinical Psychology*, 56, 51-61.
- Chinman, M., Kloos, Bret., O'Connell, M., & Davidson, L. (2002). Service providers' views of psychiatric mutual support groups (electronic version). *Journal of Community Psychology*, 30, 349-366.
- Colahan, M., & Robinson, P.H. (2002). Multi-family groups in the treatment of young adults with eating disorders (electronic version). *Journal of Family Therapy*, 24, 17-31.
- Fingfeld, D. L. (2000). Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown (electronic version). *Mental health nursing*, 21, 241-255.
- Finn, J. (1999). An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability (electronic version). *Psychology and behavioural Sciences Collection*, 24, 220-231.
- Gilbert, P., & Andrews, B. (1998). *Shame. Interpersonal Behavior, Psychopathology and Culture*. New York: Oxford
- Gilbert, A.A., Shaw, S.M., & Notar, M.K. (2000). The impact of eating disorders on family relationships (electronic version). *Eating Disorders*, 8, 331-346.
- Gleason, N. (1995). A new approach to disordered eating- Using an electronic bulletin board to confront social pressure on body image. *Journal of American College Health*, 44, 78-80.
- Goldner, E.M., Geller, J., Birmingham, C., Laird, R., & Ronald, A. (2000). Comparison of shoplifting behaviors in patients with eating disorders, psychiatric control subjects, and undergraduate control subjects (electronic version). *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 471- 476.
- Groesz, L.M., Levine, M.P., & Murnen, S.K. (2002). The effect of experimental presentation of thin media images on body satisfaction: A meta- analytic review (electronic version). *International Journal of Eating Disorders*, 31, 1-16.
- 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*, 221-245.
- Hsiung, R. C. (2000). The best of both worlds: an online self-help group hosted by a mental health professional (electronic version). *Cyberpsychology & Behavior*, 3, 935-948.
- Johnsen, A.A.K., Rosenvinge, J.H., & Gammon, D. (2002). Online group interaction and mental health: an analysis of three online discussion forums (electronic version). *Scandinavian Journal of Psychology*, 43, 445-449.
- Joinson, A.N. (2001). Self-disclosure in computer-mediated communication : the role of self-awareness and visual anonymity (electronic version). *European Journal of Social Psychology*, 31, 177-192.
- Kaye, W.H., Devlin, B., Barbarich, N., Bulik, C.M., Thornton, L., Manfred, S.B., Fichter, M., & Halmi, K.A. (2004). Genetic analysis of bulimia nervosa: methods and sample description. *International Journal of Eating Disorders*, 35, 556-570.
- Kraan, C.F. (2005) De betekenis van lotgenotencontact via internet discussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie. (in press)
- Laksmana, T. (2002). Eating disorders and the internet: The therapeutic possibilities.
- Mond, J.M., Hay, P.J., Rodgers, B., Owen, C., & Beumont, P.J.V. (2005). Assessing quality of life in eating disorder patients (electronic version). *Quality of Life Research*, 14, 171-179.

- Murray, C., Waller, G. (2002). Reported sexual abuse and bulimic psychopathology among nonclinical women: The mediating role of shame (electronic version). *International journal of eating disorders*, 32, 186-191.
- Rochlen, A.B., Zack, J.S., & Speyer, C. (2004). Online therapy: Review of relevant definitions, debates, and current empirical support (electronic version). *Journal of clinical psychology*, 60, 269-283.
- Salem, D.A., Bogat, G.A., & Reid, C. (1997). Mutual help goes on-line. *Journal of community psychology*, 25, 189-207.
- Sanftner, J.L., Barlow, D.H., Marschall, D.E., & Tangney, J.P. (1995). The relation of shame and guilt to eating disorder symptomatology. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 14, 315-324.
- Serpell, L., & Treasure, J. (2002). Bulimia nervosa: Friend or Foe? The pros and cons of bulimia nervosa (electronic version). *International Journal of Eating Disorders*, 32, 164-170.
- Skarderud, F. (2003). [Sh@me](#) in Cyberspace. Relationships without faces: the e-media and eating disorders (electronic version). *European Eating Disorders Review*, 11, 155-169.
- Taal, E., Drossaert, C. H.C. (2005). **Ik weet de naam van het onderzoek niet** betekenis van lotgenotencontact via internet discussiegroepen voor mensen met reumatoïde artritis, borstkanker en fibromyalgie. (in press)
- Teusch, R. (1988). Level of ego development and bulimic's conceptualisations of their disorder (electronic version). *International journal of eating disorders*, 7, 607- 616.
- Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L., Emmelkamp, P.M.G. (2000). *Handboek Psychopathologie Deel 1 Basisbegrippen*. Bohn Stafleu Van Lochem, Houten/Diegem.
- Vandereycken, W., Kog, E., & Vanderlinden, J. (1989). Family interaction in eating disorder patients and normal controls (electronic version). *International Journal of Eating Disorders*, 8, 11-23.
- Walstrom, M. K. (2000). "You know, who's the thinnest?": combating surveillance and creating safety in coping with eating disorders online. (electronic version). *Cyber psychology and behavior*, 3, 761-783.
- Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Elsevier Science Ltd*, 13, 393-407.
- Wonderlich, S., Crosby, R., Mitchell, J., Thompson, K., Redlin, J., Demuth, G., & Smyth, J. (2001). Pathways mediating sexual abuse and eating disturbance in children. (electronic version). *International Journal of Eating Disorders*, 29, 270-279.
- Zabinski, M.F., Celio, A.A., Jacobs, M.C., Manwarring, J., & Wilfley, D.E. (2003). Internet based prevention of eating disorders (electronic version). *European Eating Disorders Review*, 11, 183-197.

Internetsites

<http://www.trimbosinstituut.nl/default1104.html>

<http://www.trimbosinstituut.nl/default1108.html>

Bijlage 1: Interviewschema voor telefoongesprek

Hoi, met Sarah Goosensen. Ik ben van de Universiteit Twente. Voor het onderzoek over boulimia en online lotgenotencontact.

Voordat we beginnen leg ik nog even kort uit wat de bedoeling is van dit interview.

Door te praten met boulimia patiënten wil ik erachter komen hoe zij online lotgenotencontact ervaren.

Het interview zal ongeveer 20 minuten duren. Eerst zal ik wat open vragen stellen en daarna volgen er een aantal gesloten vragen.

Hoewel ik al je antwoorden zal noteren, zou ik ook graag het interview op band opnemen, zodat ik later bij eventuele onduidelijkheden de opname kan raadplegen. De informatie op de band wordt alleen gebruikt voor de uitwerking van het interview en zal alleen door mij worden beluisterd. En zal na gebruik worden gewist. Heb je hier bezwaar tegen?

Tot slot wil ik je verzoeken om zo volledig mogelijk antwoord te geven op de vragen. Als je later wat te binnen schiet dat misschien ook te maken heeft met de vraag, vertel het dan vooral.

Dit is wat ik vooraf wilde zeggen. Is alles duidelijk?

Ok, nou dan kunnen we beginnen.

1. Is er zo al iets dat je zou willen vertellen over jouw deelname aan online lotgenotencontact?

2. Waar praat je zoal over op het forum?

3. Waarom neem je deel aan het forum?

En je weet zo geen andere redenen waarom je deelneemt aan het forum?

Dan gaan we nu naar het volgende onderdeel: de voor en nadelen van online lotgenotencontact.

4. Welke voordelen ervaar je doordat het contact via **internet** plaatsvindt?

En je weet zo geen andere voordelen?

5. Welke nadelen ervaar je doordat het contact via **internet** plaatsvindt?

Dan wil ik je nu een aantal gesloten vragen stellen over je deelname aan het forum.

1. Hoe vaak bezoek je dit forum?

- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

2. Hoe lang duurt je bezoek aan dit forum gemiddeld?

- minder dan tien minuten
- tien tot dertig minuten
- langer dan dertig minuten
- langer dan een uur

3. Hoe vaak **lees** je berichten van andere forumgebruikers?

- nooit
- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

4. hoe vaak **reageer** je op berichten?

- nooit

- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

5.Hoe vaak **plaats** je een nieuwe discussie?

- nooit
- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

Nou, dat waren de vragen over online lotgenotencontact die ik je wilde stellen. Heb je zelf nog dingen die je kwijt wil? Nog opmerkingen of suggesties?

Dan wil ik tot slot even weten hoe oud je bent:
En hoe lang je al boulimia hebt?:

Vanavond zal ik nog een mail sturen met daarin de link met vragenlijsten die je voor me in zou vullen. Ik zal in deze mail een nummer meesturen dat je aan het begin van de lijsten in kan vullen in plaats van je naam.

Eind augustus hoop ik het hele onderzoek afgerond te hebben. Als je geïnteresseerd bent in het eindresultaat wil ik je het onderzoek wel opsturen via de mail?

Ok, dan doe ik dat! Heel erg bedankt voor je medewerking!

Bijlage 2: Interviewvragen over de mail

1. Is er zo al iets dat je zou willen vertellen over jouw deelname aan online lotgenotencontact?

2. Waar praat je zoal over op het forum?

3. Waarom neem je deel aan het forum?

En je weet zo geen andere redenen waarom je deelneemt aan het forum?

4. Welke voordelen ervaar je doordat het contact via **internet** plaatsvindt?

En je weet zo geen andere voordelen?

5. Welke nadelen ervaar je doordat het contact via internet plaatsvindt?

Dan volgen nu een aantal gesloten vragen over je deelname aan het forum.

1. Hoe vaak bezoek je dit forum?

- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in de maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

2. Hoe lang duurt je bezoek aan dit forum gemiddeld?

- minder dan tien minuten
- tien tot dertig minuten
- langer dan dertig minuten
- langer dan een uur

3. Hoe vaak **lees** je berichten van andere forumgebruikers?

- nooit
- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

4. Hoe vaak **reageer** je op berichten?

- nooit
- minder dan één keer in de maand
- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

5. Hoe vaak **plaats** je een nieuwe discussie?

- nooit
- minder dan één keer in de maand

- minder dan één keer in de week maar vaker dan één keer in maand
- ongeveer één keer per week
- meerdere keren per week
- elke dag een keer
- meerdere keren per dag

Dat waren de vragen over online lotgenotencontact die ik je wilde stellen. Heb je zelf nog dingen die je kwijt wil? Nog opmerkingen of suggesties?

Dan wil ik tot slot even weten hoe oud je bent:
En hoe lang je al boulimia hebt?:

Heel erg bedankt voor je medewerking!

