

EMPOWERING EN DISEMPOWERING PROCESSEN EN UITKOMSTEN
VAN ONLINE LOTGENOTENCONTACT VOOR MENSEN MET EEN
KORTDURENDE OF LANGDURENDE EETSTOORNIS

EMPOWERING AND DISEMPOWERING PROCESSES AND OUTCOMES OF ONLINE
SUPPORT GROUPS AIMED AT PEOPLE WITH A SHORT OR LONG ENDURING
EATING DISORDER

Auteur: Sytske Rachel Wessels

17 april 2009

Sytske Rachel Wessels
Korenstraat 54
7545 EP Enschede
0063916

Begeleiders:

C.H.C. Drossaert

E. Taal

C.F. Van Uden-Kraan

Faculteit Psychologie
Universiteit Twente
Postbus 217
7500 AE Enschede

Abstract

Background: Prior research shows that people with a somatic illness can feel empowered by their participation in online support groups. Participation in online support groups can lead to several positive outcomes, such as feeling better informed, improved acceptance of the illness and an enhanced social well-being. It is unknown whether people with an eating disorder experience the same empowering processes and outcomes in online support groups as people with a somatic illness. It is also unclear to what extent people with a short or long enduring eating disorder differ in the way they experience these processes and outcomes.

Objective: To explore to what extent people with a short (less than ten years) or long (ten years or longer) enduring eating disorder feel empowered by their participation in online support groups.

Method: An online questionnaire which measured empowering and disempowering processes and outcomes and also contained an evaluation of the discussion topics, quality of the postings, use and lay-out of the online support groups and the tasks of the moderator, was completed by 107 people with an eating disorder who participated in online support groups.

Results: The respondents felt empowered in several ways by their participation in online support groups. The empowering process that was experienced to the highest degree among both groups was 'finding recognition'. People with a short enduring eating disorder exchanged more information and shared more experiences than people with a long enduring eating disorder. The disempowering processes were not experienced as much as was expected. The empowering outcomes that were experienced to the highest degree were 'being better informed' and 'enhanced social well-being'. People with a short enduring eating disorder felt better informed through participation in online support groups than people with a long enduring eating disorder.

Conclusion: This study indicates that participation in online support groups can empower patients with an eating disorder. Therefore, it could be recommended to them.

Abstract

Introductie: Eerder onderzoek laat zien dat mensen met een somatische aandoening zich empowered kunnen voelen door de deelname aan online lotgenotencontact. Deelname kan tot verschillende positieve uitkomsten leiden, zoals beter geïnformeerd zijn, de aandoening beter kunnen accepteren en een verhoogd sociaal welzijn krijgen. Tot dusver is echter onbekend of mensen met de psychische aandoening eetstoornissen dezelfde empowering processen en uitkomsten ervaren als mensen met een somatische aandoening wanneer zij deelnemen aan online lotgenotencontact. Ook is nog onduidelijk of hierbij verschillen bestaan in de mate waarin mensen met een kortdurende versus langdurende eetstoornis deze processen en uitkomsten ervaren.

Doel: Onderzoeken in welke mate mensen met een kortdurende (korter dan tien jaar) of langdurende (tien jaar of langer) eetstoornis (dis)empowering processen en uitkomsten ervaren bij de deelname aan online lotgenotencontact.

Methode: Een online vragenlijst die empowering en disempowering processen en uitkomsten heeft gemeten en een evaluatie bevatte over gespreksonderwerpen, kwaliteit van berichtgeving, weergave en gebruiksgemak van het forum en de taken en kenmerken van de moderator, is ingevuld door 107 deelnemers aan online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis.

Resultaten: De respondenten voelden zich op verschillende manieren empowered door deelname aan online lotgenotencontact. Het empowering proces 'herkenning vinden' werd in de hoogste mate ervaren. Vooral mensen met een kortdurende eetstoornis wisselden veel informatie uit en deelden veel ervaringen. De disempowering processen werden weinig ervaren, wat tegen de verwachting in was. Door deel te nemen aan online lotgenotencontact voelden mensen zich vooral beter geïnformeerd en verkregen zij een vergroot sociaal welzijn. Mensen met een kortdurende eetstoornis bleken beter geïnformeerd te zijn door online lotgenotencontact dan mensen met een langdurende eetstoornis.

Conclusie: Dit onderzoek wijst uit dat deelname aan online lotgenotencontact empowering effecten kan hebben voor mensen met een eetstoornis. Online lotgenotencontact kan daarom aanbevolen worden voor deze patiënten.

Empowering en disempowering processen en uitkomsten van online lotgenotencontact voor mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis

Eetstoornissen zijn psychische stoornissen waarbij abnormaal eetgedrag een centrale rol speelt in de symptomatologie en die vooral voorkomen bij vrouwen (Vandereycken, Hoogduin & Emmelkamp, 2000; Hoek & Van Hoeken, 2003). Eetstoornissen ontstaan meestal in de puberteit of jongvolwassenheid. Na behandeling wordt 40-50 procent van de patiënten ‘genezen’ verklaard. Ongeveer 30 procent is beduidend verbeterd en 20 procent blijft ondanks behandeling eetgestoord, met een sterftcijfer van 5-10 procent (Vandereycken et al., 2000). Deze 20 procent wordt gezien als de groep mensen met een langdurende eetstoornis, die ook op latere, volwassen leeftijd een eetstoornis heeft.

De DSM-IV kent de volgende eetstoornissen: anorexia nervosa, boulimia nervosa en eetstoornissen niet anderszins omschreven. Anorexia kan worden gedefinieerd als een door de persoon zelf onderdrukte eetlust of honger, veroorzaakt door de onweerstaanbare neiging en het verlangen mager te willen zijn. Denken, voelen en handelen staan in het teken van niet eten (Vandereycken et al., 2000). Een belangrijk kenmerk is dat de patiënt zich niet ziek voelt (Vandereycken et al., 2000). De onderliggende psychische oorzaak is bij anorexia van groot belang. De aandoening ontstaat meestal in de leeftijd van 15-19 jaar (Hoek & Van Hoeken, 2003). De prevalentie wordt geschat op 0.3% voor jonge vrouwen. Het aantal nieuwe gevallen van anorexia is minstens 8 op de 100.000 mensen in de gehele Nederlandse populatie per jaar – wat neerkomt op ongeveer 1300 nieuwe gevallen per jaar, voornamelijk bestaande uit jonge vrouwen (Hoek & Van Hoeken, 2003). De behandeling van anorexia richt zich zowel op de psychische oorzaak van de stoornis als op het herstel van een gezond lichaamsgewicht en normalisering van het eetpatroon. Klinische psychotherapie is een belangrijk onderdeel van deze behandeling.

Het tweede type eetstoornis, boulimia nervosa, kenmerkt zich aldus de DSM-IV door herhaalde vreetbuien en compensatiegedrag om gewichtstoename te voorkomen, zoals braken, laxeren en vasten. De zelfbeoordeling wordt in grote mate beïnvloed door de lichaamsomvang en het gewicht. Ook hier is de onderliggende psychische oorzaak van groot belang. Boulimia ontstaat gemiddeld in de leeftijd 20-24 jaar. De prevalentie is 1,1% bij jonge vrouwen en de incidentie is 11.5 op de 100.000 mensen in de gehele Nederlandse populatie per jaar. De populatie die het meeste risico loopt op boulimia, namelijk vrouwen tussen 20-24 jaar, kent een incidentie van 82.1 per 100.000 jonge vrouwen in Nederland (Hoek et al., 1995). Ook de behandeling van boulimia richt zich op de psychische oorzaak, het herstel van een gezond

lichaamsgewicht en normalisering van het eetpatroon. Cognitieve gedragstherapie is de meest effectieve behandeling voor boulimia (Anderson & Maloney, 2001; Fairburn et al., 1995; Lewandowski, Gebing, Anthony & O'Brien, 1997; Vandereycken et al., 2000; Whittal, Agras & Gould, 1999).

De derde categorie eetstoornissen, namelijk eetstoornissen niet anderszins omschreven, bestaat uit binge-eating disorder en de overige eetstoornissen verwant aan anorexia en boulimia, waarbij niet aan alle criteria wordt voldaan om een van deze beide diagnoses te stellen. Binge-eating disorder is een eetbuistoornis zonder compensatiegedrag die kan leiden tot gewichtstoename en zwaarlijvigheid. De prevalentie hiervan is 2.5% (Hoek & Van Hoeken, 2003). De incidentie hiervan is nog onbekend (Dingemans, Bruna & Van Furth, 2002).

Empowerment bij online lotgenotencontact

Mensen met een eetstoornis kunnen behoefte hebben aan steun, wat zij bijvoorbeeld via face-to-face of online lotgenotencontact kunnen vinden. Online lotgenotencontact is contact via internet met mensen die dezelfde aandoening hebben, in dit geval een eetstoornis. Steun van lotgenoten kan de negatieve impact van de ziekte verminderen (Campbell, Phaneuf & Deane, 2004). Ook draagt lotgenotencontact bij aan het verkrijgen van informatie, wederzijdse steun, het oplossen van problemen en het tegengaan van isolatie (Finn, 1999). Face-to-face lotgenotencontact kent praktische bezwaren zoals afstand tot en bereikbaarheid van de plaats waar het lotgenotencontact gevoerd wordt. Ook zijn er kosten aan verbonden. Online lotgenotencontact kent deze bezwaren niet: het is 24 uur per dag bereikbaar vanuit elke plaats waardoor geografische beperkingen en een mogelijk verslechterde lichamelijke toestand geen belemmering vormen tot deelname. De kosten zijn relatief laag (Finn, 1996; Miller & Gergen, 1998; Winzelberg, 1997). Tevens kan de anonimiteit van internet het gemakkelijker maken voor mensen om informatie over zichzelf te onthullen.

Deelname aan online lotgenotencontact kan positieve gevolgen hebben, zoals het ontvangen van sociale en emotionele steun, herkenning en begrip, het kunnen delen van ervaringen en het uitwisselen van informatie (e.g. Klaw, Huebsch & Humphreys, 2000; Van Uden-Kraan et al., 2008^a, Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & Van de Laar, 2008^b; Winzelberg, 1997). Daarnaast kan het een beter niveau van zorg bewerkstelligen (Houston, Cooper & Ford, 2002). Ook kunnen mensen door deel te nemen aan online lotgenotencontact betere probleemoplossende vaardigheden krijgen, zich minder geïsoleerd voelen van anderen en een lager niveau van stress ervaren (Finn, 1993). Deze positieve aspecten van online

lotgenotencontact zijn gerelateerd aan het begrip 'empowerment'. Empowerment heeft te maken met het idee dat mensen om gezond te zijn, in staat moeten zijn om veranderingen door te voeren ten aanzien van het eigen gedrag en de sociale situaties (Feste & Anderson, 1995). Hier betekent het dat mensen een gevoel van autonomie ervaren en zelf het recht en de verantwoordelijkheid hebben om informatie over de gezondheid te kunnen verkrijgen en hier beslissingen over te kunnen nemen (Feste & Anderson, 1995; Funnell & Anderson, 2003). Empowerment is dan ook gerelateerd aan de kennis die mensen hebben om rationele beslissingen te maken en de vaardigheden om deze beslissingen uit te voeren. 'Empowered zijn' heeft te maken met zich geïnformeerd voelen, sociale steun ervaren, de ziekte kunnen accepteren en een gevoel van controle over de toekomst ervaren (Funnell & Anderson, 2003; Van Uden-Kraan et al., 2008^b). De mate waarin mensen empowered zijn, is van invloed op het behouden van de conditie, de omgang met de hulpverlening en de mate waarin mensen toegang hebben tot de geschikte zorg (Hibbard, Stockard, Mahoney & Tusler, 2004). Van Uden-Kraan et al. (2008^b) hebben onderzocht of mensen met een somatische aandoening zich empowered voelen door deelname aan online lotgenotencontact. Zij maakten een onderscheid tussen empowering processen en empowering uitkomsten die kunnen voorkomen bij online lotgenotencontact. De empowering processen zijn te omschrijven als uitwisselingen die op een forum kunnen plaatsvinden. Deze processen bestaan uit het vinden van herkenning bij andere deelnemers, het uitwisselen van informatie, het verkrijgen van emotionele steun, het helpen van anderen en het delen van ervaringen. Doordat mensen deelnemen aan online lotgenotencontact en deze processen ervaren, kunnen ze zich gesterkt voelen. Dit wordt gemeten door de volgende empowering uitkomsten: beter geïnformeerd zijn, meer vertrouwen hebben in de relatie met de arts en in de behandeling, de aandoening beter kunnen accepteren, een groter gevoel van optimisme en controle over de toekomst ervaren, een groter gevoel van eigenwaarde en een verbeterd sociaal welzijn krijgen. Wanneer mensen door deelname aan online lotgenotencontact deze empowering processen en uitkomsten ervaren, kunnen zij zich meer empowered voelen.

Mensen met een somatische aandoening blijken deze processen en uitkomsten te ervaren door deel te nemen aan online lotgenotencontact (Van Uden-Kraan, 2008^b). Minder bekend is of, en in welke mate, deze specifieke processen en uitkomsten voorkomen bij mensen met eetstoornissen wanneer zij deelnemen aan online lotgenotencontact. Deze mensen hebben namelijk een ambivalente houding ten opzichte van herstel, waar bij mensen met een somatische aandoening doorgaans geen sprake van is. Aan de ene kant hebben ze last van de eetstoornis en willen ze hiervan herstellen. Aan de andere kant geeft een eetstoornis deze

mensen een identiteit en gevoel van controle, comfort en trots (Weaver, Wuest & Ciliska, 2005). Online lotgenotencontact is gericht op herstel, waardoor het ook gevoelens van verlies van de eigen identiteit en van controle met zich mee kan brengen. Doordat mensen met een eetstoornis dus een andere houding ten aanzien van herstel hebben dan mensen met een somatische aandoening, is het interessant om ook bij deze groep te onderzoeken of zij zich empowered voelen door het online lotgenotencontact. Hoewel bekend is dat deze mensen emotionele steun ervaren en informatie en feedback uitwisselen via het online lotgenotencontact (Winzelberg, 1997), is niet bekend welke specifieke empowering processen en uitkomsten zij hierbij ervaren. Tevens is onbekend of mensen met een somatische aandoening andere empowering processen en uitkomsten ervaren dan mensen met een eetstoornis. Hoewel verwacht wordt dat ook mensen met een eetstoornis empowered worden door deelname aan het online lotgenotencontact, is het mogelijk dat er verschillen bestaan in de mate waarin de empowering processen en uitkomsten ervaren worden. Zo ervaren mensen met een somatische aandoening door het online lotgenotencontact een groter gevoel van controle en optimisme over de toekomst. Mensen met een eetstoornis ervaren dit wellicht minder, omdat zij juist door dit contact en het bezig zijn met herstel, het gevoel kunnen hebben dat zij de controle en de eigen identiteit verliezen (Weaver et al., 2005).

Er zijn bepaalde kenmerken van mensen met eetstoornisproblematiek die maken dat juist zij baat kunnen hebben bij deelname aan online lotgenotencontact. Deze mensen ervaren vaak schaamte voor het lichaam en het eetgedrag. Daarbij hebben zij vaak een gebrekkig ziekte-inzicht. Dit leidt er soms toe dat mensen pas laat een behandeling zoeken. Hier kan online lotgenotencontact uitkomst bieden (e.g. Skårderud, 2003; Verheyen, 2007). Ook ervaren mensen met een eetstoornis evaluatieangst: de angst dat anderen een negatief oordeel over hen en over de fysieke verschijning zullen hebben (Braithwaite, Waldron & Finn, 1999; Fox, 2000). Bij online lotgenotencontact speelt dit minder een rol omdat mensen hier niet fysiek aanwezig zijn (Dubrovsky, Kiesler & Sethna, 1991). Mensen met een eetstoornis proberen vaak slanker te zijn dan anderen en voeren hierdoor een zekere concurrentiestrijd (Walstrom, 2000), wat eveneens minder ervaren kan worden bij online lotgenotencontact omdat mensen het lichaam hier niet tonen (Bereson, Gordon & Herzog, 1989).

Disempowerment bij online lotgenotencontact

Online lotgenotencontact kent ook enkele praktische, psychische en sociale nadelen. Zo heeft niet iedereen een computer met internet ter beschikking, waardoor deelname niet mogelijk is. De fora worden soms erg druk bezocht, zodat het moeite kost om bij te blijven met alle

berichten (Han & Belcher, 2001). Ook kan het lastig zijn om de juistheid van de informatie te controleren (Finn, 1999; Klemm, Reppert & Visich, 1998) en om bij een crisissituatie online de juiste hulp te verschaffen (Zabinski, Celio, Jacobs, Manwaring & Wilfley, 2003). Naast deze praktische nadelen kleven ook enkele psychische en sociale nadelen aan online lotgenotencontact, waardoor mensen zich juist minder empowered, oftewel disempowered, kunnen voelen. Een van de nadelen is dat internetrelaties de persoonlijke relaties in real life kunnen vervangen, wat sociale isolatie in de hand kan werken (Finn, 1996; Madara, 1997). Bij online lotgenotencontact is soms sprake van *flaming*: het plaatsen van ongepaste of agressieve opmerkingen, waardoor de sfeer op een forum onprettig kan worden (Finn, 1996; Schneider & Tooley, 1986). Het gebrek aan non-verbale communicatie kan ervoor zorgen dat berichten soms verkeerd geïnterpreteerd worden waardoor mensen zich onbegrepen voelen (Finfgeld, 2000). Via online lotgenotencontact worden mensen soms, net als bij face-to-face lotgenotencontact, geconfronteerd met de negatieve aspecten van de ziekte, zoals verergering van het ziektebeeld of zelfs het overlijden van een van de lotgenoten (Van Uden-Kraan et al., 2008^a). Ook kan men geconfronteerd worden met mensen die continu klagen (Van Uden-Kraan et al., 2008^c).

Juist voor mensen met eetstoornisproblematiek kan online lotgenotencontact enkele specifieke nadelen hebben, waardoor mensen zich disempowered voelen. Zo blijken de interacties bij online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis niet zo intiem en ondersteunend te zijn als dit contact bij kankerpatiënten (Klemm et al., 1998; Sharf, 1997; Weinberg, Schmale, Uken & Wessel, 1995). Ook blijkt dat juist op fora voor mensen met een eetstoornis, destructieve berichtgeving voorkomt (Johnsen, Rosenvinge & Gammon, 2002). Dit zijn berichten die andere mensen triggeren, ofwel een reactie opwekken. Voorbeelden zijn de feitelijke informatie over de fysieke verschijning (bijvoorbeeld gewicht in kilo's) of berichten om de eetstoornis in stand te houden, zoals tips om af te vallen of de eetstoornis te verbergen. Deze berichten komen vooral voor op de zogenaamde pro-anorexia ("pro-ana") en pro-boulimia ("pro-mia") websites: websites voor mensen die een eetstoornis beschouwen als een manier van leven en dit willen behouden en bevorderen (Csipke & Horne, 2007). Het lezen van deze berichten zou alsnog evaluatieangst en concurrentiestrijd kunnen veroorzaken bij deelnemers, wat vervolgens ongezonder (eet)gedrag kan bevorderen (Walstrom, 2000). Of dit voorkomt, wordt in dit onderzoek gemeten door het disempowering proces 'het ervaren van negatieve emoties als gevolg van het vergelijken met anderen'. Dit proces meet gevoelens van schaamte en frustratie nadat mensen zich online hebben vergeleken met de andere deelnemers. In dit onderzoek wordt gekeken of deze negatieve emoties ervaren worden en of

destructieve berichtgeving, flaming en onbegrip voorkomen. Hierbij wordt verwacht dat vooral deze negatieve emoties en destructieve berichten veel voorkomen.

Kortom, online lotgenotencontact kent een aantal algemene positieve en negatieve aspecten die (dis)empowering kunnen zijn en een aantal aspecten die in het bijzonder kunnen gelden voor mensen met een eetstoornis. Binnen deze populatie zijn er mensen die nog niet zo lang een eetstoornis hebben en mensen die het al vele jaren hebben. Aangezien eetstoornissen doorgaans ontstaan in de puberleeftijd of jongvolwassenheid, zullen mensen met een langdurende eetstoornis veelal ouder zijn waardoor zij in andere levensomstandigheden verkeren qua relatie, woonsituatie en arbeidsituatie. Ook de gevolgen van de eetstoornis verschillen tussen deze twee groepen. Mensen die lange tijd een eetstoornis hebben, ontwikkelen doorgaans ernstige fysieke, psychische en sociale klachten (Herzog, Deter & Vandereycken, 1992; Theander, 1992). Zij kunnen last krijgen van osteoporose (botontkalking) of hartritme stoornissen. De psychische klachten die deze mensen vaker ervaren, bestaan uit comorbiditeit in de vorm van alcohol- en drugsverslaving, of psychotische episoden en persoonlijkheidsstoornissen (Holmgren et al., 1983; Van Agteren & Hoek, 1994). Gevoelens van isolatie en eenzaamheid, die mede veroorzaakt worden doordat zij veelal moeten stoppen met het werk of de studie, zijn enkele van de sociale klachten die juist mensen met een langdurende eetstoornis vaak ervaren (Herzog et al., 1992). Ook bestaan er verschillen in motivatie tot herstel van de eetstoornis. Doorgaans is de motivatie om te veranderen van de eetstoornis kleiner op jonge leeftijd (Bussolotti et al., 2002). Zij zijn nog niet toe aan herstel van de eetstoornis. Mensen met een langdurende eetstoornis hebben in het verleden vaak wel geprobeerd om te herstellen, maar zijn inmiddels gedemotiveerd geraakt omdat ze ondanks deze pogingen nog altijd niet genezen zijn (Noordenbos, Oldenhave, Terpstra & Muschter, 2000). Deze groep mensen die ondanks behandeling niet herstelt van de eetstoornis, beslaat ongeveer 20-30 procent van de gehele populatie van mensen met een eetstoornis (Vandereycken et al., 2000). Deze langdurig zieken verschillen zoals gezegd qua leeftijd, levensomstandigheden, fysieke, psychische en sociale gevolgen van de eetstoornis en motivatie tot herstel, van mensen met een korter durende eetstoornis. Deze verschillen leiden in dit onderzoek tot de verwachting dat er ook verschillen kunnen bestaan in de (dis)empowering processen en uitkomsten die beide groepen kunnen ervaren bij de deelname aan online lotgenotencontact. Zo maakt de duur van de eetstoornis, en daarmee de kennis die mensen hier inmiddels over zullen hebben, het aannemelijk dat mensen met een langdurende eetstoornis het online lotgenotencontact niet gebruiken om informatie te krijgen. Wel is het

mogelijk dat deze groep meer sociale en emotionele steun hoopt te krijgen via deze vorm van contact, omdat deze groep zich vaker eenzaam voelt (Herzog et al., 1992).

Huidig onderzoek

Eerder onderzoek heeft tot dusver niet onderzocht welke specifieke empowering en disempowering processen en uitkomsten ervaren worden door mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis die deelnemen aan online lotgenotencontact en in welke mate dit gebeurt. Dit onderzoek richt zich hier op. Ook vraagt dit onderzoek naar de meningen en evaluaties van de gebruikers van de fora, om in kaart te kunnen brengen hoe zij het online lotgenotencontact waarderen. Hieronder volgen de onderzoeksvragen.

1. “Welke empowering en disempowering processen en uitkomsten treden op bij online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis en in hoeverre bestaan er verschillen ten opzichte van de mate waarin mensen met een somatische aandoening deze processen en uitkomsten ervaren?”
2. “In hoeverre bestaan er verschillen in de mate waarin mensen met een langdurende versus een kortdurende eetstoornis (dis)empowering processen en uitkomsten ervaren?”
3. “Wat zijn de meningen en wensen van de deelnemers van online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis ten aanzien van de gespreksonderwerpen, de kwaliteit van berichtgeving, de weergave en het gebruiksgemak en de taken en kenmerken van de moderators op een forum?”

Methode

Respondenten en procedure

Dit onderzoek richtte zich op deelnemers aan online lotgenotenfora voor mensen met een eetstoornis. Via de internetzoekmachine Google is gezocht naar deze lotgenotenfora. De fora moesten constructief zijn, dus bijdragen aan het herstel van of de omgang met een eetstoornis en niet gericht zijn op bevordering van eetgestoord gedrag. Fora van pro-anorexia of pro-boulimia websites vielen daarom af. Ook moesten de fora actief bezocht worden: er moest minimaal één bericht per week geplaatst worden. De webmasters van negen fora zijn gevraagd mee te werken aan dit onderzoek en de webmasters van vier fora hebben aan dit verzoek voldaan. Aan deze mensen is een e-mail gestuurd met een uitnodiging om deel te

nemen aan het onderzoek en een link naar de online vragenlijst. Deze uitnodiging en link naar de vragenlijst zijn op de sites geplaatst. Bezoekers van de fora hebben vrijwillig deelgenomen aan het onderzoek. De criteria tot deelname waren als volgt: de deelnemers moesten gediagnosticeerd zijn (geweest) met een eetstoornis, of vermoeden dat zij aan een eetstoornis lijden. Daarnaast moesten zij actief of passief hebben deelgenomen aan een online lotgenotenforum.

Aan dit onderzoek hebben 107 respondenten deelgenomen. De verdeling over de duur van de eetstoornis was als volgt: de groep respondenten die minder dan een jaar een eetstoornis had, was 1.9%; 4.7% had tussen de 1 en 2 jaar een eetstoornis; 30.8% had 2 à 5 jaar een eetstoornis; 25.2% had 5 à 8 jaar een eetstoornis; 15.9% had 8 à 10 jaar een eetstoornis en 21.5% van de respondenten had langer dan 10 jaar een eetstoornis. Dit onderzoek beschouwde een duur van minimaal tien jaar als langdurend. Tabel 1 geeft de verdeling qua geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, woonsituatie, opleidingsniveau en arbeids situatie weer voor respondenten met een kortdurende of langdurende eetstoornis. Zoals aannemelijk was, waren mensen met een kortdurende eetstoornis jonger, hadden zij minder vaak een vaste relatie, woonde het merendeel nog thuis bij de ouders en gingen zij vaak nog naar school of naar een vervolgopleiding.

Tabel 1.

Demografische kenmerken (n = 107)

	Kort* (n = 84)	Lang* (n = 23)	p waarde**	Totaal
Geslacht (n, %***)			n.s.	
Vrouw	81 (96.4)	23 (100)		104 (97.2)
Man	3 (3.6)	0 (0)		3 (2.8)
Leeftijd			0.001	
Gemiddeld	22.1	33.3		24.5
(s.d.)	(3.62)	(9.98)		(7.23)
Minimum	15	22		15
Maximum	36	53		53
Burgerlijke staat (n, %)			0.01	
Getrouwd	3 (3.6)	3 (13.0)		6 (5.6)
Gescheiden	1 (1.2)	3 (13.0)		4 (3.7)
Relatie	17 (20.2)	3 (13.0)		20 (18.7)
Alleen	63 (75.0)	14 (61.)		77 (72)
Woonsituatie (n, %)			0.001	
Ouders	38 (45.2)	2 (8.7)		40 (37.4)
Studentenhuis	20 (23.8)	1 (4.3)		21 (19.6)
Alleen	16 (19.0)	16 (69.6)		32 (29.9)
Samen (partner)	10 (12.0)	4 (17.4)		14 (13.1)
Opleidingsniveau (n, %)			n.s.	
Laag	2 (2.4)	-		2 (1.8)
Gemiddeld	28 (33.3)	4 (17.4)		32 (29.9)
Hoog	54 (64.3)	19 (82.6)		73 (68.2)
Arbeidsituatie			0.001	
Scholier/student	46 (54.8)	4 (17.4)		50 (46.7)
Betaald werk	18 (21.4)	6 (26.1)		24 (22.4)
Geen (betaald) werk	20 (23.8)	13 (56.5)		33 (30.9)
<i>Totaal</i>	84	23		107

* Kort: 0-10 jaar; lang: minimaal 10 jaar

** Categorische variabelen getoetst met chi-square. Leeftijd getoetst met T-toets.

*** Percentages worden weergegeven binnen de groepen, mensen met respectievelijk een kortdurende of langdurende eetstoornis

Meetinstrument

De vragenlijst die is afgenomen, bestond uit de vier onderdelen die hieronder toegelicht worden. Tabel 2 toont de betrouwbaarheid van de gemeten constructen. Bijlage 1 geeft de gehele vragenlijst weer.

I. Demografische en ziektegerelateerde kenmerken. De respondenten werden gevraagd om informatie te geven over de demografische kenmerken geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, woonsituatie, opleidingsniveau en arbeidsituatie. Tevens werd gevraagd naar de diagnose en duur van de eetstoornis. Op basis van deze laatste vraag kon het onderscheid gemaakt worden

tussen mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis. Tot dusver is er geen officiële definitie die stelt wanneer mensen een langdurende eetstoornis hebben. Er zijn onderzoeken die de grens trekken bij tien jaar, maar ook onderzoeken die 15 jaar als grens hanteren. Dit onderzoek beschouwde mensen die minimaal tien jaar een eetstoornis hebben als mensen met een langdurende eetstoornis en mensen die het korter hebben als mensen met een kortdurende eetstoornis. Aangezien eetstoornissen meestal in de puberteit of jongvolwassenheid ontstaan, is het aannemelijk dat deze mensen na tien jaar werkelijk in andere levensomstandigheden verkeren.

II. Gebruik van het online lotgenotenfora. De respondenten werden gevraagd hoe vaak zij gebruik maakten van online lotgenotenfora. De antwoordmogelijkheden hierbij waren: meerdere keren per dag, ongeveer één keer per dag, meerdere keren per week, ongeveer één keer per week, meerdere keren per maand en ongeveer één keer per maand of minder. Ook is gevraagd welk forum zij het meest bezochten, door een lijst met de aan het onderzoek deelnemende fora voor te leggen en de antwoordmogelijkheid “een ander forum, namelijk” toe te voegen. Tot slot is gevraagd wat de voornaamste redenen waren om een online lotgenotenforum te bezoeken. Dit werd gemeten door een lijst met mogelijke redenen te geven waarbij de deelnemers meerdere mogelijkheden aan konden kruisen. Het merendeel van deze redenen is overgenomen uit het onderzoek van Van Uden-Kraan et al. (2008^d). Een voorbeeld hiervan is: “Als ik mij eenzaam voel.” Er werden drie redenen toegevoegd die specifiek voor deze doelgroep konden gelden, zoals “Als ik ben aangesproken op mijn eetgedrag” en “Als ik moeite heb met het volgen van mijn eetlijst.” Ook is de antwoordmogelijkheid “een andere reden, namelijk” toegevoegd. Een volledig overzicht van de redenen is te vinden in Tabel 3.

III. Empowering processen en uitkomsten. Om de empowering processen en uitkomsten te meten en hiermee de eerste twee onderzoeksvragen te beantwoorden, is gebruik gemaakt van de vragenlijst uit het onderzoek van Van Uden-Kraan (2008^b). Hierbij zijn de volgende vijf empowering processen gemeten: uitwisselen informatie (9 items, $\alpha = 0.86$); verkrijgen van emotionele steun (12 items, $\alpha = 0.94$); vinden van herkenning (4 items, $\alpha = 0.76$); helpen anderen (2 items, $\alpha = 0.67$) en delen van ervaringen (2 items, $\alpha = 0.80$). Deze items zijn allen overgenomen uit de vragenlijst van Van Uden-Kraan (2008^b), met een enkele tekstuele aanpassing zodat de vraag meer op de eetstoornis gericht was. Een voorbeeld van een item dat deze processen heeft gemeten, was: “Gebeurt het wel eens dat men via dit forum je om hulp

of advies vraagt?” Deze vragen konden beantwoord worden aan de hand van een vierpuntsschaal van (1) ‘zelden of nooit’ tot (4) ‘vaak’.

De volgende vier disempowering processen zijn gemeten: flaming; destructieve berichtgeving; onbegrip en negatieve emoties als gevolg van vergelijking met anderen. Deze processen zijn niet overgenomen uit de vragenlijst van Van Uden-Kraan et al. (2008^b) maar zijn gebaseerd op eerdere onderzoeken waaruit is gebleken dat deze zaken voor kunnen komen bij online lotgenotencontact (e.g. Finfgeld, 2000; Finn, 1996; Johnsen et al., 2002; Walstrom, 2000). Flaming (3 items, $\alpha = 0.77$) betekende hier: het uiten van negatieve berichten waardoor de sfeer op een forum onprettig kan worden (Finn, 1996). Een voorbeeld van een item dat dit heeft gemeten, was: “Gebeurt het wel eens op dit forum dat je beledigende teksten leest?” Destructieve berichtgeving (5 items, $\alpha = 0.66$) werd gemeten om te onderzoeken of mensen op fora die gericht zijn op omgang met en herstel van eetstoornissen, onverhoopt toch berichten plaatsen die de eetstoornis in stand proberen te houden of bevorderen. Een voorbeeld van een item dat destructieve berichtgeving heeft gemeten, was: “Gebeurt het wel eens op dit forum dat er tips worden uitgewisseld over hoe je je eetstoornis verborgen kunt houden?” Onbegrip (4 items, $\alpha = 0.74$) is gemeten om duidelijk te krijgen of deelnemers moeite ervaren met het online uiten van emoties en of zij zich begrepen voelen. Een voorbeeld van een item dat onbegrip heeft gemeten, was: “Gebeurt het op dit forum wel eens dat je het gevoel krijgt niet begrepen te worden?” Negatieve emoties als gevolg van vergelijking met anderen (4 items, $\alpha = 0.54$) is toegevoegd om te controleren of deelnemers negatieve emoties ervoeren nadat ze zich hadden vergeleken met andere deelnemers op een forum. Voorbeelden van items die dit hebben gemeten, waren: “Gebeurt het op dit forum wel eens dat je schaamte voelt omdat andere deelnemers slanker zijn dan jij?” en “Gebeurt het op dit forum wel eens dat je frustratie voelt omdat andere deelnemers beter herstellen van de eetstoornis dan jij?” De vragen over de disempowering processen konden allen beantwoord worden aan de hand van een vierpuntsschaal van (1) ‘zelden of nooit’ tot (4) ‘vaak’.

Om de empowering uitkomsten te meten is eveneens gebruik gemaakt van de vragenlijst van Van Uden-Kraan (2008^b). De vragenlijst onderzocht de volgende zeven empowering uitkomsten: beter geïnformeerd voelen (4 items, $\alpha = 0.83$); meer vertrouwen in de relatie met de zorgverlener (11 items, $\alpha = 0.89$); verbeterde acceptatie van de eetstoornis (4 items, $\alpha = 0.83$); vergroot vertrouwen in de behandeling (5 items, $\alpha = 0.82$); verhoogd gevoel van optimisme en controle over de toekomst (8 items, $\alpha = 0.81$); vergroot gevoel van eigenwaarde

(3 items, $\alpha = 0.89$) en vergroot sociaal welzijn (2 items, $\alpha = 0.71$). Een voorbeeld van een item dat deze uitkomsten heeft gemeten, was: “Door mijn deelname aan dit internetforum heb ik nieuwe sociale contacten opgedaan.” De vragen over de empowering uitkomsten konden allen beantwoord worden door middel van een vijfpuntsschaal van (1) ‘helemaal mee oneens’ tot (5) ‘helemaal mee eens’. Tot slot werden twee open vragen gesteld naar het meest positieve en het meest negatieve aspect van deelname aan online lotgenotencontact.

IV. Wensen ten aanzien van online lotgenotenfora. Het laatste deel van de vragenlijst was bedoeld om inzicht te krijgen in de meningen en wensen die de deelnemers van online lotgenotencontact hebben, om daarmee de derde onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. De gespreksonderwerpen werden gemeten door elf onderwerpen voor te leggen en te vragen of mensen dit (1) ‘zeker niet’, (2) ‘misschien’ of (3) ‘zeker wel’ wilden bespreken. Een voorbeeld hiervan was: “Geef aan of je onderstaande zaken bespreekbaar zou willen hebben op het forum: mogelijke therapieën en behandelingen.” Gespreksonderwerpen als eetgedrag, gevoelens en berichten over eetstoornissen en het schoonheidsideaal vanuit de media waren gebaseerd op de categorieën die de fora hanteerden waarbinnen mensen berichten konden plaatsen. Onderwerpen als het bespreken van het uiterlijk of ‘body mass index’ (BMI) en tips om af te vallen werden voorgelegd om te controleren of deelnemers aan constructieve fora, waar dergelijke berichten niet toegestaan zijn, toch de behoefte kenden om hierover te spreken. Vervolgens werd een open vraag gesteld naar mogelijke andere onderwerpen waar deelnemers het op een forum over wilden hebben. Kwaliteit van berichtgeving werd gemeten door zes stellingen voor te leggen over de juistheid van de informatie, de hoeveelheid informatie en de snelheid waarmee gereageerd werd op geplaatste berichten. Een voorbeeld van een item dat dit heeft gemeten, was: “Ik heb het idee dat er onjuiste informatie op het forum verschijnt.” Weergave en gebruiksgemak van het forum werd gemeten door vijf items voor te leggen over de lay-out en het gebruiksgemak van het forum. Een voorbeeld van een item was: “Ik vind het forum waar ik meestal op kom overzichtelijk.” De gewenste taken en kenmerken van de moderator werden gemeten door negen mogelijke taken van een moderator voor te leggen, gebaseerd op onderzoek van Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & Van de Laar (2008^e) en te vragen of de deelnemers deze taken belangrijk vonden. Hierbij werd de vraag toegevoegd of deelnemers het een belangrijk kenmerk van de moderator vonden dat deze zelf ook een eetstoornis had (gehad). Een voorbeeld van een item was: “Ik vind het belangrijk dat er een moderator aanwezig is bij het forum die alle openbare berichten mee kan lezen.” Bovenstaande stellingen konden allen beantwoord worden via een vijfpuntsschaal van (1) ‘helemaal mee oneens’ tot (5) ‘helemaal mee eens’.

Tabel 2.

Interne consistentie van de verschillende constructen in de vragenlijst

Construct	Aantal items	Cronbach's alpha
<i>Empowering processen</i>		
Uitwisselen informatie	9	0.86
Verkrijgen emotionele steun	12	0.94
Vinden van herkenning	4	0.76
Helpen anderen	2	0.67*
Delen ervaringen	2	0.80*
<i>Disempowering processen</i>		
Flaming	3	0.77
Destructieve berichtgeving	5	0.66
Onbegrip	4	0.74
Negatieve emoties als gevolg van vergelijken met anderen	4	0.54
<i>Empowering uitkomsten</i>		
Beter geïnformeerd voelen	4	0.83
Betere relatie met zorgverlener	11	0.89
Vertrouwen in behandeling	5	0.82
Acceptatie eetstoornis	4	0.83
Verhoogd gevoel van optimisme en controle over de toekomst	8	0.81
Verhoogd gevoel van eigenwaarde	3	0.89
Verhoogd sociaal welzijn	2	0.71*

* Bij constructen die gemeten werden met twee items is een correlatiecoëfficiënt gebruikt.

Data analyse

De gegevens zijn geanalyseerd met behulp van het statistische software programma SPSS 13.0. Verschillen in categorische variabelen werden getoetst door een chi-square toets. De verschillen in de mate waarin (dis)empowering processen en uitkomsten ervaren werden door mensen met een kortdurende versus een langdurende eetstoornis, werden getoetst met een Mann-Whitney-toets. Statistische significantie werd aangenomen bij een tweezijdige $\alpha < 0.05$. De open vragen naar gewenste gespreksonderwerpen, het meest positieve en het meest negatieve aspect van deelname aan een forum zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd. De antwoorden zijn herhaaldelijk gelezen om verschillende veel voorkomende thema's te kunnen identificeren. De antwoorden zijn vervolgens in deze thema's gegroepeerd.

Resultaten

De resultaten bestaan uit een aantal onderdelen. Als eerste wordt het gebruik van het forum besproken. Daarna volgen de resultaten over de empowering en disempowering processen en de empowering uitkomsten die bij de eerste twee onderzoeksvragen horen. Tot slot volgen de resultaten over de evaluatie van het forum: de gewenste gespreksonderwerpen, kwaliteit van berichtgeving, weergave en gebruiksgemak van het forum en taken en kenmerken van de moderator. Hiermee wordt de derde onderzoeksvraag beantwoord.

Gebruik van het forum

De respondenten in dit onderzoek waren actieve forumgebruikers. Van de deelnemers bezocht 55.1% het forum meermalen per dag, 27.1% bezocht het forum één keer per dag, 10.3% bezocht meerdere keren per week het forum, 1.9% bezocht het forum één keer per week en slechts 5.6% van de deelnemers bezocht het forum minder dan enkele keren per maand. Mensen gaven aan vooral mee te doen aan online lotgenotencontact omdat ze nieuwsgierig waren naar de andere leden, omdat het een onderdeel van de dagelijkse routine was en om te kunnen delen wat iemand dwars zat. Tabel 3 toont hoe vaak de in de vragenlijst genoemde redenen van deelname aan online lotgenotencontact voorkomen. Mensen met een kortdurende en langdurende eetstoornis raadpleegden om dezelfde redenen online lotgenotencontact. Andere redenen om online lotgenotencontact te bezoeken die veel respondenten uit zichzelf noemden, waren om herkenning te zoeken, anderen te adviseren en steunen, om een forum te beheren en hier toezicht op te houden, als ontspanning en om alert te blijven.

Tabel 3.

Redenen van deelname aan online lotgenotencontact (n = 107)

Reden	Kort* (n = 84) (n, %**)	Lang* (n = 23) (n, %**)	χ^2	p waarde	Totaal
Nieuwsgierig naar andere leden	72 (85.7%)	18 (78.3%)	0.751	n.s.	90 (84.1%)
Onderdeel dagelijkse routine	60 (71.4%)	16 (69.6%)	0.030	n.s.	76 (71%)
Delen wat dwars zit	60 (71.4%)	13 (56.5%)	1.851	n.s.	73 (68.2%)
Eenzaamheid	49 (58.3%)	10 (43.5%)	1.611	n.s.	59 (55.1%)
Gezelligheid	44 (52.4%)	11 (47.8%)	0.150	n.s.	55 (51.4%)
Moment van klachten	38 (45.2%)	7 (30.4%)	1.624	n.s.	45 (42.1%)
Moeite met volgen eetlijst/dieet	35 (41.7%)	7 (30.4%)	0.955	n.s.	42 (39.3%)
Bij vragen over eetstoornis	31 (36.9%)	5 (21.7%)	1.860	n.s.	36 (33.6%)
Opmerkingen over lichaam gehoord	19 (22.6%)	4 (17.4%)	0.292	n.s.	23 (21.5%)
Aangesproken op eetgedrag	17 (20.2%)	5 (21.7%)	0.025	n.s.	22 (20.6%)
Anderen rekenen op aanwezigheid	11 (13.1%)	2 (8.7%)	0.327	n.s.	13 (12.1%)
Na bezoek zorgverlener	8 (9.5%)	3 (13.0%)	.243	n.s.	11 (10.3%)
Nieuwe informatie gehoord	9 (10.7%)	1 (4.3%)	0.864	n.s.	10 (9.3%)
Voor bezoek zorgverlener	5 (6.0%)	1 (4.3%)	1.138	n.s.	6 (5.6%)
Anders	9 (10.7%)	4 (17.4%)	-	-	13 (12.1%)
Zoeken herkenning	4 (4.8%)	-			4 (3.7%)
Elkaar steunen	1 (1.2%)	2 (8.7%)			3 (2.8%)
Toezicht houden op het forum	1 (1.2%)	1 (4.3%)			2 (1.9%)
Ontspanning	1 (1.2%)	-			1 (0.9%)
Alert blijven	-	1 (4.3%)			1 (0.9%)

* Kort: 0-10 jaar; lang: minimaal 10 jaar

** Percentage binnen de groep mensen met respectievelijk een kortdurende versus langdurende eetstoornis

Empowering processen

Zowel mensen met een kortdurende als een langdurende eetstoornis ervoeren empowering processen (Tabel 4). Het vinden van herkenning werd hierbij het meest ervaren door de respondenten. Het delen van ervaringen, uitwisselen van informatie, verkrijgen van emotionele steun en helpen van anderen, werd soms tot regelmatig ervaren. Bij mensen met een somatische aandoening kwamen deze processen in vergelijkbare mate voor (Van Uden-Kraan et al., 2008^b). Bijlage 2, Tabel 1 toont de antwoorden op de afzonderlijke items die de empowering processen hebben gemeten. Hieruit wordt duidelijk dat het proces ‘vinden van herkenning’ vooral ervaren werd doordat mensen het gevoel kregen niet de enige te zijn met een eetstoornis en omdat ze zich konden herkennen in de verhalen van anderen.

Mensen met een kortdurende eetstoornis gebruikten online lotgenotencontact meer om informatie uit te wisselen en ervaringen te delen dan mensen met een langdurende eetstoornis. Het vinden van herkenning en emotionele steun en het helpen van anderen werd door beide groepen in vergelijkbare mate ervaren; hierbij werden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen.

Tabel 4.

Empowering processen bij mensen met een kortdurende versus langdurende eetstoornis (n = 107)

Empowering processen	Kort* (n=84) Gemiddelde** (s.d.)	Lang* (n = 23) Gemiddelde** (s.d.)	Mann Whitney	p waarde
Herkenning vinden	3.1 (0.6)	2.8 (0.7)	724.0	n.s.
Delen ervaringen	3.0 (0.7)	2.6 (1.0)	676.0	0.02
Uitwisselen informatie	2.9 (0.5)	2.6 (0.5)	639.5	0.01
Verkrijgen van emotionele steun	2.6 (0.7)	2.3 (0.7)	746.5	n.s.
Helpen anderen	2.5 (0.8)	2.2 (0.7)	767.5	n.s.

* Kort = 0-10 jaar eetstoornis; lang = minimaal 10 jaar eetstoornis

** Antwoordmogelijkheden: (1) zelden of nooit, (2) soms, (3) regelmatig, (4) vaak

Disempowering processen

De disempowering processen werden zelden tot soms ervaren (Tabel 5). Deze disempowering processen komen dus minder voor dan de empowering processen. Respondenten gaven aan dat zij zich soms onbegrepen voelden op de online lotgenotenfora. Het lezen van destructieve berichten en het ervaren van negatieve emoties door vergelijkingen te maken met andere deelnemers, kwamen het minst voor. De verwachting dat deze processen juist bij mensen met een eetstoornis veel voor zouden komen, werd hierdoor niet ondersteund. Bijlage 2, Tabel 2 toont de antwoorden die de respondenten hebben gegeven op de afzonderlijke items die deze processen hebben gemeten. Hieruit blijkt dat bijna alle respondenten aangaven dat ze zelden of nooit berichten lazen die tips bevatten om de eetstoornis te verbergen of om af te vallen.

Mensen met een langdurende eetstoornis gaven aan vaker flaming te ervaren bij online lotgenotencontact, maar minder destructieve berichtgeving dan mensen met een kortdurende eetstoornis. Onbegrip en negatieve emoties als gevolg van de vergelijking met anderen werden in beide groepen in een vergelijkbare mate ervaren.

Tabel 5.

Disempowering processen bij mensen met een kortdurende versus langdurende eetstoornis (n = 107)

Disempowering processen **	Kort * (n=84) Gemiddelde (s.d.)	Lang * (n=23) Gemiddelde (s.d.)	Mann Whitney	p waarde
Onbegrip	2.0 (0.6)	2.0 (0.7)	955.0	n.s.
Flaming	1.8 (0.6)	2.1 (0.5)	628.5	0.01
Negatieve emoties als gevolg van vergelijking met anderen	1.9 (0.6)	1.8 (0.6)	872.0	n.s.
Destructieve berichten	1.7 (0.4)	1.4 (0.3)	633.5	0.01

* Kort = 0-10 jaar eetstoornis; lang = minimaal 10 jaar eetstoornis

** Antwoordmogelijkheden: (1) zelden of nooit, (2) soms, (3) regelmatig, (4) vaak

Empowering uitkomsten

Deelnemers voelden zich vooral beter geïnformeerd en kregen een groter gevoel van sociaal welzijn door deel te nemen aan online lotgenotencontact (Tabel 6). De overige empowering uitkomsten werden in mindere mate ervaren. De mate waarin mensen met een eetstoornis de empowering uitkomsten ervoeren, was vergelijkbaar met de mate waarin mensen met een somatische aandoening deze uitkomsten hebben ervaren. Ook de gevoelens van controle en optimisme over de toekomst werden in beide groepen ervaren. Hoewel een eetstoornis mensen een gevoel van controle geeft, betekende deelnemen aan online lotgenotencontact en daardoor leren om te gaan met of te herstellen van de eetstoornis, niet dat zij minder gevoelens van controle ervoeren. Bijlage 2, Tabel 3 toont de antwoorden van de respondenten op de afzonderlijke items die de empowering uitkomsten hebben gemeten.

Zoals te verwachten was, voelden vooral mensen met een kortdurende eetstoornis zich beter geïnformeerd door deelname aan online lotgenotencontact. De overige empowering processen werden door beide groepen in vergelijkbare mate ervaren.

Tabel 6.

Empowering uitkomsten bij mensen met een kortdurende versus langdurende eetstoornis (n = 107)

Empowering uitkomsten **	Kort * (n = 84) Gemiddeld (s.d.)	Lang * (n = 23) Gemiddeld (s.d.)	Mann Whitney	p waarde
Beter geïnformeerd zijn	3.6 (0.8)	3.3 (0.6)	609.5	0.006
Vergroot sociaal welzijn	3.6 (0.9)	3.3 (0.9)	789.0	n.s.
Meer vertrouwen in behandeling	3.4 (0.6)	3.2 (0.6)	773.0	n.s.
Meer vertrouwen in de relatie met de zorgverlener (n = 94) ***	3.2 (0.7)	3.1 (0.9)	644.0	n.s.
Verbeterde acceptatie van de eetstoornis	3.2 (0.9)	3.2 (0.7)	840.0	n.s.
Vergroot optimisme en controle over toekomst	3.0 (0.5)	3.0 (0.5)	866.5	n.s.
Vergroot gevoel van eigenwaarde	2.9 (0.9)	2.8 (1.0)	921.0	n.s.

* Kort = 0-10 jaar eetstoornis; lang = minimaal 10 jaar eetstoornis

** Antwoordmogelijkheden: (1) helemaal mee oneens, (2) mee oneens, (3) niet mee eens, niet mee oneens, (4) mee eens, (5) helemaal mee eens

*** Bij deze vraag werd de antwoordmogelijkheid “niet van toepassing” gegeven, wanneer mensen niet in behandeling waren (geweest) bij een zorgverlener. Deelnemers die deze antwoordmogelijkheid hebben gegeven, zijn in deze vraag niet meegenomen.

De kwalitatieve analyses naar de positieve en negatieve aspecten van online lotgenotencontact kwamen inhoudelijk grotendeels overeen met de kwantitatieve analyses. Tabel 4 en Tabel 5 in Bijlage 2 geven weer wat de respondenten het meest positieve en negatieve aspect vonden van online lotgenotencontact. De positieve aspecten hadden vooral met emotionele en sociale steun te maken. Het ervaren van herkenning, contact en steun, het gevoel niet de enige te zijn, verhalen kwijt kunnen en begrip vinden, werden het meest genoemd. De negatieve aspecten die het meest werden genoemd, waren: in de wereld van de eetstoornis blijven hangen, elkaar negatief beïnvloeden of triggeren en online niet alles duidelijk kunnen verwoorden waardoor opmerkingen verkeerd geïnterpreteerd worden. Dat mensen het gevoel hadden dat ze door het online lotgenotencontact in de wereld van de eetstoornis blijven hangen, was tot nog toe onbekend en werd daarom in dit onderzoek niet expliciet onderzocht. Dat deelnemers zelf aangaven dat online lotgenotencontact ze kan triggeren, kwam ook niet eerder zo duidelijk naar voren.

Evaluatie van de fora: gespreksonderwerpen

Tabel 7 geeft weer dat mensen vooral eetgedrag, problemen of lastige situaties binnen relaties die te maken hebben met de eetstoornis, mogelijke therapieën of behandelingen, lichamelijke

gevolgen van de eetstoornis, omgaan met aankomen in gewicht en de gevoelens die ze ervaren, willen bespreken op een forum. Een derde van de deelnemers gaf aan dat ze eventueel het uiterlijk en BMI wilden bespreken in cijfers (bijvoorbeeld: “Mijn BMI is 18”), hoewel de fora dit niet toestaan. Het merendeel van de respondenten gaf aan dat ze het uiterlijk en BMI eventueel in woorden wilden bespreken (bijvoorbeeld: “Ik heb ondergewicht”). De fora staan dit soort berichten wel toe.

Uit de open vraag naar andere gewenste gespreksonderwerpen bleek dat mensen graag de volgende onderwerpen wilden bespreken: achterliggende oorzaken van de eetstoornis, comorbiditeit, alternatieve behandelingen, angst bij en omgang met stressvolle (eet)situaties, het verschil tussen gevoel en verstand bij de omgang met de eetstoornis, omgaan met mensen in de omgeving die eetgestoorde gedragingen herkennen, het falen van de zorgverlening, het omgaan met veranderingen in het uiterlijk (door behandeling), het omgaan met een terugval en problemen met seksualiteit. Mensen met een langdurende eetstoornis wilden dezelfde onderwerpen bespreken als mensen met een kortdurende eetstoornis.

Tabel 7.

Evaluatie van de gewenste gespreksonderwerpen: aantal mensen dat aangeeft of ze de verschillende onderwerpen willen bespreken op een online lotgenotenforum (n = 103)

Gespreksonderwerp	Zeker niet (1)	Misschien (2)	Zeker wel (3)	Gemiddelde (s.d.)
Gevoelens	1	7	95	2.9 (0.32)
Therapie of behandeling	-	11	92	2.9 (0.31)
Lichamelijke gevolgen eetstoornis	1	17	85	2.8 (0.41)
Eetgedrag	3	20	80	2.8 (0.50)
Problemen relaties	3	21	79	2.7 (0.50)
Omgaan met aankomen	4	20	79	2.7 (0.53)
Zaken die niet gerelateerd zijn aan eetstoornis	5	22	76	2.7 (0.56)
Schoonheidsideaal dat de media voorspiegelt	15	51	37	2.2 (0.68)
Weergeven van uiterlijk/BMI in woorden	15	52	36	2.2 (0.68)
Weergeven van uiterlijk/BMI in cijfers	69	30	4	1.4 (0.56)
Tips om af te vallen	93	9	1	1.1 (0.34)

Evaluatie van de fora: kwaliteit berichtgeving

De respondenten waren positief over de kwaliteit van de informatie op de fora: ze hadden niet het idee dat er onjuiste of tegenstrijdige informatie op de fora verscheen en misten geen informatie (Tabel 8). Ook waren zij tevreden over de snelheid waarmee gereageerd werd op een geplaatst bericht. Sommige respondenten gaven aan dat onderwerpen die zij van belang

vonden, onvoldoende werden besproken. Ook kwam een deel van de respondenten er niet altijd aan toe om alle geplaatste berichten te lezen.

Tabel 8.

Evaluatie van het forum: kwaliteit berichtgeving op het forum (n = 103)

Item	(Helemaal) mee oneens	Neutraal	(Helemaal) mee eens	Gemiddeld (s.d.)
Ik heb niet het idee dat er onjuiste informatie verschijnt.	5	32	66	3.7 (0.75)
Het duurt mij niet te lang eer ik een reactie krijg op een bericht dat ik plaats.	14	29	60	3.6 (0.98)
Ik heb niet het idee dat er tegenstrijdige informatie wordt geplaatst.	20	30	53	3.5 (0.96)
Ik mis geen informatie.	20	35	48	3.3 (0.91)
Ik kom er aan toe om alle berichten te lezen.	59	15	29	2.6 (1.17)
Onderwerpen die voor mij van belang zijn worden voldoende besproken.	61	28	14	2.5 (0.79)

* Antwoordmogelijkheden: (1) helemaal mee oneens, (2) mee oneens, (3) niet mee eens, niet mee oneens, (4) mee eens, (5) helemaal mee eens.

Evaluatie van de fora: weergave en gebruiksgemak

De meeste respondenten vonden het prettig wanneer een forum gesloten was, wat betekent dat mensen zich moeten aanmelden om berichten te kunnen lezen en plaatsen (Tabel 9). Ook stelden zij het op prijs wanneer een forum gestructureerd was qua onderwerpen, zodat de onderwerpen op een logische manier gegroepeerd worden en het duidelijk is waar welke berichten geplaatst moeten worden. De respondenten waren positief over het gebruiksgemak, de overzichtelijkheid en de lay-out van de fora.

Tabel 9.

Evaluatie van het forum: weergave en gebruiksgemak van het forum (n = 103)

Item	(Helemaal) mee oneens	Neutraal	(Helemaal) mee eens	Gemiddeld (s.d.)
Ik vind het prettig als een forum gesloten is.	2	10	89	4.4 (0.79)
Ik vind structuur qua onderwerpen prettig op een forum.	1	4	98	4.3 (0.65)
Het forum waar ik op kom is gemakkelijk te gebruiken.	-	5	98	4.2 (0.51)
Ik vind het forum waar ik op kom overzichtelijk.	2	8	93	4.2 (0.64)
Ik vind het forum prettig qua lay-out.	6	20	77	3.9 (0.84)

* Antwoordmogelijkheden: (1) helemaal mee oneens, (2) mee oneens, (3) niet mee eens, niet mee oneens, (4) mee eens, (5) helemaal mee eens.

Evaluatie van de fora: taken en kenmerken van de moderator

Tabel 10 geeft weer of de respondenten het belangrijk vonden wanneer moderators bepaalde taken zouden vervullen. De taken die de respondenten het meest belangrijk vonden, hebben te maken met het controleren en reguleren van de berichtgeving op het forum, zoals het aanspreken van deelnemers op ongepast gedrag, het aanpassen of verwijderen van berichten en het meelezen van de openbare berichten. Ook gaven veel respondenten aan dat ze het prettig vonden wanneer de moderator zelf een eetstoornis had (gehad). De respondenten vonden het minder belangrijk dat de moderator zelf veel inbreng had op het forum, door discussies op gang te brengen of nieuws te plaatsen.

Tabel 10.

Evaluatie van het forum: taken en kenmerken van de moderator. Aantal mensen dat aangeeft het belangrijk te vinden wanneer een moderator deze taken vervult (n = 103)

Item	(Helemaal) mee oneens	Neutraal	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde (s.d.)*
Aanspreken op ongepast gedrag	2	3	98	4.5 (0.65)
Berichten aanpassen of verwijderen	3	5	95	4.4 (0.72)
Openbare berichten mee kunnen lezen	2	4	97	4.4 (0.71)
Antwoord geven op gestelde vragen	5	21	77	3.9 (0.78)
Zelf een eetstoornis (gehad) hebben	10	22	71	3.9 (0.94)
Technische ondersteuning bieden	11	19	73	3.8 (0.88)
Actief deelnemen aan topics	11	26	66	3.7 (0.91)
Verwelkomen nieuwe mensen	18	28	57	3.5 (0.92)
Nieuws uit de media over eetstoornissen plaatsen	24	36	43	3.3 (0.96)
Zelf discussies op gang brengen	33	44	26	3.0 (0.87)

* Antwoordmogelijkheden: (1) helemaal mee oneens, (2) mee oneens, (3) niet mee eens, niet mee oneens, (4) mee eens, (5) helemaal mee eens. Hoe hoger de gemiddelde score, hoe meer deelnemers het belangrijk vinden dat een moderator deze taak vervult.

Discussie

Het huidige onderzoek is het eerste dat zich richt op specifieke (dis)empowering processen en uitkomsten die ervaren worden bij online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis en de verschillen die hierbij bestaan tussen mensen met een kortdurende of een langdurende eetstoornis. Hoewel beide groepen zich zoals verwacht empowered voelen door de deelname aan online lotgenotencontact (Winzelberg, 1997), blijkt dat er enkele verschillen bestaan in de mate waarin zij de verschillende processen en uitkomsten ervaren.

Ervaren (dis)empowering processen en uitkomsten

Een opvallende en positieve bevinding van dit onderzoek is dat mensen met een eetstoornis weinig destructieve berichtgeving en negatieve emoties ervaren bij online lotgenotencontact. De fora in dit onderzoek richten zich op constructief gedrag, het herstel van en de omgang met de eetstoornis. De fora proberen destructieve berichten te weren, door hier regels over op te stellen en een moderator aan te wijzen die dergelijke berichten verwijdert of aanpast. Deze aanpak lijkt effectief te zijn. De bezorgdheid over destructieve berichtgeving op fora voor mensen met een eetstoornis (Johnsen et al., 2002) lijkt hierdoor niet nodig te zijn – althans, bij fora die expliciet gericht zijn op constructief gedrag. Wanneer de respondenten echter negatieve aspecten van online lotgenotencontact moeten aangeven, worden nadelen van online lotgenotencontact genoemd die niet eerder zo duidelijk naar voren zijn gebracht door de gebruikers van dit contact. Deze nadelen bestaan uit het blijven hangen in de wereld van de eetstoornis en het getriggerd worden door de berichten die zij lezen, bijvoorbeeld berichten van anderen die nog wel afvallen of met de eetstoornis bezig blijven. Het lezen van dergelijke berichten roept dus een reactie op, die negatief kan zijn. Omdat deze nadelen niet eerder zo duidelijk genoemd waren, werden ze in dit onderzoek niet expliciet meegenomen als disempowering processen. Maar aangezien deelnemers deze zaken uit zichzelf aangeven, lijkt het een belangrijk mogelijk nadeel te zijn van online lotgenotencontact dat in een volgend onderzoek meegenomen kan worden als disempowering proces. Onbegrip is een ander disempowering proces dat voorkomt bij online lotgenotencontact. Mensen hebben moeite met het duidelijk maken van de emoties, waardoor ze elkaar niet altijd begrijpen. Omdat het online niet mogelijk is om gebruik te maken van non-verbale cues, is het lastiger om de emoties duidelijk te maken (Finfgeld, 2000). Dit proces komt niet alleen voor bij mensen met een eetstoornis, maar wordt ook bij andere doelgroepen genoemd als nadeel van online lotgenotencontact.

Mensen blijken vooral beter geïnformeerd te worden door online lotgenotencontact. Dit wordt vaak genoemd als een positieve uitkomst van deelname aan online lotgenotencontact, ook bij mensen met een somatische aandoening (e.g. Finn, 1999; Van Uden-Kraan, 2008^b). Verder geven de respondenten aan dat zij door het online lotgenotencontact een vergroot gevoel van sociaal welzijn ervaren, doordat zij minder eenzaam zijn en meer sociale contacten hebben opgedaan. Deze bevindingen zijn vergelijkbaar met eerder onderzoek naar empowering processen en uitkomsten door online lotgenotencontact bij mensen met een somatische aandoening (Van Uden-Kraan, 2008^b). Mensen met een eetstoornis voelen zich op een vergelijkbare manier empowered door online lotgenotencontact als mensen met een

somatische aandoening. Dit leidt tot het idee dat de empowering processen en uitkomsten niet specifiek gelden voor een bepaalde doelgroep, maar algemener van aard zijn. Zowel mensen met een psychische als een somatische aandoening kunnen deze processen en uitkomsten ervaren wanneer zij deelnemen aan online lotgenotencontact.

Verschillen in de mate waarin mensen met een kortdurende versus langdurende eetstoornis (dis)empowering processen en uitkomsten ervaren

Er bestonden tegen de verwachting in, geen grote en opvallende verschillen in de mate waarin en de wijze waarop mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis empowered worden door deel te nemen aan online lotgenotencontact. Wel blijken mensen met een kortdurende eetstoornis meer gericht te zijn op het vinden van informatie via online lotgenotencontact. Hierbij gaat het zowel om informatie over de eetstoornis en de mogelijkheden om hiermee om te gaan, als om informatie die gericht is op het in stand houden van de eetstoornis, de destructieve berichten. Omdat mensen met een langdurende eetstoornis al minimaal tien jaar aan deze aandoening lijden, zullen zij de meeste kennis hierover bezitten en deze destructieve tips kennen waardoor het online lotgenotencontact op dit gebied niet veel meer toe kan voegen.

Mensen met een langdurende eetstoornis zitten vaker in een sociaal isolement (Herzog et al., 1992). Het leek mogelijk dat zij daarom juist via het online lotgenotencontact meer emotionele steun zouden zoeken en vriendschappen zouden ontwikkelen, maar dit was niet het geval. Zowel mensen met een kortdurende als een langdurende eetstoornis vinden deze steun bij het online lotgenotencontact. Het is mogelijk dat mensen met een langdurende eetstoornis hier wel een grotere behoefte aan hebben, maar het in de praktijk niet meer ervaren door deel te nemen aan online lotgenotencontact dan mensen met een kortdurende eetstoornis. Dit kan verklaard worden doordat zij weinig lotgenoten zullen ontmoeten die net als zij een langdurende eetstoornis hebben, omdat deze groep relatief klein is binnen de gehele populatie van mensen met een eetstoornis (Vandereycken et al., 2000).

Evaluatie van de online lotgenotenfora door de gebruikers

Dit onderzoek geeft weer wat de meningen en wensen zijn van mensen met een eetstoornis ten aanzien van online lotgenotencontact. Een deel van de mensen geeft aan dat zij het uiterlijk of BMI willen bespreken in cijfers en woorden. De fora in dit onderzoek staan berichten die het uiterlijk in cijfers bespreken, niet toe. En hoewel deelnemers dit wel willen bespreken, blijkt dat in de praktijk deze berichten nauwelijks voorkomen. Waarschijnlijk

komt dit door de controle van de moderators die er op deze fora is. Zij verwijderen dergelijke berichten of passen deze aan, zodat er geen zaken als gewicht of BMI worden weergegeven. Dit is in tegenstelling met de zogenaamde pro-anorexia (pro-ana) of pro-boulimia (pro-mia) fora die juist gericht zijn op het behouden en bevorderen van de eetstoornis (Csipke & Horne, 2007). Op dergelijke fora worden dit soort berichten wel geplaatst. De effecten die deelname aan deze fora kan hebben, zijn tot dusver weinig onderzocht (Csipke & Horne, 2007). Het is aan te raden hier meer onderzoek naar te verrichten om in kaart te kunnen brengen welke (dis)empowering processen en uitkomsten worden ervaren door deelnemers aan dit soort fora, omdat op dit moment nog onduidelijk is hoe schadelijk deelname aan dergelijke fora kan zijn voor mensen met een eetstoornis.

Opvallend is dat vrijwel alle respondenten aangaven het prettig te vinden als een forum gesloten is. Een gesloten forum betekent in dit geval dat mensen zich moeten aanmelden om te kunnen meelezen en om berichten te kunnen plaatsen. In dit onderzoek was één forum volledig gesloten voor het meelezen en plaatsen van berichten. De overige fora waren toegankelijk voor het meelezen maar vereisten aanmelding om berichten te kunnen plaatsen. Om aan te sluiten bij de wensen van de deelnemers zouden fora alleen na aanmelding toegankelijk moeten zijn voor het plaatsen en lezen van berichten. Op deze manier wordt een meer veilige sfeer gecreëerd. Dit kan er toe leiden dat mensen opener durven te spreken, zelfs over onderwerpen die normaalgesproken taboe lijken te zijn (Van Uden-Kraan, 2008^c). Het kan echter ook positief zijn om fora wel voor iedereen toegankelijk te houden. Dit geeft mensen de mogelijkheid om alleen mee te lezen met de berichten, wat ook empowering effecten kan hebben (Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & Van de Laar, 2008^d).

Beperkingen

Het huidige onderzoek heeft mensen met een langdurende versus een kortdurende eetstoornis vergeleken wat betreft de mate van empowerment die zij ervaren door deel te nemen aan online lotgenotencontact. Hoewel de verdeling tussen mensen met een langdurende en kortdurende eetstoornis representatief was voor de verdeling in de patiëntenpopulatie, was het aantal respondenten met een langdurende eetstoornis vrij klein. Wellicht geeft dit geen representatief beeld voor de gehele populatie van mensen met een langdurende eetstoornis.

Het is niet zeker of de mensen die er voor hebben gekozen om mee te werken aan dit onderzoek representatief zijn voor alle deelnemers aan online lotgenotencontact voor mensen met een eetstoornis. Het is mogelijk dat de respondenten van dit onderzoek vooral de meest actieve deelnemers aan online lotgenotenfora waren. Deze mensen staan waarschijnlijk

positief ten aanzien van online lotgenotencontact, omdat zij anders niet zo actief zouden deelnemen. Het is mogelijk dat minder actieve gebruikers, mensen die gestopt zijn met de deelname of mensen die er bewust voor kiezen om niet deel te nemen, andere meningen en ervaringen hebben. Door alleen naar (actieve) gebruikers te kijken komt wellicht een enigszins vertekend, te positief beeld naar voren over online lotgenotencontact.

Aanbevelingen

Uit dit onderzoek blijkt dat mensen met een eetstoornis baat hebben bij en positief zijn over online lotgenotencontact. Hier is echter alleen gekeken naar mensen die (vaak actief) hieraan deelnemen. Het is interessant om een vergelijkbaar onderzoek uit te voeren onder mensen die nog niet, of niet meer, deelnemen aan online lotgenotencontact. Zo kunnen ook de negatieve aspecten van online lotgenotencontact die niet-deelnemers verwachten of voormalige deelnemers hebben ervaren, duidelijker in kaart worden gebracht. Dit geeft wellicht een meer realistisch beeld over online lotgenotencontact.

Mensen met een somatische aandoening die niet actief deelnemen aan online lotgenotencontact maar alleen meelesen – de zogenaamde *lurkers* – blijken hierdoor empowered te worden (Van Uden-Kraan et al., 2008^d). Om te controleren of dit ook voor mensen met een eetstoornis geldt, is het aan te bevelen om dit onderzoek te herhalen onder mensen met een eetstoornis die alleen meelesen op de fora. Wanneer dit onderzoek herhaald wordt onder deze doelgroep, is het van belang om ook de negatieve aspecten die deelnemers aan dit onderzoek hebben benoemd, mee te nemen. Hierbij gaat het om het blijven hangen in de wereld van de eetstoornis en het getriggerd worden door berichten van andere deelnemers.

Mensen met een eetstoornis blijken ‘empowered’ te raken door deelname aan online lotgenotencontact en hierbij weinig disempowering processen te ervaren. Zorgverleners die mensen met een eetstoornis behandelen, zouden de patiënten meer kunnen wijzen op het bestaan van online lotgenotencontact en de mogelijkheden en potentiële positieve effecten hiervan, zodat meer patiënten hier baat bij kunnen hebben.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat mensen met een eetstoornis zich empowered voelen door deel te nemen aan online lotgenotencontact. De resultaten geven niet alleen weer welke (dis)empowering processen en uitkomsten worden ervaren, maar ook in welke mate dit gebeurt. Ook toont het de verschillen tussen mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis die hierin bestaan. Mensen blijken vooral geïnformeerd te worden door online

lotgenotencontact, herkenning te vinden en een groter sociaal welzijn te ervaren. Ook toont dit onderzoek aan dat destructieve berichtgeving weinig voorkomt en mensen weinig negatieve emoties ervaren na het vergelijken met andere deelnemers. Online lotgenotencontact blijkt dus ook voor mensen met een eetstoornis zinvol te kunnen zijn, mits er streng toezicht gehouden wordt op de naleving van de regels op de fora ten aanzien van destructieve berichten.

Referenties

- Agteren, H. van & Hoek, H.W. (1994). Behandeling en ontwikkeling van patiënten met anorexia nervosa en bulimia nervosa: mogelijkheden van tertiaire preventie. In Noordenbos, G., Jedding, B. & Terheyden, Y. van. *Tegenwicht geboden. Preventie van anorexia – en bulimia nervosa*. Utrecht: SWP. 104-119.
- Anderson, D.A. & Maloney, K.C. (2001). The efficacy of cognitive-behavioral therapy on the core symptoms of bulimia nervosa. *Clinical Psychology Review*, 21, 971-988.
- Bereson, E.V., Gordon, C., & Herzog, D.B. (1989). The process of recovering from anorexia nervosa. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis*, 17, 103-130.
- Braithwaite, D.O., Waldron, V.R., & Finn, J. (1999). Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*, 11 (2), 123-151.
- Bussolotti, D., Fernández-Aranda, F., Solano, R., Jiménez-Murcia, S., Turón, V. & Vallejo, J. (2002). Marital status and eating disorders. An analysis of its relevance. *Journal of Psychosomatic Research* 53, 1139-1145.
- Campbell, H.S., Phaneuf, M.R. & Deane, K. (2004). Cancer peer support groups do they work? *Patient Education and Counseling*, 55, 3-15.
- Csipke, E. & Horne, O. (2007). Pro-eating disorder websites: users' opinions. *European Eating Disorder Review*, 15, 196-206.
- Dingemans, A.E., Bruna, M.J., & Van Furth, E.F. (2002). Binge eating disorder: a review. *International Journal of Obesity*, 26, 299-307.
- Dubrovsey, V.J., Kiesler, S. & Sethna, B.N. (1991). The equalization phenomenon: status effects in computer-mediated and face-to-face decision-making groups. *Human-Computer Interaction*, 6 (2), 119-146.
- Fairburn, C., Norman, P., Welch, S., O'Connor, M.E., Doll, H.A. & Peveler, R.C. (1995). A

- prospective study of outcome in bulimia nervosa and the long-term effects of three psychological treatments. *Archives of General Psychiatry*, 52, 304-311.
- Feste, C. & Anderson, R.M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.
- Finfgeld, D.L. (2000). Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 241-255.
- Finn, J. (1993). An exploration of computer-based self-help/mutual aid groups. *Human Welfare and Technology: papers from the HUSITA 3 conference in IT and the quality of life and services*. 70-79.
- Finn, J. (1996). Computer-based self-help groups: On-line recovery for addictions. *Computers in Human Services*, 13 (1), 21-42.
- Finn, J. (1999). An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. *Health and Social Work*, 24 (3), 220-231.
- Fox, S.A. (2000). The uses and abuses of computer-mediated communication for people with disabilities. *Handbook of Communication and People with Disabilities: Research and Application*. 319-336.
- Funnell, M.M., & Anderson, R.M. (2003). Patient empowerment: a look back, a look ahead. *Diabetes Education*, 29, 454-462.
- Han, H. & Belcher, A.E. (2001). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer: an exploratory study. *Computers in Nursing*, 19 (1), 27-33.
- Herzog, W., Deter, H.C. & Vandereycken, W. (1992). *The course of eating disorders*. Heidelberg: SpringerVerlag.
- Hibbard, J.H., Stockard, J., Mahoney, E.R. & Tusler, M. (2004). Development of the patient activation measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and

- consumers. *Health Services Research*, 39 (4, part 1), 1005-1026.
- Hoek, H.W., Bartelds, A.I.M., Bosveld, J.J.F., Van der Graaf, Y., Limpens, V.E.L., Maiwald, M. & Spaaij, C.J.K. (1995). Impact of urbanization on detection rates of eating disorders. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1272-1278.
- Hoek, H.W. & Van Hoeken, D. (2003). Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 34 (4), 383-396.
- Holmgren, S., Humble, K., Norring, C., Roos, B-E, Rosmark, B. & Sohlberg, S. (1983). The anorectic bulimic conflict: an alternative diagnostic approach to anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2 (2), 3-14.
- Houston, T.K., Cooper, L.A., & Ford, D.E. (2002). Internet support groups for depression: a 1-year prospective cohort study. *American Journal Psychiatry*, 159, 2062-2068.
- Johnsen, J.K., Rosenvinge, J.H. & Gammon, D. (2002). Online group interaction and mental health: an analysis of three online discussion forums. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43, 445-449.
- Klaw, E., Huebsch, P.D. & Humphreys, K. (2000). Communication patterns in an online mutual help group for problem drinkers. *Journal of Community Psychology*, 28 (5), 535-546.
- Klemm, P., Reppert, K. & Visich, L. (1998). A non-traditional cancer support group. The internet. *Computers in Nursing*, 16 (1), 31-36.
- Lewandowski, L.M., Gebing, T.A., Anthony, J.L. & O'Brien, W.H. (1997). Meta-analysis of cognitive behavioral treatment studies for bulimia. *Clinical Psychology Review*, 17, 703-718.
- Madara, E. (1997). The mutual-aid self-help online revolution. *Social Policy*, 27 (3), 20-27.
- Miller, J.K. & Gergen, K.J. (1998). Life on the line: the therapeutic potentials of computer

- mediated conversation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 24, 189-202.
- Noordenbos, G., Oldenhave, A., Terpstra, N. & Muschter, J. (2000). Kenmerken en behandelingsgeschiedenis van patiënten met chronische eetstoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 42 (3), 145-155.
- Schneider, S.J. & Tooley, J. (1986). Self-help computer referencing. *Computer and Biomedical Research*, 19, 274-281.
- Sharf, B.F. (1997). Communicating breast cancer online: support and empowerment on the Internet. *Women & Health*, 26, 65-84.
- Skårderud, F. (2003). Sh@me in cyberspace. Relationships without faces: the e-media and eating disorders. *European Eating Disorder Review*, 11, 155-159.
- Theander, S. (1992). Chronicity in anorexia nervosa: results from the Swedish long term study. In Herzog, W., Deter, H.C. & Vandereycken, W. *The Course of Eating Disorders*. 214-227.
- Vandereycken, W., Hoogduin, C.A.L. & Emmelkamp, P.M.G. (2000). Handboek psychopathologie, deel 1 Basisbegrippen. Bohn Stafleu Van Loghum, 3^e druk. Hoofdstuk 9: eetstoornissen.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Shaw, B.R., Seydel, E.R. & Van de Laar, M.A.F.J. (2008^a). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18 (3), 405-417.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R. & Van de Laar, M.A.F.J. (2008^b). Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, 74 (1), 61-69.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Lebrun, C.E.I., Drossaers-Bakker, K.W., Smit, W.M., Seydel, E.R. & Van de Laar, M.A.F.J. (2008^c). Coping with somatic illnesses

- in online support groups: do the feared disadvantages actually occur? *Computers in Human Behaviour*, 24 (2), 309-324.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R. & Van de Laar, M.A.F.J. (2008^d). Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 10 (2), e18.
- Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Seydel, E.R. & Van de Laar, M.A.F.J. (2008^e). Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. In: *Van Uden-Kraan. Online Peer Support for Patients with Somatic Diseases*.
- Verheyen, E. (2007). Literatuurstudie: online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. Opgehaald van <http://www.scriptieprijs.be/NL/index.php?page=44&id=636> november 2008.
- Walstrom, M.K. (2000). "You know, who's the thinnest?": combating surveillance and creating safety in coping with eating disorders online. *CyberPsychology & Behavior*, 3 (5), 761-782.
- Weaver, K., Wuest, J., & Ciliska, D. (2005). Understanding women's journey of recovering from anorexia nervosa. *Qualitative Health Research*, 15 (2), 188-206.
- Weinberg, N., Schmale, J.D., Uken, J. & Wessel, K. (1995). Computer-mediated support groups. *Social Work with Groups*, 17 (4), 43-54.
- Whittal, M.L., Agras, W.S. & Gould, R.A. (1999). Bulimia nervosa: a meta-analysis of psychosocial and psychopharmacological treatments. *Behavior Therapy*, 30, 117-135.
- Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior*, 13 (3), 393-407.
- Zabinski, M.F., Celio, A.A., Jacobs, M.J., Manwaring, J., Wilfley, D.E. (2003). Internet-based prevention of eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 11, 183-197.

Bijlagen

Bijlage 1. De vragenlijst

Bijlage 2. Extra data

Tabel 1. Empowering processen

Tabel 2. Disempowering processen

Tabel 3. Empowering uitkomsten

Tabel 4. Positieve aspecten van online lotgenotencontact

Tabel 5. Negatieve aspecten van online lotgenotencontact

Bijlage 1. Vragenlijst online lotgenotencontact gericht op eetstoornissen

1. Welkom

Bedankt dat je wilt deelnemen aan deze online vragenlijst. De vragen zijn gericht op jouw ervaringen met en ideeën over online lotgenotencontact.

Deze vragenlijst bestaat uit de volgende onderdelen:

- *demografische en ziektegerelateerde kenmerken;*
- *gebruik van het forum;*
- *ervaringen met het forum;*
- *wensen ten aanzien van het forum.*

De meeste vragen kunnen beantwoord worden door aan te geven in hoeverre je het met de stellingen eens bent. Een antwoord kan dus niet goed of fout zijn; het gaat om je eigen mening.

Soms is er de mogelijkheid om zelf aanvullende informatie of een opmerking toe te voegen. Dit is niet verplicht. Als je van deze mogelijkheid gebruik wilt maken kun je in het daarvoor bestemde vakje je opmerkingen plaatsen.

Na het invullen van de vragen kun je onderaan op “verder” klikken. Op deze manier loop je vanzelf door de vragenlijst. Na de laatste vraag kun je op “verzenden” klikken. De vragenlijst is dan beëindigd en je antwoorden worden automatisch verzonden.

Alle gegevens van deze vragenlijst zullen strikt anoniem worden behandeld.

Alvast hartelijk dank voor je medewerking!

Deel I. Demografische en ziektegerelateerde kenmerken

Allereerst vragen we graag enkele achtergrondgegevens van je. Deze gegevens zullen gebruikt worden om duidelijk te krijgen welke mensen deelnemen aan de verschillende fora.

1. Wat is je geslacht?

Man

Vrouw

2. Wat is je leeftijd?

... jaar

3. Wat is je burgerlijke staat?

Getrouwd / geregistreerd partnerschap

Gescheiden

Relatie

Alleenstaand

4. Wat is je huidige woonsituatie?

Thuiswonend bij ouders / verzorgers

Op kamers (studentenhuis)

Alleen wonend (met of zonder kind(eren))

Samenwonend met partner (met of zonder kind(eren))

5. Wat is je hoogst genoten opleiding – of waar ben je momenteel mee bezig?

Lagere school/basisschool

Lager beroepsonderwijs

VMBO/Mavo/Mulo/Ulo

Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)

Havo/MMS

VWO/Gymnasium/HBS

Hoger beroepsonderwijs (HBO)

Universiteit

6. Wat omschrijft het best je huidige arbeid- of schoolsituatie?

Scholier

Student

Betaald werk

Huisman/huisvrouw

Vrijwilligerswerk

Ziektewet

Werkloos

Anders, namelijk ...

7. Heb je een eetstoornis?

Ja, dat is door een dokter/therapeut vastgesteld

Ik heb het vermoeden

Nee

8. Welke eetstoornis heb je op dit moment (vermoedelijk)?

Anorexia nervosa

Boulimia nervosa

Eetbuistoornis (binge-eating disorder)

Iets anders, namelijk ...

9. Hoe lang heb je een eetstoornis?

Korter dan 1 maand

1 – 6 maanden

6 – 12 maanden

1 – 2 jaar

2 – 5 jaar

5 – 8 jaar

8 – 10 jaar

Meer dan 10 jaar

Deel II. Gebruik van het forum

Nu willen we je graag enkele vragen stellen over het online lotgenotenforum dat je het meest bezoekt. Kruis bij onderstaande vragen de optie aan die het antwoord weergeeft dat het beste bij je past. .

10. Welke fora bezoek je? [meerdere antwoorden mogelijk]

Forum anorexia SABN

Forum boulimia SABN

Forum langdurige eetstoornissen (LES-forum) SABN

Forum ANBN: voor jongere eetstoornispatiënten

Forum ANBN: voor oudere eetstoornispatiënten

Forum ANBN: voor mannen met een eetstoornis

Forum ANBN: voor “ex”-patiënten

Forum VEN: www.eetstoornis.net

Forum eetstoornissen via fobiechat.nl

Forum eetstoornissen via lotgenotenforum.nl

Een ander forum gericht op eetstoornissen, namelijk [invulruimte]

11. Welk forum bezoek je het meest?

Forum anorexia SABN

Forum boulimia SABN

Forum langdurige eetstoornissen (LES-forum) SABN

Forum ANBN: voor jongere eetstoornispatiënten

Forum ANBN: voor oudere eetstoornispatiënten

Forum ANBN: voor mannen met een eetstoornis

Forum ANBN: voor “ex”-patiënten

Forum VEN: www.eetstoornis.net

Forum eetstoornissen via fobiechat.nl

Forum eetstoornissen via lotgenotenforum.nl

Een ander forum gericht op eetstoornissen, namelijk [invulruimte]

Onderstaande vragen gaan over het forum dat je bij vraag 11 hebt aangekruist, dus over het forum dat je het meest bezoekt.

12. Hoe vaak bezoek je gemiddeld genomen dit forum?

Meerdere keren per dag

Ongeveer één keer per dag

Meerdere keren per week

Ongeveer één keer per week

Meerdere keren per maand

Ongeveer één keer per maand

Minder dan één keer per maand

13. Wat vormt voor jou een aanleiding om dit forum te bezoeken? (Meerdere antwoorden mogelijk.)

Het maakt onderdeel uit van mijn dagelijkse routine

Voor een bezoek aan mijn zorgverlener

Na een bezoek aan mijn zorgverlener

Op het moment dat ik klachten heb

Op het moment dat ik vragen heb over mijn eetstoornis

Als ik me eenzaam voel

Als ik nieuwe informatie over mijn eetstoornis heb gehoord

Voor de gezelligheid

Als ik nieuwsgierig ben hoe het met andere leden is

Als de andere groepsleden rekenen op mijn aanwezigheid

Als ik wil delen wat mij dwars zit

Als ik vervelende opmerkingen heb gehoord over mijn lichaam

Als ik ben aangesproken op mijn eetgedrag

Als ik moeite heb met het volgen van mijn eetlijst / dieet

Anders, namelijk ...

Deel III. Ervaringen met het forum

De onderstaande vragen gaan over de ervaringen die jij hebt met het forum dat je het meest bezoekt. Geef aan in welke mate je onderstaande zaken hebt ervaren.

14. De informatie en tips die worden uitgewisseld op dit forum zijn ... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... begrijpelijk
- b. ... waardevol
- c. ... bruikbaar
- d. ... nieuw
- e. ... van toepassing op mijn persoonlijke situatie
- f. ... betrouwbaar
- g. ... juist
- h. ... van toegevoegde waarde op de informatie die ik van mijn zorgverleners ontvang
- i. ... in overeenstemming met de informatie die ik van mijn zorgverleners ontvang

15. Gebeurt het wel eens dat men via dit forum ... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... je uitnodigt voor persoonlijk contact, buiten dit forum om?
- b. ... gezellig een persoonlijk praatje met je maakt (niet op de eetstoornis gericht)?
- c. ... genegenheid voor je toont?
- d. ... je troost?
- e. ... je complimenten geeft?
- f. ... interesse voor je toont?
- g. ... je extra aandacht biedt in bijzondere gevallen, zoals verergering van ziekte of opname?
- h. ... je geruststelt?
- i. ... je goede raad geeft?
- j. ... je sterke punten benadrukt?
- k. ... je in vertrouwen neemt?
- l. ... je om hulp of advies vraagt?

16. Gebeurt het wel eens op dit forum dat... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... je je herkent in de verhalen van andere forumgenoten?
- b. ... je een gevoel ervaart van "ik ben niet de enige"?
- c. ... anderen een voorbeeld voor je zijn?
- d. ... je beseft dat het nog niet zo slecht met je gaat (in vergelijking tot anderen)?
- e. ... je een voorbeeld kunt zijn voor andere deelnemers?
- f. ... je andere deelnemers van advies en steun kunt voorzien?
- g. ... je de ervaringen met je eetstoornis kunt delen met anderen?
- h. ... je de alledaagse ervaringen kunt delen met anderen?

17. Gebeurt het wel eens op dit forum dat... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... iemand op een negatieve manier wordt aangesproken op zijn/haar gedrag op het forum?
- b. ... je beledigende teksten leest?
- c. ... iemand een onaardige reactie plaatst?

18. Gebeurt het wel eens op dit forum dat... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... er tips worden uitgewisseld om af te vallen?
- b. ... er tips worden uitgewisseld over het vervangen van bepaalde producten van je eetlijst? (bv. als je van je diëtist elke dag een tussendoortje moet eten en je wilt hier graag iets anders voor in de plaats eten)
- c. ... er tips worden uitgewisseld over hoe je je eetstoornis verborgen kunt houden?
- d. ... er informatie wordt uitgewisseld over het gewicht van de deelnemers?
- e. ... er tips worden uitgewisseld om aan te komen qua gewicht?

19. Gebeurt het op dit forum wel eens dat... [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

- a. ... je moeite hebt met het duidelijk maken van je emoties?
- b. ... je het gevoel krijgt niet begrepen te worden?
- c. ... je gefrustreerd bent omdat je online niet zo goed je emoties kunt uiten?
- d. ... je moeite hebt omdat je geconfronteerd wordt met aspecten van de eetstoornis waar je eigenlijk niet mee geconfronteerd wilt worden?

20. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = zelden of nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak]

Gebeurt het op dit forum wel eens dat...

- a. ... je frustratie voelt omdat andere deelnemers beter herstellen van de eetstoornis dan jij?
- b. ... je schaamte voelt omdat andere deelnemers slanker zijn dan jij?
- c. ... je je vervelend voelt omdat jij probeert te herstellen van de eetstoornis, terwijl anderen dit niet lijken te proberen?
- d. ... je de druk voelt om juist niet te herstellen van je eetstoornis?

De onderstaande vragen gaan over de ervaringen die jij hebt met het forum dat je het meest bezoekt. Geef aan in welke mate je het eens bent met onderstaande stellingen.

21. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

Door mijn deelname aan dit internetforum...

- a. ... voel ik mij beter geïnformeerd.
- b. ... heb ik een duidelijker beeld van de mogelijke oorzaken van mijn eetstoornis.
- c. ... heb ik een duidelijker beeld van de mogelijke gevolgen van mijn eetstoornis.
- d. ... heb ik een duidelijker beeld van de behandelmogelijkheden van mijn eetstoornis.

22. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens, 6 = niet van toepassing]

NB. Met zorgverlener wordt de zorgverlener bedoeld met wie je het meeste contact hebt in verband met je eetstoornis. Dit kan de huisarts zijn, de psycholoog, de diëtist of een andere zorgverlener met wie je contact hebt. Als je nooit contact hebt (gehad) met een zorgverlener vanwege je eetstoornis, kruis dan de antwoordmogelijkheid 6: "niet van toepassing" aan.

Door mijn deelname aan dit internetforum ...

- a. ... voel ik mij beter voorbereid op een afspraak met mijn zorgverlener.
- b. ... weet ik beter welke vragen ik aan mijn zorgverlener moet stellen.
- c. ... weet ik beter hoe ik mijn behoeften aan mijn zorgverlener duidelijk moet maken.
- d. ... durf ik zaken beter aan te kaarten bij mijn zorgverlener.
- e. ... durf ik meer tegengas te geven aan mijn zorgverlener.
- f. ... begrijp ik de informatie die ik van mijn zorgverlener krijg beter.
- g. ... is de verstandhouding met mijn zorgverlener verbeterd.
- h. ... is de verstandhouding met mijn zorgverlener verslechterd.
- i. ... kan ik beter inschatten wanneer ik echt hulp van een zorgverlener nodig heb.
- j. ... voel ik me minder afhankelijk van mijn zorgverlener.
- k. ... kan ik beter meedenken met mijn zorgverlener over mijn behandeling.

23. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

Door mijn deelname dit internetforum ...

- a. ... lukt het mij beter om mij aan mijn behandelvoorschriften of dieetadviezen te houden.
- b. ... heb ik meer het gevoel over de juiste kennis te beschikken om goed met mijn eetstoornis om te kunnen gaan.
- c. ... weet ik waar ik terecht kan met vragen over mijn eetstoornis.
- d. ... heb ik meer het gevoel over de juiste vaardigheden te beschikken om goed met mijn eetstoornis om te kunnen gaan.

- e. ... heb ik het gevoel de juiste beslissingen ten aanzien van mijn eetstoornis te kunnen maken.

24. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

Door mijn deelname aan dit internetforum ...

- a. ... durf ik opener te zijn over mijn eetstoornis.
- b. ... durf ik het beter tegen mijn omgeving te zeggen als ik ergens moeite mee heb.
- c. ... durf ik mijn omgeving sneller om hulp te vragen.
- d. ... kan ik beter accepteren dat ik een eetstoornis heb.

25. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

Door mijn deelname aan dit internetforum ...

- a. ... heb ik het gevoel het verloop van mijn eetstoornis meer in eigen hand te hebben.
- b. ... heb ik meer het gevoel dat ik zelf mijn eetstoornis kan beïnvloeden.
- c. ... heb ik het gevoel meer controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren.
- d. ... heb ik het gevoel minder controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren.
- e. ... heb ik meer het gevoel dat wat er in de toekomst met mij gebeurt, in grote mate van mezelf afhangt.
- f. ... heb ik meer vertrouwen gekregen in de toekomst.
- g. ... heb ik minder vertrouwen gekregen in de toekomst.
- h. ... heb ik geleerd positiever in het leven te staan.

26. Geef hieronder aan in hoeverre je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee eens, 3 = niet mee eens/niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

Door mijn deelname aan dit internetforum...

- a. ... voel ik mij een waardevoller persoon.
- b. ... neem ik een positievere houding aan tegenover mezelf.
- c. ... ben ik over het algemeen meer tevreden over mezelf.
- d. ... voel ik me minder eenzaam.
- e. ... heb ik nieuwe sociale contacten opgedaan.

27. Wat is voor jou het grootste voordeel en/of het meest positieve van het deelnemen aan een online lotgenotenforum?

...

28. Wat is voor jou het grootste nadeel en/of het meest negatieve van het deelnemen aan een online lotgenotenforum?

...

Deel IV. Behoeften en wensen voor het forum

Wij willen graag weten wat jullie ervaringen en meningen ten aanzien van dit forum, de gespreksonderwerpen en de moderator, zijn. Een antwoord op deze vragen kan niet goed of fout zijn; we willen alleen in kaart brengen wat de meningen van jullie, als deelnemers, zijn.

29. Geef aan of je onderstaande zaken zeker wel of juist niet bespreekbaar zou willen hebben op het forum. [1 = zeker niet, 2 = misschien, 3 = zeker wel]

- a. Eetgedrag
- b. Problemen of lastige situatie binnen relaties (met partner, kinderen, ouders, collega's, studiegenoten) die veroorzaakt worden door of te maken hebben met je eetstoornis
- c. Mogelijke therapieën / behandelingen
- d. Weergave van uiterlijk / BMI in cijfers
- e. Weergave van uiterlijk / BMI in bewoordingen ("ondergewicht" of "overgewicht")
- f. Lichamelijke gevolgen van de eetstoornis
- g. Tips om af te vallen
- h. Het omgaan met aankomen in gewicht
- i. Het schoonheidsideaal dat door de media voorgespiegeld wordt
- j. Hoe mensen zich voelen
- k. Zaken die niet gerelateerd zijn aan de eetstoornis (bijvoorbeeld: praten over dagelijkse belevenissen)

30. Hierboven zijn een aantal zaken genoemd die je zou kunnen bespreken op het forum. Zijn er naast deze zaken nog andere onderwerpen die je graag zou willen bespreken op het forum?

Nee

Ja, namelijk ...

31. Onderstaande vragen gaan over jouw mening over het forum waaraan je het meest deelneemt. Geef aan in welke mate je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee oneens, 3 = niet mee eens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

- a. Het duurt mij vaak te lang eer ik een reactie krijg op het bericht dat ik plaats.
- b. De onderwerpen die voor mij van belang zijn, worden voldoende besproken op het forum.
- c. Ik kom er niet aan toe om alle berichten te lezen op het forum.
- d. Ik mis bepaalde informatie op het forum.

- e. Ik heb het idee dat er onjuiste informatie op het forum verschijnt.
- f. Ik heb het idee dat er tegenstrijdige informatie op het forum wordt geplaatst.

32. Onderstaande vragen gaan over jouw mening over het (gebruik van het) forum waaraan je het meest deelneemt. Geef aan in welke mate je het eens bent met onderstaande stellingen. [1 = helemaal mee oneens, 2 = mee oneens, 3 = niet mee eens, niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

- a. Ik vind het prettig als een forum gestructureerd is qua onderwerpen (d.w.z. dat er verschillende categorieën zijn waarin je de berichten kunt plaatsen).
- b. Ik vind het forum waar ik meestal op kom, overzichtelijk.
- c. Het forum waar ik meestal op kom, is gemakkelijk om te gebruiken.
- d. Ik vind het forum prettig qua lay-out.
- e. Ik vind het prettig als een forum gesloten is (dat wil zeggen dat je je aan moet melden voordat je deel kunt nemen en niet iedereen mee kan lezen).

33. Bij veel fora is er een moderator aanwezig. Hij of zij kan de berichten verwijderen, corrigeren en eventueel opmerkingen plaatsen of vragen van de deelnemers beantwoorden. Wij willen graag weten wat jouw mening ten aanzien van een moderator is.

Geef bij onderstaande stellingen aan in hoeverre je het ermee eens bent. [1= helemaal mee oneens, 2 = mee oneens, 3 = niet mee eens, niet mee oneens, 4 = mee eens, 5 = helemaal mee eens]

- a. Ik vind het belangrijk dat er een moderator aanwezig is bij het forum die alle openbare berichten mee kan lezen.
- b. Ik vind het belangrijk dat er een moderator aanwezig is bij het forum die indien nodig, berichten kan aanpassen of verwijderen.
- c. Ik vind het belangrijk dat een moderator mensen aanspreekt op ongepast gedrag.
- d. Ik vind het belangrijk dat de moderator van het forum zelf ook een eetstoornis heeft (gehad).
- e. Ik vind het belangrijk dat de moderator actief deelneemt aan de topics.
- f. Ik vind het belangrijk dat de moderator antwoord geeft op vragen die gesteld worden.
- g. Ik vind het belangrijk dat een moderator zelf discussies op gang brengt.
- h. Ik vind het belangrijk dat een moderator nieuwe deelnemers verwelkomt op het forum.
- i. Ik vind het belangrijk dat een moderator nieuws uit de media plaatst dat over eetstoornissen gaat.
- j. Ik vind het belangrijk dat een moderator technische ondersteuning bij het forum kan bieden wanneer deelnemers hier vragen over hebben.

34. Als je opmerkingen hebt over de vragenlijst, iets kwijt wilt over het forum of over iets anders, is daar hieronder de ruimte voor.

...

Einde vragenlijst

De vragenlijst is nu ten einde. Hartelijk bedankt voor je medewerking!

Klik nu op “verzenden” om de vragenlijst af te sluiten en de antwoorden te verzenden.

Bijlage 2. Extra data

Tabel 1.

Empowering processen: aantal mensen dat de aangegeven antwoordmogelijkheden geeft op de verschillende items die de empowering processen meten (n = 107)

Empowering proces	Zelden of nooit*	Soms	Regelmatig	Vaak	Gemiddeld
<i>Vinden van herkenning</i>					
... gevoel ervaren niet de enige te zijn	2	13	36	56	3.4
... herkennen in verhalen anderen	1	12	45	49	3.3
... anderen een voorbeeld voor je zijn	8	36	40	23	2.7
... beseffen dat het nog niet zo slecht met je gaat	9	48	33	17	2.5
<i>Delen ervaringen</i>					
Ervaringen eetstoornis delen met anderen	5	19	47	36	3.1
Alledaagse ervaringen delen met anderen	9	32	39	27	2.8
<i>Uitwisselen informatie</i>					
... begrijpelijk	1	2	38	66	3.6
... waardevol	2	14	51	40	3.2
... bruikbaar	2	27	42	36	3.0
... betrouwbaar	1	20	64	22	3.0
... juist	2	23	65	17	2.9
... in overeenstemming met informatie	4	35	51	17	2.8
<i>zorgverlener</i>					
... van toepassing op persoonlijke situatie	3	49	39	16	2.6
... van toegevoegde waarde op informatie	9	39	40	19	2.6
<i>zorgverlener</i>					
... nieuw	16	72	18	1	2.0
<i>Verkrijgen van emotionele steun</i>					
... goede raad geven	6	27	45	29	2.9
... interesse tonen	6	29	49	23	2.8
... complimenten geven	9	33	44	21	2.7
.... Geruststellen	8	35	45	19	2.7
... extra aandacht geven in speciale situaties	22	20	41	24	2.6
... troosten	17	30	40	20	2.6
... sterke punten benadrukken	12	42	33	20	2.6
... in vertrouwen nemen	18	29	41	19	2.6
... om hulp of advies vragen	18	37	35	17	2.5
... genegenheid voor je tonen	24	34	31	18	2.4

Tabel 1. Vervolg

Empowering proces	Zelden of nooit*	Soms	Regelmatig	Vaak	Gemiddeld
... persoonlijk praatje maken	32	31	31	13	2.2
... uitnodigen persoonlijk contact	35	52	16	4	1.9
<i>Helpen anderen</i>					
Anderen van advies en steun voorzien	5	38	44	20	2.7
Een voorbeeld zijn voor anderen	28	39	31	9	2.2

* (1) Zelden of nooit, (2) soms, (3) regelmatig, (4) vaak.

Tabel 2.

Disempowering processen: aantal mensen dat de aangegeven antwoordmogelijkheden geeft op de verschillende items die de disempowering processen meten (n = 107)

Disempowering proces	Zelden of nooit*	Soms	Regelmatig	Vaak	Gemiddeld
<i>Onbegrip</i>					
... moeite hebben met duidelijk maken emoties	21	57	21	8	2.1
... moeite hebben met de confrontatie van aspecten van de eetstoornis	32	39	25	11	2.1
... gevoel krijgen niet begrepen te worden	30	62	12	3	1.9
... gefrustreerd raken om het online niet goed kunnen uiten van emotie	48	43	15	1	1.7
<i>Flaming</i>					
... op een negatieve manier worden aangesproken op gedrag	14	60	26	7	2.2
... onaardige reactie plaatsen	27	63	15	2	1.9
... beledigende teksten lezen	62	40	5	-	1.5
<i>Negatieve emoties als gevolg van vergelijken met anderen</i>					
... druk voelen om niet te herstellen van de eetstoornis	72	27	6	2	2.4
... schaamte voelen omdat anderen slanker zijn	28	28	27	24	2.4
... frustratie voelen omdat anderen beter herstellen van de eetstoornis	41	41	20	5	1.9
... vervelend voelen om het wel proberen te herstellen waar anderen dit niet proberen	48	32	22	5	1.9
<i>Destructieve berichtgeving</i>					
... tips uitwisselen om aan te komen	17	27	51	12	2.5
... tips uitwisselen over vervanging producten eetlijst	24	47	29	7	2.2
... informatie uitwisselen gewicht deelnemers	83	21	3	-	1.3
... tips uitwisselen verborgen houden eetstoornis	95	9	2	1	1.2
... tips uitwisselen om af te vallen	98	8	1	-	1.1

* (1) Zelden of nooit, (2) soms, (3) regelmatig, (4) vaak.

Tabel 3.

Empowering uitkomsten: aantal mensen dat de aangegeven antwoordmogelijkheden geeft op de verschillende items die de empowering uitkomsten meten (n = 107)

Empowering uitkomst	(Helemaal) mee oneens	Neutraal	(Helemaal) mee eens	Gemiddeld
<i>Beter geïnformeerd zijn</i>				
Ik heb een duidelijker beeld van de behandelmogelijkheden van de eetstoornis	14	9	84	3.8
Ik heb een duidelijker beeld van de gevolgen van de eetstoornis	11	20	76	3.8
Ik voel mij beter geïnformeerd.	10	36	61	3.6
Ik heb een duidelijker beeld van de oorzaken van de eetstoornis.	30	33	44	3.1
<i>Vergroot sociaal welzijn</i>				
Ik voel me minder eenzaam.	19	20	68	3.5
Ik heb nieuwe sociale contacten opgedaan.	19	23	65	3.5
<i>Meer vertrouwen in de behandeling</i>				
Ik weet waar ik terecht kan met vragen over de eetstoornis	4	19	84	3.9
Ik heb meer het gevoel over de juiste kennis te beschikken om goed met mijn eetstoornis om te kunnen gaan.	14	38	55	3.4
Ik heb het gevoel de juiste beslissingen t.a.v. mijn eetstoornis te kunnen maken.	21	39	47	3.2
Ik heb het gevoel over de juiste vaardigheden te beschikken om goed met mijn eetstoornis om te kunnen gaan.	21	46	40	3.2
Het lukt mij beter om mij aan behandelvoorschriften / dieetadviezen te houden.	27	47	33	3.1
<i>Meer vertrouwen in de relatie met de zorgverlener</i>				
Ik durf zaken beter aan te kaarten bij de zorgverlener.	19	25	51	3.4
Ik kan beter meedenken met de zorgverlener over de behandeling.	16	27	50	3.4
Ik weet beter hoe ik mijn behoeften aan de zorgverlener duidelijk moet maken.	16	32	46	3.3
Ik kan beter inschatten wanneer ik echt hulp van een zorgverlener nodig heb.	18	32	44	3.3
Ik weet beter welke vragen ik aan de zorgverlener moet stellen.	22	28	45	3.2
Ik voel mij beter voorbereid op een afspraak met de zorgverlener.	20	37	38	3.2
Ik begrijp de informatie die ik van de zorgverlener krijg beter.	23	37	35	3.2
Ik voel me minder afhankelijk van de zorgverlener.	21	39	31	3.1
Ik durf meer tegengas te geven aan de zorgverlener.	32	41	18	2.8
De verstandhouding met de zorgverlener is verbeterd.	31	53	9	2.7

Tabel 3. Vervolg

Empowering uitkomst	(Helemaal) mee oneens	Neutraal	(Helemaal) mee eens	Gemiddeld
De verstandhouding met de zorgverlener is verslechterd.	53	38	2	2.1
<i>Verbeterde acceptatie van de eetstoornis</i>				
Ik kan beter accepteren dat ik een eetstoornis heb.	21	26	60	3.4
Ik durf opener te zijn over mijn eetstoornis.	24	22	61	3.4
Ik durf het beter tegen omgeving te zeggen als ik ergens moeite mee heb.	36	28	43	3.0
Ik durf mijn omgeving sneller om hulp te vragen.	47	28	32	2.8
<i>Vergroot optimisme en controle over de toekomst</i>				
Ik heb meer het gevoel dat wat in de toekomst met mij gebeurt, van mijzelf afhangt.	8	22	77	3.7
Ik heb minder vertrouwen in de toekomst	11	35	61	3.6
Ik heb meer het gevoel dat ik zelf mijn eetstoornis kan beïnvloeden.	23	26	58	3.3
Ik heb meer vertrouwen in de toekomst.	24	45	38	3.1
Ik heb meer het gevoel van mijn eetstoornis in eigen hand te hebben.	28	38	43	3.1
Ik heb het gevoel meer controle te hebben over dingen die met mij gebeuren.	27	38	42	3.1
Ik heb geleerd positiever in het leven te staan.	26	48	33	3.1
Ik heb het gevoel minder controle te hebben over dingen die met mij gebeuren.	58	41	8	2.4
<i>Vergroot gevoel van eigenwaarde</i>				
Ik neem een positievere houding aan tegenover mezelf.	34	37	36	2.9
Ik voel mij een waardevoller persoon.	33	46	28	2.9
Ik ben over het algemeen meer tevreden met mezelf.	42	41	24	2.7

* De score loopt van (1) helemaal mee oneens tot (5) helemaal mee eens. Hoe hoger de score, hoe meer de mensen de betreffende empowering uitkomst ervaren.

** Bij deze vraag werd eveneens de antwoordmogelijkheid (6) niet van toepassing gegeven, voor de deelnemers die geen contact hebben (gehad) met een zorgverlener. Deelnemers die dit aangaven, werden niet meegenomen bij deze vraag.

Tabel 4.

Positieve aspecten van online lotgenotencontact: voordelen van online lotgenotencontact zoals de respondenten dit hebben aangegeven, per thema gegroepeerd. Mensen konden meerdere aspecten noemen.

Thema	Aantal keren genoemd
Herkenning	31
Contact	19
Steun	15
Niet de enige zijn	14
Verhaal kwijt kunnen	13
Begrip	11
Anderen helpen door eigen ervaring	10
Zelfinzicht verkrijgen, dingen leren	6
Jezelf kunnen zijn	5
Bespreken problemen / raad vragen	5
Informatie krijgen	5
Afstand / lichamelijke afwezigheid maakt praten gemakkelijker	5
Erkenning	4
Motivatie tot herstel	3
Dagelijkse dingen bespreken	2
Positieve benadering op het forum	2
Continuïteit van het forum	1
Je kunnen richten op anderen i.p.v. jezelf	1
Openheid op het forum	1
De wil tot herstel op het forum	1
Remedie tegen verveling	1
Delen van frustraties	1
Deskundigheid verbreden	1

Tabel 5.

Negatieve aspecten van online lotgenotencontact: genoemde nadelen van online lotgenotencontact zoals de respondenten dit hebben aangegeven, per thema gegroepeerd. Mensen konden meerdere aspecten noemen.

Thema	Aantal keren genoemd
In het eetstoorniswereldje blijven hangen	18
Elkaar negatief beïnvloeden / triggeren	14
Online niet alles duidelijk kunnen maken / misinterpretatie	13
Het is geen echt contact	6
Frustratie om anderen die niet verder komen	5
Competitiedrang	5
Het kost veel tijd	4
Ongemotiveerde anderen	3
Angst voor herkenning mensen uit omgeving	3
Confrontatie	3
Negatieve sfeer	3
Teveel betrokken zijn / zorgen om anderen maken	3
Er is geen directe hulp	2
Gevoel hier niet thuis te horen	2
Nog minder uiten in de echte omgeving	2
Mening geven zonder elkaar echt te kennen	2
Conflicten en negatieve discussies	2
Angst om open te zijn over zichzelf	2
Alleen op het forum komen voor negatief bericht	1
Gedrag lijkt nooit goed genoeg te zijn	1
Kritiek krijgen als beheerder	1
Frustraties om anderen die wel beter worden	1
Verraad ten opzichte van de eetstoornis	1
Er weinig meer uithalen	1
Onzekerheid over gedrag op het forum	1
Weinig reacties krijgen	1
Teveel richten op anderen	1
Mensen die snel afhaken	1
Misbruikers	1
Niet alles mogen zeggen	1