



BLOGGEN OVER GEZONDHEID

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van bloggers met chronische lichamelijke klachten

Iris ter Haar

Faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS)
Master Positieve Psychologie & Technologie

30EC masterthese

Eerste begeleider: **Dr. A.M. Sools**

Tweede begeleider: **Prof. dr. G.J. Westerhof**

Enschede, augustus 2016

**UNIVERSITY
OF TWENTE.**

VOORWOORD

“I have never tried that before, so I think I should definitely be able to do that.”

- Pippi Longstocking

In 2013 volgde ik het vak narratieve psychologie; voor de eindopdracht stelden we een narratief-psychologische onderzoeksvraag op. Ik schreef: *“Het lijkt mij interessant om vanuit een narratief perspectief te onderzoeken in hoeverre het bijhouden van een weblog kan bijdragen aan zingeving en welbevinden.”* Nu, drie jaar later, heb ik deze onderzoeksvraag meer kunnen afbakenen en daadwerkelijk kunnen uitvoeren, met deze masterthese als resultaat.

Het vastleggen van verhalen heeft mij van jongs af aan gefascineerd. Mijn keuze om een these te schrijven die aan zou sluiten op narratieve psychologie was dan ook snel gemaakt. De afgelopen zes maanden waren enorm leerzaam: voor het eerst zette ik zelfstandig een kwalitatief onderzoek op en interviewde ik bijzondere mensen. Het is de perfecte afsluiting van mijn studie.

Dit alles was niet mogelijk zonder een aantal mensen die mij hebben bijgestaan in dit proces. Ten eerste wil ik mijn begeleiders, Anneke Sools en Gerben Westerhof, bedanken die mij gedurende het schrijven van mijn these voorzagen van feedback. Ook wil ik de bloggers bedanken die ik mocht interviewen; uit deze gesprekken kwamen zulke mooie verhalen naar voren dat ze niet alleen de basis van dit onderzoek vormden, maar mij ook op persoonlijk vlak hebben geïnspireerd. Daniëlle, dank je wel dat je me via WhatsApp altijd bijstond voor mijn vele vragen. Lenneke, bedankt voor het nalezen en corrigeren van mijn these. Steve, dank je wel voor de kopjes kamilletee. En tot slot wil ik bovenal mijn moeder bedanken, die mij de mogelijkheid gaf om te kunnen studeren en mij hier onvoorwaardelijk in steunde.

Enschede, 11 augustus 2016

Iris ter Haar

SAMENVATTING

Aanleiding Dit onderzoek heeft als doel het in kaart brengen van Nederlandstalige gezondheidsblogs en het verkennen van de ervaringen van bloggers. Centraal staan hierbij hun motieven, welke functies van bloggen zij ervaren en op welke wijze zij ziekte in hun blog integreren. Onderzoeken richten zich vaak op blogs die geheel in het teken van ziekte staan. Dit onderzoek is vernieuwend omdat het ook persoonlijke blogs meeneemt die zich naast ziekte tevens richten op andere thema's. Vanuit narratief-psychologische theorieën kan namelijk gesteld worden dat dit gezonder is.

Methoden Via diverse wervingsmethoden is op systematische wijze gezocht naar blogs. Na een uitvoerig inclusieproces zijn de blogs geëvalueerd op aantal volgers, hoeveelheid data, in hoeverre er aandacht wordt besteed aan de ziekte op de blog en geslacht van de blogger. Uit deze lijst zijn zes bloggers geselecteerd waarbij semigestructureerde interviews zijn afgenomen.

Resultaten Er zijn in totaal 195 Nederlandstalige blogs gevonden die in verschillende categorieën konden worden onderverdeeld. Uit de interviews bleek dat bloggers verschillende motieven hadden om te beginnen met bloggen, om te schrijven over hun ziekte en om hier juist niet over te schrijven. Bloggen wordt veelal positief ervaren, met name de communicatieve functie. Bloggers geven op verschillende manieren plek aan hun ziekte op hun blog; ze verweven dit op natuurlijke wijze, schrijven specifiek over de ziekte of bieden een podium aan gastbloggers.

Discussie Er bestaat geen typische 'gezondheidsblog', want er zijn verschillende types bloggers. Deze typologie is gebaseerd op in hoeverre de blogger aandacht besteedt aan ziekte op de blog - van een blog die geheel in het teken staat van de ziekte tot een blog waar de ziekte maar soms aan bod komt. Zij hebben verschillende motieven en integreren ziekte mogelijk op verschillende manieren in hun blog. Vervolgonderzoek dat zich richt op de inhoud van (gezondheids)blogs is nodig om hier meer duidelijkheid over te geven.

ABSTRACT

Background The goal of this study is to map Dutch health blogs and to explore bloggers' experiences. The key points are their motives, what functions they experience from blogging and in what way they integrate illness into their blogs. Where most research has been done on blogs that have illness as the only subject, this study also incorporates personal blogs that address not only illness, but other themes as well. Theories from narrative psychology suggest that this is the healthier option.

Methods Through various methods of sampling, a systematic search for blogs was conducted. After an extensive process of inclusion, the blogs were evaluated on number of followers, amount of data, the extent to which illness is addressed and the gender of the blogger. From this list, six bloggers were selected with whom semi-structured interviews were held.

Results In total, 195 Dutch blogs were found, that could be divided into different categories. The interviews revealed that bloggers had different motives to start blogging, to write about their illness or not to write about their illness. Blogging is often experienced positively, especially its communicative function. Bloggers have several different ways of giving their illness a place on their blog. They incorporate it naturally, choose to write specifically about the illness or provide a stage to guestbloggers.

Discussion There is no such thing as a typical health blog, due to the fact there are different types of bloggers. This typology is based on the extent to which a blogger addresses their illness, ranging from a blog dedicated solely to the illness to a blog where illness is rarely mentioned. Bloggers have different motives and possibly integrate their illness into their blogs in different ways. Further research is needed into the subject-matter of health blogs in order to provide more clarity.

INHOUD

1	INLEIDING	8
1.1	Persoonlijk bloggen	8
1.2	Bloggen over gezondheid	10
1.3	Bloggen en identiteitsontwikkeling	11
1.4	Doel van dit onderzoek	12
2	METHODE	14
2.1	Systematische review van blogs	14
2.1.1	Zoekstrategie en exclusie- & inclusiecriteria	14
2.1.2	Evaluatie	16
2.2	Kwalitatief onderzoek	17
2.2.1	Deelnemers	17
2.2.2	Interviews	18
2.2.3	Procedure	19
2.2.4	Analyse	22
3	RESULTATEN	24
3.1	Systematische review van blogs	24
3.1.1	Verschillen tussen de blogs	25
3.1.2	Overeenkomsten tussen de blogs	26
3.2	Kwalitatief onderzoek	27
3.2.1	Motieven	27
3.2.2	Functies	30
3.2.3	Integratiewijze	35
4	DISCUSSIE	38
4.1	Bevindingen	38
4.2	Aanbevelingen	42
4.3	Beperkingen	43
4.4	Slotwoord	43

REFERENTIES

BIJLAGEN

1 INLEIDING

Het communiceren van de ervaring van pijn en ziekte is belangrijk voor het psychosociaal functioneren van patiënten. Traditioneel vindt deze communicatie veelal via gesproken woord of op papier plaats. Nu de samenleving digitaliseert en iedereen ook via internet op zoek gaat naar informatie en steun, nemen patiënten massaal plaats achter het toetsenbord. Eén van de manieren om vorm te geven aan zelfexpressie en tegelijkertijd het vinden van informatie en steun van lotgenoten is het bijhouden van een persoonlijke blog. Dit kwalitatief onderzoek heeft als doel om de wereld van deze persoonlijke blogs in kaart te brengen en de ervaringen van bloggers te verkennen, met als focus de Nederlandstalige blogs van mensen met chronische lichamelijke klachten.

1.1 Persoonlijk bloggen

Een blog is een website waar een auteur (de blogger) met regelmaat nieuwe artikelen (blogposts) op plaatst die in chronologische volgorde verschijnen en waar lezers feedback op kunnen geven door middel van reacties (Blood, 2002). Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat approximatief evenveel mannen als vrouwen bloggen en dat ze voornamelijk jonger dan 30 jaar zijn (Lenhart & Fox, 2006). Blogs zijn volgens Krishnamurthy (2002) in te delen in vier basistypes op twee assen: persoonlijk versus actueel en individueel versus collaboratief. De classificatie van de vier basistypes is als volgt: (I) online dagboeken, (II) steungroepen, (III) columns en (IV) collaboratieve content. Blogs die vallen in het eerste en tweede type zijn het meest persoonlijk. Hier tegenover staan de blogs uit het derde en vierde type die zich richten op actualiteiten in plaats van op persoonlijke verhalen. Het eerste en derde type zijn het meest individueel, terwijl het tweede en vierde type ontstaan vanuit een samenwerking. In dit onderzoek ligt de focus op blogs die te classificeren zijn als type 1: de persoonlijke blogs die worden bijhouden door individuen.

Persoonlijke blogs zijn vergelijkbaar met dagboeken; ze staan in het teken van de bloggers gedachten, gevoelens en persoonlijke ervaringen (Herring, Scheidt, Bonus, & Wright, 2005). Van alle soorten blogs zijn de persoonlijke blogs de meest populaire niche; tieners en vrouwen zijn eerder geneigd een blog in deze niche te starten (Herring, Scheidt, Bonus, & Wright, 2004). In tegenstelling tot een dagboek zijn persoonlijke blogs openbaar voor iedereen om te lezen, toch zeggen meer

bloggers ‘voor zichzelf’ te bloggen dan voor een publiek (Lenhart & Fox, 2006). Motieven om een persoonlijke blog bij te houden zijn het vastleggen van het persoonlijke leven, het geven van opinie, het opzetten en bijhouden van een community, het uiten van emoties en het articuleren van ideeën (Nardi, Schiano, Gumbrecht, & Swartz, 2004). Huang, Shen, Lin en Chang (2007) concludeerden uit vervolgonderzoek dat de laatste twee genoemde motieven samengevoegd konden worden onder de noemer zelfexpressie en voegden er nog een extra motief aan toe, namelijk het zoeken van informatie.

Bloggen bestaat uit het schrijven van blogposts, wat op zichzelf al een helende functie heeft; uit meerdere studies blijkt dat expressief schrijven positieve effecten heeft op de psychische en fysieke gezondheid (Pennebaker & Beall, 1986; Baikie & Wilhelm, 2005; Smyth & Pennebaker, 2008). De geschreven blogposts worden vervolgens gepubliceerd zodat lezers en andere bloggers het kunnen lezen en hierop kunnen reageren. Door deze interactiviteit maakt de blogger deel uit van de blogosfeer, hiermee gaat bloggen nog een stap verder dan expressief schrijven. Actief bloggen wordt dan ook geassocieerd met het ervaren van sociale steun en daarmee een verhoogd psychisch welbevinden en verminderde eenzaamheid (Baker & Moore, 2008; Jung, Song & Vorderer, 2012). Naast psychosociale voordelen kan bloggen ook een economische functie hebben: het bijhouden van een blog hoeft weinig te kosten en kan op den duur zorgen voor naamsbekendheid en daarmee aanbiedingen voor banen of opdrachten. Sommige bloggers gaan uiteindelijk professioneel schrijven; behalen inkomen uit hun blog door advertenties of laten hun blog zelfs uitgroeien tot een eigen bedrijf.

Er is inmiddels veel onderzoek gedaan naar de positieve functies van bloggen, echter is er weinig onderzoek beschikbaar over potentiële risico's die specifiek betrekking op persoonlijk bloggen hebben. Wel is bekend dat er potentiële privacyproblemen zijn wat betreft sociaalnetwerksites zoals Facebook, voornamelijk voor jonge gebruikers (Boyd, 2007). Deze privacyproblemen zijn mogelijk ook van toepassing op blogs omdat daar nog minder controle is op wie de inhoud kan lezen; bij sociaalnetwerksites is dit vaak wel in te stellen. Doordat blogs openbaar zijn, kunnen risico's met betrekking tot privacy oplopen van slechts ongemakkelijkheden met de familie tot ontslag van het werk; 36% van de bloggers geeft aan hier al eens problemen in meer of mindere mate mee te hebben gehad door hun blog (Viégas,

2005). Dit is mogelijk te verklaren doordat veel bloggers zich wel bewust zijn van het feit dat anderen hun blog kunnen lezen, maar dat zij denken dat hun publiek enkel bestaat uit jonge mensen zoals zichzelf en er geen rekening mee houden dat anderen, zoals docenten of toekomstige werkgevers, het ook kunnen lezen (Trevino, 2005).

1.2 Bloggen over gezondheid

Heilferty (2009) stelt dat persoonlijke blogs veel worden gebruikt door patiënten om ervaringen met hun ziekte te beschrijven en deed een grootschalige conceptanalyse naar 'illness blogs'. Zeventien Engelstalige taal-databases en één internet-zoekmachine zijn doorzocht van 1990 tot 2007 met het gebruik van de zoekterm 'blog' in combinatie met specifieke termen die te maken hebben met ziekte. Haar onderzoek concludeert dat een 'illness blog' als volgt kan worden gedefinieerd:

"[...] an illness blog is the online expression of the narrative of illness. It permits an exchange of information, ideas and emotions between affected and unaffected persons; family and strangers joined in the story of an illness experience to help the affected manage and cope with the stress, uncertainty and identity changes that accompany illness."

Er kan dus gezegd worden dat een 'illness blog', in dit onderzoek nu verder genoemd als 'gezondheidsblog', dezelfde vorm heeft als een persoonlijke blog, met daarbij de focus op de ziekte en hoe hiermee om te gaan. Volgens Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui (2012) zijn de drie hoofdmotieven om een gezondheidsblog te beginnen reflectie, communicatie en sociale verbondenheid met anderen. Sociale verbondenheid kan worden onderverdeeld in het af laten nemen van eenzaamheid en het delen van kennis met betrekking tot het ziek zijn. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 21% van de volwassenen met chronische pijn of ziekte een gezondheidsblog bijhoudt en 28% leest de blogs van lotgenoten (Fox & Purcell, 2010). Recente cijfers met betrekking tot het aantal persoonlijke gezondheidsblogs in Nederland zijn tot dusver onbekend. En dat terwijl Nederland 5,3 miljoen mensen met een chronische aandoening telt, dit is bijna een derde van de gehele Nederlandse populatie (Hoeymans, Schellevis & Wolters, 2008). Deze groep mensen heeft een significant hoger risico op zowel emotionele als sociale eenzaamheid (Heylen, 2011). Dit is één

van de redenen waarom gezondheidsblogs interessante toepassingen kunnen zijn; Rains en Keating (2011) concludeerden namelijk dat persoonlijk bloggen over de gezondheid negatief correleert met eenzaamheid. Dit effect is echter enkel te zien bij bloggers die de sociale steun van directe familie en vrienden missen. Bloggen over chronische pijn en ziekte kan, naast het afnemen van de ervaren sociale isolatie, ook ervoor zorgen dat het gevoel een doel te hebben toeneemt, evenals het beter begrijpen van de eigen ziekte (Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui, 2012). Tevens helpt bloggen om meer informatie over de ziekte te vinden. Voor mensen met een chronische aandoening is vaak geen duidelijke verklaring of conventionele behandeling voor hun klachten beschikbaar; het kost de patiënt veel tijd en energie om informatie te vinden die relevant is voor zijn situatie (Hogan & Palmer, 2005). Gezondheidsbloggen kan in deze behoefte voorzien (Neal & McKenzie, 2011).

Naast de al eerder beschreven potentiële risico's die gelden voor persoonlijk bloggen in het algemeen, zijn er aandachtspunten die specifiek voor gezondheidsblogs van toepassing zijn. Zo suggereren gezondheidsbloggers dat bloggen af te raden is wanneer iemand bezorgd is over thema's als privacy en stigma; zich mentaal niet goed genoeg voelt om negatieve reacties aan te kunnen of als het blootgeven over gevoelige onderwerpen stress oplevert voor degene (Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui, 2012). Bloggers die hun ziekte als een gevoelig onderwerp zien, kiezen er daarom vaak voor om onder een pseudoniem te bloggen. Op deze manier kunnen ze zich toch uiten zonder problemen te ondervinden wat betreft privacy en stigmatisering (Rains, 2014).

1.3 Bloggen en identiteitsontwikkeling

In de narratieve psychologie wordt de mens gezien als verhalenverteller. Bloggen is één van de toepassingen om het eigen verhaal vorm te geven en te vertellen. Dit is vooral van meerwaarde bij bloggen over chronische ziekte. Chronische ziekte kan namelijk gezien worden als een ontwrichting van het dagelijkse leven en de identiteit van een persoon; het opnieuw vormgeven van het eigen levensverhaal is hierbij van cruciaal belang (Bury, 1982; Williams, 1984). Ziektenarratieven hebben de functie om een nieuwe context te creëren waarbinnen de ontregeling van de ziekte een plek krijgt. Volgens Hydén (1997) bestaan er drie verschillende types ziektenarratieven: ziekte *als* verhaal, verhaal *over* ziekte en verhaal *als* ziekte. Het eerste type gaat over

hoe de patiënt de ziekte ervaart. Het tweede type gaat over hoe dokters over de ziekte praten. En tenslotte gaat het derde narratief over hoe de ziekte het verhaal beïnvloedt, bijvoorbeeld bij mensen met dementie die geen coherent levensverhaal kunnen vertellen. Bloggen over ziekte kan gezien worden als ziekte *als* verhaal. Een verhaal dat constant verandert en op zoek is naar betekenis omdat de afloop van het verhaal onbekend is. Ziektenarratieven hebben als functie onder andere het transformeren van symptomen en gebeurtenissen in een betekenisvol geheel (Radley, 1993), het opnieuw samenstellen van de identiteit en het persoonlijke leven (Frank, 1993) en het verklaren en begrijpen van de ziekte. Een punt van aandacht is op welke manier vorm wordt gegeven aan de rol van ziekte in het leven. Als blogger kan men een blog bijhouden waarbij er enkel over de ziekte wordt geschreven of een verweving maken van verschillende thema's. Vanuit narratief-therapeutische theorieën (White & Epston, 1990) kan men stellen dat het gezonder is om over een combinatie van thema's te schrijven; een focus op enkel de ziekte maakt het levensverhaal inflexibel en probleem-gesatureerd in plaats van open en gericht op mogelijkheden voor persoonlijke groei. Uit onderzoek blijkt dat mensen die meer welbevinden ervaren, in hun verhalen vaker schrijven over persoonlijke groei (Bauer, McAdams & Pals, 2008). Narratieve therapie gaat ervan uit dat de identiteit gevormd wordt door narratieven; een probleem-gesatureerd verhaal zou dan de identiteit kunnen worden, bijvoorbeeld iemand zien als 'chronisch zieke' versus een persoon die een chronische ziekte heeft. Daarnaast speelt 'actorschap' een belangrijke rol binnen de narratieve psychologie; centraal staat hierbij om het vermogen zichzelf en de wereld narratief te begrijpen en vorm te geven (Sools, 2010). Actorschap kan gezien worden als hoe persoonlijke ervaringen in een bepaalde context worden geplaatst en op welke manier men zich daardoor laat leiden (Zimmerman en Dickerson, geciteerd in Lee, 2004). Bloggen kan een medium zijn om deze verhalen vorm te geven, en doordat het teruggelezen kan worden, kan er gereflecteerd worden op de verhalen wat een bijdrage kan leveren aan actorschap (Freeman, 2010).

1.4 Doel van dit onderzoek

Binnen de narratieve psychologie is al veel onderzoek gedaan naar het een plek geven van ziekte binnen iemands levensverhaal; zie bijvoorbeeld Hyden (1997) voor een overzicht. Ook onderzoek naar bloggen en chronische ziekte is niet nieuw; zie voor

een overzicht aan relevante studies bijlage II. De koppeling die bij dit huidige onderzoek naar de narratieve psychologie wordt gelegd is daarmee wel vernieuwend. Daarnaast lijkt het dat er bij bestaande kwalitatieve studies gebruikgemaakt wordt van gezondheidsblogs die geheel in het teken staan van de ziekte. Sommige gezondheidsblogs worden inderdaad specifiek aangemaakt om over de ziekte te schrijven, echter zijn er ook bloggers die over meerdere onderwerpen schrijven. Dit huidige onderzoek richt zich ook op die blogs en heeft daarmee een bredere opzet.

Het doel van dit onderzoek is om door middel van de exploratie van ervaringen van actieve bloggers uit te zoeken hoe zij bloggen ervaren en dit tevens te koppelen aan narratieve psychologie. Hierbij ligt de focus op de positieve effecten van bloggen bij chronische lichamelijke klachten, zonder de eventuele risico's van het vastleggen van het eigen leven op het openbare internet uit het oog te verliezen. Met dit onderzoek wordt een beeld gegeven van hoe de situatie wat betreft gezondheidsblogs in Nederland is en welke implicaties deze mogelijk met zich meebrengen voor mensen met een chronische aandoening binnen de gezondheidszorg. Dit onderzoek tracht hiermee antwoord te geven op de hoofdvraag:

Hoe ervaren mensen met een chronische lichamelijke aandoening het bijhouden van een persoonlijke blog?

Met als deelvragen:

- 1. Hoeveel Nederlandstalige gezondheidsblogs zijn er en hoe zien deze er inhoudelijk uit?*
- 2. Welke motieven hebben bloggers?*
- 3. Welke negatieve en positieve effecten van het bloggen worden ervaren?*
- 4. Hoe wordt er een plek gegeven aan ziekte-ervaring in de blogs?*

2 METHODE

Dit onderzoek bestaat uit twee delen: allereerst is er een *systematische review* van blogs gedaan om een beeld te krijgen van de hoeveelheid Nederlandstalige gezondheidsblogs en hun inhoud. Hoe dit is gedaan wordt beschreven in paragraaf 2.1. Vervolgens is overgegaan op *kwalitatief onderzoek*; zes bloggers werden uit de lijst van gevonden blogs geselecteerd en geïnterviewd, de uitvoering hiervan staat beschreven in paragraaf 2.2.

2.1 Systematische review van blogs

Door middel van systematische zoekopdrachten is via de zoekmachine Google gezocht naar Nederlandstalige persoonlijke blogs over chronische ziekte. In de volgende paragrafen wordt beschreven welke zoekwoorden en aanvullende wervingsmethoden zijn gebruikt en op welke criteria de blogs zijn geëvalueerd.

2.1.1 Zoekstrategie en exclusie- & inclusiecriteria

Er bestaat geen database voor persoonlijke blogs, waardoor er gebruik werd gemaakt van Google. Van 27 februari tot 3 maart 2016 zijn de volgende zoektermen gebruikt: '*persoonlijk blog AND chronisch ziek*' (46.700 resultaten), '*persoonlijk blog AND chronische pijn*' (38.400 resultaten), '*blog over chronische ziekte*' (119.000 resultaten), '*blog over chronische pijn*' (79.900 resultaten) en '*bloggen over ziekte*' (258.000 resultaten). Per zoekwoord werden alleen de eerste 110 resultaten geïncludeerd in verband met de grote hoeveelheid irrelevante resultaten na dit aantal. Deze zoekopdrachten leverden in totaal 86 relevante Nederlandstalige blogs op. De exclusie- & inclusiecriteria die zijn toegepast om een goed afgebakende lijst met blogs te krijgen, worden weergegeven in tabel 1.

Omdat het een eerste studie betreft van Nederlandstalige blogs over chronische ziekte, is in verband met de haalbaarheid ervoor gekozen om voor nu enkel naar actieve blogs te kijken. Blogs waar al meer dan een jaar geen activiteit van de blogger op te zien was, zijn geëxcludeerd. Blogs die enkel over psychische klachten gingen, zijn tevens geëxcludeerd omdat het moeilijk was een grens te trekken tussen een chronische aandoening en milde psychische klachten, zoals angst en somberheid, zonder de bloggers persoonlijk te benaderen. Ook leken er relatief weinig blogs over psychische chronische ziekte uit de zoekresultaten naar voren te

komen. Vervolgens is gebruikgemaakt van aanvullende wervingsmethoden. Zo stelt de website van Stichting Onzichtbaar Ziek (z.d.) een lijst beschikbaar met persoonlijke blogs over chronische ziekte. De blogs die nog niet aan het overzicht waren toegevoegd en voldeden aan de inclusiecriteria werden alsnog toegevoegd; dit waren 19 blogs. Ook is er een online oproep geplaatst met de vraag of mensen de persoonlijke blogs over chronische ziekte die zij kenden wilden insturen. Deze oproep werd veel gedeeld op sociale media (Twitter en Facebook) en werd in totaal meer dan 2800 keer bekeken. Door de grote respons op de oproep konden 50 blogs, die nog niet in het overzicht stonden, worden toegevoegd. Tenslotte is er via de al bekende blogs gekeken of er extra blogs gevonden konden worden die nog niet in de lijst stonden en voldeden aan de criteria. Deze sneeuwbalmethode kon worden toegepast doordat sommige bloggers een ‘blogroll’ delen waarin hun favoriete blogs staan, of doordat lotgenoten reageerden onder de blogposts met een link naar hun eigen blog. Met deze laatste aanvullende wervingsmethode konden nog 40 blogs worden toegevoegd aan de lijst. Het totale overzicht bestaat daarmee uit 195 blogs; dit overzicht met alle gevonden blogs is opgenomen in bijlage I.

Tabel 1

Exclusie- en inclusiecriteria systematische review gezondheidsblogs

<u>Exclusiecriteria</u>	<u>Inclusiecriteria</u>
• Informatieve/commerciële website; • >1 jaar geen activiteit/nieuwe artikelen geplaatst; • blogger zelf heeft geen chronische ziekte/pijn; • blog is offline of de inhoud is afgeschermd; • blog werd al eerder genoemd in overzicht (dubbel); • hoofdklacht is psychisch (angst, depressie) i.p.v. somatisch.	• Nederlandstalige persoonlijke blog over chronische somatische/somatoforme ziekte; • website voldoet aan de omschrijving van een blog volgens Blood (2002); • auteur van blog heeft zelf een chronische lichamelijke ziekte; • blog staat geheel in het teken van de ziekte of er wordt soms over geschreven.

2.1.2 Evaluatie

Persoonlijke blogs zijn werelden op zich; ze bevatten meerdere, soms wel duizenden, blogposts over verschillende onderwerpen en hebben elk hun eigen club aan volgers. Om een compleet beeld van deze verscheidenheid binnen de Nederlandstalige persoonlijke gezondheidsblogs te krijgen, zijn ze elk apart geëvalueerd op verschillende kenmerken:

Link van de blog

De link die wordt genoemd in de lijst is de startpagina van de blog waar alle artikelen op staan; ergo, alle genoemde links zijn elk van een andere blogger. In Google kwamen soms verschillende artikelen afkomstig van dezelfde blog naar voren, alleen de startpagina van de blog werd dan eenmaal opgenomen in de lijst.

Aandoening of klachten waarover wordt geschreven

De meeste blogs hebben een pagina ‘Over mij’ of ‘About’ met meer informatie over de blogger. Hier stond vaak de diagnose of klacht(en) beschreven van de blogger. Anders werd het gevonden in de blogpost dat als resultaat in Google kwam. De diagnose en/of klachten zoals deze in het overzicht staan, zijn letterlijk vanuit de bloggers woorden overgenomen.

Geslacht van de blogger

De meeste blogs hebben een foto van de blogger met een korte biografie erbij, hieruit kon bij alle blogs worden opgemaakt of het een vrouwelijke of mannelijke blogger betrof.

Soort inhoud

Sommige blogs staan geheel in het teken van de ziekte en weer andere blogs hebben een ander hoofdthema waarbij de ziekte slechts één van de vele onderwerpen is die naar voren komen op de blog. Elke blog is hier daarom apart op geëvalueerd en ingedeeld in één van de volgende categorieën: (1) hoofdthema van blog gaat over chronisch ziek zijn, (2) blog is een combinatie van onderwerpen waaronder ziekte en (3) ziekte komt soms aan bod op de blog, het hoofdthema is echter iets anders. De categorieën zijn ingedeeld op basis van hoeveel aandacht er aan gezondheid en ziekte wordt besteed, respectievelijk van relatief veel tot weinig aandacht.

Aantal volgers

Omdat bezoekersaantallen van blogs geen publieke data zijn, is voor het aantal volgers gebruik gemaakt van de RSS-reader Bloglovin'. Op www.bloglovin.com kan in de zoekbalk de link van de blog worden getypt om zo het aantal volgers op te vragen. De RSS-reader is één van de meest gebruikte manieren om blogs te volgen. Met deze dienst kan een lezer een account aanmaken en één of meerdere blogs volgen om zo altijd op de hoogte blijven van nieuwe artikelen. Sommige bloggers promoten deze dienst door een volg-knop op hun blog te zetten, anderen besteden hier geen aandacht aan. Het aantal Bloglovin'-volgers is wat dat betreft een ongeschikte maat om een werkelijkheidsgetrouw beeld van het daadwerkelijke aantal bezoekers van de blog te geven. Wel kan hiermee het onderscheid worden gemaakt tussen populaire blogs met een groot publiek (en dus relatief veel Bloglovin'-volgers) en blogs die meer privé zijn (met geen tot relatief weinig Bloglovin'-volgers).

Hoeveelheid data

Op sommige blogs werd in de zijbalk aangegeven hoeveel artikelen erop stonden. Dit was echter niet altijd in één oogopslag duidelijk waardoor bij de meeste blogs het aantal artikelen handmatig geteld werd. De aantallen in het overzicht staan voor de hoeveelheid blogposts die op het moment van evaluatie (tussen februari en juli 2016) op de desbetreffende blogs geteld werden.

2.2 Kwalitatief onderzoek

Het tweede deel van dit onderzoek heeft een kwalitatief karakter; kwalitatief onderzoek is een vorm van empirisch onderzoek dat geschikt is voor exploratief onderzoek. Hiervoor is gekozen omdat er nog weinig bekend is over Nederlandstalige persoonlijke gezondheidsblogs, de exploratieve onderzoeksmethode is daarmee geschikt om meer over dit onderwerp te weten te komen.

2.2.1 Deelnemers

Om dieper in te gaan op de directe ervaringen van de bloggers, zijn er interviews afgenomen bij Nederlandstalige bloggers (n=6). De bloggers die deelnamen aan het onderzoek waren allen vrouw en hadden een leeftijd tussen de 20 en 32 jaar. Zij hadden elk een andere diagnose, diagnoses die werden genoemd waren onder andere:

hypermobiliteitssyndroom, fibromyalgie, conversiestoornis, chronisch vermoeidheidssyndroom, endometriose en epilepsie. Bij drie deelnemers was er sprake van multimorbiditeit; zij hadden meerdere chronische aandoeningen tegelijk. De blogervaring in jaren varieerde van een half jaar tot tien jaar onder bloggers; hoe vaak zij een nieuwe blogpost plaatsten op hun blog varieerde van maandelijks tot dagelijks en hun volgersaantallen op Bloglovin' varieerden van één tot meer dan duizend volgers. Twee van de deelnemers waren professioneel blogger; dat wil zeggen dat zij geld verdienen met bloggen door samen te werken met opdrachtgevers.

2.2.2 Interviews

Er is gekozen voor diepte-interviews als methode van dataverzameling omdat op deze manier uitvoerig in kon worden gegaan op de persoonlijke belevingen. De interviews waren semigestructureerd met open vragen; hierbij werd van tevoren een set open vragen opgesteld, maar konden er tijdens het daadwerkelijke interview vragen aan toe worden gevoegd door het dialoog dat ontstond (Dicicco-Bloom & Crabtree, 2006). Als raamwerk voor de interviews werd er een interviewschema van de openingsvragen opgesteld. De vragen zijn gebaseerd op de literatuurbevindingen uit de inleiding (hoofdstuk 1) en daarbij opgestelde deelvragen met als doel de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Het interviewschema is opgesteld op dezelfde wijze zoals Barriball en While (1994) beschrijven in hun artikel over het ontwerpen van een semigestructureerd interview: eerst werden onderwerpen opgesteld, hier werden de vragen op gebaseerd, de eerste versie werd voorgelegd aan een expert en vervolgens aan iemand uit de doelgroep. Allereerst waren de onderwerpen die aan bod moesten komen:

- Motivatie om te bloggen
- Integratie van ziekte in blog
- Positieve ervaringen met betrekking tot bloggen
- Negatieve ervaringen met betrekking tot bloggen

De eerste versie van het interviewschema dat werd opgesteld aan de hand van deze onderwerpen is voorgelegd aan een expert in kwalitatief onderzoek met als doel algemene punten van kritiek te bediscussiëren. Aan de hand van de feedback is het schema verbeterd en als definitief pilot-ontwerp voorgelegd aan een blogger om te evalueren of de vragen bij de belevingswereld van een blogger past. Het interviewproces had een iteratief karakter, dat wil zeggen dat het interviewschema

tussen de interviews aangepast werd indien dat nodig was. Dit is één keer gedaan na het tweede interview. Er is toen een extra vraag toegevoegd over op welke manier de ziekte een plek kreeg op de blog van de deelnemer om het onderwerp ‘integratie van ziekte in blog’ duidelijker in beeld te kunnen brengen. Het uiteindelijke interviewschema is te vinden in bijlage III.

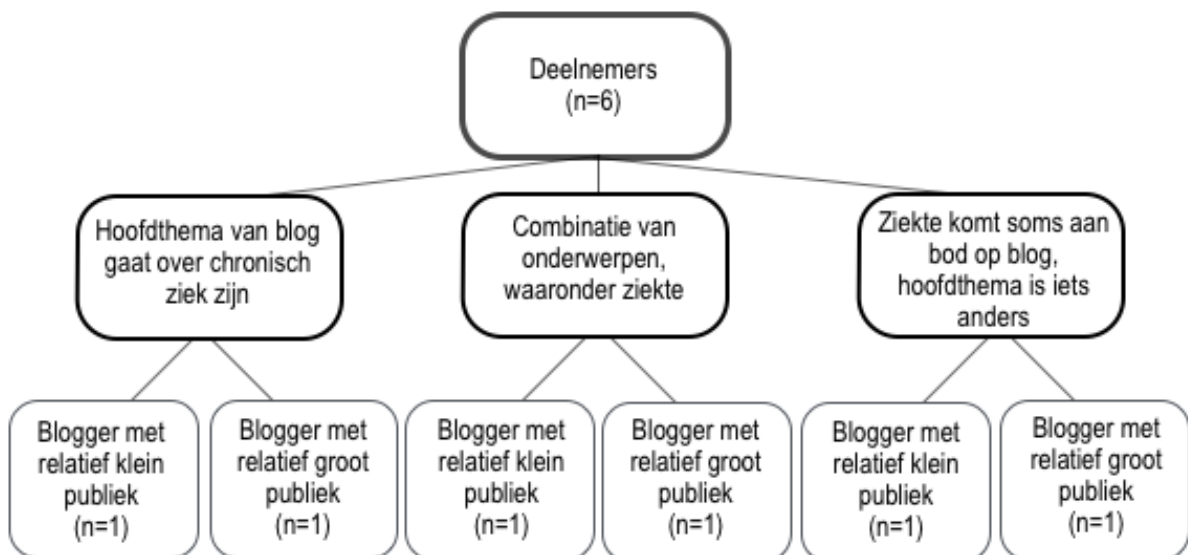
Zes interviews werden tussen 25 mei en 30 juni 2016 individueel afgenomen door de onderzoeker. Drie interviews waren face to face en vonden bij de respondent thuis of op locatie plaats. Bij drie interviews was een face-to-facegesprek niet mogelijk door logistieke redenen of omdat de deelnemer liever niet in persoon wilde afspreken, in deze gevallen ging de voorkeur uit naar een interview via Skype (videobellen). Een semigestructureerd interview via Skype is een geschikt alternatief wanneer een interview op locatie niet mogelijk is en heeft als bijkomend voordeel dat zowel de onderzoeker als de deelnemer in een ‘veilige’ ruimte zijn waar zij zich comfortabel voelen zonder afbreuk te doen aan de face-to-face-ervaring (Hanna, 2012; Janghorban, Roudsari & Taghipour, 2013). Een mogelijk nadeel kon echter zijn dat de deelnemer op een locatie was, thuis of op het werk, die op dat moment te afleidend zou zijn (Deakin & Wakefield, 2013), de deelnemer mocht zelf een datum en tijd uitkiezen om dit te voorkomen. Twee van de interviews werden afgenomen via Skype. Eén deelnemer verkoos een telefonisch interview boven een interview via Skype. Hoewel de voorkeur uitgaat naar face-to-facegesprekken wanneer het een semigestructureerd interview betreft, blijkt dat een telefonisch interview ook een legitieme methode van dataverzameling kan zijn, met als voordelen dat het flexibel en kostenefficiënt is (Carr & Worth, 2001). De interviews duurden gemiddeld 45 minuten en werden opgenomen met een recorder nadat de deelnemer hiervoor toestemming had gegeven. Het afnemen van de interviews werd op iteratieve wijze gedaan (Dicicco-Bloom & Crabtree, 2006); na het interviewen werd de audio dezelfde dag nog getranscribeerd en vlak daarna ruw geanalyseerd.

2.2.3 Procedure

Werving van deelnemers

Deelnemers voor de interviews werden geselecteerd uit de lijst met Nederlandstalige blogs (zie bijlage I) en benaderd via het e-mailadres op hun blog of door middel van een privébericht. In dit eerste bericht werd tevens informatie over het onderzoek meegestuurd (zie bijlage IV). Bij de selectie van bloggers is rekening gehouden met

de verschillende kenmerken van de blogs (zie 2.1.2). De grootste verschillen leken te zitten in het soort inhoud op de blogs (hoofdthema gaat over ziekte *of* combinatie van onderwerpen waaronder ziekte *of* hoofdthema is iets anders en ziekte komt maar soms aan bod). En de grootte van het publiek (blog heeft relatief veel volgers *of* blog heeft relatief weinig volgers). Of een blog veel of weinig volgers heeft, was afhankelijk van het gemiddeld aantal volgers binnen de categorie. Een groot publiek betekent dat de blogger boven het gemiddeld aantal volgers van die categorie zat, en een klein publiek betekent dat het aantal volgers beneden dit gemiddelde lag. Per categorie is één blogger geselecteerd als deelnemer voor het onderzoek om de groep deelnemers zo gevarieerd mogelijk te laten zijn, zie figuur 1 voor een diagram. Enkele bloggers hadden naar aanleiding van de online oproep (zie 2.1.1) al laten weten dat zij enthousiast waren over het onderzoek en dat zij openstonden voor vervolgvragen. Wegens pragmatische redenen is er eerst contact opgenomen met deze bloggers, vervolgens zijn er bloggers uit de lijst per categorie willekeurig gekozen. Omdat bijna alle bloggers vrouwen zijn, is er bewust voor gekozen om enkel vrouwen te interviewen zodat variatie in geslacht geen invloed zou hebben op de eventuele variatie in de onderzoeksresultaten.



Figuur 1. Diagram van de variatie in categorieën blogs

Ethische aspecten

Voorafgaand aan het interview kreeg de deelnemer informatie over het doel van het onderzoek per mail. Aan het begin van het interview werd dit mondeling nog eens in het kort uitgelegd en was er gelegenheid voor het beantwoorden van eventuele vragen. Ook werd gevraagd of de deelnemer toestemming gaf om het interview op te nemen met een audiorecorder. Bij het afronden van het interview werd gereflecteerd op het interview, eventuele vragen beantwoord en werd het toestemmingverklaringsformulier (bijlage V) getekend door zowel de deelnemer als de onderzoeker. Indien het interview niet face to face verliep, werd het toestemmingsformulier digitaal getekend en per mail teruggestuurd. De audio-opnames zijn direct na het transcriberen verwijderd. De interviewdata werd geanonimiseerd opgeslagen. Dat wil zeggen dat bepaalde informatie waaraan de deelnemer mogelijk aan te herkennen zou zijn, is vervangen door een objectieve beschrijving tussen blokhaken, bijvoorbeeld: “Op [naam vorige website] schreef ik columns. En daarna ben ik mijn eigen blog gestart.”. Of wanneer een deelnemer in de derde persoonsvorm sprak: “Ik was goed in dansen, dat was gewoon mijn ding, [naam deelnemer] was dansen.”

Het onderzoeksvoorstel is getoetst en goedgekeurd door de facultaire Commissie Ethiek van de Universiteit Twente. Deze commissie beoordeelt of het onderzoek voldoet aan de regels en normen die zijn vastgelegd in de facultaire Regeling voor Ethiek en Onderzoek.

Verloop van de interviews

Alle interviews werden afgenomen door dezelfde onderzoeker. De onderzoeker is een ervaren professioneel blogger en bekend met de Nederlandse blogosfeer. Deelnemers waren op de hoogte dat de onderzoeker zelf een blog heeft en waren in sommige gevallen vaste lezer van de blog, waardoor de onderzoeker voor hen niet meer een compleet neutraal persoon was. Ook andersom wist de onderzoeker in grote lijnen de achtergrond van de geïnterviewde blogger door het lezen van de persoonlijke blog. Om verwarring met de verschillende rollen (onderzoeker en blogger) te voorkomen is van te voren per e-mail expliciet vermeld dat het interview zou worden afgenomen met de interviewer in de rol als onderzoeker en niet als blogger.

2.2.4 Analyse

De interviews zijn aan de hand van de audio-opnames getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. Het doel van de thematische analyse was het identificeren, analyseren en rapporteren van thema's in de interviewdata. Hierbij is het stappenplan van Braun en Clarke (2006) aangehouden, dit stappenplan is specifiek ontwikkeld voor psychologisch kwalitatief onderzoek en is als volgt uitgevoerd: (1) de interviewdata werd meerdere malen uitvoerig doorgelezen, (2) op basis hiervan werden de eerste codes geformuleerd, (3) deze codes werden samengevoegd tot thema's en (4) deze thema's werden kritisch nagekeken, (5) vervolgens werden er duidelijke definities voor de codes geformuleerd om tenslotte (6) de resultaten terug te koppelen naar de onderzoeksvraag en te rapporteren. De eerste stap in het codeerproces was het open coderen van de ruwe interviewdata, hierbij werd aan elk fragment een code toegekend. Dit is gedaan met de software ATLAS.ti. Het coderen was een cyclisch, interactief proces waarbij er teruggaande bewegingen tussen literatuur en data werden gemaakt: in eerste instantie werd uitgegaan van thema's gevonden in literatuur, de interviewdata was echter leidend voor de analyse en het opstellen van de uiteindelijke deelvragen. Door middel van constante vergelijking, een werkwijze binnen kwalitatief onderzoek, zijn codes samengevoegd en voorzien van een betekenisvolle definitie. Bij het laatste interview kwamen er geen nieuwe inzichten meer naar voren en hoefde het codeerschema niet meer worden aangepast; er trad daarmee zogeheten saturatie op (Baarda, de Goede & Teunissen, 2013).

Bij het vaststellen van de segmenten is uitgegaan van hun betekenis, dat wil zeggen dat een fragment is gecodeerd aan de hand van de betekenis en dat deze code eindigde wanneer een nieuw fragment met een andere betekenis begon. Een fragment bestond globaal uit 7-10 regels in het tweede gedeelte van het interview waarin de open vragen werden gesteld. In het eerste deel werden veel korte, gesloten vragen gesteld (zoals: "*Welke diagnoses heb je?*"), hier waren de fragmenten doorgaans korter (1-2 regels). Elk fragment kreeg één code toebedeeld; wanneer meerdere codes van toepassing konden zijn, werd gekeken welke code het meest dominant was door wederzijds uitsluiten of was de bijbehorende interviewvraag doorslaggevend. Het was soms lastig om onderscheid te maken tussen de hoofdthema's *motieven* en *functies*, in dit geval werd er gekeken naar de vraag van de onderzoeker waar deze uitspraak van de blogger op volgde. Wanneer de vraagstelling specifiek gericht was op de motieven van de deelnemer, werden de uitspraken hierop eerder als een motief gerekend dan als

een functie en vice versa. Bijvoorbeeld de uitspraak: “*Het [beginnen van een blog] was eigenlijk meer voor mijn directe omgeving, dat ik niet dertig keer hetzelfde verhaal hoefde te vertellen*”. Dit kan een *sociale functie* zijn maar ook het motief *omgeving op de hoogte houden*. Dit antwoord werd echter gegeven op de vraag “*Wat was voor jou de aanleiding om te beginnen met bloggen?*”, een vraag die werd gesteld om de motieven, wat betreft het starten van een blog, te verkennen. Daardoor werd deze uitspraak ingedeeld bij het hoofdthema *motieven*.

Wanneer data irrelevant was kreeg deze de code *irrelevant*. Voorbeelden van irrelevante data zijn antwoorden die uit enkele woorden bestonden zoals “*Ja*”, “*Ja, klopt*” en “*Hmhm*”. En meta-communicatie die geen betrekking had op het bloggen dan wel de ziekte, zoals: “*Ik weet niet of je snapt wat ik bedoel?*” en “*Ik zat even te denken welke vraag je nu ook alweer had gesteld [...]*”. Data die niet direct betrekking had op de onderzoeksvraag (demografische gegevens, het vertellen van de ziekte-ervaring en algemene ervaringen wat betreft het bloggen) vielen in de categorie *diversen*. Dit waren voornamelijk antwoorden die volgden op de korte vragen uit het eerste deel van het onderzoek, bijvoorbeeld: “*Wat is je leeftijd?*” (demografische gegevens) en “*Wanneer ben je begonnen met bloggen?*” (blogervaring). In totaal werden 68 uitspraken als *irrelevant* beschouwd en 111 uitspraken als *diversen* (waarvan 40 als *blogervaring*, 28 als *ziekte-ervaring* en 43 als *demografische gegevens*). In totaal werden 204 uitspraken beschouwd als relevant voor het onderzoek.

In de resultatensectie (hoofdstuk 3) zijn citaten uit de interviews opgenomen ter verrijking en validatie van de onderzoeksresultaten. De citaten zijn in sommige gevallen leesbaarder gemaakt door ze in te korten en door non-verbale interactie weg te laten. Deze aanpassing geldt enkel voor de rapportage van de data, bij de analyse is altijd gebruik gemaakt van de ruwe interviewdata.

3 RESULTATEN

De hoofdvraag van dit onderzoek, *‘Hoe ervaren mensen met een chronische lichamelijke aandoening het bijhouden van een persoonlijke blog?’*, is opgesplitst in vier deelvragen. De eerste deelvraag, die betrekking heeft op hoeveel Nederlandstalige gezondheidsblogs er zijn en hoe deze eruitzien, wordt beantwoord door middel van een systematische review van gezondheidsblogs. De resultaten hiervan zijn weergegeven in 3.1. Hierin worden enkele blogs als voorbeeld genoemd, de betreffende bloggers hebben hier toestemming voor gegeven. De tweede, derde en vierde deelvraag hebben respectievelijk betrekking op de motieven van bloggers, de positieve en negatieve effecten van bloggen en hoe ziekte een plek krijgt in de blogs. Hiervoor zijn bloggers geïnterviewd, de resultaten hiervan zijn te lezen in 3.2.

3.1 Systematische review van blogs

Met verschillende wervingsmethodes zijn er 195 Nederlandstalige blogs gevonden die worden bijgehouden door bloggers die schrijven over hun chronische lichamelijke klachten. Er wordt over een groot scala aan aandoeningen geblogd; in totaal werden er 69 verschillende aandoeningen genoemd. De aandoeningen die het meest (>5) werden genoemd, zijn weergegeven in tabel 2. De *n* staat voor het aantal blogs waarop geschreven wordt over de desbetreffende aandoening.

Tabel 2

Meest genoemde aandoeningen op blogs

Aandoening	<i>n</i>
(Chronische) ziekte van Lyme	27
Fibromyalgie	26
Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	20
Chronische pijn (o.a. bekkenpijn, CRPS, CPPS)	15
Coeliakie	13
Multiple Sclerose (MS)	10
Kanker (verschillende vormen)	10
Reuma (verschillende vormen)	9
Ziekte van Crohn	8
Diabetes (type 1 & 2)	7
Endometriose	6

3.1.1 Verschillen tussen de blogs

Inhoud

Blogs verschillen in de eerste zin qua inhoud doordat bloggers op verschillende manieren over hun ziekte schrijven. 87 blogs (44,6%) staan volledig in het teken van de ziekte. Een voorbeeld hiervan is Hetvaltwelmaarnietmee.nl (zie fig. 2), de blogtitel heeft te maken met de bloggers conversiestoornis; een stoornis die zich onder andere kan uiten door plotselinge verlamming van een of meer ledematen. Haar blog heeft als doel informatie en inspiratie te bieden over onverklaarde lichamelijke klachten. 85 blogs (43,6%) hebben de ziekte als een terugkerend thema op de blog, naast de andere onderwerpen die ze bespreken. Deze verweving van onderwerpen kan gezien worden op de blog Beautyill.nl; een beautyblog met als motto *“being ill doesn’t mean you can’t look beautiful”*. Tenslotte zijn er 23 blogs (11,8%) die bijgehouden worden door bloggers met chronische klachten, maar die daar weinig aandacht aan besteden. Zo is Kellycaresse.nl een ‘mama-lifestyle-blog’, maar zijn er ook enkele blogposts te vinden over de diabetes waar de blogger mee te maken heeft. Zij schrijft in één van deze blogposts¹: *“Ik deel bewust normaliter niet veel over mijn chronische ziekte omdat ik er mijn weg wel in gevonden heb, het nou eenmaal bij mij hoort en ik vooral positief wil blijven en door wil gaan. Niet als de Chronisch zieke Kelly, maar gewoon als Kelly die ook diabetes heeft toevallig”*.



Figuur 2. Screenshot van blog hetvaltwelmaarnietmee.nl, genomen op 8 juli 2016

¹ <http://www.kellycaresse.nl/miriam-heeft-diabetes/>

Publiek

Ook qua aantal volgers zijn er grote verschillen. Een aantal blogs (22) zijn niet te volgen via Bloglovin'. De volgersaantallen van de blogs die wel te volgen zijn via Bloglovin' lopen op van 0 tot meer dan 4000. Opvallend is dat er grote verschillen zijn wat betreft het gemiddeld aantal volgers tussen de categorieën die in de voorgaande alinea werden benoemd: blogs die in het teken van de ziekte staan, hebben relatief weinig volgers ($\mu=10$), blogs met een ander hoofdthema waarbij maar soms over de ziekte wordt geschreven hebben er relatief veel ($\mu=626$) en blogs die een combinatie van ziekte en andere onderwerpen zijn, zitten daar tussenin ($\mu=194$).

Hoeveelheid data

Tenslotte zijn er verschillen te zien wat betreft de hoeveelheid data op de blogs; 40 blogs hebben minder dan 20 blogposts gepubliceerd staan. Dit zijn over het algemeen blogs met geen tot weinig volgers. 71 blogs hebben 20 tot 100 blogposts gepubliceerd staan. 82 blogs hebben elk meer dan 100 blogposts, daarvan hebben 12 blogs zelfs meer dan 1000 blogposts. Van twee blogs was het onbekend hoeveel blogposts erop staan. Blogs met veel blogposts hebben over het algemeen ook meer volgers. De blog met de meeste blogposts is Lisanneleeft.nl; zij blogt sinds 2010 over onder andere de (chronische) ziekte van Lyme en heeft inmiddels meer dan 2000 blogposts gepubliceerd, dit is tevens de blog met het hoogste aantal volgers (ruim 4700).

3.1.2 Overeenkomsten tussen de blogs

Ondanks de grote verschillen tussen de blogs, zijn er ook overeenkomsten te zien. Opvallend is dat bijna alle blogs (92,8%) door vrouwen worden bijgehouden. Ook is tijdens de evaluatie van de blogs gezien dat alle blogs een multimediaal karakter hebben. Zo wordt er naast tekst gebruik gemaakt van afbeeldingen en foto's. In sommige gevallen plaatsen bloggers ook vlogs (video's) in hun blogposts waarin ze een kijkje geven in het dagelijks leven en hoe dit wordt beïnvloed voor de ziekte. De meeste bloggers maken naast hun blog ook gebruik van sociale media, zoals Facebook of Instagram, waar tevens content (in de vorm van foto's en/of teksten) op wordt geplaatst.

3.2 Kwalitatief onderzoek

Na analyse van de interviewdata werden er in totaal 24 relevante codes opgesteld. De codes zijn op een hiërarchische manier in drie hoofdthema's (motieven, functies en integratiewijze) en zes subthema's verdeeld, zie hiervoor bijlage VI. In de volgende paragrafen wordt de interviewdata verrijkt met citaten van de deelnemers. Om zorg te dragen voor de anonimiteit zijn hun namen aangepast naar pseudoniemen (Mireille, Nikkie, Lesley, Lineke, Lisa en Irma).

3.2.1 Motieven

In de gesprekken noemden bloggers verschillende motieven over waarom zij bloggen. Deze uitspraken konden worden onderverdeeld in drie subthema's: motieven met betrekking tot bloggen in het algemeen, motieven om te bloggen over de ziekte en motieven om juist niet te bloggen over ziekte. In tabel 3 wordt weergegeven hoe vaak alle codes per subthema in totaal zijn genoemd.

Tabel 3

Totaal aantal uitspraken gecodeerd als 'motieven'

Code	<i>N</i>
Bloggen algemeen	16
Verhaal doen	4
Voorlichten	4
Omgeving op de hoogte houden	3
Zinnvolle tijdsbesteding	5
Bloggen over ziekte	30
Medeleven en erkenning	8
Onderdeel van persoonlijk leven	10
Noemenswaardigheden	5
Bewustzijn creëren & informeren	7
Niet bloggen over ziekte	15
Geen noemenswaardigheden	11
Te negatief	4

Bloggen algemeen

Bloggers noemden vier verschillende motieven over waarom zij zijn begonnen met bloggen. Het eerste motief dat naar voren kwam, was de behoefte aan een uitlaatklep; het bloggen gaf de mogelijkheid om **het verhaal te doen**. Zo zei Mireille dat zij vanuit haar directe omgeving begrip miste, maar het wel belangrijk vond om het er eens over te hebben, waardoor ze begon met haar huidige blog.

Een ander motief was om **anderen voor te lichten** over de ziekte. Zo kon Mireille weinig informatie vinden over hypermobiliteit en probeerde ze met haar blog onder andere in die behoefte te voorzien. Ook Nikkie, die blogt over fibromyalgie, vertelde dat zij tegenwoordig blogt met als hoofdreden anderen voor te lichten.

Nikkie begon haar blog echter in eerste instantie **om haar omgeving op de hoogte te houden** zodat zij erin het echte leven niet steeds over in gesprek hoefde te gaan: *“Het was eigenlijk meer voor mijn directe omgeving, dat ik niet dertig keer hetzelfde verhaal hoefde te vertellen”*. Irma, die haar blog over epilepsie bijhoudt voor haar vrienden en familie, gaf dit ook aan: *“Ik werd een beetje moe van al die vragen van hoe het ging. Want dan vragen ze ‘hoe gaat het’ en dan zeg ik dat het niet goed gaat en dan weten ze nooit wat ze moeten zeggen”*.

Het motief dat het meeste werd gehoord, was het opzetten van een **zinvolle tijdsbesteding**, omdat door ziekte werk of hobby waren weggefallen. Zo zei Lesley, die Communicatie studeerde: *“Aan de ene kant verveelde ik me heel erg en aan de andere kant vond ik het zonde dat ik niets meer met mijn opleiding deed. [...] Ik zat eigenlijk gewoon maar thuis de hele dag op de bank en ik deed gewoon helemaal niks. En ik wilde mijn leven weer een heel klein beetje nut geven”*. Lisa kon haar passie, dansen, niet meer uitoefenen door haar ziekte. Ze had behoefte aan een nieuwe hobby die ook goed bij haar paste: *“Ik was goed in dansen, dat was gewoon mijn ding, Lisa was dansen. Maar dat kon ik niet meer uitoefenen en toen heb ik eigenlijk wel heel lang een beetje in een periode gezeten, ja wat moet ik nou.”* Doordat ze na een operatie veel op de bank lag en begon met het lezen van blogs, besloot ze om zelf een beautyblog te beginnen. Inmiddels is dit haar passie geworden.

Bloggen over ziekte

Sommige bloggers schrijven meer over hun gezondheidsklachten dan anderen; er werden vier verschillende motieven genoemd om op de blog aandacht te besteden aan de ziekte. Een veelgehoord motief was het ontvangen van **medeleven en erkenning**

van volgers; hierdoor werd de blogger gemotiveerd om er meer over te schrijven. *“Dat er zo lief op werd gereageerd, toen dacht ik: oh nou, dat kan ik wel eens vaker over schrijven! Want ik merkte gewoon dat mensen écht geïnteresseerd waren”* vertelde Mireille.

Wat ook werd gezegd, was dat de ziekte nu immers een **onderdeel van het persoonlijke leven** was, op die manier kwam het automatisch naar voren in de blog. Lisa besloot pas na een aantal jaar al te hebben geblogd om ook te schrijven over haar ziekte endometriose. Doordat ze er niet over schreef, begon het bijna als een geheim te voelen, zei ze. Ondanks dat haar ziekte maar weinig aan bod komt op haar blog, vond ze het wel belangrijk om er sporadisch aandacht aan te besteden, omdat het een onderdeel van haar is: *“dat was voor mij ook de reden dat het niet voor mij een blog is die alleen maar over chronisch ziek zijn gaat, want dat is niet wie ik alleen maar ben, ik schrijf over mijn passie en dingen die ik leuk vind en persoonlijke dingen. Het [de ziekte] is wel onderdeel van mij”*. Door zo persoonlijk te schrijven op haar blog, zorgt ze ervoor dat haar blog meer diepgang krijgt, gaf ze tevens aan. Linda deed een soortgelijke uitspraak: *“Ik ben niet mijn ziekte, maar het is wel een onderdeel van mij, dus het bepaalt wel voor een groot deel mijn humeur, hoe mijn dag is, wat ik kan. En op die manier komt het terug op mijn blog”*.

Mireille noemde als enige het motief dat zij voornamelijk over haar ziekte schrijft wanneer het om **noemenswaardigheden** gaat: *“Als er echt een verandering is, zoals toen ik voor het eerst röntgenfoto's van mijn rug liet maken, ja, toen heb ik daar wel over geblogd enzo. Maar dan is er ook echt iets om te vertellen”*.

Tenslotte is een motief om te bloggen over ziekte het **creëren van bewustzijn en te informeren**; Lesley doet dit bijvoorbeeld met als doel taboes te doorbreken en Lisa doet dit om ervoor te zorgen dat vrouwen met dezelfde klachten als zij en een kinderwens er op tijd achter kunnen komen dat ze endometriose hebben wanneer zij nog vruchtbaar zijn. Het schrijven over ziekte krijgt daarmee een hoger doel.

Niet bloggen over ziekte

Er werden twee motieven genoemd om niet te bloggen over ziekte. Meerdere bloggers zeiden dat de klachten vaak hetzelfde zijn; doordat er **geen noemenswaardigheden** zijn, zou het niet interessant voor de lezers zijn om steeds over hetzelfde te lezen. Zo zei Nikkie dat ze er momenteel over nadenkt welke richting ze nu op wil met haar blog: *“op een gegeven moment houdt het ziek-zijn-bloggen ook een keer op. Want dan*

blijft het hetzelfde: ik heb pijn, ik heb pijn, ik heb pijn. Ja daar kan je ook niet over bloggen". Mireille vertelde dat dit de hoofdreden is waarom zij maar weinig schrijft over haar klachten op haar blog: *"Ik denk dat het gewoon heel saai is voor mijn bezoekers als ik iedere week een update ga geven."*

Het tweede motief was omdat het bloggen over ziekte **te negatief** zou zijn, Lineke zei hierover: *"Ik ben niet iemand die continu wil zeggen dat ik veel pijn en weinig energie heb, daar ben ik een beetje allergisch voor. Het moet allemaal wel een beetje positief blijven"*. Mireille, die er net zo over denkt, geeft tevens aan dat zij blogs die alleen maar over beperkingen gaan zelf ook niet leuk vindt waardoor ze dit zelf ook niet doet, ze schrijft liever over haar dieren en hobby's: *"Ik heb er gewoon minder mee"*.

3.2.2 Functies

De verschillende functies van bloggen konden worden onderverdeeld in functies met een positief effect en functies met een negatief effect. In tabel 4 staat aangegeven hoe vaak elke functie in totaal naar voren kwam in de interviewdata.

Tabel 4

Totaal aantal uitspraken gecodeerd als 'functies'

Code	N
Positief effect	94
Inzichtgevend & therapeutisch	24
Nieuwe mogelijkheden	7
Sociaal (+)	33
Helpend	10
Creatief	4
Zakelijk (+)	14
Zingeving	2
Negatief effect	31
Sociaal (-)	8
Openbaar	9
Prestatiedruk	7
Zakelijk (-)	7

Functies met positief effect

Bloggers noemden veel positieve effecten van het bloggen. Zo noemden bijna alle bloggers de **inzichtgevende en therapeutische functie** van bloggen. Dit kan letterlijk worden opgevat, in de zin dat de blog een hulpmiddel is bij de behandeling. Zo gaf Lesley aan dat ze door haar blog nieuwe inzichten opdeed waarmee ze vervolgens in haar therapie mee aan de slag ging. Een ander voordeel van een blog is dat je er in kan bladeren en oude blogposts terug kan lezen, dit kan tevens voor nieuwe inzichten zorgen. Mireille vertelde dat ze dit leerzaam vindt aan het bijhouden van een blog. Lesley merkte op dat ze het vervelend vond als mensen zich online negatief uitten, dus is zij bewust ‘lichtpuntjes’ gaan plaatsen, ondanks dat ze zichzelf als pessimist ziet. Op die manier heeft ze zichzelf erin getraind positiever te zijn. Het bloggen helpt ook bij het verwerken van informatie. *“Ik merk wel dat het voor jezelf goed kan zijn om alles eens op te schrijven. Want je krijgt heel veel informatie, dan is het wel eens fijn dat je het kan verwerken, kort en bondig, lekker op je blog even schrijven”*, zegt Mireille hierover. Irma vertelt dat ze geen prater is, maar door middel van haar blog toch van zich af kan schrijven. En Lineke zegt meer zelfvertrouwen te hebben gekregen door te bloggen. Tenslotte kan het schrijven over de ziekte op een blog helpen bij de verwerking en acceptatie van de ziekte. Bij Lesley hielp het extra goed dat ze veel begripvolle reacties van lezers kreeg toen ze over haar conversiestoornis blogde. Dit zorgde er uiteindelijk zelfs voor dat ze besloot om in behandeling te gaan: *“op een gegeven moment ging het zo slecht dat ik het echt niet meer kon ontkennen, toen heb ik er heel voorzichtig een blog over geschreven, en daar kreeg ik dan weer heel veel reacties op. [...] Toen ben ik steeds meer gaan inzien, oké: ik ben niet raar, en misschien is er ook nog wel wat aan te doen. Toen ben ik langzaam gaan zoeken naar instellingen die daar gespecialiseerd in waren”*.

Bloggen kan zorgen voor **nieuwe mogelijkheden** en kansen, het helpt in die zin om te blijven groeien als persoon. Zo noemde Lineke haar blog haar ‘eigen reïntegratietraject’ dat haar weer terug in de wereld heeft gebracht: *“Ik denk ook niet dat ik was gaan bloggen als ik niet ziek was geworden. Dan was ik misschien wel in de zorg blijven hangen, lekker mijn ding blijven doen. Ik heb wel een tweede kans gehad”*, en juist door middel het bloggen ontdekt ze die nieuwe mogelijkheden.

Alle bloggers benoemden de **sociale functie** van het bloggen. Hieronder valt zowel online als offline communicatie; online communicatie door middel van begripvolle reacties van lezers en het vinden van lotgenoten waaruit eventueel ook

offline vriendschappen ontstaan. Ondanks dat het bij de meeste bloggers gaat om online communicatie, gaf Lesley aan dat dit voor haar niet uitmaakt en dat het ervoor zorgt dat ze niet in een sociaal isolement terechtkomt. Online zijn er veel communities van mensen die chronisch ziek zijn, deze kunnen ook op natuurlijke manier ontstaan vanuit het bloggen: *“ik merk toch bij bloggers minder vooroordelen wel. Vooral als je een klein blogclubje hebt, waar je gewoon dagelijks bij elkaar komt”*, zei Mireille. Ook kan men online lotgenoten vinden door de Amerikaanse term ‘spoonie’², die veel bloggers die chronisch ziek zijn gebruiken. Nikkie heeft deze term in haar blognaam staan en zegt dat dit een bekende term is op sociale media; op Instagram kan je bijvoorbeeld zoeken op ‘#spoonie’ en dan vind je veel foto’s van mensen die chronisch ziek zijn. De term duidt een soort community aan. Op offline niveau draagt het ook bij aan de sociale interactie doordat, voornamelijk professionele bloggers, worden uitgenodigd voor persevents waar ze andere bloggers ontmoeten. Lisa die deze persevents bezoekt, vertelde: *“het is als chronische zieke zijnde veel lastiger om vriendschappen en contacten te kunnen onderhouden, omdat je nu eenmaal vaak ziek bent moet je weleens wat dingen afzeggen, daardoor is het ook veel moeilijker om weer nieuwe mensen te leren kennen. Maar hierdoor leer je weer nieuwe mensen kennen en dat vind ik een hele mooie bijkomstigheid van bloggen”*. Een andere sociale functie die bloggen kan hebben is dat het bijdraagt aan de communicatie met de directe omgeving. Zo vertellen bloggers dat door te schrijven wat de aandoening voor hen betekent, familie en vrienden beter begrijpen wat het precies inhoudt en hebben ze meer begrip voor de situatie. Zo hoeft Irma niet elke keer weer uit te leggen dat epilepsie naast grote aanvallen ook bestaat uit kleine aanvallen, en werd voor Lesley het ijs gebroken om aan haar vrienden aan te geven dat ze een conversiestoornis heeft. Dit konden ze immers al lezen op haar blog waardoor ze begrepen wat het precies voor haar inhield.

Bloggen heeft een **helpende functie**, in eerste instantie doordat bloggers schrijven over tips en handvatten die lotgenoten kunnen helpen. Nikkie noemt dit als grootste positieve ervaring van bloggen; ze haalt er veel voldoening uit wanneer zij van lotgenoten hoort dat haar blogposts hen hebben geholpen. Ook Lisa noemde dit als belangrijke functie van haar blog: *“Dus het [de blog] is ook een soort een tool,*

² Een term die zijn oorsprong vindt in de lepeltheorie, een verhaal geschreven door Amerikaanse blogger Christine Miserandino, met het doel een metafoor te bieden om aan een buitenstaander uit te leggen hoe het voelt om chronisch ziek te zijn. Dit verhaal wordt veel gedeeld op blogs.

een hulpmiddel, voor andere vrouwen om te ontdekken wat voor ziekte ze hebben. En dat dat hen dan leidt naar de dokter of misschien naar de diagnose. Voordat ze onvruchtbaar raken". En aan de andere kant, door het interactieve karakter van bloggen, kan de blogger ook tips ontvangen door middel van reacties van lezers.

Bloggen als activiteit houdt voornamelijk het schrijven van verhalen in, omdat bijna alle blogs een multimediaal karakter hebben, gaat het bloggen vaak ook samen met fotografie. Bloggen heeft daarmee een **creatieve functie**. Bloggers geven dan ook aan dat ze hun blog als hobby of zelfs als passie zien.

Bloggen kan tevens een **zakelijke functie** hebben. Zo kreeg een blogger mede door haar blog een baan op een mediabureau: *"Hij [werkgever] had wel op mijn CV gezien dat ik een eigen blog had, en ik werk nu dan bij een marketingbureau, en hij wilde zelf ook graag zakelijk gaan bloggen. Dus hij vond het juist heel interessant dat ik een blog had"*. Twee bloggers maakten van hun blog hun eigen bedrijf. Zij zouden anders niet kunnen werken, of met veel aanpassingen, dus voor hen is dit een belangrijke functie. Lisa geeft als voordeel dat ze nu zelf haar tijd in kan delen: *"En je kan het gewoon zelf doen, je bent niet verplicht om elke dag om acht uur op te staan en te presteren op je werk. Dat is voor mij niet haalbaar, bijvoorbeeld de laatste drie weken lag ik er volledig uit en dan kan ik gewoon niet werken"*.

Tenslotte kan bloggen bijdragen aan een gevoel van **zingeving**. Lineke gaf aan dat dit vooral te maken had met het feit dat ze van het UWV eindelijk 'groen licht' kreeg om haar blog in te schrijven bij de Kamer van Koophandel zodat het officieel haar eigen bedrijf werd: *"[...] dan heb je de erkenning van: ik ben nu een bedrijf. Dus dan durf je wat meer voor jezelf op te komen en dan durf je er wat zakelijker naar te kijken. Ik moet zeggen dat dat me wel goed heeft gedaan. Ook voor mijn eigen vertrouwen. Maar ook dat er voor jou als niet-gezond iemand gewoon een plekje is in de maatschappij. Dat gevoel heb ik heel lang gemist. Dus dat heb ik door het bloggen weer helemaal teruggekregen. En niet alleen het gevoel hebben dat je altijd moeite moet doen om je dag door te komen maar dat je gewoon nog iets kan ernaast. Gewoon iets waar je blij van wordt, wat je leuk vindt"*.

Functies met negatief effect

De meeste bloggers gaven aan dat zij weinig tot geen negatieve ervaringen met bloggen hadden. Wat wel relatief veel werd benoemd, was dat de **sociale functie** van bloggen ook een negatief effect kan hebben. Omdat iedereen kan reageren op de

blogposts of via social media, kunnen hier weleens negatieve reacties tussen zitten. Vooral Lineke had hier veel last van: *“Door mijn blog ben ik een keer gevraagd voor de [tijdschrift] en voor [televisieprogramma]. En daar is toen lelijk op gereageerd, ook door mensen die ik al kende. Zoals ‘als jij naar de bioscoop kan, dan heb je helemaal geen ME, dan ben je helemaal niet ziek, wij zijn veel zieliger..’ Dat werd op forums helemaal uitgewerkt”*. Ook werd ongevraagd advies genoemd als negatieve reacties. Wel benoemen alle bloggers dat ze meer positieve dan negatieve reacties krijgen, een deel van de bloggers gaf zelfs aan nog nooit een negatieve reactie te hebben ontvangen.

Enkele bloggers benoemden het feit dat blogs **openbaar** zijn voor iedereen om te lezen en dat dit belangrijk is om te beseffen, omdat dit mogelijk een negatief effect kan hebben. Echter hebben ze hier in de praktijk nooit problemen mee ervaren. Lesley zei dat ze weleens hoort dat je uit moet kijken met bloggen over ziekte omdat potentiële werkgevers dit kunnen lezen, maar omdat zij een Wajong-uitkering heeft, kwam haar ziekte sowieso al ter sprake in sollicitatiegesprekken. Ook Irma gaf aan dat zij momenteel niet kan werken door haar epilepsie, en als zij toch zou solliciteren dan is dit iets wat zij van tevoren zou aangeven bij de werkgever. Nikkie zei dat vooral haar moeder, die haar blog trouw leest, hier moeite mee heeft: *“Als ik het dan niet eerst tegen haar vertel dan vindt ze dat een beetje lastig. En mijn moeder heeft ook zoiets van: moet je overal over bloggen?”*.

Twee bloggers gaven aan dat zij het voelen van **prestatiedruk** als keerzijde van het bloggen zien. Lesley illustreert dit met het volgende voorbeeld: *“Als ik op een leuke plek ben denk ik: oh dit zou leuk zijn om over te schrijven! Dan verplicht ik mezelf om daar foto’s van te maken en zoveel mogelijk informatie te vergaren in plaats van te genieten van die dag”*. Het ervaren van deze druk kan veel energie kosten, zo zegt Lineke: *“Juist wanneer ik niet goed in mijn energie zit, of niet voldoende tijd heb.. Die druk, daar kan ik dagen last van hebben, in de zin van dat het mij heel veel energie kost. Dan moet ik die dagen erna weer inleveren”*.

Tenslotte kan de **zakelijke functie** van bloggen ook een negatief effect hebben, doordat het extra activiteiten met zich meebrengt zoals het contact met opdrachtgevers en netwerken. Lisa vertelde dat haar enige negatieve ervaring het zakelijke mailcontact is, dit verloopt soms stroef. Lineke zei dat haar eerste fashionevent een groot drama was, omdat zij zich niet op haar plek voelde tussen de

andere fashionbloggers. Het was voor haar een uitdaging om uit te zoeken wat wel bij haar paste en wat niet.

3.2.3 Integratiewijze

Bloggers geven op verschillende manieren een plek aan de ziekte op hun blog, bleek uit de interviews. De uitspraken konden worden onderverdeeld in drie subthema's: natuurlijke verweving, specifiek over ziekte en het bieden van een podium. In tabel 5 wordt weergegeven hoe vaak alle codes per subthema in totaal zijn genoemd. Bloggers Nikkie en Irma, die beiden hun blog volledig in het teken van hun ziekte hebben staan, hebben geen uitspraken over dit onderwerp gedaan.

Tabel 5

Totaal aantal uitspraken gecodeerd als 'integratiewijze'

Code	N
Integratiewijze ziekte in blog	18
Natuurlijke verweving	9
Specifiek over ziekte	7
Podium bieden	2

Natuurlijke verweving

De meeste uitspraken werden gedaan over dat de ziekte op een natuurlijke manier verweven werd in de blog. Zo zei Lineke dat als zij een beautyproduct test voor een review voor haar blog haar beperkingen op een natuurlijke manier hierin terug laat komen, bijvoorbeeld dat ze er geen eczeem van kreeg. *“Maar het is niet het uithangbord van mijn blog, dat ik ziek ben. Het is mij als persoon en ik heb nou eenmaal die beperkingen”* voegde ze hier aan toe.

Specifiek over ziekte

Daar tegenover staat dat bloggers ook blogposts specifiek over de ziekte kunnen schrijven, al dan niet in combinatie met artikelen waarin de verweving natuurlijker is. Zo heeft Lesley enkele algemene blogposts geschreven die informatie geven over haar verschillende diagnoses, zodat het voor haar lezers duidelijk is wat haar aandoeningen precies inhouden: *“Want ik kan er wel heel veel over schrijven maar de helft weet waarschijnlijk niet eens wat het is”*. Lineke besloot om in de week van 12 mei

(International CFS/ME Awareness Day) een themawEEK op haar blog te organiseren waarin ze blogposts plaatste over haar ziekte ME/ CVS. In de rest van het jaar staat haar ziekte meer op de achtergrond. Lisa plaatst een enkele keer in de paar maanden een update over haar gezondheid op haar beautyblog: *“omdat ik het wel belangrijk vind om te laten weten hoe het als chronisch zieke is, met betrekking tot vriendschap, gezondheid, kinderen krijgen, gezin, of wat dan ook. Meer ter informatie voor mensen die daarnaar op zoek zijn.”*.

Podium bieden

Twee bloggers gaven aan dat zij hun blog tevens gebruiken om een podium te kunnen bieden aan anderen zodat zij kunnen schrijven over chronische ziekte. Lineke liet in de themawEEK haar vriend een blogpost schrijven over hoe hij het ervaart om met iemand samen te leven die CVS heeft. En Lesley heeft een aparte categorie op haar blog waar mensen gastartikelen over hun aandoening voor in kunnen sturen.

4 CONCLUSIES & DISCUSSIE

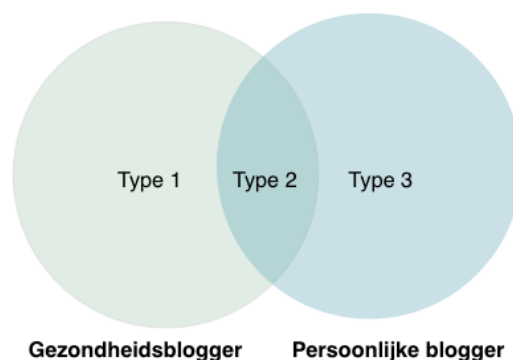
4.1 Bevindingen

Het doel van dit onderzoek was om een beeld te schetsen van de hoeveelheid gezondheidsblogs en hun inhoud en daarnaast door middel van interviews de ervaringen van bloggers te verkennen en dit te koppelen aan narratief-psychologische theorieën. Met dit onderzoek is aangetoond dat er een rijk landschap aan blogs bestaat van mensen met chronische lichamelijke klachten. Zo zijn er blogs die volledig in het teken van de ziekte staan tot blogs waar slechts sporadisch aandacht wordt besteed aan ziekte. Bloggers zeggen veel positieve ervaringen door hun blog te hebben, hierbij wordt de sociale functie van bloggen het meest genoemd. Negatieve ervaringen worden weinig genoemd. Bloggers hebben verschillende motieven om te bloggen in het algemeen, om te bloggen over de lichamelijke klachten en om niet te bloggen over de klachten. Wanneer er wordt besloten om over de ziekte te schrijven, zijn er drie manieren om hier een plek aan te geven: blogposts geschreven specifiek over de ziekte, een natuurlijke verweving en het bieden van een podium voor gastbloggers. In het nu volgende worden de implicaties van deze bevindingen toegelicht.

Hoeveelheid & inhoud gezondheidsblogs

De eerste deelvraag van dit onderzoek is “*Hoeveel Nederlandstalige gezondheidsblogs zijn er en hoe zien deze er inhoudelijk uit?*”. Er werden bijna tweehonderd blogs gevonden. Iets minder dan de helft van deze blogs staat volledig in het teken van gezondheidsthema's. Dit is een vernieuwende bevinding omdat onderzoeken over gezondheidsblogs vaak niet aangeven wat zij precies met een ‘gezondheidsblog’ bedoelen, ervan uitgaande dat zij vooral focussen op het eerste type blogs. Geconcludeerd kan worden dat er drie types gezondheidsbloggers bestaan: het eerste type is de gezondheidsblogger die een blog bijhoudt die geheel in het teken van het ziek zijn staat. Het tweede type is een persoonlijke blogger die ook schrijft over het ziek zijn en op die manier een verweving maakt van een gezondheidsblog en een persoonlijke blog. Het derde type is een persoonlijke blogger die zo nu en dan ook over het ziek zijn schrijft, omdat dit nu immers onderdeel van het persoonlijke

leven van de blogger is. Zie figuur 3 voor een schematische weergave van deze typologie.



Figuur 3. Diagram typologie (gezondheids)bloggers

Opvallend is dat de gevonden blogs vooral worden bijgehouden door vrouwen, dit sluit aan op eerder onderzoek (Herring, Kouper, Scheidt & Wright, 2004). Mogelijk komt dit doordat vrouwen geneigd zijn te bloggen over *interne* onderwerpen zoals persoonlijke ervaringen, in tegenstelling tot mannen die eerder bloggen over *externe* onderwerpen zoals wetenschap en technologie (Li, 2005). Wat tevens opviel is dat de (chronische) ziekte van Lyme, fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) aandoeningen zijn waar relatief veel blogs over gaan. Bij deze ziekten is er sprake van onzekerheid doordat er geen duidelijke behandelingen zijn. Uit onderzoek blijkt dat ziekte-gerelateerde onzekerheid kan worden afgenomen door te bloggen (Miller & Pole, 2010), wellicht kan dit één van de verklaringen zijn waarom er over deze aandoeningen meer wordt geblogd dan andere aandoeningen.

Motieven

De tweede deelvraag luidt “*Welke motieven hebben bloggers?*”. De motieven van bloggers met chronische lichamelijke klachten komen grotendeels overeen met bestaand onderzoek (Nardi, Schiano, Gumbrecht, & Swartz, 2004; Huang, Shen, Lin & Chang, 2007; Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui, 2012). Het bijhouden van een blog als zinvolle tijdsbesteding werd nog niet eerder als motief genoemd om te bloggen, terwijl dit juist voor mensen met een ziekte van belang is omdat zij vaak hun vroegere hobby of werk niet meer kunnen uitvoeren. Omdat blogs verschillen in hoeverre er aandacht wordt besteed aan de ziekte, hebben bloggers verschillende motieven om wel, of om juist niet, over de ziekte te schrijven. Lenhart en Fox (2006) stelden dat bloggers vooral voor zichzelf bloggen en niet voor een publiek; uit dit

onderzoek lijkt dat echter niet het geval te zijn. Zo was een veelgenoemd motief om niet te bloggen over de ziekte dat het te eentonig zou worden en dit zou oninteressant zijn voor de lezers. Dit geeft aan dat bloggers in bepaalde mate rekening houden met hun publiek. Bloggers besluiten om wel over hun ziekte te schrijven als zij vinden dat dit noemenswaardig is, om bewustzijn te creëren, omdat ze medeleven en begrip van lezers ontvangen of omdat het nu eenmaal onderdeel is van het persoonlijke leven.

Functies van bloggen met positief & negatief effect

De derde deelvraag is *“Welke negatieve en positieve effecten van het bloggen worden ervaren?”*. Bloggers konden veel vertellen over hun positieve ervaringen. Zo wordt het positieve effect van de sociale functie van bloggen het meest genoemd. Dit sluit aan op eerdere onderzoeken waaruit kon worden geconcludeerd dat bloggen helpt tegen eenzaamheid (Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui, 2012; Baker & Moore, 2008; Jung, Song & Vorderer, 2012). In deze onderzoeken ligt de focus echter op de online bloggemeenschap. Uit dit onderzoek blijkt dat bloggen ook een positief effect op het ‘offline’ sociale leven kan hebben. Zo spreken bloggers in het echt af waardoor vriendschappen kunnen ontstaan en zien ze elkaar op persevents. Met name deze functie is belangrijk voor mensen met een chronische ziekte, omdat zij meer moeite hebben met het onderhouden van contacten, zoals enkele deelnemers in de interviews al aangaven, en een groter risico hebben om in een sociaal isolement terecht te komen (Heylen, 2011).

Een andere opvallende functie met een positief effect die naar voren kwam, is de zakelijke functie; enkele bloggers hebben van hun blog hun werk kunnen maken. Veel mensen die lijden aan chronische klachten kunnen hierdoor niet werken. Het voordeel van een blog als eigen bedrijf is dat men zelf de tijd in kan delen en dat het minder lichamelijk belastend is. Hieruit komen, naast een inkomen, weer meerdere positieve functies naar voren zoals het ervaren van zingeving. Er is weer een doel in het leven en een plek voor degene in de maatschappij, werd gezegd in de interviews. Ook brengt de zakelijke functie van bloggen extra sociale functies met zich mee; zoals het uitgenodigd worden voor persevents.

De bloggers noemden weinig negatieve ervaringen met betrekking tot bloggen. Het ontvangen van negatieve reacties, het negatieve effect van de sociale functie van bloggen, werd vaak als negatieve ervaring genoemd. Met betrekking tot

privacy - wat uit verschillende onderzoeken als risico van social media wordt genoemd - werden er door de bloggers enkele opmerkingen gemaakt over het feit dat door te bloggen veel informatie openbaar staat, maar dit werd niet als risicovol gezien. Mogelijk komt dit doordat de geïnterviewde bloggers ‘offline’ ook geen geheim van hun ziekte maakten. Zo kunnen zij niet werken of doen ze aangepast werk (door middel van een Wajong-uitkering of de blog als eigen bedrijf) waarbij men open kan zijn over gezondheidsklachten zonder dat dit hun werk in gevaar kan brengen. Anderzijds kan het zo zijn dat risico’s te makkelijk worden weggewuifd doordat jongeren zich over het algemeen niet voldoende bewust zijn van hun publiek (Trevino, 2005).

Desondanks blijkt uit dit onderzoek dat de voordelen tegen de nadelen opwegen: tegenover de negatieve reacties staan meer positieve reacties waaruit de blogger medeleven en begrip ontvangt en zelfs vriendschappen door ontwikkelt. En doordat alles openbaar staat, zorgt dit er ook voor dat ze makkelijker gevonden kunnen worden door nieuwe lezers, reacties kunnen ontvangen en door het opbouwen van een groot publiek zelfs een zakelijke functie aan hun blog kunnen geven indien dat hun doel is.

Integratiewijze ziekte in blog

Tot slot heeft de vierde deelvraag betrekking op de manier van bloggen over ziekte en luidt “*Hoe wordt er een plek gegeven aan ziekte-ervaring in de blogs?*”. Bloggers die hun blog geheel in het teken van hun ziekte hebben staan (type 1), deden hier geen uitspraken over. De integratiewijze speelde voor hen mogelijk geen bewuste rol bij het bloggen, al hun blogpost gaan immers over het ziek zijn en andere gezondheidsgerelateerde thema’s. Vervolgonderzoek dat zich richt op de inhoud van blogs is echter nodig om hier meer duidelijkheid over te geven. Bloggers die op hun blog persoonlijke verhalen over hun ziekte en andere onderwerpen combineerden (type 2 en 3), vertelden hier in de interviews wel over. Zo kan er sprake zijn van een natuurlijke verweving, waarbij in persoonlijke blogposts vanzelf gezondheidsgerelateerde content aan bod kwamen. Dit hangt waarschijnlijk samen met het motief om te bloggen over ziekte omdat het nu immers een onderdeel van het persoonlijk leven is.

Koppeling met narratieve psychologie

Vanuit narratief-therapeutische theorieën kan worden gesteld dat het integreren van verschillende aspecten uit een leven een gezondere manier is om een verhaal te vormen over de ziekte-ervaring (White & Epston, 1990). Zo zeggen twee bloggers dat zij niet hun ziekte zijn, maar dat het wel onderdeel van ze is, wat tevens verklaart waarom zij over verschillende onderwerpen naast de ziekte schrijven. Dit komt overeen met een meervoudig levensverhaal waarbij de focus niet alleen op het ziek zijn ligt (White & Epston, 1990). Toch blijkt dat hier niet al te snel conclusies over kunnen getrokken worden wanneer het om blogs gaat. Zo bleek uit de interviews dat de bloggers die een blog hadden die geheel in het teken van de ziekte stond hun blog waren begonnen om hun omgeving op de hoogte te houden. Tevens schreven zij minder vaak blogposts dan de andere bloggers die meerdere onderwerpen combineerden. Wellicht ervaren zij een lagere commitment met hun blog en omdat het om een praktisch doel gaat – het schrijven voor familie en vrienden – hoeft het niet disfunctioneel te zijn dat de focus op ziekte ligt, het bloggen speelt namelijk een kleinere rol in hun leven.

4.2 Aanbevelingen

In wetenschappelijke artikelen wordt vaak verwezen naar ‘patient blogs’, ‘illness blogs’ of ‘health blogs’, uit dit onderzoek blijkt echter dat er geen één soort gezondheidsblog bestaat. De persoonlijke blogs waarop aandacht wordt besteed aan gezondheid en ziekte omvatten een rijk landschap met veel verschillen, het is daarom van belang om een beschrijving te koppelen aan de term ‘gezondheidsblog’ wanneer men hier onderzoek naar doet. Zonder deze beschrijving is het onduidelijk of alle persoonlijke blogs worden meegenomen, of dat de focus enkel ligt op de type 1 gezondheidsblog. Dit laatste lijkt het geval te zijn. Uit dit onderzoek blijkt dat dit geen recht doet aan de verschillende blogs die er bestaan, er wordt dan een groot deel (de type 2 en 3 blogs) over het hoofd gezien. Garden (2011) bevestigt dit probleem voor onderzoeken over blogs in het algemeen; onderzoekers gebruiken nog te vaak vage definities wanneer zij het over blogs hebben.

Uit literatuuronderzoek en dit huidige uitgevoerde onderzoek blijkt dat bloggen positieve effecten kan hebben voor mensen in het algemeen. Deze effecten zijn mogelijk nog belangrijker voor mensen die lijden aan een chronische aandoening. Bloggen zou als interventie ingezet kunnen worden voor deze mensen, mits het

bloggen op zodanige wijze wordt uitgevoerd dat het een positief effect heeft op welbevinden. Hiervoor zou kunnen worden gekeken naar de uitgangspunten van narratieve therapie en hier de koppeling naar bloggen te maken. Het idee is om een soort handleiding voor (toekomstige) bloggers op te zetten zodat zij het meest uit hun blogervaring kunnen halen, hoe het actorschap kan versterken en hoe zij het beste met de eventuele negatieve effecten van bloggen kunnen omgaan.

4.3 Beperkingen

Ondanks dat dit onderzoek met de grootste zorg is uitgevoerd, kent het een aantal beperkingen. In eerste instantie werd het zoeken via Google naar blogs als belangrijkste wervingsmethode gezien, achteraf blijkt dat slechts 44% van de gevonden blogs via Google werd gevonden; andere wervingsmethodes vulden deze tekortkoming aan. Dit komt mogelijk doordat er te algemene zoekwoorden (zoals ‘chronisch ziek’) zijn gebruikt. Het wordt aangeraden om uit te zoeken met welke termen bloggers zich wel identificeren, zoals de al eerder genoemde term ‘spoonie’ die veel in de blogosfeer wordt gebruikt, en om specifiekere zoektermen te gebruiken zoals ‘blog [naam chronische aandoening]’.

Daarnaast is er sprake van een bias doordat blogs waar langer dan een jaar geen activiteit op was, zijn geëxcludeerd. Wellicht zijn de ervaringen van actieve bloggers positiever dan die van non-actieve bloggers. Hier dient men rekening mee te houden bij vervolgonderzoek; het wordt aangeraden om non-actieve bloggers ook te includeren. Verder hebben alleen bloggers aan de interviews deelgenomen die zich relatief goed voelden; bloggers die erg ziek waren, wilden niet deelnemen aan het interview omdat het te veel energie zou kosten of omdat zij daar lichamelijk niet toe in staat waren. Een enkeling gaf wel aan mee te willen werken indien de vragen via e-mail konden worden gestuurd. Wellicht is dit een geschikt alternatief.

4.4 Slotwoord

Bloggen is een populaire activiteit onder jonge mensen en wordt overwegend positief ervaren. Bloggen is daarmee een activiteit voor mensen met chronische lichamelijke klachten met niet enkel de positieve functies van expressief schrijven, maar iets dat verder reikt en mogelijk een grote rol kan spelen bij het ervaren van welbevinden. Zoals één van de geïnterviewde bloggers het treffend kon zeggen: *“Het heeft mijn leven teruggegeven”*.

REFERENTIES

- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2005). Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. *Groningen: Noordhoff Uitgevers*.
- Baikie, K. A., & Wilhelm, K. (2005). Emotional and physical health benefits of expressive writing. *Advances in psychiatric treatment*, 11(5), 338-346.
- ISO 690
- Baker, J. R., & Moore, S. M. (2008). *Blogging as a social tool: A psychosocial examination of the effects of blogging*. *CyberPsychology & Behavior*, 11(6), 747-749.
- Barriball, L. K., & While, A. (1994). Collecting Data using a semi-structured interview: a discussion paper. *Journal of advanced nursing*, 19(2), 328-335.
- Blood, R. (2002). *We've Got Blog: How Weblogs are Changing our Culture*. Perseus Publishing, Cambridge, MA.
- Boyd, D. (2007). Why youth (heart) social network sites: The role of networked publics in teenage social life. *MacArthur foundation series on digital learning—Youth, identity, and digital media volume*, 119-142.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bauer, J.J., McAdams, D.P., Pals, J.L. (2008). Narrative identity and eudaimonic well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9: 81-104.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-82.
- Carr, E. C., & Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. *Nursing Times Research*, 6(1), 511-524.
- Deakin, H., & Wakefield, K. (2013). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*, 1468794113488126.
- Dicicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The Qualitative Research Interview. *Medical Education*, 40(4), 314-321.
- Fox, S., & Purcell, K. (2010). *Chronic disease and the Internet*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.

- Frank, A.W. (1993). *The rhetoric of self-change: illness experience as narrative*. The Sociological Quarterly, 34, 39-52.
- Freeman, M. (2010). *Hindsight, the promise and peril of looking back*. New York: Oxford University Press.
- Garden, M. (2011). Defining blog: A fool's errand or a necessary undertaking. *Journalism*, 13(4), 483-499.
- Hanna, P. (2012). Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: a research note. *Qualitative Research*, 12(2), 239-242.
- Heilferty, C. M. (2009). Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1539-1547.
- Herring, S. C., Kouper, I., Scheidt, L. A., & Wright, E. L. (2004). Women and children last: The discursive construction of weblogs. In *Into the blogosphere: Rhetoric, community, and culture of weblogs*.
- Herring, S. C., Scheidt, L. A., Bonus, S., & Wright, E. (2004). Bridging the gap: A genre analysis of weblogs. *Proceedings of the 37th Hawai'i International Conference on System Sciences (HICSS-37)*. Los Alamitos: IEEE Computer Society Press.
- Herring, S. C., Scheidt, L. A., Bonus, S., & Wright, E. (2005). Weblogs as a bridging genre. *Information, Technology & People*, 18, 142-171
- Heylen, L. (2011). *Oud en eenzaam? Een studie naar de risicofactoren voor sociale en emotionele eenzaamheid bij ouderen*. Doctoraal Proefschrift, Universiteit Antwerpen, Antwerpen.
- Hoeymans, N., Schellevis, F.C., & Wolters, I. (2008). *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten*. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Hogan, T.P., & Palmer, C.L. (2005). Information work and chronic illness: interpreting results from a nationwide survey of people living with HIV/AIDS. *Proc Am Soc Inf Sci Technol*. 2005;42(1):150-69.
- Huang, C. Y., Shen, Y. Z., Lin, H. X., & Chang, S. S. (2007). Bloggers' motivations and behaviors: A model. *Journal of Advertising Research*, 47(4), 472-484.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1), 48-69.

- Jung, Y., Song, H., & Vorderer, P. (2012). Why do people post and read personal messages in public? The motivation of using personal blogs and its effects on users' loneliness, belonging, and well-being. *Computers in Human Behavior*, 28(5), 1626-1633.
- Janghorban, R., Roudsari, L., & Taghipour, A. (2013). Skype interviewing: the new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 24152-24152.
- Krishnamurthy, S. 2002. The Multidimensionality of Blog Conversations: the Virtual Enactment of September 11. *Paper presented at the Internet Research 3.0*.
- Lee, C. (2004). Agency and purpose in narrative therapy: Questioning the postmodern rejection of metanarrative. *Journal of Psychology and Theology*, 32, 221-231.
- Lenhart, A. & Fox, S. (2006). Bloggers: A portrait of the Internet's new storytellers. *Pew Internet & American Life Project*, 19. Geraadpleegd op 7 mei 2016, van <http://www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/2006/PIP%20Bloggers%20Report%20July%2019%202006.pdf.pdf>
- Li, D. (2005). *Why do you blog: A uses-and-gratifications inquiry into bloggers' motivations*. Marquette University.
- Nardi, B. A., Schiano, D. J., Gumbrecht, M., & Swartz, L. (2004). Why we blog. *Communications of the ACM*, 47(12), 41-46.
- Neal, D. M., & McKenzie, P. J. (2011). Putting the pieces together: endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behavior. *Journal of the Medical Library Association*, 99(2), 127.
- Miller, E. A., & Pole, A. (2010). Diagnosis blog: checking up on health blogs in the blogosphere. *American Journal of Public Health*, 100(8), 1514-1519.
- Pennebaker, J. W., & Beall, S. K. (1986). Confronting a traumatic event: toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of abnormal psychology*, 95(3), 274.
- Radley, A. (1993) Introduction. In Radley, A. (ed) *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London: Routledge.
- Rains, S. A. (2014). The implications of stigma and anonymity for self-disclosure in health blogs. *Health communication*, 29(1), 23-31.

- Rains, S. A., & Keating, D. M. (2011). The social dimension of blogging about health: Health blogging, social support, and well-being. *Communication Monographs*, 78(4), 511-534.
- Ressler, P. K., Bradshaw, Y. S., Gualtieri, L., & Chui, K. K. H. (2012). Communicating the experience of chronic pain and illness through blogging. *Journal of medical Internet research*, 14(5), e143.
- Smyth, J. M., & Pennebaker, J. W. (2008). Exploring the boundary conditions of expressive writing: In search of the right recipe. *British journal of health psychology*, 13(1), 1-7.
- Sools, A. (2010). *De ontwikkeling van narratieve competentie, bijdrage aan een onderzoeksmethodologie voor de bestudering van gezond leven (proefschrift)*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Stichting Onzichtbaar Ziek (z.d.). Biblio. Geraadpleegd op 3 maart 2016, van <http://www.onzichtbaarziek.nl/biblio>
- Trevino, E. M. (2005). Blogger motivations: Power, pull, and positive feedback. *Internet Research*, 6(3), 1. Geraadpleegd op 7 mei 2016, van http://www.academia.edu/21146891/Blogger_motivations_Power_pull_and_positive_feedback
- Viégas, F. B. (2005). Bloggers' expectations of privacy and accountability: An initial survey. *Journal of Computer - Mediated Communication*, 10(3), 00-00.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. WW Norton & Company.
- Williams, G. (1984) The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-20.

BIJLAGE I: Overzicht geïncludeerde Nederlandstalige blogs

#	Link van de blog	Diagnose(s) en/of klacht(en)	M/V	Inhoud	Volgers	Blog-posts
1	http://sugarframe.nl	Conversiestoornis, hypermobiliteitssyndroom, fibromyalgie, prikkelbaar darmsyndroom (PDS)	V	2	103	332
2	http://www.lisanneleeft.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	4764	2212
3	http://www.mijnfibroleven.nl	Fibromyalgie	V	1	6	60
4	https://mijnkladblog.nl	Hidradentitis, depressieve klachten en sociale angst	V	1	388	1087
5	http://www.lifesabout.nl	Antifosfolipidensyndroom	V	2	168	617
6	http://www.lifestylebylinda.nl	ME/Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	690	1362
7	http://emilylotus.nl	ME/Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie	V	2	120	141
8	http://viviansvocabulaire.nl	Chronische darmziekte en meerdere lichamelijke beperkingen	V	2	159	769
9	http://betweenlifeandlifestyle.nl	Ziekte van Lyme met co-infectie bartonella (chronische vorm)	V	2	431	3
10	http://www.charliepoortvliet.nl	Ziekte van Lyme met co-infecties (chronische vorm)	M	1	13	58
11	http://www.tijgertjerawr.com	Diabetes type 1	V	2	463	375
12	http://beautydagboek.com	Endometriose	V	3	1141	>100
13	http://dailyspoonie.com	Fibromyalgie, hypermobiliteit, lichte scoliose	V	1	18	158
14	http://strijderjenny.blogspot.nl	Sacralisatie	V	1	nvt	9
15	http://www.ruudketelaar.nl	Diabetes, glaucoom, hartfalen	M	2	nvt	914
16	http://www.bydagmarvalerie.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie	V	3	2241	999
17	http://www.justliveblog.nl	Meerdere bloggers met verschillende chronische ziekten	V	1	9	181
18	http://isoladedegroen.blogspot.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	20	133
19	http://ziekelijsgelukkig.nl	Lupus	V	1	11	3
20	http://www.lonnekeschrijft.nl	Ziekte van Crohn, ziekte van Bechterew, Hidradenitis suppurativa (chronische huidziekte)	V	2	13	211
21	http://www.melanieschrijft.nl	Endometriose	V	1	8	54
22	http://www.fourelleven.be	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie	V	2	65	110
23	http://tiepiesnicole.nl	Multiple Sclerose (MS)	V	2	4	115
24	http://www.levenmetendometriose.nl	Endometriose	V	1	7	28
25	http://www.artisticstateofmind.nl	Complex regionaal pijnsyndroom (CRPS)	V	2	485	571
26	http://iel1.nl	Scoliose	V	2	19	68
27	http://www.tinekeveenstra.nl	Syndroom van Sjögren, Immun Trombopenie (ITP)	V	1	nvt	22
28	http://www.eemslife.nl	Nierproblemen (nierstenen, hydronefrose)	V	2	26	142
29	http://www.vanessablogt.be	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie	V	3	1176	>700
30	http://www.upsideofdown.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	177	179
31	http://bybird.weebly.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	88	281
32	http://tussendromenenleven.be	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	75	145
33	http://www.bblogt.nl	Reuma	V	3	61	225
34	http://lifemustbefabulous.com	Functionele neurologische stoornis met paraparese, burn-out die zich uit in conversie, Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	119	202
35	http://www.petrabakker.com	Hashimoto	V	2	0	54
36	http://anneliefenleed.nl	Niet aangeboren hersenletsel (NAH)	V	2	1	34

37	http://www.marionsleven.nl	Ziekte van Addison-Biermer (vitamine B12 tekort)	V	1	0	54
38	http://missrenate.nl	Hypermobiliteitssyndroom, fibromyalgie	V	2	170	21
39	https://mijnkeerpunt.wordpress.com	Chronic pelvic pain syndrom (CPPS)	V	1	0	65
40	http://www.blogenbeauty.nl	Chronische pijn	V	3	295	351
41	http://pijnlike.com	Chronische pijn	V	1	0	18
42	http://dehvanhappiness.nl	Chronische pijn als gevolg van een gebroken nek	V	2	88	190
43	http://www.bekkenblog.nl	Chronische pijn, bekkenklachten	V	1	0	35
44	http://www.heldinopsokken.nl	Chronische pijn, dwangstoornis	V	2	6	78
45	http://fibromyalgiedagboek.com	Fibromyalgie	V	1	20	37
46	http://bymirandaa.nl	Reuma (arthritis psoriatica)	V	2	127	319
47	http://mijnpopupbrein.weebly.com	Multiple Sclerose (MS)	V	1	nvt	19
48	http://joyspiration.nl	Maagverlamming, chronische vermoeidheid (CVS), gastro-oesofageale reflux (GERD)	V	2	28	128
49	http://www.bychristiana.nl	Neuralgie (zenuwpijn)	V	3	524	>200
50	http://www.twinkelbella.nl	Chronische voorhoofdholteontsteking (sinusitis)	V	3	120 0	>1000
51	https://marrja.nl	Fibromyalgie	V	2	70	366
52	http://www.wonen-maken-leven.nl	Fibromyalgie	V	3	15	83
53	http://evitaschrijft.be	Chronische (rug)pijn (lumbale kanaalstenose)	V	1	0	18
54	https://carlavandenbos.wordpress.com	Ziekte van Cushing	V	1	3	40
55	http://happyhisu.com	Hidradenitis suppurativa (chronische huidziekte)	V	1	0	16
56	http://hidrasuppura.blogspot.nl	Hidradenitis suppurativa (chronische huidziekte)	V	1	0	13
57	http://www.ikhebeenchronischeziekte.nl	Ehlers Danlos syndroom; type hypermobiliteit	V	1	0	3
58	http://flowersandsyringes.blogspot.nl	Ziekte van Crohn	V	3	33	64
59	http://hetvaltwelmaarnietmee.nl	Conversiestoornis	V	1	61	191
60	http://simonclaessens.blogspot.nl	Ziekte van Bechterew	V	1	nvt	15
61	http://www.dreamitloud.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	M	1	0	7
62	http://www.crohn-getuige.nl	Ziekte van Crohn	V	1	0	6
63	https://ikbenglutenvrij.nl	Coeliakie	V	2	105	1083
64	http://lymelights.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	0	12
65	http://ruimtevooreigenwijsheid.com	Reuma (reumatoïde artritis)	V	1	1	79
66	https://gabstar25.wordpress.com	Complex regional painsyndrom (CRPS)	V	1	9	138
67	http://voorbijdepijn.com/	Chronische (zenuw)pijn en fantoompijn	M	1	0	10
68	http://www.esthersblog.nl	Borstkanker	V	1	nvt	157
69	http://jongenborstkanker.nl/	Borstkanker	V	1	53	154
70	http://gewoonk.nl	Borstkanker	V	1	0	50
71	http://onzichtbaarziek.blogspot.nl	Syndroom van Sjögren	V	1	58	74
72	http://leonblogt.nl	NET-kanker	M	1	nvt	52
73	http://cees-ceesblog.blogspot.nl	Ziekte van Kahler, polyneuropathie	M	1	0	205
74	http://lazlo-ziekte-van-gorham.blogspot.nl	Ziekte van Gorham (vanishing bone disease)	V	1	nvt	174
75	http://alandavisstrijdtegenlymfeklierkanker.blogspot.nl	Lymfeklierkanker	V	1	0	53
76	http://colorfullworldblog.wordpress.com	Spierziekte	V	2	1	45
77	http://www.levenmetmelkersson.nl/	Melkersson-Rosenthal syndroom (MRS)	V	1	5	33
78	http://simonevzomeren.nl/	Eppstein-barrvirus (EBV)	V	3	9	31

79	http://kahler-jfd.blogspot.nl	Ziekte van Kahler	M	1	0	172
80	http://www.littlenotes.nl/	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	9	149
81	http://rudyzitmanenzijnziekte.blogspot.nl	Kanker	M	1	0	227
82	http://mamametms.nl	Multiple Sclerose (MS)	V	1	8	13
83	http://lymeleven.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	16	44
84	http://crohn.watwijdoen.com	Ziekte van Crohn	M	1	0	16
85	http://missglutenvrij.nl	Coeliakie	V	2	679	579
86	https://mijnlevenmetepilepsie.wordpress.com	Epilepsie	V	1	0	10
87	https://chronischeziekten.wordpress.com	Fibromyalgie, neuropathie	V	1	0	17
88	https://laughingwithlyme.wordpress.com/	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	0	11
89	http://mijnsyndroommrs.123website.nl/	Melkersson-Rosenthal syndroom (MRS)	V	1	nvt	49
90	https://melissalaseur.wordpress.com	Multiple Sclerose (MS)	V	2	43	>100
91	http://www.carpediemmeterps.nl	Complex Regionaal Pijn Syndroom (CRPS)	V	1	0	85
92	https://angeladeelt.wordpress.com/	Ziekte van Crohn	V	1	0	10
93	http://www.gewoonzoalsheetis.blogspot.nl	Reumatoïde Artritis, Fibromyalgie	V	1	0	87
94	http://wolfandthecity.blogspot.nl	Lupus	V	1	1	139
95	http://lifeofchrisje.nl/	Reuma (hypermobiliteit, fibromyalgie en artrose), ME/Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	3	17
96	http://www.bloggen.be/littleworld/	Syndroom van Turner, Diabetes Insipidus, Reuma, Non-verbale leerstoornis (NLD)	V	1	1	94
97	http://www.weblogmienke.blogspot.nl/	Cerebrale Parese	V	1	1	12
98	https://mijnherstel.wordpress.com/	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	1	13
99	https://antoinetteblogt.wordpress.com	Lupus	V	1	0	10
100	http://www.ankevanhaften.nl/	Schildklierkanker	V	1	0	14
101	http://onzichtbaarziek.weebly.com	ME/Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), Prikkelbaar darmsyndroom (PDS)	V	1	1	33
102	https://whiplashindepraktijk.wordpress.com	Whiplash	V	1	1	56
103	https://yvonneblogtmetzorg.wordpress.com	Short Bowel Syndrome	V	2	9	199
104	https://kimindenpen.wordpress.com	Ziekte van Crohn	V	2	1	>300
105	https://santenkraam.wordpress.com/	Chronische vaataandoening	V	3	77	>400
106	http://josekalsbeek.blogspot.nl/	Borderline, migraine, syndroom van sjögren, hashimoto, oseteomalachie	V	2	2	30
107	http://ikbengekkeharrieniet.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	0	10
108	http://www.crohnlichtig.nl	Ziekte van Crohn	V	1	5	29
109	http://hulphondsnow.blogspot.nl	Ehlers Danlos syndroom	V	2	7	164
110	https://veganblisslove.wordpress.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm), Hemochromatose	V	3	46	118
111	https://tussendromen.wordpress.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	1	18
112	www.myperspectiveonlife.com	Cystic Fibrosis	M	1	0	17
113	http://www.storiesofacoeliac.nl	Coeliakie	V	2	113	356
114	http://www.beautyill.nl	Fibromyalgie, posttraumatische stressstoornis (PTSS)	V	2	4378	2090
115	http://dagelijksmetdiabetes.blogspot.nl	Diabetes type 1	V	1	3	75
116	http://thearno.blogspot.nl	11 verschillende ziekten, o.a. Neuromyelitis Optica (NMO), Hypopituitarisme	V	1	2	196

117	http://thescentofcinnamon.com	Hypermobiliteit, fibromyalgie, ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	3	2	91
118	https://ilovesthis.wordpress.com	Diabetes type 1	V	3	21	>100
119	http://www.overhaar.nl/	Facio scapulohumerale dystrofie (FSHD), darmkanker	V	2	11	155
120	https://chantalblogt.wordpress.com	Hersenletsel na verkeersongeluk	V	2	5	116
121	http://wilmawestenberg.nl	Zichtbare tumor in wang	V	2	0	24
122	http://www.glamourista.nl/blog/	GERD, trage schildklier, B12-tekort, darmziekte	V	3	454	1706
123	https://jeslindaisy.wordpress.com	Endometriose	V	1	2	22
124	https://touchofreuma.wordpress.com	Reuma	V	1	0	48
125	http://simoneblogt.nl	Fibromyalgie	V	2	83	367
126	http://littlebyme.nl/	Prikkelbaar darmsyndroom (PDS)	V	3	45	94
127	http://simpelsap.nl	Endometriose	V	2	15	47
128	http://salamistinkt.blogspot.nl	Ehlers Danlos syndroom	V	1	3	29
129	https://adutchmanslife.wordpress.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	M	2	6	27
130	http://www.kersenbloesems.nl	Hypermobiliteitssyndroom	V	3	11	1123
131	http://www.dinyschrijft.nl/blog/	Fibromyalgie, angststoornis, psychose	V	2	0	10
132	http://www.achterdegeraniums.nu	Gegeneraliseerde dystonie	V	1	1	29
133	https://deerne.wordpress.com	Multiple Sclerose (MS)	V	2	3	6
134	https://afraihi.wordpress.com	Multiple Sclerose (MS)	M	1	1	112
135	http://www.thecoffeetype.com/	Coeliakie	V	3	239	158
136	http://warhoofdje.nl	Epilepsie, ADHD	V	2	6	56
137	https://adisna.wordpress.com/	Fibromyalgie	V	2	2	260
138	http://youniqueblog.nl	Collagene colitis (chronische darmontsteking)	V	3	236 6	1896
139	http://genieten-met-reuma.webnode.nl/blog/	Reuma (juvenile idiopathische artritis)	V	1	5	29
140	https://levenmetcerebraleparese.wordpress.com	Cerebrale Parese	V	1	6	80
141	http://sarahsmit.nl	Cystic Fibrosis	V	2	56	632
142	http://sleepinglion.nl	Hypothyreoïdie	V	3	340	774
143	http://www.kellycaresse.nl/	Diabetes type 1	V	3	398 5	1567
144	http://ireneke.blogspot.nl	Cystic Fibrosis	V	2	23	1994
145	http://fibromyalgieenfit.nl	Fibromyalgie	V	2	17	90
146	www.thamara88.blogspot.nl	Cystic Fibrosis	V	2	nvt	51
147	http://zonietsaar.blogspot.nl/	Ziekte van Lyme (chronische vorm), Ehler Danlos Syndroom	V	1	0	12
148	http://www.tartelettemaison.be	Lupus (SLE)	V	3	54	>300
149	http://www.lifewithanchors.nl	Fibromyalgie	V	2	28	59
150	www.min-of-meer.blogspot.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	231	1442
151	www.lieverluidanmoe.com	Narcolepsie (met kataplexie)	V	2	0	30
152	viora.nl	Leukemie (kanker)	V	1	16	18
153	anneleis.be	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	94	50
154	medeklinkers.wordpress.com	Multiple Sclerose (MS)	V	1	Nvt	14
155	bewust-groener.blogspot.nl	Migraine, Chiari malformatie	V	3	85	129
156	marategendraads.wordpress.com	Hidradenitis suppurativa (chronische huidziekte)	V	2	89	46
157	http://aspasiaa.be/	Post lyme disease / ziekte van Lyme	V	2	127	84

158	https://gewoonkaren.wordpress.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	11	58
159	http://levenmetepilepsie.com	Epilepsie	V	1	6	57
160	http://www.mammation.nl	Bekkenpijn	V	2	3	34
161	https://levenvaneenmadelief.wordpress.com	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), hypermobiliteitssyndroom, Vitamine D & B12 tekort	V	2	10	21
162	http://www.pinkpequena.nl/	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), coeliakie	V	2	60	144
163	http://www.samchibi.nl	Multiple Sclerose (MS)	V	2	101	2
164	http://laviedeladyrose.blogspot.nl	Ehlers Danlos syndroom	V	2	7	100
165	https://mademoisellesaar.wordpress.com	Multiple Sclerose (MS)	V	2	3	51
166	http://www.plukdedag.info	Fibromyalgie	V	2	22	75
167	https://esperanza4j.wordpress.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	nvt	7
168	http://missmieks.blogspot.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	4	181
169	http://jacquelinebezemer.blogspot.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	2	nvt	?
170	http://bijzondersmakelijk.com	Ziekte van Lyme (chronische vorm), Coeliakie, Multiple Sclerose (MS)	V	2	102	62
171	http://shannonwordtbeter.blogspot.nl	Ziekte van Lyme (chronische vorm)	V	1	nvt	31
172	http://geanneblogt.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	1	nvt	18
173	mijnversievanconversie.blogspot.nl	Conversiestoornis	V	1	0	9
174	http://puurineke.nl	Hodgkin (lymfeklierkanker), Chronische pijn	V	2	1	17
175	http://www.leven-met.nl/	Fenomeen van Raynaud, Fibromyalgie, Boezemfibrilleren, OSAS, diabetes type 2	M	2	0	254
176	http://on-mogelijk.nl/blog/	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	1	nvt	4
177	https://happymindstyle.com/	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	V	2	nvt	70
178	catchandreleasing.wordpress.com	Chronische pijn, psychische problemen	V	2	nvt	5
179	dutchcrohnblog.wordpress.com	Ziekte van Crohn, Reuma	V	1	nvt	458
180	https://blog.lekkeroglutenvrij.nl/	Coeliakie	V	2	37	80
181	https://laurienis.com	Coeliakie	V	2	nvt	135
182	https://creatiefglutenvrij.wordpress.com/	Coeliakie	V	2	20	76
183	www.deglutenvrijeman.nl/	Coeliakie	M	2	28	90
184	http://glutenvrijhoorterbij.nl/	Coeliakie	V	2	4	38
185	http://glutenvrijeblog.nl/	Coeliakie	V	2	37	153
186	mijnserendipity.wordpress.com	Coeliakie	V	2	nvt	?
187	https://mkomkommerenkewel.wordpress.com/	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie	V	1	nvt	47
188	http://www.personalfizz.nl	Bindweefselaandoening	V	2	30	164
189	http://www.codegeel.com/	Endometriose	V	1	2	63
190	http://moezijniszooo.blogspot.nl	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), ziekte van Lyme	V	1	18	150
191	http://ria-en-fibromyalgie.blogspot.nl	Fibromyalgie	V	1	6	99
192	http://stephaniekeustermans.be/	Scoliose, longziekte	V	2	10	935
193	marga-detweedeheft.blogspot.nl	Conversiestoornis, persoonlijkheidsproblematiek	V	1	7	273
194	https://joleinblog.wordpress.com	Conversiestoornis, posttraumatisch stressstoornis (PTSS)	V	1	0	38
195	https://mymorgaine.wordpress.com/	Fibromyalgie	V	2	83	383

BIJLAGE II: Overzicht studies over gezondheidsblogs

Op 4 april 2016 zijn de volgende zoektermen bij twee databanken (Web of Science en Scopus) gebruikt om een overzicht te krijgen van bestaande studies over patiëntblogs.

	Web of Science	Scopus
<i>illness narrative AND blogs</i>	6 resultaten (inclusie: 4)	15 resultaten (inclusie: 5)
<i>digital illness narrative</i>	2 resultaten (inclusie: 0)	0 resultaten (inclusie: 0)
<i>“health blog”</i>	5 resultaten (inclusie: 4)	3 resultaten (inclusie: 0)
<i>“patient blog”</i>	0 resultaten (inclusie: 0)	1 resultaat (inclusie: 0)
<i>“personal blog” AND health</i>	6 resultaten (inclusie: 1)	5 resultaten (inclusie: 0)
<i>“patient narrative” AND blog</i>	0 resultaten (inclusie: 0)	0 resultaten (inclusie: 0)
<i>illness AND blogging</i>	16 resultaten (inclusie: 1)	49 resultaten (inclusie: 6)

Redenen voor exclusie:

Gaat niet over patiëntblogs $n=49$

Alleen als abstract beschikbaar $n=10$

Was al als resultaat naar voren gekomen een vorige zoekopdracht (dubbel) $n=27$

Titel	Soort studie	Aandoening	Doel van studie
<i>Legacy Making Through Illness Blogs: Online Spaces for Young Adults Approaching the End-of-Life (2015)</i>	Contentanalyse van 5 blogs van jonge vrouwen aan het einde van hun leven.	Kanker	Hoe vorm wordt gegeven aan het nalatenschap
<i>Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging (2012)</i>	Online vragenlijst met 230 respondenten (patiënten met een blog)	Chronische pijn en ziekte	Wat de waargenomen psychosociale effecten en motivaties zijn om te bloggen over ziekte
<i>Talking With Death at a Diner: Young Women's Online Narratives of Cancer (2012)</i>	Contentanalyse / thematische analyse van 16 blogs van jonge vrouwen met kanker	Kanker	Het verkrijgen van een uniek perspectief van de ervaringen van vrouwen met kanker
<i>Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs (2009)</i>	Systematische review van theoretische/ operationele definities van 'illness blogs' uit wetenschappelijke studies	Ziekte in het algemeen	Het opstellen van een theoretische/ operationele definitie van een 'Illness blog'

<i>The Implications of Stigma and Anonymity for Self-Disclosure in Health Blogs (2014)</i>	Online vragenlijst ingevuld door 114 bloggers die schrijven over gezondheidsklachten i.c.m. contentanalyse van de blogs	Psychische en somatische ziekten (o.a. kanker, cystic fibroses, ehler-danlos, Lyme)	Onderzoeken van de implicaties van anonimiteit en stigma in de vorm van schaamte over ziekte binnen gezondheidsblogs
<i>What Are Young Adults Saying About Mental Health? An Analysis of Internet Blogs (2012)</i>	Kwalitatieve analyse van 8 blogs van jongvolwassenen met psychische klachten	Psychische klachten	Het begrijpen van de unbiased ervaringen van jongvolwassenen met psych. klachten
<i>Variation in Health Blog Features and Elements by Gender, Occupation, and Perspective (2011)</i>	Contentanalyse van 951 gezondheids-blogs	Gezondheid in het algemeen	Een beeld geven van de verschillen tussen gezondheidsblogs
<i>Diagnosis Blog: Checking Up on Health Blogs in the Blogosphere (2010)</i>	Contentanalyse van 951 gezondheids-blogs	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>
<i>The Great Whoosh: Connecting an Online Personal Health Narrative and Communication Privacy Management (2016)</i>	Case study van Bud Goodall's persoonlijke gezondheidsblog	Kanker	Verbinding leggen tussen een online gezondheids-narratief en CPM
<i>Dual, Yet Dueling Illnesses: Multiple Chronic Illness Experience at Midlife (2015)</i>	Contentanalyse van 10 blogs van mensen die meerdere chronische ziekten hebben	Minstens 2 chronische ziekten tegelijk	Het begrijpen van de ervaring van volwassenen met meerdere chronische ziekten
<i>How to die well: Aesthetic and ethical issues in confessional cancer diaries (2014)</i>	Literatuuronderzoek	Kanker	Vanuit een journalistiek perspectief begrijpen waarom mensen willen lezen en schrijven over overlijden aan kanker
<i>Cancer patient blogs: How patients, clinicians, and researchers learn from rich narratives of illness (2013)</i>	Literatuuronderzoek	Kanker	Het vinden van een 'tool' om grote hoeveelheden patiëntblogs te kunnen analyseren
<i>Young Women's Experiences With Complementary Therapies During Cancer Described Through Illness Blogs (2013)</i>	Kwalitatief onderzoek/ thematische analyse van 16 patiëntblogs	Kanker	Het analyseren van beschrijvingen van aanvullende therapie bij jonge vrouwen die een kankerblog bijhouden

<i>Health Blogging: An Examination of the Outcomes Associated With Making Public, Written Disclosures About Health (2015)</i>	Vragenlijst iem contentanalyse van 72 bloggers met een ziekte die hier over schrijven op hun blog	Diverse psychische en somatische ziekten	Exploratie van implicaties van het publiekelijk schrijven over ervaringen met ziekte door middel van bloggen
<i>Health Blogging and Social Support: A 3-Year Panel Study (2015)</i>	Vragenlijsten aan 49 bloggers die bloggen over hun gezondheid	Diverse psychische en somatische ziekten	Exploratie van de implicaties van online sociale steun en het welbevinden van patiënten
<i>Young women with Anorexia Nervosa: Writing oneself back into life (2015)</i>	Contentanalyse van 13 Zweedse blogs	Anorexia nervosa	Het beschrijven hoe jonge vrouwen met anorexia vertellen over hun leven dmv bloggen
<i>Communication and cybercoping: Coping with chronic illness through communicative action in online support networks (2014)</i>	Vragenlijst aan 254 respondenten met een persoonlijke blog of die actief zijn op een forum	Chronische ziekte	Het onderzoeken van de effecten van communicatie actie op waargenomen affectieve en lichamelijke coping
<i>Bloggng through cancer: Young women's persistent problems shared online (2013)</i>	Kwalitatief onderzoek/ thematische analyse van 16 blogs van vrouwen met kanker	Kanker	Het beschrijven van de ontwrichtingen in het leven veroorzaakt door kanker bij jonge vrouwen
<i>Living with cancer: Affective Labour, Self-expression And The Utility of Blogs (2013)</i>	Kwalitatief onderzoek, case studies van 24 blogs van mensen met verschillende vormen van kanker	Kanker	Het begrijpen van de persoonlijke investering/werk in bij het bijhouden van een kankerblog
<i>Psychotherapy 2.0: MySpace® blogging as self-therapy (2008)</i>	Interview met een blogger	Psychische klachten	Een portret construeren van een person die een blog als zelf-therapie gebruikt
<i>Bloggng and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the Internet (2014)</i>	Contentanalyse van 13 Nederlandstalige persoonlijke blogs van vrouwen met borstkanker	Borstkanker	Het begrijpen van hoe vrouwen met borstkanker betekenis geven terwijl ze hun verhaal vertellen op hun blog

BIJLAGE III: Interviewschema

Hoofdonderwerp: Persoonlijk bloggen over ziekte

Subonderwerpen:

1. Motivatie om te bloggen
2. Integratie van ziekte in blog
3. Positieve ervaringen m.b.t. bloggen
4. Negatieve ervaringen m.b.t. bloggen

Introductie:

Goedemiddag, mijn naam is Iris ter Haar. Bedankt dat je mij wil helpen met mijn onderzoek. Ik volg de opleiding Positieve Psychologie en Technologie aan de Universiteit van Twente en dit interview is deel van mijn masterthesis als afstudeeronderzoek. De gegevens zullen anoniem verwerkt worden en je hebt het recht om op elk moment de deelname aan dit onderzoek stop te zetten. Mijn onderzoek gaat over de ervaring van mensen met een chronische ziekte die hierover schrijven op hun blog en de verschillen tussen deze blogs. Hier probeer ik meer te weten over te komen door verschillende bloggers te interviewen. Dit interview zal ongeveer een uur duren.

1. Ten eerste zou ik willen vragen of ik dit interview zou mogen opnemen. Deze opnames zullen worden gebruikt voor de analyse en uitwerking van het interview en de antwoorden. Deze opnames zullen anoniem worden verwerkt. Ga je hiermee akkoord?
2. Heb je nog vragen voordat we beginnen aan het interview?
3. Allereerst een paar korte vragen:
 - a. Wat is je leeftijd?
 - b. Wanneer ben je begonnen met bloggen?
 - c. Welke diagnose(s) of klachten heb je? Wanneer zijn deze begonnen?
 - d. Hoe vaak blog je? (Dagelijks, wekelijks, minder vaak)
 - e. Hoeveel lezers heeft je blog? (Unieke bezoekers per maand)

Openingsvragen per subonderwerp:

- 1. Wat was voor jou de aanleiding om te beginnen met bloggen?*
- 2. Op welke manier geef je jouw ziekte een plek op je blog?*
- 3. Hoe ervaar je het bloggen in het algemeen?*
- 3a. Wat zijn je positieve ervaringen met betrekking tot bloggen over je klachten?*
- Kan je een voorbeeld noemen?
- 3b. Wat zijn je negatieve ervaringen met betrekking tot bloggen over je klachten?*
- Kan je een voorbeeld noemen?
- 4. Zijn er nog andere dingen, wat betreft het onderwerp van mijn onderzoek, die je belangrijk vindt om te benoemen en die niet aan bod zijn gekomen in het interview?*

Afsluiting:

- Dat waren mijn vragen voor het interview, dank je wel voor het meewerken. Hoe heb je het interview ervaren?
- Zou je tenslotte het toestemmingsverklaringsformulier willen invullen nadat je deze hebt doorgelezen?
- Als je het interessant vindt, kan ik het eindverslag met de resultaten van mijn onderzoek naar je mailen. Wil je dat?

BIJLAGE IV: Voorbeeld van e-mail naar één van de deelnemers

Hoi [naam blogger],

Misschien kan je mijn blogpost nog herinneren over het afstudeeronderzoek waar ik momenteel mee bezig ben. Mijn onderzoek richt zich op de ervaring van mensen die bloggen over hun chronische klachten en ik zou graag een aantal bloggers over dit onderwerp willen interviewen. Ik ben bijvoorbeeld heel erg benieuwd naar wat mensen zelf voor een positieve effecten (en nadelen misschien ook wel!) hier uithalen.

Aangezien jij een ervaringsdeskundige op dit gebied bent met je blog, zou ik je willen interviewen over jouw ervaringen met het bloggen. Ik hoor heel graag of je hier voor open staat! Het liefst zou ik je in het echt willen ontmoeten, maar ik denk niet dat ik echt bij je in de buurt woon, of wel? Dan zouden we het ook via Skype kunnen doen, als jij dat ook oké vindt natuurlijk.

Het onderzoek voer ik uit als student aan de Universiteit Twente, ik doe momenteel de master Positieve Psychologie & Technologie. Ik draag er zorg voor dat geïnterviewden anoniem blijven. Je naam wordt dus niet gepubliceerd in het onderzoek of in combinatie met interviewresultaten, maar ook niet op mijn persoonlijke blog of op welke wijze dan ook. Als je verder nog vragen hebt dan hoor ik het natuurlijk ook graag!

Groet,

Iris ter Haar

BIJLAGE V: Toestemmingsverklaringsformulier

Titel onderzoek: “De rol van het bijhouden van een blog voor mensen met chronische lichamelijke klachten: een kwalitatief onderzoek”

Verantwoordelijke onderzoeker: Iris ter Haar, masterstudent Positieve Psychologie & Technologie, Universiteit Twente. Onder begeleiding van dr. A.M. Sools.

Contactgegevens Universiteit Twente: Drienerlolaan 5, 7522 NB Enschede.

In te vullen door de deelnemer:

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en het doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik begrijp dat audiomateriaal, bewerking daarvan en letterlijke citaten uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek en educatieve doeleinden zal worden gebruikt. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening deelnemer:

In te vullen door uitvoerende onderzoeker:

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Gegevens en resultaten van het onderzoek maak ik alleen anoniem bekend aan derden. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening onderzoeker:

BIJLAGE VI: Codeerschema

Hoofd- en subthema's van het codeerschema

Hoofdthema	Subthema	Codes
Motieven	Bloggen algemeen	Verhaal doen
		Voorlichten
		Omgeving op de hoogte houden
		Zinnvolle tijdsbesteding
	Bloggen over ziekte	Medeleven en erkenning
		Onderdeel van persoonlijk leven
		Noemenswaardigheden
		Bewustzijn creëren & informeren
Functies	Positief effect	Niet bloggen over ziekte
		Geen noemenswaardigheden
		Te negatief
		Inzichtgevend en therapeutisch
		Nieuwe mogelijkheden
		Sociaal (+)
Integratiewijze	Ziekte in blog	Helpend
		Creatief
		Zakelijk (+)
		Zingeving
		Negatief effect
		Sociaal (-)
Integratiewijze	Ziekte in blog	Openbaar
		Prestatiedruk
		Zakelijk (-)
Integratiewijze	Ziekte in blog	Natuurlijke verweving
		Specifiek over ziekte
		Podium bieden

