

VU Research Portal

Being On-line Together

Batenburg, A.E.

2015

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Batenburg, A. E. (2015). *Being On-line Together: The Effects of Peer-led Online Support Community Participation on Breast Cancer Patients' Psychological Well-being*. Vrije Universiteit.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Dutch Summary

Achtergrond

Dit proefschrift beschrijft een verzameling studies die als doel hadden meer inzicht te verkrijgen in de psychologische effecten van het deelnemen aan online support groepen (online fora waar lotgenoten samenkomen). In deze online groepen steunen individuen elkaar door informatie en ervaringen te delen over een specifiek onderwerp. Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat vooral mensen die zich gestigmatiseerd voelen of zich zorgen maken de behoefte hebben om contact te zoeken met lotgenoten. Mensen die bijvoorbeeld lijden aan depressie, kanker, aids, diabetes, en alcoholisme zijn met name gemotiveerd om (on- en offline) informatie en steun te zoeken bij gelijken¹. Het huidige proefschrift focust zich op de psychologische effecten van het deelnemen aan online borstkankerfora.

Online support groepen zijn vaak vormgegeven als een discussieforum en meestal opgezet door patiënten of ex-patiënten om elkaar steun te bieden. Deze fora hebben een asynchrone communicatiestructuur, waarbij berichten geplaatst worden onder een bepaald thema (als een zogenaamde “draad” aan berichten). Eén persoon start een discussie door een vraag te stellen of verhaal te vertellen en anderen reageren. Doordat berichten bewaard blijven is actieve deelname niet per se nodig. Onderzoek toont dan ook aan dat in het geval van gezondheidsfora 45,5% van de deelnemers alleen berichten van anderen leest². Omdat men anoniem deelneemt wordt een online forum veelal gezien als een veilige communicatieomgeving, vooral voor personen die zich schamen en daardoor moeilijk over hun privésituatie kunnen praten¹. Dit is waarschijnlijk één van de redenen waarom steeds meer patiënten actief zijn binnen online lotgenotenfora³.

Feit is dat patiënten elkaar online opzoeken om elkaar steun te bieden. De vraag blijft echter of ze hier ook psychisch baat bij hebben. Empirisch bewijs voor de effecten van deelnemen aan een online lotgenotenforum op het psychische welzijn van patiënten is schaars. Toch is dat bewijs belangrijk omdat online lotgenotencontact patiënten zowel psychisch kan helpen (bijvoorbeeld door de steun die men van gelijken ontvangt), als psychische problemen kan verergeren (bijvoorbeeld doordat verhalen van anderen als beangstigend kunnen worden ervaren). Daarnaast zijn er wellicht andere factoren die de psychologische consequenties beïnvloeden, zoals individuele verschillen tussen patiënten.

Staat van het huidige onderzoeksveld

Er zijn drie redenen waarom het vooralsnog moeilijk is duidelijke conclusies te trekken over de psychologische effecten van deelnemen aan een online lotgenotenforum. Allereerst zijn de meeste uitgevoerde onderzoeken op dit gebied beschrijvend van aard. Onderzoekers bekeken vooral waar patiënten online over praten en hebben deelnemers geïnterviewd om meer inzicht te krijgen in hoe patiënten het online contact met anderen ervaren. Deze onderzoeken laten zien dat er online verschillende (groeps)processen plaatsvinden die therapeutisch kunnen werken, zoals de aanwezigheid van groepsgevoel, emotionele expressie, het vinden van herkenning en steun, inzicht, advies, en hoop⁴⁻⁷. Daarnaast gaven patiënten aan dat ze zich door het online deelnemen beter geïnformeerd voelden, en hun sociale welzijn was verbeterd⁸.

Ook al laten deze studies zien dat een groot deel van de deelnemers een online lotgenotenforum waarderen, er zijn ook onderzoeken die nadelen aan het licht brengen. Zo maken sommige patiënten zich zorgen over de correctheid van de informatie die wordt gedeeld, kunnen patiënten moeite hebben met het lezen van negatieve verhalen van anderen, of vinden sommige patiënten het moeilijk om te gaan met "klagers"^{4,7,9,10}. Deze studies laten dus zien dat patiënten zowel voor- als nadelen ervaren van het deelnemen aan een online lotgenotenforum. Het is echter vrijwel onbekend of en hoe het deelnemen op lange termijn daadwerkelijk bijdraagt, dan wel afbreuk doet, aan het psychisch welzijn van patiënten.

Een tweede probleem is dat er weinig studies zijn die factoren in acht nemen die de relatie tussen online forumdeelnemers en psychisch welzijn kunnen beïnvloeden, zoals individuele verschillen tussen patiënten. Omdat mensen nu eenmaal verschillen in persoonlijkheid, attitudes en gedrag¹¹, is het aannemelijk dat ze ook kunnen verschillen in het omgaan met een ernstige ziekte als borstkanker of in gedrag op een online lotgenotenforum. Daarom zullen de processen die plaatsvinden binnen een forum waarschijnlijk niet voor iedereen dezelfde uitwerking hebben.

Een derde kritiekpunt is het buiten beschouwing laten van de 'offline' wereld van patiënten, oftewel de situatie waarin zij zich dagelijks verkeren. Vaak wordt in onderzoek naar online fenomenen geen aandacht geschonken aan aspecten buiten de online omgeving¹². Er bestaat echter geen online wereld zonder offline wereld: factoren zoals de steun die men ervaart van familie en vrienden, het ziektestadium waarin iemand zich bevindt en de behandeling die iemand krijgt, hebben ook invloed op het psychisch welzijn van de patiënt. Deze factoren moeten onderzoekers dan ook in overweging nemen wanneer wordt getracht de psychologische effecten van online participatie te achterhalen.

Aanpak van onderzoek

Het huidige onderzoeksproject speelt in op deze drie tekortkomingen door (1) de relatie tussen de intensiteit van online deelname en psychisch welzijn over tijd te monitoren door middel van een longitudinaal onderzoeksontwerp; (2)

factoren in ogenschouw te nemen die de relatie tussen online participatie en psychisch welzijn kunnen beïnvloeden (bijvoorbeeld hoe patiënten omgaan met hun emoties, hoe patiënten hun eigen situatie vergelijken met de situatie van online lotgenoten, en de verschillende steunbetuigingen die men online ontvangt), en (3) ‘offline’ factoren te includeren die doorwerken op het psychisch welzijn van forumdeelnemers.

Belangrijkste bevindingen

Dit proefschrift draagt op drie manieren bij aan de huidige wetenschappelijke kennis betreffende de psychologische effecten van het deelnemen aan online lotgenotenfora. Allereerst geeft het onderzoek inzicht in de **causale relatie** tussen online participatie en psychisch welzijn. Er zijn weinig studies die de richting van deze relatie aantonen. Aan de ene kant kan worden verwacht dat intensief online deelnemen aan een forum invloed heeft op het psychisch welzijn van patiënten, bijvoorbeeld door de steun die men ontvangt van lotgenoten, of omdat het forum uitnodigt tot het uiten van emoties. Omgekeerd kan hoe een patiënt zich voelt ook van invloed zijn op het online gedrag. Wanneer patiënten het bijvoorbeeld psychisch moeilijk hebben, hebben zij wellicht ook meer behoefte aan de steun van andere patiënten waardoor men online actiever wordt. De longitudinale studie beschreven in hoofdstuk 6 laat zien dat met name de status van de ziekte invloed heeft op hoe actief men online is, en dat de intensiteit van online deelname invloed heeft op psychisch welzijn: actief forumgebruik voorspelde een daling in depressieve gevoelens over tijd. Deze resultaten laten zien dat de intensiteit van online deelname een positieve verandering in psychisch welzijn voorspelt, en niet andersom: psychisch welzijn voorspelt niet de intensiteit van deelname aan online lotgenotengroepen.

Ten tweede heeft het huidige onderzoekproject verschillende **modererende factoren** aan het licht gebracht, dat wil zeggen factoren die de relatie tussen online deelname en psychisch welzijn beïnvloeden. Hoofdstuk 2 en 3 gaan in op individuele verschillen in het **omgaan met emoties**¹³. Studies hebben aangetoond dat bij stressvolle levensgebeurtenissen het goed is om emoties actief te verwerken en te uiten¹⁴⁻¹⁶. Aangezien online lotgenotenfora een uitgelezen plaats zijn om anoniem emotionele ervaringen te delen met andere patiënten, werd verwacht dat hoe forumdeelnemers met hun emoties omgaan invloed heeft op de psychologische effecten van online deelname.

De longitudinale studie beschreven in hoofdstuk 3 wees uit dat actief deelnemen aan een online lotgenotenforum vooral voor deelnemers die minder aandacht hebben voor hun emoties een positief effect had: voor hen verbeterde hun psychisch welzijn over tijd. Forumdeelnemers die wel aandacht hadden voor hun emoties en net zo intensief deelnamen aan het online platform ervoeren geen verandering in psychisch welzijn over tijd, maar rapporteerden algeheel wel de hoogste mate van psychisch welzijn. Voor forumdeelnemers die online niet erg actief waren lijkt omgang met emoties de belangrijkste oorzaak van veranderingen in psychisch welzijn. Minder actieve forumdeelnemers die weinig

aandacht besteden aan hun emoties ervoeren geen positieve verandering in psychisch welzijn over tijd, terwijl minder actieve forumdeelnemers die wel aandacht besteden aan hun emoties een verbetering in welzijn ervoeren.

Het onderzoek laat dus zien dat intensief deelnemen aan een forum geen negatieve psychische effecten heeft, en vooral voor patiënten die minder aandacht besteden aan hun emoties het kan helpen om zich beter te voelen. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is dat patiënten elkaar binnen het platform leren met emoties om te gaan. Toekomstig onderzoek is nodig om deze verklaring te toetsen.

Hoofdstuk 4 richtte zich op onderlinge verschillen in **sociale vergelijkingsstrategieën**. Wanneer patiënten een online forum bezoeken, lezen zij veelal over de ervaringen van anderen. Patiënten vergelijken automatisch hun eigen situatie met de situatie van online lotgenoten, waar men vervolgens optimistische of juist pessimistische conclusies uit kan trekken^{17,18}. Wanneer het bijvoorbeeld met een online lotgenoot slechter gaat dan met de patiënt zelf, kan deze patiënt opgelucht zijn dat het met hem/haar in vergelijking beter gaat (*neerwaarts contrast*) maar ook kan de patiënt bang worden om op een dag in dezelfde situatie te geraken (*neerwaartse identificatie*). Indien het met een online lotgenoot beter lijkt te gaan dan met de betreffende patiënt, kan de patiënt frustratie voelen omdat het met hem/haar minder goed gaat (*opwaarts contrast*) dan wel hoop halen uit het verhaal van de ander (*opwaartse identificatie*). Daarom werd verwacht dat de manier waarop forumdeelnemers zich over het algemeen vergelijken met online lotgenoten, ook invloed heeft op de relatie tussen online deelname en psychisch welzijn.

De studie in hoofdstuk 4 toonde aan dat patiënten die vaker pessimistische conclusies trekken uit sociale vergelijkingen met online lotgenoten zich psychisch minder goed voelen dan patiënten die dit in mindere mate doen. Er werd geen positief verband tussen optimistisch vergelijken en psychisch welzijn gevonden. Ook lijkt actief deelnemen op het forum de negatieve relatie tussen pessimistisch vergelijken en psychisch welzijn te versterken. Deelnemers die geneigd zijn pessimistische conclusies te trekken uit sociale vergelijkingen, ervoeren meer borstkanker gerelateerde zorgen wanneer zij actiever waren op het forum. Omdat de huidige studie transversaal is (één meetmoment in de tijd), kunnen geen causale conclusies worden getrokken. Desalniettemin tonen de bevindingen aan dat forumdeelnemers op moeten passen niet 'vast komen te zitten' in pessimistische sociale vergelijkingen.

Hoofdstuk 5 betreft een experiment met als doel te toetsen wat de effecten zijn van **het ontvangen van online steun** in de vorm van anonieme berichten. Forumdeelnemers delen online stressvolle ervaringen met elkaar en ontvangen steunbetuigingen van lotgenoten. Deze steunbetuigingen zijn wellicht ook van invloed op het psychische welzijn van de ontvanger. Om deze verwachting te toetsen en vanwege de interesse in het onderliggende psychologische proces, is gebruik gemaakt van een experiment. Om ethische redenen hebben "gezonde" proefpersonen (geen borstkankerpatiënten) deelgenomen aan deze

studie. Studieresultaten lieten zien dat psychologische effecten van verschillende soorten steunbetuigingen afhangen van hoe de ontvanger in eerste instantie schrijft over een negatieve ervaring (*vertelstijl*) en hoe de ander daar vervolgens op reageert (*responsstijl*). Wanneer mensen een negatieve (traumatische) gebeurtenis beleven, ervaren ze verschillende psychologische fases om deze gebeurtenis te verwerken¹⁹. Tijdens deze fases praten (of schrijven) mensen anders over de gebeurtenis. Gedurende een crisissituatie uiten mensen bijvoorbeeld vooral emoties, terwijl ze zich tijdens zogenaamde ‘transitie’ momenten vooral focussen op het opnieuw creëren van betekenis (mensen vragen zich bijvoorbeeld af wat ze van een negatieve ervaring geleerd hebben)^{19,20}. Toehoorders kunnen ook verschillen in hun reactie; sommige mensen reageren bijvoorbeeld vooral socio-affectief, waarbij begrip getoond wordt en de emotie bevestigd wordt. Anderen reageren cognitief her-evaluerend, waarbij de aandacht ligt op een nieuwe interpretatie van de ervaring. De resultaten van het experiment lieten zien dat wanneer iemand emotioneel over een gebeurtenis vertelt, het ontvangen van een reactie die zich focust op het cognitief herwaarderen van de gebeurtenis beter helpt dan een socio-affectieve reactie. Steunbetuigingen gericht op cognitieve herwaardering veroorzaakten bij de ontvanger een daling in emotionele spanning, terwijl socio-affectieve reacties geen daling in emotionele spanning veroorzaakten (hoewel de ontvangers zich wel degelijk gesteund voelden door dit bericht).

Samenvattend kan dus worden gesteld dat het deelnemen aan een online lotgenotenforum niet voor iedereen dezelfde psychologische effecten oplevert. Dit hangt onder meer af van hoe iemand omgaat met emoties, welke conclusies men trekt uit sociale vergelijkingen, en de aard van de steunbetuigingen die men ontvangt na het online delen van een stressvolle gebeurtenis.

De derde en laatste conclusie betreft de daadwerkelijke toegevoegde waarde van online lotgenotencontact wanneer ook gekeken wordt naar het ‘**offline**’ **leven** van de patiënt. Met andere woorden: helpt het internet -door contact tussen lotgenoten te faciliteren- patiënten echt een stap verder? Verrijkt het patiëntenlevens als het gaat om psychisch welzijn? Zoals was verwacht, vonden we in alle studies dat factoren buiten het online platform impact hadden op het psychische welzijn van forumdeelnemers (hoofdstuk 2 t/m 6). Denk bijvoorbeeld aan ziekteaspecten, fysiek welzijn van de patiënt, en de ervaren steun van familie en vrienden. Echter, ondanks deze belangrijke ‘offline’ factoren, bleven de positieve effecten van online deelname op psychisch welzijn significant in de longitudinale studies. Deelname aan online lotgenotengroepen lijkt dus iets toe te voegen aan de steun die mensen in hun eigen ‘offline’ omgeving ervaren.

Praktische aanbevelingen

De huidige bevindingen zijn zowel relevant voor patiënten, verzorgers, als gezondheidsprofessionals. Internetgebruik is een belangrijk onderdeel geworden van ons dagelijks leven, en patiënten voelen (blijkbaar) de behoefte om elkaar online op te zoeken. Het internet is een open communicatieomgeving; we kun-

nen mensen niet verbieden of verplichten om online contact te leggen. Toch kunnen we patiënten wel bewust maken van de mogelijke kansen en gevaren van het internet. Men kan patiënten informeren over de mogelijkheid om online contact te zoeken met lotgenoten, en patiënten voorzien van informatie om zoveel mogelijk uit dit contact te halen. Ook al laten de huidige longitudinale studies geen negatieve psychologische effecten over tijd zien, dit proefschrift laat ook zien dat niet elke patiënt evenveel voordelen haalt uit het deelnemen aan een online lotgenotenforum. Zo lijkt intensieve deelname bijvoorbeeld vooral nuttig voor patiënten die minder aandacht besteden aan hun emoties.

Daarnaast kunnen patiënten elkaar online helpen bij het verwerken van stressvolle gebeurtenissen. Vooral steunbetuigingen die op bedachtzame wijze iemands perspectief veranderen, lijken nuttig om emotionele spanning te verminderen. Ook al moet iemands gevoel en perspectief altijd erkend worden²¹, het lijkt effectief om iemand voorzichtig te begeleiden van een crisissituatie (wat vooral emoties teweegbrengt) naar een staat van transitie (i.e., cognitieve herwaardering van de situatie).

Een mogelijke nadeel van online forumdeelname is de mogelijkheid tot sociaal vergelijken. Aan de ene kant voorzien online fora de deelnemers met rolmodellen, iets wat hen zou kunnen helpen (bijvoorbeeld door elkaar te leren hoe om te gaan met problemen of door hoop te halen uit verhalen van overlevenden). Toch lijkt actief deelnemen aan een online lotgenotengroep nadelig te werken voor patiënten die de neiging hebben pessimistische conclusies te trekken uit sociale vergelijkingen: de mate van bezorgdheid over de ziekte kan toenemen. Als een patiënt dergelijke “neveneffecten” ervaart bij het lezen van verhalen van anderen, dan valt op basis van dit proefschrift te adviseren om (eventueel tijdelijk) afstand te nemen van de groep, en indien nodig anderen te vragen op zoek te gaan naar informatie (bijvoorbeeld door een familielid te vragen op zoek te gaan naar patiëntervaringen met een bepaalde behandeling).

Met enige voorzichtigheid, want toekomstige studies zijn nog steeds noodzakelijk, kunnen borstkankerpatiënten worden aangemoedigd om online op zoek te gaan naar steun van lotgenoten: het huidige proefschrift laat zien dat over tijd het psychische welzijn van forumdeelnemers steeg naarmate zij actiever waren binnen de groep. Daarbij lijkt forumdeelname van toegevoegde waarde te zijn, ongeacht iemands ‘offline’ situatie en bovenop de steun die men buiten het online platform ontvangt.

References

1. Davison KP, Pennebaker JW, Dickerson SS. Who talks? The social psychology of illness support groups. *Am Psychol.* 2000;55(2):205–17.
2. Nonnecke B, Preece J. Lurker demographics: counting the silent. Paper presented at the ACM CHI 2000 conference on human factors in computing systems, The Hague.

3. Rice RE. Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. *Int J Med Inform.* 2006;75(1):8–28. doi:10.1016/j.ijmedinf.2005.07.032.
4. Vilhauer RP. Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Women Health.* 2009;49(5):381–404. doi:10.1080/03630240903238719.
5. Klemm P, Reppert K, Visich L. A nontraditional cancer support group. The Internet. *Comput Nurs.* 1998;16(1):31–6.
6. Setoyama Y, Nakayama K, Yamazaki Y. Peer support from online community on the internet among patients with breast cancer in Japan. *Stud Health Technol Inform.* 2009;146:886.
7. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2008;18(3):405–17. doi:10.1177/1049732307313429
8. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns.* 2009;74(1):61–9. doi:10.1016/j.pec.2008.07.044.
9. Sandaunet A. The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociol Health Illn.* 2008;30(1):131–44. doi:10.1111/j.1467-9566.2007.01041.x.
10. Barak A, Boniel-Nissim M, Suler J. Fostering empowerment in online support groups. *Comput Human Behav.* 2008;24(5):1867–1883. doi:10.1016/j.chb.2008.02.004.
11. Ajzen I. *Attitudes, Personality and Behavior.* New York: Open University Press; 2005.
12. Kollock P, Smith MA. Communities in Cyberspace. In: Smith MA, Kollock P, eds. *Communities in Cyberspace.* London: Routledge; 1999:3–25.
13. Stanton AL, Kirk SB, Cameron CL, Danoff-Burg S. Coping through emotional approach: scale construction and validation. *J Pers Soc Psychol.* 2000;78(6):1150–69. doi:10.1037/0278-6133.12.1.16.

14. Stanton AL, Danoff-Burg S, Cameron CL, et al. Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *J Consult Clin Psychol*. 2000;68(5):875–82. doi:10.1037//0022-006X.68.5.875.
15. Low CA, Stanton AL, Danoff-Burg S. Expressive disclosure and benefit finding among breast cancer patients: Mechanisms for positive health effects. *Heal Psychol*. 2006;25(2):181–189. doi:10.1037/0278-6133.25.2.181.
16. Classen C, Koopman C, Angell K, Spiegel D. Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychol*. 1996;15(6):434–7. doi=10.1037/0278-6133.15.6.434.
17. Buunk BP, Collins RL, Taylor SE, VanYperen NW, Dakof GA. The affective consequences of social comparison: either direction has its ups and downs. *J Pers Soc Psychol*. 1990;59:1238–1249. doi:10.1037/0022-3514.59.6.1238.
18. Dibb B, Yardley L. How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Soc Sci Med*. 2006;63(6):1602–13. doi:10.1016/j.socscimed.2006.03.031.
19. Jacobson DE. Types and timing of social support. *J Health Soc Behav*. 1986;27(3):250–64.
20. Rimé B. Interpersonal emotion regulation. In: Gross JJ, ed. *Handbook of Emotion Regulation*. New York: The Guilford Press; 2007: p. 466–485.
21. Burleson BR, Goldsmith DJ. How the comforting process works: Alleviating emotional distress through conversationally induced reappraisals. In: Andersen PA, Guerrero LK, eds. *Handbook of Communication and Emotion: Research, Theory, Applications, and Contexts*. San Diego, CA, US: Academic Press; 1998:245–280.

