



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2015 - 2016

(SAMEN) ONLINE ZIEK

Een exploratief onderzoek naar hoe de beleving van reumatische klachten betekenis krijgt,
gerelateerd aan sociale-media-ervaringen

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Gezondheidsvoorlichting en -bevordering

Door Tom Van Ransbeeck

Promotor: Dr. Sander De Ridder

Co-promotor: Prof. dr. Peter Stevens



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2015 - 2016

(SAMEN) ONLINE ZIEK

Een exploratief onderzoek naar hoe de beleving van reumatische klachten betekenis krijgt,
gerelateerd aan de sociale-media-ervaring

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Gezondheidsvoorlichting en -bevordering

Door Tom Van Ransbeeck

Promotor: Dr. Sander De Ridder
Co-promotor: Prof. dr. Peter Stevens

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	I
Abstract	V
Woord vooraf	VI
0. Inleiding	1
I. Naar een integraal model van de beleefde ervaring van ziekte: <i>Illness Experience as Embodied, Embedded and Emplotted</i>	9
0. <i>Illness-disease-sickness</i>	9
1. <i>Embodied experience: Chronische ziekte en reumatische aandoeningen vanuit medisch perspectief</i>	11
Reumatische aandoeningen.....	12
2. <i>Embedded experience: betekenisgeving als verbinding tussen het sociale, het culturele en de eigen biografie</i>	14
Ziekte, ingebed in de sociale structuur: de sick role en de impaired role, inbedding in een morele economie van het alledaagse leven.....	14
<i>Sick Role</i>	14
<i>Impaired role</i>	16
Ziekte, ingebed in sociaal-culturele betekenis: <i>stigma, spoiled identity en gesocialiseerde illness scripts</i>	17
Stigma.....	18
Socialisatie en het ontwikkelen van <i>illness scripts</i>	20
Ziekte, ingebed in een biografische realiteit: <i>biographical work en biographical disruption</i>	22
<i>Biographical Disruption en biographical interruption</i>	22
Meaning as consequence en Meaning as significance.....	25
<i>Coping, strategy en style</i>	26
Coping: ontkenning, normalisatie, absorptie en aanpassing.....	26
Strategie.....	27
Style.....	27
<i>Loss of self en preferred identities</i>	29
3. <i>Emplotted experience: agency doorheen een narratief sense-making</i>	31
Narratief als <i>agency</i>	31
Vormen van narratieven.....	34
Bury: <i>contingent, moral en core narratives</i>	34
De <i>wounded storyteller; restitution, chaos, quest en testimony narratives</i>	35
<i>Illness narratives 2.0</i>	36

Orgad en <i>online storytelling</i>	37
<i>Extension of the narrative paradigm</i>	39
Bringing community in 2000 woorden.....	40
Het analytisch failliet van het community-label.....	41
Van een zoektocht naar de ware aard van het online gebeuren naar gefocuste beoordelingen	42
Een focus op het gevoel van community.....	43
Van een community-idee naar virtual togetherness als analytisch instrument.....	44
II. Methodologie	48
1. Etnografie	49
Online etnografisch onderzoek als inherent verschillend of aangepast: een aanwas van methodologische kaders tussen cyber-etnografie, netnografie, virtuele etnografie, digitale etnografie.....	51
Etnografie in de online omgeving: aandacht voor de eigenheid van het medium en het belang van <i>social affordances</i>	53
2. Face-to-face-interviews en de offline-online relatie	54
Online-Offline: naar een holistische visie op beleefde ervaringen.....	54
Theoretische steekproeftrekking	55
Vragenlijstconceptualisatie	55
3. Grounded Theory en Dataverwerking	56
Opborrelen vanuit gecontextualiseerde data: Grounded Theory en Etnografie	56
Data-analyse	58
<i>Soorten data</i>	58
<i>Codeerproces</i>	59
<i>Member check</i>	61
4. De plaats van de onderzoeker	62
Ervaringen situeren zich niet in een vacuüm.....	62
Schrijven vanuit persoonlijk engagement en participant als observator	63
4. Ethiek	65
5. Praktisch verloop van een ethisch verantwoord online etnografisch onderzoek conform Grounded Theory	66
III. Analyse	68
1. Van een antwoord op onzekerheid naar de vorming van een <i>community</i>-gevoel	69
Intrede in de groep.....	69
Van uitgesproken doelen naar groeiende online-verbondenheid	73
2. Gedeelde betekenis: online samen ziek zijn en gedeelde zingeving	80
Gedeelde uitdagingen als culturele bouwstenen van online samenzijn.....	82

Trachten plaatsen van de symptomen en de bijwerkingen van de medicatie	83
Onzeker verloop van de ziekte & het gevoel van onmacht	85
Omgaan met en plaatsen van ziekte-ervaringen binnen sociale contacten	86
Omgaan met de ziekte binnen de sociale structuur waar verwachtingen worden geïdentificeerd	88
<i>Networked narratives</i> : gesitueerde humor als “ <i>exclusively shared knowledge</i> ” of van een online samenzijn naar online samenhangigheid	89
3. Gedeelde betekenissen als <i>tools</i> voor <i>moral</i> en <i>biographical work</i> binnen gezamenlijke uitdagingen	91
<i>Moral work</i>	91
<i>Biographical work</i> en actieve betekenisonderhandeling.....	93
4. <i>Moral work</i> en <i>Biographical work</i> binnen een proces van <i>Biographical renovation</i>	96
IV. Conclusie	98
V. Bibliografie	101
VI. Bijlagen	127
0. Figuurlijst	127
1. De meest frequent gediagnosticeerde reumatische aandoeningen	129
2. Beschrijving van de groep.....	133
3. Theoretische steekproeftrekking	135
Eerste fase: selectie respondenten op basis van discriminerende kenmerken voortvloeiend uit de initieele confrontatie met de literatuur en de setting	135
Tweede fase: tegemoetkomen aan ondervertegenwoordiging mannen en 50-plussers	138
Derde fase: uitdiepen bevonden betekenisrelaties door extreme en afwijkende cases.....	139
4. Gerealiseerde steekproefmatrix	141
5. Aanschrijfbrief.....	142
6. Aangepaste aanschrijfbrief tweede interviewronde teneinde mannelijke respondenten te bereiken	143
7. Oproep respondenten tweede interviewronde teneinde 50+’ers te bereiken.....	144
8. Verhaal van de analyse zoals meegedeeld binnen de <i>member check</i> als uitgangspunt voor de derde interviewronde.....	145
9. Vragenlijstontwikkeling vanuit een topiclijst.....	147
10. Finale vragenlijst	149
11. Eerste fieldnote die de bevindingen van de eerste twee weken participerende observatie weergeeft	153
12. Laatste fieldnote die de bevindingen van de laatste twee weken participerende observatie weergeeft	164
13. Code-ontwikkeling	172
Gefocuste codes.....	172

Theoretische codes	173
14. Grounded Theory en een constructivistisch filosofisch onderzoeksparadigma waar abductie centraal staat.....	174
15. Eigen reflectie over de beleefde ziekte-ervaring	178
16. Ethisch protocol.....	180
Online component van het etnografisch design	180
Anonimiteit.....	180
Informed Consent.....	180
No deception	180
Duty of Care/ Do no harm	181
Ethische aspecten van de face-to-face interviews	181
Procedurele ethiek	181
Situatieve ethiek	182
Relationele ethiek.....	182
17. Goedkeuring Ethisch comité	183
18. Aanschrijving groepsbeheerders bij toegangsverwerving tot de setting	184
19. Aankondiging van het onderzoek op de Facebookfeed van de groep	185
20. Informed Consent.....	186
21. Eigen voorstelling als lid van de Facebookgroep.....	188
22. Toegevoegde CD-rom	189

Abstract

Vertrekkende vanuit het stijgend aantal chronisch zieken en mensen die te kampen hebben met reumatische klachten, tracht dit onderzoek inzicht te verkrijgen in de manier waarop mensen betekenis geven aan de confrontatie met reumatische klachten, gerelateerd aan de sociale-media-ervaring. Binnen de ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waar een nadruk op *target-oriented care* de zieke persoon en zijn/haar doelen centraal stelt, is er nood aan inzicht in hoe in de maatschappij, gedomineerd door het participatieve Web 2.0, mensen hun ziek-zijn beleven in relatie met hun online gedrag. Doorheen een extensieve literatuurstudie wordt een huidige state-of-the-art naar voor gebracht van de literatuur over de beleefde chronische ziekte-ervaring en gebruik makend van een etnografisch onderzoeksdesign waarbij data-analyse gestuurd wordt doorheen constante vergelijking, conform *Grounded Theory*, wordt onderzocht hoe betekenisgeving wordt onderhandeld doorheen de aanwezigheid in een Facebookgroep, gewijd aan reumatische klachten. Het onderzoek beschrijft hoe binnen de online omgeving individuen vanuit de gevormde groeps cultuur, die steunt op gedeelde betekenis kaders aangaande het leven met reumatische klachten, een proces van *biographical renovation* doorlopen. Leden van de groep ontleen gedeelde betekenissen waarmee ze hun ziektebeleving een plaats geven binnen de morele economie van het alledaagse leven – *moral work* – en binnen de eigen biografie – *biographical work*. Het onderzoek baant hiermee de weg voor een herwaardering van de online omgeving als meer dan een informatiezoekplaats en als intrinsiek verbonden en in constante dialoog met de manier waarop ziekte offline een impact heeft op het alledaagse leven.

Aantal woorden masterproef: 24 957 (exclusief inhoudstafel, tabellen, cijfermateriaal, bijlagen en bibliografie)

Woord vooraf

Deze masterpaper die nu voor u ligt is het eindproduct van een lang, intensief maar vooral uitermate intrigerend proces waarin ik mij heb ondergedompeld in de beleefde realiteit van vaak kwetsbare mensen die kampen met chronisch reumatisch lijden. Ik heb mij dit jaar meermaals verwonderd over hoe goedbedoelde interventies en ontwikkelingen in de zorg te vaak hun doel missen, zeker wanneer dit doel breder wordt ingevuld dan de vaak te enge doelstelling om globale en/of gemiddelde resultaten in gezondheidswinst te boeken. Gedegen exploratie van en inzicht in de manier waarop mensen hun ziek zijn beleven en hoe zij, breder dan enkel gericht op hun strijd tegen fysieke symptomen, hun totale leven (her)invullen en zelf (nieuwe) doelen formuleren, is mijns inziens dan ook een noodzakelijke voorwaarde voor een waarachtig streven naar inclusieve en universeel proportionele gezondheidswinst door middel van interventies en zorgherziening.

Ik wil hierbij ook enkele mensen bedanken die deze thesis mee hebben mogelijk gemaakt. Vooreerst wil ik uitdrukkelijk mijn promotor, dr. Sander De Ridder, bedanken voor de manier waarop ik bij hem terecht kon over de faculteitgrenzen heen en voor zijn bereidheid om mij als promotor bij te staan op een open manier die mij de noodzakelijke vrijheid heeft gegeven om zelf mijn stempel op het werk te drukken, doch via enkele gerichte Skypemeetings bijsturing heeft verschaft waar nodig. Ook mijn copromotor, prof. dr. Peter Stevens, wil ik bedanken voor de nuttige feedback en de bereidheid mee te stappen in wat zich al snel als een titanenwerk aandiende. De (ethische) goedkeuring van het onderzoeksproject wierp zich immers reeds op als een administratief kluwen waar uiteindelijk acht mensen, verspreid over verschillende vakgroepen, zich hebben achter geschaard. Ik wil, naast de eerder vermelde dr. De Ridder en prof. Stevens, dan ook deze mensen nogmaals bedanken: Prof. Karin Raeymaeckers, Prof. John Lievens, Prof. Koen Van Herck, dr. Saskia Decuman, Prof. Vanessa Smith en Prof. Guy Joos. Ik wil verder ook Dr. Farah Focquaert en Sofie Vercoutere bedanken, bij wie ik stevast terecht kon met vragen aangaande de ethische complicaties van het onderzoek, alsook Prof. Bénédicte Deforche voor de manier waarop zij een student met een ambitieus, ietwat *out of the box* onderzoeksidee een hart onder de riem stak door de geruststelling te geven dat een dergelijk onderzoek nuttig en zeker mogelijk zou moeten zijn, mits voldoende engagement.

Hoe erkentelijk ik deze mensen ook ben, gaat mijn grootste dankbaarheid uit naar mijn respondenten, onder wie ik mij 6 maanden heb begeven en die mij volledig hebben

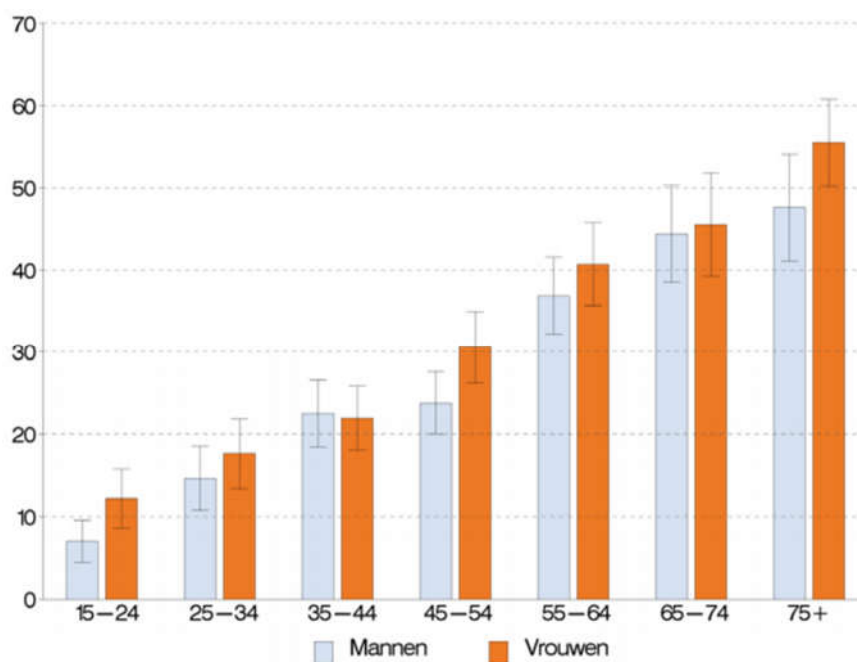
opgenomen in hun online gemeenschap op een manier die ik voor altijd zal meenemen. Zij hebben mij deelachtig gemaakt aan hun ervaring, hun uitdagingen in het zin geven aan het lijden aan reumatische klachten en hun tegenslagen. Niet alleen heb ik door hun ervaringen en hun interacties inzicht kunnen verkrijgen in hoe zij online een manier zoeken om aan hun ziekte en de gevolgen ervan betekenis te geven, ik heb dit ook mee beleefd en bij mij blijft dan ook sterk hangen hoe wij samen online ziek zijn hebben ervaren.

Doorheen het proces heb ik soms opgekeken tegen de bergen werk die zich voor mij leken op te stapelen in de vorm van transcripties, veldnota's,... en ik wil dan ook een speciaal woord richten tot de persoon die mij steevast door de moeilijke periodes heeft geloodst, soms maar eens door om de hoek te komen loeren naar de zwoegende, pc-verslaafd-lijkende "thesisser" (in haar woorden), maar vooral ook door, tot vervelens toe proefkonijn en klankbord te zijn voor het steeds luidop herkauwen van bevindingen en analyses. Tineke, bedankt voor weer een jaar mijn "gezwam" te verdragen.

0. Inleiding

In dit onderzoek wordt getracht inzicht te krijgen in de beleefde ervaring van reumatische klachten en hoe deze mee gevormd wordt door de aanwezigheid in een Facebookgroep rond deze klachten, via de volgende onderzoeksvraag: “Welke betekenis geven mensen aan het geconfronteerd worden met reumatische klachten, gerelateerd aan sociale-media-ervaringen?”

De maatschappelijke realiteit wordt gekenmerkt door een steeds grotere prevalentie van chronische ziekte. Frank (1995) spreekt over de *remission society*, waar een groot aantal mensen ‘goed’ zijn, maar nooit genezen zullen kunnen worden verklaard. Cijfers van de gezondheidsenquête 2013 illustreren hoe 28,5% van de Belgische bevolking van 15 jaar en ouder aangeeft aan één of meer langdurige ziektes te lijden (Van der Heyden, 2008). Het percentage personen met een chronische ziekte is significant hoger bij vrouwen (31,1%) dan bij mannen (28,5%). Ook leeftijd is een belangrijke determinant, daar het percentage van 9,6% bij jongeren tussen de 15-24 jaar stijgt tot 52,6% bij 75-plussers (Van der Heyden, 2008), zoals weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Prevalentie chronische aandoeningen in Vlaanderen, uitgedrukt in procentueel aandeel van de populatie, naar leeftijd en geslacht. Cijfers afkomstig van de Vlaamse gezondheidsenquête 2013

Waar in België chronische ziekte voornamelijk gedefinieerd wordt met een nadruk op de tijdsduur en de kosten van de behandeling, zoals duidelijk wordt in artikel 16, afdeling 6 van het wetsontwerp van 27 november 2012 dat aangeeft dat de “chronische aard van de ziekte kan worden aangetoond door een uitgegeven bedrag aan ziektekosten te bewijzen dat boven 300 euro per trimester (periode van 3 maand) ligt gedurende acht opeenvolgende trimesters” , wordt in de literatuur een veelheid aan criteria en definities gehanteerd (Bird et al., 2010; Larsen, 2009; Van den Bos, 1989) die zich van elkaar onderscheiden in de manier waarop een verschillende nadruk wordt gelegd op de gevolgen voor de persoon en zijn/haar omgeving, het verloop van de ziekte of een effectieve diagnose. Figuur 2 geeft een overzicht van enkele courante definities. Wanneer gekeken wordt naar hoe chronisch ziek zijn wordt ervaren door het individu, worden naast de tijdsduur ook vaak andere dimensies mee in rekening gebracht. Zo voorziet Bury (in Bird, 2010), die wordt beschouwd als de grondlegger van de theorie over de beleefde chronische-ziekte-ervaring, een sociaal-inclusieve definitie van chronische ziekte die steunt op drie pijlers. Ten eerste hebben dergelijke ziektes de neiging sluipend te verlopen en kan men de vroegste symptomen vaak niet van normale ervaringen van ziekte of pijn onderscheiden. Sommige ziektes kennen dan wel een dramatische afloop, mensen kunnen vaak niet goed zeggen wanneer het precies is begonnen, en vaak blijft ook na het contacteren van een arts de diagnose (lang) uit, waardoor onzekerheid een grote rol speelt in de ziektebeleving. Ten tweede kent chronische ziekte vaak een fluctuerend verloop. Opstoten zijn niet altijd te voorspellen, en de wisselvalligheid die men doormaakt zorgt dan weer voor een verstoord levenspad en een verstoord sociaal leven. Ten derde heeft chronische ziekte een onzekere afloop. Wanneer men een levensbedreigende ziekte doormaakt, kan men sterven of de ziekte overleven. Bij chronische ziekte is de toekomst veel onzekerder. De onzekerheid, hte gebrek aan controle en de fluctuerende aard van een chronische ziekte brengen voor het individu een scala aan uitdagingen teweeg die door een exclusieve focus op de tijdsduur niet terdege in kaart kunnen worden gebracht.

Auteur	Definitie
Commission on Chronic Diseases (Mayo, 1956)	Een chronische ziekte kan worden gedefinieerd als alle gebreken of afwijkingen van de norm met een of meerdere van volgende kenmerken: ze zijn permanent, zorgen voor handicaps, worden veroorzaakt door onomkeerbare ziekte, vereisen bijzondere opleiding voor de patiënt ter revalidatie, en kunnen een lange periode van toezicht, observatie of zorg vereisen
Feldman (1974)	Chronische ziekten zijn aanwezige medische aandoeningen met sociale-, economische- en gedragscomplicaties die betekenisvolle en doorlopende persoonlijke en professionele betrokkenheid vereisen
Cluff (1981)	Een chronische ziekte is een toestand die niet genezen kan worden door medische interventie en die regelmatige controle, zorg en ondersteuning vereist om de mate van het ziek zijn te verminderen en het persoonlijke functioneren en hun capaciteit tot zelfzorg te maximaliseren
Curtin & Lubkin (1995)	Een chronische ziekte is de onomkeerbare aanwezigheid, opeenstapeling of latente aanwezigheid van ziekte of handicap die vereist dat de totale omgeving van de zieke persoon zorgondersteuning biedt en een grote mate van zelfzorg vereist teneinde het onderhoud van functionering en de mogelijke preventie van ergere handicap
De Klerk (2002)	Chronische aandoeningen zijn onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur. Deze definitie wordt gezien als de algemeen gebruikte definitie in Nederlandse rapporten (Smulders & van Kerkhof, 2005)
Figuur 2: Een verscheidenheid aan definities van chronisch ziek zijn	

Er bestaan diverse chronische ziekten, waaronder epilepsie, reumatische aandoeningen, chronisch harfalen en chronische psychiatrische aandoeningen (Van den Bos et al., 2000). Reumatische aandoeningen hebben een groot aandeel in de prevalentie van chronische ziekten. In Europa zijn momenteel 120 miljoen mensen getroffen door reumatische aandoeningen. In België lijden ongeveer 300.000 volwassenen en 1 op 1.000 kinderen aan een vorm van reuma. 1/3de van de bevolking ontwikkelt ooit in zijn/haar leven een vorm van reuma en reumaklachten vormen in België de tweede belangrijkste reden voor doktersraadplegingen: 10 tot 20% van alle doktersconsultaties gaan hierover (Van der Heyden, 2008).

Zowel in het maatschappelijk debat als binnen de bredere literatuur is er een evolutie in de manier waarop naar de invulling van de zorg voor chronisch zieken wordt gekeken en komt de vraag naar een paradigmashift steeds duidelijker in beeld. Hierbij wordt vaak verwezen naar Mold & Blake (1991), die stelden dat een probleemgeoriënteerd zorgmodel gericht op de uitroeiing van ziekte en het vermijden van de dood niet adequaat is voor de aanpak van een aantal chronisch ziekten en hiertegenover een doelgeoriënteerde benadering ontwikkelden.

Hierbij wordt de patiënt zelf de voornaamste toetssteen die wordt bijgestaan om het hoogste realiseerbare niveau van gezondheid te bereiken, zoals door het individu zelf gedefinieerd en breder ingevuld dan de afwezigheid van ziekte, zoals sinds 1946 gedefinieerd door de WHO¹: “een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek” (WHO, 1946, p. 1). Dit houdt binnen Chronic Disease Management (CDM) een paradigmashift in van *problem-oriented care* naar *goal-oriented care* (De Maeseneer, 2012, 2016; Reuben & Tinetti, 2012). Figuur 3 geeft een overzicht van de belangrijkste verschillen tussen *problem-oriented care* en *goal-oriented care*.

	<i>Problem-oriented</i>	<i>Goal-oriented</i>
Definitie van gezondheid	Afwezigheid van ziekte zoals gedefinieerd door het medisch zorgsysteem	Maximaal gewenste en haalbare levenskwaliteit zoals gedefinieerd door het individu
Doel van gezondheidszorg	Uitroeien van ziekte, preventie van sterven	Assistentie bieden in het bereiken van het maximaal gezondheidspotentieel van een individu
Geëvalueerd door	De medische hulpverlening	De patiënt

Figuur 3: Een overzicht van de verschillen tussen *problem-oriented* en *Goal-oriented care*

Deze evolutie in de zorg richting *target-oriented care* onderschrijft enerzijds het grote belang van een meer mensgerichte gezondheidszorg en kijkt op ziekte en gezondheid. Anderzijds vereist de ontwikkeling van deze *target-oriented care* ook een dieper inzicht in de culturele betekenischema's van mensen die geconfronteerd worden met ziekte, aangezien de doelen die mensen zich stellen ontspruiten in een eigen beleefde realiteit.

Een persoon ontwikkelt eigen doelstellingen binnen zijn/haar eigen bredere ziekte-ervaring. Het exploreren van deze doelstellingen vereist nieuwe conceptuele referentiekaders waarbij de conceptualisatie van een adequaat CDM zich dient te onttrekken van de onbetwiste dominantie van het bio-medisch model en zijn focus op “*objectivity and universal reality*”

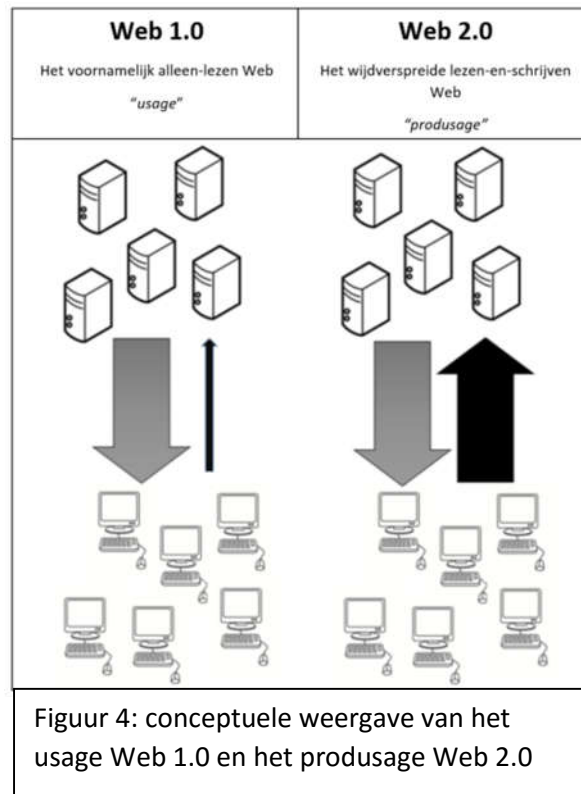
¹ De definitie van gezondheid is geëvolueerd doorheen de tijd. In lijn met het biomedisch model, lag de nadruk oorspronkelijk op de capaciteit van het lichaam om gezond te functioneren en werd gezondheid gezien als de normale toestand die kon doorbroken worden door ziekte. Een voorbeeld vormt de definitie van Stokes, Noren & Shindell (1982), die stelt dat gezondheid “(is) a state characterized by anatomic, physiologic, and psychological integrity; ability to perform personally valued family, work, and community roles; ability to deal with physical, biologic, psychological, and social stress” (Stokes et al., 1982, p. 34). In 1948, gekaderd binnen een conceptuele omwenteling, stelde de Wereldgezondheidsorganisatie bovenstaande inclusievere definitie voor. Hoewel deze definitie tot op heden onaangepast is gebleven is deze ook veelvuldig bekritiseerd als vaag, te breed en niet meetbaar (Bird et al., 2010; Blaxter, 1995; Parsons, 1951b; Szreter & Woolcock, 2003; Twaddle & Hessler, 1977).

(Knyahnytska, 2014, p. 1). Hiervoor dienen nieuwe vormen van onderzoek en nieuwe onderzoeksdesigns en –methodieken te worden ontwikkeld en opgenomen binnen de medische wetenschap en de gezondheidszorg. Er is behoefte aan input van disciplines zoals medische filosofie, sociologie en anthropologie. “*Methoden van wetenschappelijk onderzoek zullen zich niet kunnen beperken tot een louter kwantitatieve benadering met randomized controlled trials (RCT’s), maar meer en meer is er nood aan kwalitatief onderzoek waarbij de focus ligt op het ‘begrijpen’ door (sic) diepteinterviews, focusgroepen ...*” (De Maeseneer, 2012, p. 16). Ook etnografisch onderzoek sluit hierbij aan.

Aandacht hiervoor is tot op heden echter beperkt en artificiële kennisdemarcatie tussen disciplines die elkaar in se zouden moeten versterken, staat integrale en constructief interdisciplinaire inzichtsofbouw in de weg.

Men kan in de huidige samenleving, waarin het online gebeuren een steeds grotere rol komt te spelen in het dagelijkse leven, niet blind blijven voor hoe online interacties en ervaringen mee vorm geven aan de beleving van ziekte en de biografische realiteit waarbinnen mensen hun leven, inclusief de confrontatie met ziekte, vorm en zin geven (Albrecht et al., 2003; Kozinets, 2010; Orgad, 2005a; Poletti & Rak, 2014; Radley, 1994). Waarachtige *goal-oriented care* verwezenlijken, is immers onmogelijk zonder inzicht in hoe de mens zelf betekenis geeft aan zijn/haar ziekte (De Maeseneer, 2012, 2016; Knyahnytska, 2014; Reuben & Tinetti, 2012) binnen zijn/haar eigen “*lived experience*”, die zich steeds meer situeert binnen de wederzijdse beïnvloeding van online en offline zijn sinds de evolutie naar het Web 2.0². Web 2.0 verwijst naar de ontwikkeling van het internet als een interactief net waarop ook doorsneegebruikers zelf in steeds toenemende mate informatie plaatsen –*user-generated content* – via bijvoorbeeld sociale media, blogs, fora of wiki-formats. Het internetgebruik verschuift zo van *usage*, waar informatie bijna uitsluitend werd geraadpleegd en enkel gevorderde gebruikers actief *content* creëerden via homepages, naar *produsage* (Bruns, 2007, 2008), waar mensen het internet zowel raadplegen als er actief toe bijdragen, zoals conceptueel weergegeven in figuur 4.

² De term “Web 2.0” is opgeworpen door Darcy DiNucci (1999) en populair gemaakt door Tim O’Reilly en Dale Dougherty op de “O’Reilly Media Web 2.0”-conferentie in 2004 (Graham, 2005; O’Reilly, 2005; Strickland, 2013).



Met deze verschuiving naar het Web 2.0 gaat een verschuiving gepaard in de manier waarop de relatie tussen de online en de offline wereld dient te worden geconceptualiseerd. Binnen *Internet studies* ontwikkelde zich een visie waarbij online representatie intrinsiek vervlochten wordt met offline zijn als *"a slice of the same reality"* (Kozinets, 2015, p. 69). Figuur 5 geeft een overzicht van de voornaamste verschillen tussen het vroegere Web 1.0 en het Web 2.0.

Web 1.0	Web 2.0
En voornamelijk alleen-lezen web	Een wijdverspreid schrijven-en-lezen web
Wereldwijd 45 miljoen gebruikers in 1996	> 1 miljard gebruikers wereldwijd tegen 2006
Voornamelijk gericht op bedrijven	Voornamelijk gericht op <i>communities</i>
Participatie door gevorderde gebruikers via <i>homepages</i> en geleidelijke opkomst van <i>discussion boards</i> en chatrooms	Participatie wijdverspreid via blogs (the <i>blogosphere</i>), sociale media, ...
Content wordt geraadpleegd. Bezitten van content staat centraal	Content wordt geraadpleegd en actief mede gecreëerd doorheen participatie. Delen van content staat centraal
Figuur 5: Een vergelijking van Web 1.0 en Web 2.0	

Vooralsnog is er echter een schrijnend tekort aan onderzoek dat zich richt op hoe deze online-offline verwevenheid mee de beleving van ziekte vormgeeft. Verder beschouwt onderzoek ter zake de online setting te vaak als een aparte realiteit die enkel ontstaat door offline ontsproten doelen na te streven. Dergelijke studies gaan zich vooral richten op informatievergaring, waarbij ze enerzijds wijzen op de gevaren van foute informatie en anderzijds op de

mogelijkheid tot *empowerment* (Pitts, 2004; Sharf, 1997). Begrippen die hiermee samengaan zijn onder andere *e-patient* en *e-health*. Een andere onderzoekslijn die zich hiervan afzet, tracht weliswaar de verwevenheid van het online en offline leven te omvatten, doch gaat voorbij aan de specifieke kenmerken van online communicatie door een exclusieve focus op het tekstuele (Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014) en door te negeren hoe online communicatie kan omsloten worden door een *community*-gevoel (De Koster, 2010).

Het onderzoek ontwikkelt zich op deze manier zowel uit een maatschappelijke vraag naar inzichtsonwikkeling in de beleefde ervaring in het kader van *target-oriented care* als binnen een lacune in het wetenschappelijke onderzoek dat ervaring situeert binnen de wederzijdse relatie van het online en offline zijn. Hoewel het onderzoek zich dus in een onderzoeksvacuüm ontwikkelt, wordt getracht het theoretisch in te bedden binnen een onderzoekstraditie die het *biographical work* (Corbin & Strauss, 1987) dat een persoon, geconfronteerd met chronische ziekte, verricht om ziekte een plaats te geven doorheen *style*, *coping* en *strategy* (Bury, 1991), uitbreidt naar een nadruk op actieve vormgeving van ervaringen via een bepaald narratief (Frank, 1995, 2010), dat recentelijk ook bestudeerd werd binnen de online context als *online storytelling* (Orgad, 2005a). Dit onderzoek tracht deze onderzoekstraditie te verrijken en uit te breiden naar de analyse van de manier waarop de chronische-ziekte-ervaring betekenis krijgt binnen de online participatie in een Facebookgroep. Binnen dit onderzoek wordt expliciet gefocust op de ervaring van reumatische klachten vanuit de centrale onderzoeksvraag:

- Welke betekenis geven mensen aan het geconfronteerd worden met reumatische klachten, gerelateerd aan sociale-media-ervaringen?

In het eerste hoofdstuk wordt vanuit een extensieve literatuurstudie en aan de hand het verschil tussen *disease*, *illness* en *sickness*, een conceptueel kader gepresenteerd dat ziekte-ervaring ziet als individueel beleefd in een lichaam, binnen een context en als verhaal. Als kapstok wordt hier gebruik gemaakt van de uit de literatuur gedistilleerde stelling *Chronic Illness Experience is embodied, embedded and emplotted*, waarbij elk woord rechtstreeks refereert aan het centrale perspectief van zijn respectievelijke traditie in de literatuur:

Embodied (belichaamd) refereert aan de manier waarop ziekte binnen een lichamelijke realiteit wordt beleefd en waar medisch definieerbare pathologieën binnen een falend lichaam aan ten grondslag liggen. Hier staat een biomedische visie centraal en wordt

getracht een algemene definitie te formuleren van chronische ziekte en reumatische aandoeningen.

Embedded (ingebed in) verwijst naar hoe ziekte wordt ervaren binnen een sociale realiteit, waarin een ziek persoon enerzijds wordt getransformeerd naar een patiënt en anderzijds ziekte wordt ervaren tegenover connotaties bij sommige ziektebeelden en vanuit een eigen gesocialiseerde manier om met ziekte om te gaan.

Emplotted (verhaald) gaat over de manier waarop een individu zijn/haar ervaring weergeeft in een verhaal en vormgeeft door dit voor zichzelf te plaatsen.

Hoofdstuk 2 omvat het methodologisch luik van de studie. Hier wordt de vormgeving van het etnografisch design uiteengezet, worden de gemaakte keuzes gemotiveerd en het analyseproces conform *Grounded Theory* op systematische wijze besproken.

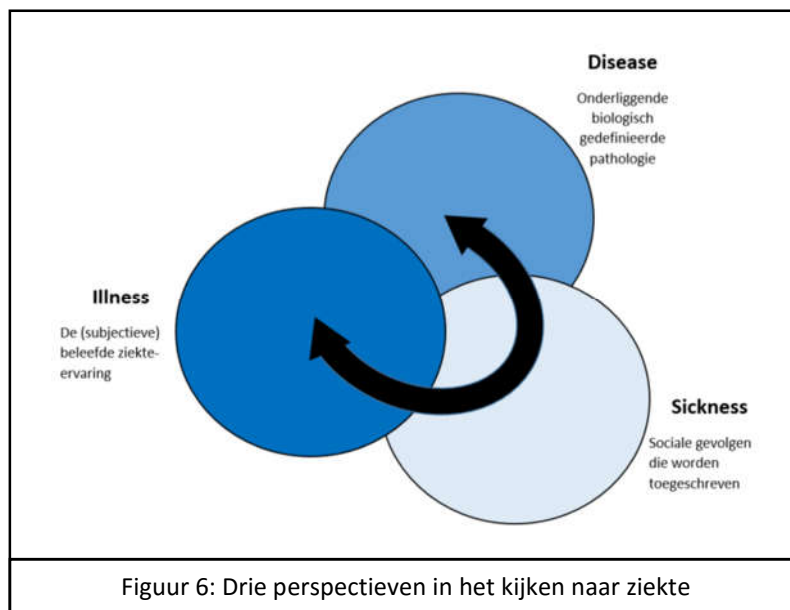
Hoofdstuk 3 betracht door middel van een *thick description* de bevindingen weer te geven en is onderverdeeld in vier subhoofdstukken. In de vorm van een verhalende beschrijving, opgehangen aan theoretische reflectie, wordt toegewerkt naar een overkoepelende en contextueel ingebedde *Grounded Theory*.

Tot slot wordt in hoofdstuk 4 een conclusie geformuleerd die de belangrijkste bevindingen herhaalt, de implicaties bespreekt en een richting uitzet voor toekomstig onderzoek.

I. Naar een integraal model van de beleefde ervaring van ziekte: *Illness Experience as Embodied, Embedded and Emplotted*

0. *Illness-disease-sickness*

Aandacht voor de beleefde ervaring van chronisch ziek zijn gaat terug op het het werk van Strauss & Glaser (1975). Dit onderzoek plaveide de weg voor een rijke traditie, zowel in het Verenigd Koninkrijk (Anderson & Bury, 1988; Bury, 1991; Williams, 2000) als in de Verenigde Staten (Charmaz, 2000; Conrad, 1987; Roth & Conrad, 1987). De literatuur over de beleefde ervaring wordt gekenmerkt door een veelheid van perspectieven die veelal teruggaan op het conceptuele onderscheid tussen de noties van *illness*, *disease* en *sickness* (Aggleton, 1990; Alexanderson, 1998a, 1998b; Altschuler, 1997; Boorse, 1977; Kleinman, 1988; Last, 1995; Maslow & Mittleman, 1981), schematisch weergegeven in figuur 6.



Illness verwijst naar het zieke gevoel zoals ervaren en beschreven door de zieke persoon zelf en zijn/haar subjectieve ervaring van de bredere gevolgen ervan. Volgens deze definitie wordt ziekte beschouwd als een breed concept en omvat het de ervaring van discontinuïteit in de staat van zijn en in de waargenomen rolverwezenlijkingen. *Disease* verwijst naar de toestand die wordt gediagnosticeerd door een medisch expert. In het ideale geval omvat dit een specifieke diagnose volgens gestandaardiseerde, systematische diagnostische richtlijnen. In de meeste gevallen betekent dit ook dat de ziekte waarvan sprake een gekende biomedische oorzaak heeft en kan worden behandeld of genezen met een gekend geneesmiddel. Dit strikte onderscheid kent in de realiteit echter verschillende beperkingen. Een van die beperkingen is

het feit dat diagnoses vaak mee moeten gebaseerd worden op subjectieve informatie van de zieke persoon over zijn/haar pijn en gevoel. De derde conceptueel onderscheiden term *sickness* is gerelateerd aan de sociale rol die de zieke persoon toebedeeld krijgt en opneemt in de maatschappij, op verschillende levensdomeinen. In de enge zin wordt deze notie vaak aangewend in onderzoek naar hoe ziekte afwezigheid op het werk beïnvloedt. Dergelijk onderzoek streeft ernaar via *sickness* de sociale en economische gevolgen van een zwakke gezondheid voor de persoon in kwestie in kaart te brengen (Hensing et al., 1998; Van-Poppel et al., 2002; Marmot et al., 1995; Yeandle & Macmillan, 2003).

Hoewel onderzoek naar de persoonlijke ziekte-ervaring zich onder invloed van het dominante biomedisch model oorspronkelijk op *disease* richtte, hebben veranderingen in de medische praktijk ervoor gezorgd dat de aandacht geleidelijk werd verschoven naar de “hele persoon” als psychologische entiteit en sociaal wezen, in tegenstelling tot “het deel” – het zieke lichaam – zoals verwoord door de arts Leon Eisenberg (1977, pp. 10-11) in zijn klassieke, doch ietwat overdreven contrasterende stelling: “*Patients suffer ‘illnesses’; physicians diagnose and treat ‘diseases’.*” *Disease* werd daarbij, als een abnormaliteit in de structuur en werking van lichamelijke organen en systemen, gecontrasteerd tegenover *illness*, de subjectievere ervaring van “*disvalued changes in states of being and in social function*” (Eisenberg, 1977, p. 11). Naast de sociale gevolgen en hun invloed (Larkin, 2011; Mishler, 1981; Shakespeare, 1998) werd hieronder ook de psychologische perceptie van het lichamelijke ongemak gecategoriseerd (Altschuler, 1997). *Illness* gaat dus over leven met de symptomen en een eventuele handicap, zowel ten gevolge van de zieke zelf als van de reactie van zijn/haar omgeving (Kleinman, 1988). Het onderscheid tussen *illness* en *disease* liet zo toe de analyse weg te sturen van het enge en technische perspectief van de behandelende arts binnen een biomedisch model naar dat van de patiënt als persoon, geconfronteerd met de gevolgen van ziekte. Het wordt gesymboliseerd door “*the return from patienhood to personhood*” (Bird et al., 2010, p. 174)

Volgens het biomedisch model (Mishler, 1981) zijn ziekte en gezondheid universele eigenschappen van de mens. Ziektes hebben elk hun eigen etiologie en kunnen worden gediagnosticeerd bij individuen op basis van objectieve tekenen en symptomen. Individuele levenservaringen zonder objectieve indicaties van ziekte heeft het biomedische model niet nodig om te begrijpen hoe ziekte werkt. Critici van het biomedisch model voerden echter aan dat de sociale context van ziekte en gezondheid zo wordt weggecijferd en dat het model de ervaringen van de patiënten en hun eigen begrip van hun problemen negeert (Mishler, 1984,

1986). Onderzoek naar de ziekte-ervaring is zo geëvolueerd naar een focus op de ervaring van de patiënt/persoon door toenemende aandacht voor de aan hem/haar toegekende sociale rol in de maatschappij (Bury, 1979; Herzlich & Pierret, 1987; Yeandle & Macmillan, 2003), de culturele *framing* van ziekte-ervaring binnen prevalentie sociale betekeniskaders in zijn/haar (brede) omgeving (Bury, 1988; Harper, 1992; Toombs, 2013), de doorbroken vanzelfsprekendheden binnen zijn/haar levensloop (Bury, 1988; Harper, 1992; Toombs, 2013) en hoe hij/zij voor zichzelf tracht betekenis te geven aan zijn/haar ziekte-ervaring door een voortdurende narratieve hervertelling (Garro & Mattingly, 1994; Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014; Hydén, 1997; Jurecic, 2012; Kleinman, 1988; Williams, 1984). Zo culmineerde de literatuur in aandacht voor narratieven, om hun vermogen om de individuele ervaring van ziekte te vertegenwoordigen en reflecteren in het dagelijkse leven (Hydén, 1997) en omdat narratiefanalyse in staat is de persoon met de ziekte centraal te stellen, en niet alleen de ziekte (Mattingly, 1994).

Het hier beschreven onderzoek tracht, vertrekkend vanuit en voortbouwend op deze evolutie, een integraal model van ziektebeleving op te bouwen dat een dwarsdoorsnede maakt van het onderzoek naar ziekte-ervaring en een middel tracht te zijn om tunnelvisie te vermijden. Via de centrale concepten binnen de verschillende perspectieven formuleert dit onderzoek *Experience as embodied, embedded and emplotted*, een visie die de ziekte-ervaring kadert als individueel beleefd in een lichaam, binnen een context, en als verhaal.

1. Embodied experience: Chronische ziekte en reumatische aandoeningen vanuit medisch perspectief

Hoewel een strikt medisch gestuurde benadering van ziektebeleving veelvuldig bekritiseerd werd binnen de sociale wetenschappen als tekortschietend, werd deze *social turn* in recente studies over de ervaring van ziekte op de helling geplaatst. Afwijking van een biomedisch perspectief naar een eendimensioneel sociologisch model, waar de nadruk wordt gelegd op *social isolation, stigma, biographical disruption...* (Bury, 1991), had volgens velen enkel tot gevolg dat één ontoereikend unidimensioneel perspectief was vervangen door een ander. Kelly & Field (1996, p. 241) schrijven: “*Illness, like life itself, is a multiphenomenal experience and therefore a multilayered object of analysis.*” Naast de bredere sociale context, zoals de familie en zorgverstrekkers buiten de medische sector, en ervaringen met medische zorg in het algemeen (Fine & Asch, 1988; Weitz, 1991), dient de persoonlijke cognitieve

adaptatie geconfronteerd met chronisch lijden³ in beschouwing te worden genomen als omsloten door lichamelijkheid. Mensen ervaren de wereld zowel *als* lichaam als *doorheen* een lichaam en de ziekte-ervaring is als dusdanig “*inherently embodied*” (James & Hockey, 2007, p. 9) en “*inescapably embodied*” (Toombs, 1992, p. 34). Binnen de sociaalwetenschappelijke literatuur werd dan ook gestreefd naar wat beschreven wordt als “*bringing the body back in*” (James & Hockey, 2007, p. 10), met hernieuwde interesse in ziekte-ervaring binnen een *sociology of the body* die begon bij o.a. Turner (1984, 1992), Jacobus et al. (1990), Featherstone et al. (1991), Scott & Morgan (1993) en Shilling (1993) en de voorgestelde *sociology of disease* (Timmermans & Haas, 2008) en *sociology of disability* (Thomas, 2007, 2012). Een integraal model dat zich richt op ziektebeleving mag dus niet voorbijgaan aan de manier waarop het falend lichaam, onderhevig aan medisch te definiëren symptomen, een unieke dimensie geeft aan de persoonlijke ziekte-ervaring.

Hieronder wordt dan ook vooreerst de notie reumatische aandoeningen toegelicht en gedefinieerd vanuit een biomedische visie.

Reumatische aandoeningen

Onder de noemer reumatische aandoeningen vallen ongeveer 200 verschillende auto-immuunziekten die niet aangeboren zijn, niet veroorzaakt zijn door een ongeval of trauma en mensen op alle leeftijden kunnen treffen (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985; Van der Heyden, 2008). Bij auto-immuunziekten valt het afweerstelsel van het lichaam zijn eigen weefsels aan. Reuma tast het bewegingsstelsel aan en richt zich op spieren, pezen en gewrichten. Onder reumatische aandoeningen worden zowel vormen van artritis gerekend, die ontstekingen van gewrichten of gewrichtskapsels veroorzaken en mogelijks kunnen leiden tot schade aan het skelet, als systeemziekten zoals lupus, sclerodermie, spierziekten of het syndroom van Sjögren (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985; Stehouwer et al., 2010; Van der Heyden, 2008). Deze globale categorisering leidt evenwel niet noodzakelijk tot correcte inschatting van de ernst van de aandoening waar een individuele zieke persoon mee te kampen krijgt: elke ziekte kan verschillen in verschijningsvorm en ernst (Van der Heyden, 2008). Waar sommige

³ Het gebruik van de term “*suffering*” (lijden) wordt veelvuldig gebruikt in studies naar de beleefde ziekte-ervaring en gaat terug op de klassieke studie van Conrad (1987, p. 5), die stelt dat “*we self-consciously reconceptualize our respondents as ‘sufferers’ or ‘people with...’ rather than patients.*” Het gebruik van “*sufferer*” tegenover “*patient*” gaat zo in op het verschil tussen ervaringen in het dagelijks leven en deze binnen de medische wereld, en de terminologie van het lijden wordt in deze paper als dusdanig onderschreven. Voor een diepere exploratie van deze terminologie, zie onder andere Fine & Asch (1988).

vormen van reuma zich enkel lokaal manifesteren, tasten andere reumatische aandoeningen, zoals bijvoorbeeld systeemziekten, het hele lichaam aan. Zij kunnen bloedvaten, nieren, lever, longen of hart doen ontsteken (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985; Van der Heyden, 2008).

Mensen met reumaklachten ervaren vaak pijn en zwelling in een of meerdere gewrichten, worden vaak 's nachts wakker van de pijn, zijn constant moe zonder aanwijsbare oorzaak en hebben moeite om 's morgens te functioneren. Het diagnoseproces verloopt via de globale anamnese van de zieke persoon, een fysiek medisch onderzoek, bloedtesten en medisch-fotografische beeldvorming (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985). Hierbij probeert de arts zich een duidelijk beeld te vormen van de voorgeschiedenis en het klachtenpatroon dat de zieke persoon vertoont. Via fysieke tests kunnen pijnpunten eigen aan bepaalde vormen van reuma opgespoord worden. Via bloedtesten kan men antistoffen, genetische markers en ontstekingsstoffen opsporen. Fotografisch materiaal, ten slotte, kan onregelmatigheden in het lichaam op de gevoelige plaat vastleggen; een geïrriteerd gewricht, schade aan het skelet of vochtophoping in een ontstoken gewricht zijn veelal op deze manier op afzonderlijke vormen van medische beeldvorming duidelijk te zien (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985).

Globaal gezien worden reumatische aandoeningen onderverdeeld in vier subcategorieën: ontstekingsreuma's of artritis, systeemziekten met chronische bindweefselontstekingen, metabool-degeneratieve aandoeningen (kraakbeenfalen) en wekedelenreuma's, die pezen, spieren en andere vormen van zachter weefsel aantasten (Van der Heyden, 2008).

Ontstekingsreuma's manifesteren zich in pezen en gewrichten. De zieke persoon merkt dat het gewricht in kwestie pijn doet, opzwellt, minder spierkracht vertoont of stijver aanvoelt. Deze vorm van reuma kan acuut of chronisch zijn. Systeemziekten verlopen via chronische ontstekingen in bindweefsels. Een zieke persoon kan last hebben van zijn/haar gewrichten, huid, bloedvaten, speekselklieren of allerlei organen zoals het hart, de nieren of de longen. Metabool-degeneratieve aandoeningen, bijvoorbeeld osteoporose of artrose, gaan gepaard met kraakbeenfalen. Wekedelenreuma's zoals peesaandoeningen en vormen van spierreuma of fibromyalgie tasten de omgeving rond het gewricht aan. Bijlage 1 geeft een overzicht en beschrijving van de vaakst vastgestelde reumatische aandoeningen.

2. *Embedded experience: betekenisgeving als verbinding tussen het sociale, het culturele en de eigen biografie*

Vanuit de sociale wetenschappen kwam kritiek op het biomedisch model, dat de gevolgen van ziekte uitdrukte in termen van wat kan omschreven wordt als *biological disruption* (Bird et al., 2010), i.e. een bepaalde pathologie die het lichaam aantast en zich uit in symptomen. Aandacht voor hoe ziekte de bredere integriteit van de patiënt aantast, vertrok ook steevast van dit lichamelijke aspect (Albrecht et al., 2003). De sociale wetenschappen behandelden echter hoe ziekte ook een sociale status is, die verder gaat dan het puur lichamelijke en ook in deze hoedanigheid implicaties voor de patiënt heeft.

Een terdege ontwikkeling van een integratief conceptueel kader ter begrip van de ziekte-ervaring dient dan ook breder geconceptualiseerd te worden dan een visie op ziekte als louter *biological disruption*, maar dient rekening te houden met hoe deze ervaring zich situeert binnen een sociale structuur, vorm krijgt te midden van connotaties die mensen en hun omgeving geven aan het ziektebeeld en deel wordt van de eigen biografische realiteit.

Ziekte, ingebed in de sociale structuur: de sick role en de impaired role, inbedding in een morele economie van het alledaagse leven

Sick Role

Binnen sociaalwetenschappelijk onderzoek naar de ziekte-ervaring wordt steevast verwezen naar Parsons' concept van de *sick role* als het theoretische inzicht dat de deur heeft opgezet voor een comprehensievere benadering van de ziekte-ervaring als inherent sociaal ingebed. Parsons' concept van de *sick role* wijst erop dat ziek zijn niet enkel een biologisch gegeven is, maar ook een status waarmee rolverwachtingen samengaan (Herzlich & Pierret, 1987; Nettleton, 1995; Parsons, 1951b). Hij sluit zo aan bij de manier waarop ziekte, omwille van het ermee gepaard gaande gebrek aan werkkracht en aan vermogen om aan sociale verplichtingen te voldoen (Nettleton, 1995), lang door sociologen werd beschouwd als een vorm van deviant gedrag (Cockerham, 2001). Hij biedt ook een conceptueel kader waarbinnen de centrale notie kan worden geduid dat ziekte dient vastgesteld en begeleid te worden door de medische wereld op weg naar beterschap (Nettleton, 1995). Geconstrueerd vanuit een structureel-functionalistische zienswijze zag Parsons gezondheid als functioneel noodzakelijk voor de maatschappij. Ziekte vormde zo een dysfunctioneel gegeven, een vorm

van zowel biologische als sociale deviantie (Nettleton, 1995; Williams, 2005), aangezien de zieke geen productief lid meer vormt van de maatschappij. Hoewel dit niet an sich de schuld is van het individu, moet deze deviantie gecontroleerd worden. Dit is volgens Parsons de taak van de medische wereld. Parsons' visie legde zo de basis voor de visie op ziekte die opgebouwd is rond de notie van deviantie en de transformatie van zieke persoon naar patiënt door de medische wereld, teneinde een verstoring van het sociale systeem tegen te gaan. Sociale systemen waren volgens Parsons gelinkt aan persoonlijkheids- en cultuursystemen waarin bepaalde (ongeschreven) algemeen geldende noodzakelijke vanzelfsprekendheden de basis leggen voor de sociale orde (Cockerham, 2001; Parsons, 1951b). De zieke persoon, die geen volwaardig lid van het sociale systeem kan zijn waarin presteren centraal staat, dient zo snel mogelijk terug te worden opgenomen binnen de morele economie van rechten en plichten door hem/haar aan plichten onderhevig te maken die eveneens prestatie inhouden.

De vier kerncomponenten van de *sick role* zijn de volgende:

1. Men wordt vrijgesteld van normale sociale rollen.
2. Men is niet verantwoordelijk voor zijn/haar ziekte.
3. Men wordt verplicht terug beter te worden.
4. Men wordt verplicht hulp te zoeken en mee te werken met mensen die hier technisch voor geschikt zijn.

(Nettleton, 1995; Parsons, 1951a, 1951b; Williams, 2005)

Als analytisch kader, opgebouwd rond een ideaaltypische invulling van de *sick role*, heeft Parsons' model in de literatuur veel navolging gekregen. Het is vaak toegepast binnen empirische studies, die evenwel aan de basis lagen van toenemende kritiek door de beperkte toepassingsmogelijkheden ervan voor mensen met chronische ziekten (Callahan et al., 1966; Kassebaum & Baumann, 1965; Levine & Kozloff, 1978). Vooreerst werd gewezen op het feit dat chronisch zieken niet genezen, maar dat het ziekteproces op zulk een manier verloopt dat zij beschouwd worden als 'goed', terwijl zij toch verdere behandeling nodig heeft, of er functionele schade overblijft na een acute ziekteperiode. Vanuit maatschappelijk perspectief zijn zij nog steeds in zekere mate beperkt in hun functioneringsvermogen – en aldus deviant (Gabe & Monaghan, 2013). Op deze manier kan worden gesteld dat de normale rolverwachtingen noch de *sick role*-verwachtingen volledig op hen van toepassing zijn (Gabe & Monaghan, 2013). De chronisch zieke bevindt zich op deze manier in “*the dual*

kingdoms of the well and the sick” (Donnelly, 1993, p. 6) en wordt tegelijkertijd uit beide uitgesloten (Gabe & Monaghan, 2013; Nettleton, 1995).

Impaired role

Gordon (1966) probeert Parsons’ *sick role*-concept uit te breiden naar chronische ziekte door minder nadruk te leggen op de verwachting te genezen. Volgens hem is het hoofdcriterium dat men gebruikt om iemand als “ziek” te bestempelen diens prognose. Bij een slechtere prognose werd de vrijstelling van sociale verplichtingen sterker en doelbewuster bestendigd. Gordon onderscheidde op deze wijze twee ziektestatussen. De eerste is de *sick role*, zoals voorheen gedefinieerd door Parsons, hetgeen een goede rol was wanneer de prognose vreselijk en onzeker was. De tweede rol, de *impaired role*, was geschikt voor personen met een gekende diagnose en een gunstigere prognose. Wanneer de maatschappij iemand dus niet enkel als “ziek” zag, moest deze persoon aan normale verwachtingen voldoen, binnen de beperkingen van zijn of haar ziekte. De *impaired role* draagt volgende kenmerken met zich mee:

1. Men heeft een permanente *impairment*, een zichtbare/detecteerbare vermindering in functioneren
2. Men geeft zijn/haar normale rolverantwoordelijkheden niet op, maar moet zich normaal gedragen binnen de beperkingen van zijn/haar gezondheidstoestand. Veranderingen in de leefsituatie kunnen vereist worden door een verminderde functionaliteit.
3. De verplichting te genezen door zich strikt te onderwerpen aan het medische systeem vervalt. Het individu dient echter wel de mogelijkheden die hem/haar nog open staan te benutten en zo het beste te maken van de capaciteiten die hem/haar nog resten. Hiernaast wordt van het individu verwacht de eigen limitaties te kennen en te respecteren (Gordon, 1966; Wu, 1973).

Gordon (1966) ziet de *impaired role*, soms de *at-risk role* genoemd (Loveys, 1990; Nettleton, 1995), als een overgangstoestand waarin mensen veranderingen doorvoeren in de rollen die zij hadden voor de ziekte uitbrak. Deze rol draagt een aantal verplichtingen met zich mee, zoals het uitvoeren van het medische regime, maar vereist geen volledige terugtrekking uit de normale rol, dit in tegenstelling tot de *sick role*. Naast dit belangrijke verschil is aan de *impaired role* ook een inherente onzekerheid verbonden over hoe ‘naar best vermogen presteren in de normale rollen’ wordt gedefinieerd door het individu en zijn omgeving.

De *impaired role* heeft in vergelijking met de *sick role* veel minder aandacht gekregen in de latere literatuur (Becker, 2008; Bendelow & Williams, 1995; Bird et al., 2010; Bury, 1986, 1991, 2003; Gabe & Monaghan, 2013; Gerhardt, 1989; Gustafsson, 2002; Kehoe, 2009; Kelly & Field, 1996; Nettleton, 1995; Thomas, 2007; Timmermans & Haas, 2008; White, 2008). De *impaired role* tracht een antwoord te bieden op de tekortkomingen die de *sick role* inhoudt als kader van waaruit men de chronische-ziekte-ervaring in kaart wil brengen en ziektegedrag begrijpen, maar slaagt er niet in afdoende te verklaren waarom iemand bijvoorbeeld ziek kan zijn, maar geen hulp zoekt, of zelfs de gewone dagelijkse activiteiten verderzet, waardoor de ziekte eventueel erger wordt (Nettleton, 1995), zelfs bij ernstige aandoeningen (Marbach & Lipton, 1978).

Eenzijds wordt de theorie van Parsons (en Gordon) zodoende door een substantieel deel van de literatuur (Freidson & Lorber, 1972; Gallagher, 1976; Gerson, 1976; Segall, 1976; Twaddle, 1969; Twaddle & Hessler, 1977; Wilson & Bloom, 1972) naar de beleefde ervaring van chronisch lijden als tekortschietend en voorbijgestreefd bevonden als concept van waaruit ziektebeleving en ziektegedrag van chronisch zieken kan worden verklaard (Mol, 2002). Anderzijds werd recenter door een andere groep auteurs (Gabe & Monaghan, 2013; Nettleton, 1995; Shilling, 2002; Varul, 2010; Williams, 2005) naar de *sick role* teruggegrepen als een nuttig theoretisch concept dat normatieve verwachtingen weergeeft over ziekte en gezondheid waartegen de zieke persoon ervaringen afoetst. Deze auteurs leggen de nadruk op de manier waarop de *sick role* (en de *impaired role*) geënt is op de vanzelfsprekendheden van de morele economie van het alledaagse leven waarbinnen rechten en plichten worden gedefinieerd, en waarbinnen een moreel oordeel vasthangt aan het antwoord op de vraag of men hieraan voldoet. Zij beargumenteren hoe de precaire sociale positie van chronisch zieken tussen geregeerd worden door en consumenten zijn van het medische circuit alleen op een gedegen manier begrepen kan worden wanneer men hier, zoals Parsons gedaan heeft, de morele economie rond ziekte en gezondheid bij betreft (Varul, 2010).

Ziekte, ingebed in sociaal-culturele betekenis: stigma, spoiled identity en gesocialiseerde illness scripts

Waar de literatuur over de *sick role* en de *impaired role* zich focust op het uitbreiden van het biomedisch model, wordt de betekenis van ziekte door het individu ook vormgegeven binnen een sociaal-cultureel geheel waarin een bepaalde connotatie vasthangt aan een bepaalde ziekte, waarbinnen bepaalde ideeën over ziekte alomtegenwoordig zijn en waarbinnen het individu gesocialiseerd om een *illness script* te vormen.

Stigma

Parsons' concept van de *sick role* toonde aan dat ziekte zowel een sociale statusverandering als *biological disruption* inhoudt. Zijn theorie toonde aan hoe de ziekte-ervaring ook binnen de sociale structuur was ingebed waarin de zieke persoon een nieuwe rol werd toebedeeld. Naast de plaats die ziekte kreeg binnen de sociale structuur werd, mede onder invloed van de ingeslagen psychosociale richting van etiologische werken, gezocht naar hoe het begrip van de sociale impact van ziekte versterkt kon worden. De labelingtheorie fungeerde hierbij als brugconcept tussen sociale etiologie en sociale pathologie (Bird et al., 2010). Deze theorie is ontwikkeld in de jaren '60 als verklaring van het belang van het effect van sociale reacties op een persoon (Becker, 1963; Lemert, 1967). Zijn belangrijkste weerklank voor de studie naar de ziekte-ervaring vindt de theorie allicht in het werk van Goffman. Vanuit een symbolisch-interactionistisch uitgangspunt (Rose, 1963) concentreerde Goffman zich op alledaagse interacties tussen sociale actoren. Zijn teksten over stigma en de psychiatrie gaven mee vorm aan een nieuwe visie op de manier waarop de impact van ziekte op een persoon kon worden bekeken⁴ (Goffman, 1963, 1968).

Goffmans werk over stigma en de behandeling van het *self* heeft de studie van de chronische-ziekte-ervaring grondig beïnvloed. Zijn definitie van stigma is gebaseerd op een onderscheid tussen virtuele sociale identiteit – stereotiepe aantijgingen, gemaakt in het alledaagse leven – en effectieve sociale identiteit – de attributen die een individu daadwerkelijk bezit. Stigma ontstaat bij een discrepantie tussen de virtuele en de effectieve sociale identiteit. Stigma is volgens Goffman '*really a special kind of relationship between attribute and stereotype*' (1968, p. 14), of het proces waarbij de reacties van anderen de normale identiteit verpesten – *spoiled identity* (Goffman, 1968). Sommige ziekten en functionele handicaps worden duidelijk gestigmatiseerd (Conrad, 1987). Hoe waarschijnlijk het is dat iemand wordt gestigmatiseerd is volgens Goffman (1968) afhankelijk van 4 centrale factoren: *visibility*, de zichtbaarheid van de ziekte, *know-about-ness*, wat mensen weten over de ziekte, *the degree*

⁴ Labeling, vooral labeling zoals geïnspireerd op Goffman, is belangrijk geweest voor studies naar *disability*-fenomenen, waar het bredere identificatie en een beter begrip van de psychosociale problemen van mentaal en fysiek gehandicapten mogelijk maakte – vooral door reacties van anderen mee in kaart te brengen binnen het sociaal model van *disability* (Higgins, 1980; Scott, 1969). Labelingtheorieën legden zo de basis voor de classificatie van *impairment*, *disability* en *handicap* door de WHO die nu algemeen wordt aanvaard. *Impairment* wijst in deze op een biologisch gebrek, *disability* op de aantasting van het functioneringsvermogen, en *handicap* op sociale problemen, veelal veroorzaakt door labeling of angst hiervoor (WHO, 1980; Wood, 1980).

of obstrusiveness, de mate waarin de ziekte sociale interactie verstoort en de mogelijkheid die het individu heeft volgens anderen om actief bij te dragen/participeren in de maatschappij.

Goffman maakt verder onderscheid tussen de *discreditable*, mensen wier kenmerken die stigma kunnen veroorzaken onzichtbaar zijn en die deze kunnen verbergen, en de *discredited*, bij wie zichtbare attributen samenhangen met stigma. Het probleem voor de *discreditable* is dat zij voor zichzelf hun status en identiteit moeten herstellen of behouden. De *discredited* moeten de informatiestroom beheersen over de aangetaste aspecten van hun identiteit (Chaudoir et al., 1995; Goffman, 1968).

Uit onderzoek in navolging van Goffman zijn zes dimensies voortgekomen ter uitbreiding van zijn twee kenmerken (Jones et al., 1984):

1. Zichtbaarheid: in welke mate is het stigma zichtbaar voor anderen?
2. Verloop van het stigma: wordt het stigma duidelijker of minder duidelijk doorheen de tijd, of blijft dit constant?
3. Stoorfactor: in welke mate verstoren het stigma en de reacties van andere mensen erop sociale interacties?
4. Esthetiek: inschatting en daaropvolgende goed- of afkeuring van andere kwaliteiten dan de inherente waarde of waardigheid van de gestigmatiseerde persoon
5. Oorsprong: denken anderen dat het stigma er was bij de geboorte, het gevolg is van een ongeluk of opzettelijk is veroorzaakt?
6. Gevaar: het gevaar voor zichzelf dat anderen waarnemen (zij het accuraat of net niet) van het stigma

Hoewel deze visie sterk vertrekt vanuit een passiviteit in een stigmatisatieproces dat de identiteit in beslag neemt -*spoiled identity*-, wordt deze passiviteit gecontesteerd in de literatuur. Een studie naar mensen die aan epilepsie lijden heeft gesuggereerd dat deze visie te veel vertrouwt op *enacted stigma*, effectief gerealiseerde discriminatie tegen mensen op basis van hun toegeschreven stigma, en minder op *felt stigma*, schaamte uit angst voor *enacted stigma* (Scambler, 1989; Scambler & Hopkins, 1986). *Enacted stigma* werd in empirische studies minder bevonden dan verwacht: eigenlijk bleek *felt stigma* de voornaamste onderliggende reden voor persoonlijke onrust. Eens gediagnosticeerd voelden mensen een verplichting om hun ziekte te verbergen, of zagen zich hiertoe aangemoedigd door naasten, en voelden zich blootstaan aan het risico om 'betrapt te worden'. Stigmadragers delen het waardensysteem van de mensen om zich heen en gaan zich aldus schamen. Op een

gelijkaardige manier hanteren ook zij strategieën om hun schaamte te overwinnen en zichzelf als ‘normaal’ voor te doen (Nettleton, 1995).

Socialisatie en het ontwikkelen van *illness scripts*

Waar de notie van Stigma de analyse van de ziekte-ervaring kaderde vanuit de manier waarop een bepaalde ziekte sociaal gekoppeld was aan een bepaald oordeel, wijst de literatuur ook op de invloed van de sociale context doorheen hoe iedereen gesocialiseerd is en binnen zijn/haar leven een eigen manier heeft ontwikkeld om met ziekte om te gaan –een *illness script* (Altschuler, 1997; Larsen, 2009). De eigen sociale en culturele achtergrond medieert middels een sociaal leerproces uit eigen ervaringen en het waarnemen van anderen –*vicarious experience*– de manier waarop iemand met ziekte omgaat. Larsen (2009) beschrijft hoe vroegere ervaringen van ouders stoïcijns te zien reageren op ziekte, ermee naar het werk gaan, medische hulp weigeren,... de toekomstige reacties van een individu beïnvloeden. Als kinderen zien dat hard werken en niet toegeven aan ziekte loont, zullen ze deze ervaring meenemen en imiteren in hun eigen leven. Elfant, Gall & Perlmutter (1999) hebben de effecten bestudeerd van vermijding van ziektegedrag bij ouders op het aanpassingsproces aan artritis van hun volwassen kinderen. Zelfs na verschillende decennia lijken de eerste observaties van kinderen van het ziektegedrag van hun ouders de manier waarop zij zich aanpassen aan hun leven met ziekte te beïnvloeden. De personen wier ouders werk en andere activiteiten vermeden wanneer ze een minder ernstige ziekte hadden, gaven aan een ernstigere vorm van artritis en beperking, depressie en hulpeloosheid te ervaren, vergeleken met mensen wier ouders niet reageerden op kleine ziektes door vermijdingsgedrag.

Ook is er een invloed van de reactie die ouders vertonen wanneer hun kind gezondheidsklachten uit op die omgang met ziekte op volwassen leeftijd. Whitehead et al. (1994) hebben de invloed bestudeerd van de benadering door de ouders van gezondheidsklachten als kind, op 383 vrouwen van 20 tot 40 jaar oud. Frequentie van symptomen, ziekte- en menstratieverlof en doktersbezoeken waren belangrijke parameters. Aanmoediging van ziektegedrag tijdens de menstruatie als kind bleek bijvoorbeeld een goede voorspeller van ziektesymptomen en ziekteverlofdagen bij menstruatie in de volwassenheid. De data zoals gepresenteerd door de studie ondersteunen de hypothese dat ziektegedragpatronen door de ouders aangeleerd worden tijdens de kindertijd, en dat deze gedragingen zich doorzetten in de volwassenheid. De notie van een *replicative illness script*

illustreert hoe manieren van omgaan met ziekte over generaties heen via socialisatieprocessen worden doorgegeven (Altschuler, 1997; Larsen, 2009; Nettleton, 1995).

De psychologische traditie maakt gewag van de notie *family illness script*, die beschrijft hoe mensen een manier ontwikkelen waarop binnen het gezin omgegaan wordt met ziekte. Byng-Hall (1997) illustreert aan de hand van therapeutische gesprekken met gezinnen waarbinnen mensen lijden aan chronische ziekten, hoe deze op verschillende manieren met de interruptie door ziekte binnen het gezins- en persoonlijke leven omgaan. Hij kaart verschillen aan in hoe mensen zorgende rollen opnemen, elkaar troosten en steun bieden, omgaan met de strikt medische aspecten van ziekte, de zieke persoon helpen om deel te blijven uitmaken van het gezin en de rollen van de zieke persoon binnen het gezin overnemen. Een *family illness script* vormt zich zo doorheen de ervaringen die een familie heeft gehad met ziekte, en vormt een onderhandelde betekenis tussen de verschillende *personal (replicative) illness scripts* die de gezinsleden meenemen vanuit hun gezinssituatie als kind. Byng-Hall (1991, 1995) toonde aan dat het gevaar bij chronische ziekte schuilt in het *family script*, ontstaan via ervaring met acute ziekten, en de manier waarop hierop wordt teruggevallen. Hij toont aan dat verschillen in *fighting the illness* en *yielding to its implications* opgebouwd zijn doorheen een sociaal leerproces binnen het gezin en tracht een kader te creëren voor therapeuten om slecht nieuws over ziekte te helpen plaatsen. Byng-Hall (1991, 1995) wijst hierbij op hoe het individu of een gezin bij de confrontatie met chronische ziekte als disruptieve gebeurtenis vaak in de problemen komt door niet over afdoende manieren te beschikken om op een gunstige manier met chronische ziekte om te gaan. In het streven naar de creatie van een congruent beeld tussen het *self* en de huidige situatie trachten mensen de ontoereikende *scripts* bij te stellen, wat hij benoemt als een *corrective illness script*. De ontwikkeling van dit *corrective illness script* wordt volgens Byng-Hall echter gecontingeerd door het feit dat mensen niet altijd toegang hebben tot andere betekenis-kaders om ziekte te plaatsen, en hij ziet de rol van de psychotherapeut voornamelijk in het aanreiken van nieuwe betekenis-kaders die kunnen helpen in de ontwikkeling van een *corrective illness script* dat een echt *innovative illness script* kan zijn. Zo legt Byng-Hall (1997) de link naar een actieve invulling van de ziekte-ervaring, waar een persoon nieuwe manieren kan aanleren om om te gaan met de disruptieve gebeurtenis die ziekte is.

Ziekte, ingebed in een biografische realiteit: *biographical work* en *biographical disruption*

In tegenstelling tot de vroege sociaal-wetenschappelijke benaderingen van chronische ziekte, die vertrokken van Parsons' (1951b) *sick role*-theorie en labelingperspectieven – zie bijvoorbeeld Gerhardt (1989) – hebben recentere benaderingen, zoals ook blijkt uit het conceptueel kader van Byng-Hall (1991, 1995, 1997) binnen de psychotherapeutische literatuur, geprobeerd de betekenis en ervaring van chronische handicapperende ziekte te begrijpen vanuit het perspectief van de zieke persoon en zijn/haar familie door het gebruik van *Grounded Theory*. Deze benaderingen worden als schatplichtig beschouwd aan het baanbrekende werk van Strauss & Glaser (1975), dat met de notie van *biographical work* de persoon centraal stelde in de vorming van zijn/haar ziekte-ervaring. Een sleutelbegrip hierin was '*disruptive event*', ofte hoe Bury (Bury, 1982) chronische ziekte beschreef, of '*critical situation*', naar Giddens (Giddens, 1979).

Biographical Disruption en *biographical interruption*

Ziekte, en vooral chronische ziekte, wordt binnen deze literatuur gezien als een ervaring waarbij, zoals Bury (1982) aangeeft, de vanzelfsprekendheden van het dagelijkse leven worden ondergraven. Chronische ziekte "*houdt erkenning in van pijn en leed, mogelijks zelfs de dood, hetgeen normaal gezien alleen wordt beschouwd als een vage mogelijkheid of andermans lot*" (Bury, 1982, p. 169). Bury bouwt hiermee verder op het onderzoek van Corbin & Strauss (1987) die in hun onderzoek met de notie *biographical work* verwezen naar wat iemand moet doen om zich te verzoenen met de nieuwe situatie ten gevolge van ziekte. Volgens Corbin & Strauss (1987) bestaat de biografische realiteit uit drie fundamenteën: *biographical time*, *conception of self* en *conception of body*. Dezer vormen samen de *biographical body conception chain*. Bij chronische ziekte wordt deze zogenaamde *BBC chain* doorbroken, wat Bury als *biographical disruption* en Charmaz als *biographical interruption* zouden gaan benoemen. Corbin & Strauss (1987) omschrijven *biographical work* als '*putting the BBC chain back together*'. Ook Bury (1979, 1982, 1986, 1988, 2003) en Bury & Wood (1979) gaven doorheen hun werk mee vorm aan deze terminologie, waarbij zij chronische ziekte conceptualiseerden als een "*major kind of disruptive experience*" (Bury, 1982, p. 169), of, in de woorden van Giddens (1979), een *critical situation*. Drie aspecten van deze verstoring worden hier besproken.

“In order to understand the meanings people attribute to chronic illness, its trajectory and consequences, interpretative studies have sought to examine how these experiences are woven into individual biographies. From this standpoint, chronic illness is represented as not simply a physical challenge, but as having a more far-reaching potential for ‘biographical disruption’: First, there is the disruption of taken-for-granted assumptions and behaviours.... Second, there are more profound disruptions in explanatory systems normally used by people such that a fundamental re-thinking of a person's biography and self- concept is involved. Third, there is the response to disruption involving the mobilisation of resources in facing an altered situation.”

(Bury, 1982, pp. 169-70)

Ten eerste is er de verstoring van vanzelfsprekende veronderstellingen en gedragingen, en de verbreking van logische fysieke en psychologische grenzen ten opzichte van medemensen. De resulterende onzekerheid behelst een stijgende aandacht voor de lichamelijke toestand en een overweging hulp te zoeken. Chronische pijn, zoals Leder (1990) opmerkt, houdt een overgang in van onze normale fenomenologische modi van lichamelijke ‘verdwijning’ naar een staat van lichamelijke ‘dysfunctionele verschijning’. Pijn wordt in deze zin een vorm van ‘lichamelijke vervreemding’ of ‘verraad’ (Bendelow & Williams, 1995; Williams, 1996), en kadert binnen een ervaren ‘psychofysiek dualisme’ (Vrancken, 1989).

Ten tweede vormt ziekte ook een verstoring van het verklarend kader dat mensen gebruiken binnen hun eigen levensloop. De eigen biografie dient opnieuw heruitgedacht te worden. Sleutelvragen hierin zijn onder meer ‘waarom ik?’ en ‘waarom nu?’: vragen die, de ‘klinische reductie’ in de moderne geneeskunde en de afwezigheid van een allesomvattendere verklaring of metafysische referentiekaders indachtig, moeilijk te beantwoorden zijn.

Ten derde is er de praktische respons op deze verstoring: men moet middelen inzetten om een veranderde situatie te lijf te gaan. De notie van *biographical disruption* gaat op deze manier ook over betekenisgeving binnen de setting waarin hij plaatsvindt, inclusief het aanspreken van hulpbronnen – fysiek, sociaal, temporeel en financieel, maar ook medisch en cultureel – door de zieke persoon en de familie in de confrontatie met chronische ziekte. Hierbij sluit *biographical disruption* aan bij een sociologische focus op de biografische realiteit die betekenis en context als vervlochten en niet van elkaar te onderscheiden beschouwt (Bury, 1991, p. 543).

Met *biographical disruption* legt Bury het verband tussen zelftransformatieprocessen als reactie op ziekte en sociaal-structurele condities en specifieke culturele en familiale contexten in de moderne maatschappij. In dit soort maatschappij is “*the relationship between self and others (...) a precarious enterprise, characterized... by high degrees of self-reflection, individualism, and the manipulation of appearances*” (Bury, 1982, p. 178). Mensen houden deze kwetsbaarheid in stand door een breed scala *cognitive packages*, en vooral die *packages* die de imperatieven van de moderne maatschappij en geneeskunde onderschrijven (Bury, 1982). Wanneer deze geen radicaal veranderde, bedreigende of schijnbaar arbitraire omstandigheden in het dagelijks leven kunnen verklaren – zoals het krijgen van een ziekte – moeten mensen nieuwe *packages* ontwikkelen. Zij doen dit door te selecteren uit oude kennis en hun eigen levenservaringen (Bury, 1982). De nieuwe *packages* stellen hen in staat betekenis te geven en opnieuw referentiepunten vast te leggen tussen het lichaam, het zelf en de maatschappij (Williams, 1984).

Vanuit een vergelijkbare optiek ontwikkelde Charmaz (1991) naast Bury’s *biographical disruption* de term *biographical interruption*, en wijst ze aansluitend ook op hoe chronische ziekte mensen dwingt om op een andere manier om te gaan met zaken, in het bijzonder met tijd. Kelly & Field (1996) verwijzen naar de manier waarop de vanzelfsprekendheid van controle over het eigen lichaam kan worden aangetast en hoe mensen geconfronteerd met chronische ziekte voelen dat zij zich dienen te presenteren als “*competent social performers who have to be able to give the impression of some degree of control, use, and presentation of our bodies*” (Kelly & Field, 1996, p. 246). Aangezien niet alle chronische ziekten dezelfde uiterlijke kenmerken hebben, maken Kelly & Field een onderscheid tussen ziektes als diabetes, waar de lichamelijke effecten van de ziekte niet uiterlijk zichtbaar zijn, en mensen in een rolstoel, bij wie de sociale identiteit steeds daardoor wordt gelimiteerd⁵.

⁵ Voor een langere discussie over hoe het gebruik van een rolstoel de identiteit en het dagelijkse leven beïnvloedt, zie Zola (1982).

Meaning as consequence en Meaning as significance

De onderzoekstraditie die de ziekte-ervaring bekijkt door de lens van een biografische inbreuk heeft de notie *illness* als ervaring uitgebreid naar twee soorten betekenis. Ten eerste kan de betekenis van chronische ziekte gezien worden in termen van praktische gevolgen voor de zieke persoon en zijn/haar familie. Hij/zij moet bijvoorbeeld tijd besteden aan het onder controle krijgen van symptomen of het uitvoeren van medische regimes, hetgeen ook een grote sociaaleconomische kost met zich meebrengt. Hier zijn de effecten van het verschijnen van de eerste symptomen op het dagelijkse leven, zoals Bury (1988) suggereert, misschien het zwaarst. Ten tweede kan de betekenis van chronische ziekte gezien worden als vervat in zijn symbolische *significance*. Hiermee bedoelt Bury dat verschillende ziektes verschillende symbolische connotaties en beeldspraak met zich meebrengen. Dit varieert merkbaar in verschillende segmenten van de culturele orde en heeft een diepgaand effect op hoe mensen naar zichzelf kijken en hoe zij denken dat anderen hen zien. Werken over de stigmatisering van bijvoorbeeld epilepsie (Scambler, 1989) en de gevolgen voor de identiteit van zware operaties (Kelly, 1992) passen goed in dit laatste kader van symbolische betekenis. Hoewel beide concepten vertrekken van de manier waarop de ervaring van ziekte in essentie lichamelijk is, bieden ze een startpunt voor de analyse, die verder gaat dan biomedische verklaringen, gekoppeld aan verminderde functionele capaciteit of hinder bij activiteiten. De conceptualisatie van de ziekte-ervaring als *consequence* en *significance* zorgt ervoor dat de gevolgen ervan kunnen bekeken worden vanuit het standpunt van de persoon die ze beleeft, ingebed in de sociale structuur, de sociaal-culturele dominante betekenissen en de eigen biografie (Shakespeare, 1998).

Dit conceptueel kader heeft een grote invloed gehad doorheen de literatuur van de voorbije vijftiental jaar. Het onderscheid tussen *illness as consequence* en *illness as significance* is gebruikt in studies naar de invloed van problemen in verband met de onzekerheid van de ziekte-ervaring, inbegrepen diagnostische-, symptomatische- en trajectonzekerheid, en de invloed van de moeilijke weg doorheen de medische hulpverlening die kenmerkend is bij chronische ziekte (Robinson, 1989; Williams, 2000) en er een is van vele uitgebreide rituelen en weinig verandering (Jobling, 1988). Bury (1988) wijst hierbij naar het Sisyphus-syndroom, waarbij de chronisch zieke steeds opnieuw nieuwe informatie krijgt en een eventueel nieuw behandelingsregime en zo steeds opnieuw begint aan een eigen weg met de ziekte.

De sociologie van chronische ziekte heeft evenwel meer gedaan dan alleen de problemen weer te geven waarmee mensen worden geconfronteerd. Ze heeft ook, zoals Bury (1991) opmerkt, zorgvuldig aandacht besteed aan de manieren waarop mensen op verschillende manieren reageren op hun ziekte door een interpretatieve lens, en vooral hoe mensen er al dan niet in slagen om de ziekte voor zichzelf een plaats te geven en hoe hierin veranderingen optreden doorheen de tijd en doorheen het ziekteproces. Hierbij heeft de literatuur een onderscheid gemaakt tussen *coping*, *strategy* en *style*.

Coping, strategy en style

Coping: ontkenning, normalisatie, absorptie en aanpassing

Bury (1979, 1982, 1986, 1988, 2003) en Bury & Wood (1979) benoemen de notie coping als het cognitief proces waarbij het individu leert hoe hij/zij de effecten van chronische ziekte kan plaatsen. In deze zin refereert de term aan de gevoelens van zelfwaarde en een ‘zin voor coherentie’ of ‘potentie’ gegeven aan de biografisch verstorende ervaring die de ziekte is. Coping is in het kort “het behouden van een gevoel van eigenwaarde en betekenis in het leven, ondanks symptomen en hun effecten” (Bury, 1991, p. 461). Binnen deze traditie worden 4 copingmechanismen onderscheiden: ontkenning, normalisatie, absorptie en aanpassing (Adler, 2009; Radley, 1994).

Ontkenning omvat een afwijzing van de ziekte. De zieke persoon weigert te erkennen dat zijn/haar toestand is veranderd ten opzichte van toen hij/zij nog gezond was.

Het tweede copingmechanisme is normalisatie. Hierbij zal de zieke persoon de symptomen niet ontkennen, maar eerder als normaal komen te zien voor hem/haar. Zo kan een ouder persoon bijvoorbeeld denken dat zijn kortademigheid en pijn in de arm gewoon bij het verouderingsproces hoort, in plaats van aan een hartaandoening te denken. Normalisatie omvat als dusdanig een proces van de ziekte af te bakenen, of van de ziekte of het behandelingsproces te behandelen als ‘normaal’ om het beter binnen de persoonlijke en sociale identiteit te kunnen incorporeren (Kelleher, 1988). De symptomatische gevolgen van de ziekte worden zo onlosmakelijk verbonden met de eigen identiteit.

Het derde copingmechanisme wordt berusting of totale absorptie genoemd. Dit impliceert dat de persoon met de ziekte zich volledig terugtrekt in zijn/haar rol als zieke. De zieke persoon wordt zo ondergedompeld in en opgeslorpt door een bestaan als invalide. Het is echter een dysfunctioneel mechanisme, aangezien de persoon zich enerzijds de privileges van de *sick*

role toe-eigent, maar anderzijds de hiermee samenhangende verplichting om beter te worden en terug te keren naar de normale rol niet kan inlossen. Op deze manier werkt dit copingmechanisme sociale verwerping in de hand.

Het laatste belangrijke copingmechanisme is aanpassing en vormt het meest stabiele mechanisme. Hoewel bij aanpassing, net zoals bij normalisatie, de persoon met de ziekte de symptomen en de problemen die deze meebrengen erkent en als normaal tracht te gaan beschouwen binnen zijn/haar nieuwe situatie, ziet hij/zij deze problemen slechts als *één component* van zichzelf en is hij/zij in staat zichzelf ook los van de ziekte te zien, met de nadruk op andere componenten van zijn/haar persoonlijkheid, zoals zijn/haar hobby's, opleiding en persoonlijke voorkeuren.

Strategie

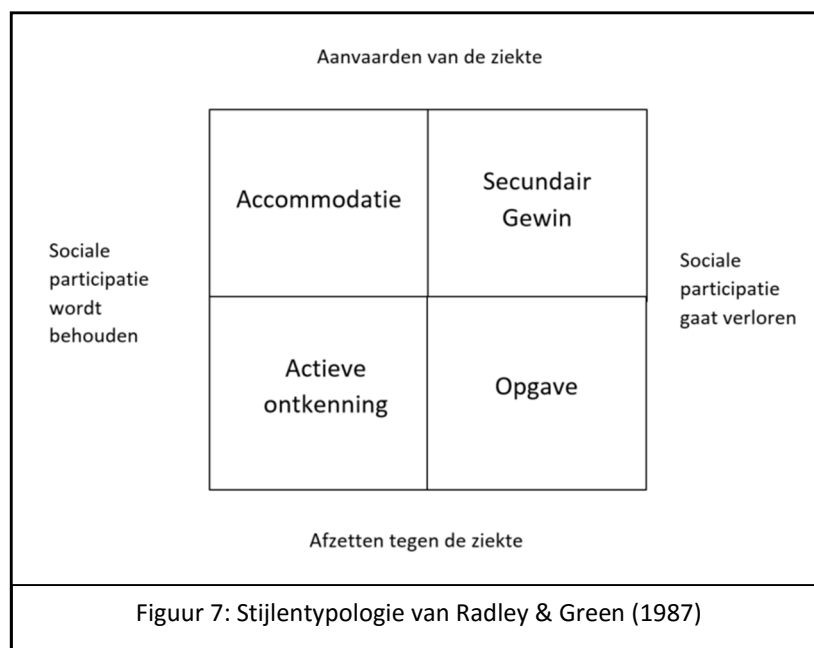
Strategie richt dan weer de aandacht op de handelingen die mensen stellen, *wat ze doen* bij ziekte, eerder dan de betekenissen en houdingen die ze ertegenover aannemen. Hier is er de vraag naar strategische mobilisatie van hulpbronnen – de derde hoofdcomponent van *biographical disruption* die hierboven is vermeld – om een wenselijke afloop maximaal mogelijk te maken en een gevoel te behouden van hoop op de toekomst. Studies zoals die van Wiener (1975) over vaardig omgaan met symptomen en de minimalisatie van hun impact op het dagelijkse leven, en die van Locker (1983) over de mobilisatie van hulpbronnen, zijn illustratief voor dit type onderzoek (zie ook Blaxter, 1975). Williams (1993) zet, verder bouwend op het werk van Fagerhaugh (1975), de strategische dilemma's rond chronische ademhalingsproblemen in de verf. Samen met de bredere klassedistributie van deze aandoeningen en de aanzienlijke sociale nadelen die ze met zich meebrengen, zorgt dit voor een impliciete, zometer expliciete, ondersteuning van de visie van de WHO (1980) op handicap als een 'opkomend' fenomeen, ontstaan op het snijvlak tussen fysiologische beperkingen en de handicapperende structuren van de maatschappij (zie o.a. Williams en Bury, 1989a).

Style

Ten slotte verwijst *style* in de visie van Bury naar de manier waarop mensen reageren op hun ziekte en behandelingsregime en belangrijke aspecten ervan actief presenteren. Hij stelt dat dit een overweging met zich meebrengt van de 'culturele repertoires' die mensen aanboren om hun veranderde fysieke verschijning en sociale omstandigheden weer te geven. Dit mag dan wel nauw verwant zijn aan processen van *coping* en strategische actie, het verschuift de aandacht naar variaties in symbolische betekenisgevingen en sociale praktijken binnen

verschillende segmenten in de culturele orde (Bury, 1991, p. 462). *Style* omvat de beslissingen die mensen nemen over de manier waarop ze hun ziekte uiten in het dagelijkse leven, als onderdeel van hun levensstijl. Dit kan ook het performatieve aspect worden genoemd (Radley, 1994, p. 152).

Radley (1989) heeft hieraan bijzondere aandacht besteed in zijn studie naar chronische hartziekten. Naar eerder werk van Herzlich (1973) en zijn eigen vorige onderzoek naar aanpassing aan ziekte (Radley & Green, 1987) suggereerde hij dat mensen verschillende stijlen hebben in de manier waarop zij hun handelingen gaan sturen in de confrontatie met chronische ziekte (Radley, 1989). Hij ontwikkelde hiervoor een typologie binnen een tweedimensioneel structureel model (figuur 7). De eerste dimensie gaat terug op de relatie tussen het individu en de maatschappij, waarbij behoud van sociale participatie tegenover verlies van sociale participatie wordt geplaatst. De tweede dimensie drukt de relatie tussen het individu en zijn/haar ziekte uit, waarbij “zich afzetten van” tegenover “aanvaarden van” de ziekte wordt gesteld. Op deze manier ontstaan vier contrasterende aanpassingsmodaliteiten: accommodatie, actieve ontkenning, secundair gewin en opgave.



Accommodatie omvat de integratie van de ziekte in het normale leven (Bury, 1991; Radley & Green, 1985). Bij ‘actieve ontkenning’ hanteert men een stijl waarbij de ziekte wordt bestreden door binnen de alledaagse activiteiten de ziekte te negeren en communicatie erover uit de weg te gaan. Op deze manier tracht het individu de gevreesde sociale gevolgen van de

ziekte te vermijden alsook voor zichzelf een eigen beeld hoog te houden als waardige persoon dat voor hem/haar vasthangt aan ‘niet ziek zijn’ (Bury, 1991; Radley & Green, 1985).

Secundair Gewin verwijst naar het trachten voordeel te halen uit de ziekte. Het individu trekt zich terug uit de sociale wereld en omarmt de privileges die hij/zij als zieke kan verkrijgen in de maatschappij. Opgave, ten slotte, wordt gekenmerkt door een passiviteit en door negatieve emotionele ervaringen, en in tegenstelling tot accommodatie, actieve ontkenning en opgave, kan er geen breder sociaal doel aan gekoppeld worden (Bury, 1991; Radley & Green, 1985). Mensen met deze stijl drukken vaak gevoelens van hopeloosheid en fatalisme uit. Ze focussen op een gevoel van eenzaamheid en het gevoel van “*missing out*” (Brayton, 2007, p. 14).

Loss of self en preferred identities

Waar Bury vooral de cognitieve dimensies en gevolgen van *biographical disruption* benadrukt, heeft daaropvolgend onderzoek geprobeerd inzicht te verwerven in de verschillende dimensies van *biographical work* (Corbin & Strauss, 1987, 1988) en de oorzaken van *biographical disruption* beter te begrijpen in het licht van hoe mensen zichzelf zien (Bird et al., 2010; Bury, 1986, 1991, 2003; Charmaz, 1983, 1994; Charmaz & Olesen, 1997; Gabe & Monaghan, 2013; Gustafsson, 2002; Kehoe, 2009; Kelly & Field, 1996; Nettleton, 1995; Thomas, 2007; Timmermans & Haas, 2008; White, 2008; Williams, 1984). Hierbij werd dieper ingegaan op hoe mensen voor zichzelf hun identiteit, ofte het algemene beeld dat ze van zichzelf hebben, (re)construeren nadat ziekte bij hen is uitgebroken in een poging om een gewaardeerde *self* te bereiken of behouden, of om een nieuwe te maken (Charmaz, 1983, 1991, 1994). Het *self* is hierbij, naar een symbolisch-interactionistische interpretatie, zowel product als proces. Het is een product omdat het een relatief stabiele en samenhangende organisatie is van karakteristieken, attitudes en gevoelens die iemand voor waar houdt over zichzelf (Charmaz, 1991). Op deze manier is het *self* een georganiseerde entiteit met grenzen, delen en elementen die geïntegreerd zijn via het geheugen en via gewoontes (Charmaz, 1999). Het *self* is ook een proces, een reflexief fenomeen dat verandert als reactie op bepaalde (ingrijpende) gebeurtenissen. Het *self* ontwikkelt zich vanuit, maar is niet gedetermineerd door, het verleden, de huidige sociale identificatie en motivatie en doelen voor de toekomst (Charmaz, 1995; Charmaz & Olesen, 1997).

Doorheen de tijd kiezen mensen verschillende types *preferred identities*, zoals Charmaz ze noemt, die hiërarchisch kunnen geschikt worden van een “*supernormal social identity, an identity demanding extraordinary achievement in conventional worlds*” naar een “*salvaged*

self, retaining a past identity based on a valued activity or attribute while becoming physically dependent” (Charmaz, 1987, p. 285). Een ziekte die alleen maar erger wordt, betekent vaak dat persoonlijke doelen ter identiteitsontplooiing worden gereduceerd en dat men gedwongen wordt te mikken op een lagere of minder geprefereerde identiteit in de identiteitenhiërarchie. Enige mobiliteit op de identiteitenladder – omhoog of omlaag – hangt af van veranderingen in fysieke toestand en van de hulpvaardigheids-, interventie- of verlatingsstrategieën van anderen (Charmaz, 1987).

In relatie tot de moeilijkheden om, geconfronteerd met de gevolgen van ziekte, te komen tot een invulling van het *self* dat zowel congruent is met de mogelijk verminderde functionaliteit en met de eigen doelen, opperde Charmaz (1983) de term “*loss of self*” (p. 168). Dit ontwikkelt zich vanuit de impact van chronische ziekte op de identiteit. Charmaz wijst erop hoe mensen met chronische ziekten hun nieuwe situatie ervaren als een beperkt leven, een sociaal isolement, in diskrediet gebracht, en anderen tot last zijnde. Langzamerhand voelt de persoon met de chronische ziekte dat zijn/haar eigenwaarde verdwijnt: een *loss of self*.

In een studie bij 40 mannen met chronische ziekten bevond Charmaz (1994) andere identiteitsdilemma’s dan bij vrouwen. Charmaz oppert zo dat de verschillende strategieën die “*preserving self*” (p. 282) tot doel hebben, kaderen binnen een “*gendered experience of illness*” (p. 284). Wanneer mannen zich trachten te verzoenen met hun ziekte of handicap, bewaren ze zichzelf door het effect van de ziekte op hun leven in te perken. Velen veronderstellen dat ze hun vorige *self* kunnen hervatten, en proberen dit ook te doen. Zo willen ze hun ziekte verbergen of de effecten ervan inperken om aldus hun mannelijkheid te bewaren voor de buitenwereld. Thuis gedragen ze zich echter totaal anders. Er ontstaat zo een verschil tussen een publieke identiteit en een privé-identiteit dat tot doel heeft een *preferred self* te bewaren waar hun mannelijkheid centraal staat.

3. *Emplotted experience: agency doorheen een narratief sense-making*

Narratief als *agency*

In het Parsoniaanse paradigma lag de nadruk op hoe de zieke persoon getransformeerd wordt tot “de patiënt” en zodoende de sociale bedreiging van ziekte wordt geneutraliseerd door de verplichtingen die samengaan met de nieuwe rol als zieke. In de literatuur waarin Goffmans stigma centraal stond, werd weergegeven hoe de individuele ziekte-ervaring vorm krijgt te midden van de manier waarop een ziekte betekenis krijgt in de maatschappij. Het socialisatieperspectief beschreef dan weer hoe de ziekte-ervaring gestuurd wordt door de manier waarop men gesocialiseerd is in de vorming van een *illness script*. Waar deze perspectieven voornamelijk in de verf zetten hoe de ziekte-ervaring omsloten wordt door de sociale structuur, sociaal-culturele betekenischema's en de eigen opvoeding, ontwikkelde zich hiertegenover een onderzoekstraditie die zich vooral concentreert op de manier waarop de persoon zelf over *agency* beschikt om de eigen ziekte-ervaring vorm te geven (Charmaz, 1991; Frank, 1995, 1997; Kleinman, 1988; Williams, 1984; Williams, 2000). Tegenover een focus op *illness behaviour* en *help-seeking behaviour* die gekaderd is binnen de “patiënt”-idee, moet onderzoek volgens deze stroming de manier doorgronden waarop de zieke persoon al dan niet slaagt in het behoud, het herstel of de herinvulling van zijn/haar “*sense of personhood*” (Bird, 2010, p. 173). Het doel van onderzoek werd vanuit deze optiek de ‘comeback’ van de patiënt (Corbin & Strauss, 1991) te documenteren, met een focus op de legitieme rol van de actieve patiënt/persoon (Bury, 1991) en de morele dilemma's waaraan deze werd blootgesteld tijdens het nemen van actieve beslissingen over strategieën om een volwaardig leven uit te bouwen in het licht van zijn/haar veranderde situatie door ziekte.

Via Burys (1982) concept van *disruption* toont Williams (1984) aan hoe mensen hun *self* in het verleden en het heden terug op een lijn zetten binnen de maatschappelijke context door wat hij een *narratieve reconstructie* noemt: een poging om scheuren in het zijn tussen het lichaam, het *self* en de wereld te herstellen door verschillende aspecten van de biografie te verbinden en interpreteren om de *self* uit het heden en die van het verleden met de maatschappij te verbinden (Williams, 1984). Sinds Williams is dit thema weergalmd onder, in het bijzonder, antropologen (zoals Kleinman, 1988) en psychologen (zoals Mishler, 1986 en Radley & Billig, 1996). Ondanks zijn veelvuldigheid aan betekenissen (Hydén, 1997) heeft het “narratief” een sleutelrol gekregen in studies over de *illness experience* (Hydén & Bülow, 2006), voornamelijk omwille van de rijming van de nieuwe situatie met het *self* via dit proces

(Capps & Ochs, 1995; Frank, 1995). Het *self* wordt dus beschouwd als een discursieve bron die kan worden gebruikt voor verschillende doeleinden. Zo toont Riessman (1990) aan hoe een man die lijdt aan multiple sclerose ervoor kiest zich te presenteren als een kundig ouder en een goede echtgenoot, hierbij zijn klaarblijkelijke handicap volledig negerend vanuit zijn rolstoel. De voorgestelde *self* wordt in de confrontatie met disruptie van ziekte iets wat niet alleen hierdoor verandert, maar ook verandert in verschillende contexten en is zo slechts een van vele verschillende manieren om de *self* te presenteren en ervaren. Via een narratieve aanpak bespreekt Charmaz (1999) de morele beweringen die mensen maken door hun verhalen over chronische ziekte. Ze beargumenteert hoe leed een in essentie morele status is en hoe verhalen over leed “*zulk een morele status weerspiegelen, herdefiniëren of afwijzen*” (ibid., p. 367).

De benadering van het narratief begint en eindigt bij het dagelijks leven: de ervaringen, woorden, doelen en verwachtingen van *agents* zoals zij die uitdrukken in hun (geschreven of gesproken) verhalen over zichzelf (Hinchman & Hinchman, 1997, p. xvi). In verband met hoe levensgebeurtenissen en acute ziekte opgenomen worden binnen het groter verhaal dat iemand vormt over zijn/haar leven, wijzen Toombs et al. op hoe chronische ziekte hier een inherent deel van wordt:

Chronic illness persists over time, it does not go away. It is therefore not simply a discrete episode in the course of a life narrative but rather a permanent feature of that narrative.

(Radley, 1993; Toombs et al., 1995, p. xi)

Een narratief is in deze zin een discours dat bestaat uit een opeenvolging van tijdsgereleerde gebeurtenissen, op een betekenisvolle manier samengeplaatst voor een bepaald publiek om betekenis te geven aan de wereld en/of menselijke ervaringen. Narratieven zijn niet enkel representaties of verklaringen van gebeurtenissen of gevoelens die deze bij mensen uitlokken die ze meemaken, ze vinden net zoals de gebeurtenissen die ze weergeven plaats in een specifieke historische context en binnen verschuivende machtsrelaties en vormen zo actief de interpretatie van deze gebeurtenissen. Narratieven “*are constructed, creatively altered, rhetorical, replete with assumptions and interpretive*” (Riessman, 1993, pp. 4-5). Naast een veelheid van betekenissen bevatten narratieven ook complexe *cues* over waarom leden van een bepaalde cultuur op een bepaalde manier handelen, omdat “*people are guided to act by the relationships in which they are embedded, and the stories by which they identify*” (Somers

& Gibson, 1994, p. 67). Narratieven stellen mensen in staat de vele doelen waarnaar zij streven te uiten, en de manier vorm te geven waarop zij zichzelf zien in relatie tot deze doelen (Ortner, 1995).

Iemand vormt een eigen verhaal waarbinnen zijn/haar levensgebeurtenissen worden geplaatst, het gevormde narratief vormt een uiting van *agency* in het streven naar een *virtuous life* en “*being successfully ill*” (Frank, 1997, p. 136), wat hier de invulling heeft van een streven naar ziek-zijn dat gepast is binnen een moreel juist leven. Dit wordt in de literatuur ook *moral work* genoemd (Townsend et al., 2006). Hiertegenover staat dat het narratief ook een manier vormt voor het individu om de ziekte een plaats te geven en op een zo goed mogelijke manier zin te geven aan deze disruptieve levensgebeurtenis. “*Being successfully ill*” heeft op deze manier twee dimensies: enerzijds is het gericht op het verwerven van een ‘gepaste plaats’ binnen een morele economie van het alledaagse leven (*moral work*) (Frank, 1997, 2010; Townsend et al., 2006) en anderzijds is het erop gericht ziekte binnen het eigen leven te plaatsen (*biographical work*) (Carricaburu & Pierret, 1995; Frank, 1997, 2010; Strickland, 2014).

Via narratieven construeren mensen hun identiteit doorheen hoe zij zich situeren binnen wat Somers & Gibson “*a repertoire of emplotted stories*” noemen (1994, pp. 38-39). Riessman noemt het “*a community of life stories*” of “*deep structures about the nature of life itself*” (1993, p. 2). Mensen zijn vooral geneigd op een gestuurde manier een narratief te construeren, om zin te geven aan gebeurtenissen die ze niet hadden verwacht of die schijnbaar niet samenhangen. Narratieven geven een kans om het eigen levensverhaal opnieuw aan elkaar te breien en aldus een nieuwe context voor zichzelf te creëren. De verstoring van het leven door de betreffende ziekte wordt zo in een nieuw tijds kader geplaatst (Hydén, 1997) waarin ervaringen ten opzichte van elkaar worden geordend (Atkinson, 1997). Op deze wijze creëren narratieven “*important reference points in the interface between self and society*” (Williams, 1984, p. 197-198).

Narratieven over ziekte “*formuleren een realiteit en een houding ertegenover. Ze vormen ervaringen en scheppen orde in gedragingen...*” (Good & Good, 1994, p. 841). Ziekte wordt *ervaring* wanneer men via het narratief kritisch afstand kan nemen van het eigen verhaal en kan reflecteren over pijn, verdriet en wroeging (Frank, 1996). Frank beschouwt de ziekte-ervaring als “*the perpetually shifting synthesis of this perpetually spiraling dialectic of flesh, inscription and intention*” (p. 58). Het centraal stellen van het narratief heeft sommige

onderzoekers in staat gesteld om te onderzoeken hoe narratieven verschillende *selves* met elkaar verbinden (Ellis, 1995). Narratieven over de beleving van ziekte zijn vaak “*collaborative performed events*” (Bird et al., 2010, p. 191). Ze ontstaan binnen de relatie van een verteller en een publiek wanneer een persoon zijn/haar ervaring overbrengt aan een reëel of denkbeeldig publiek (Riessman, 2008).

Narratieven over ziekte maken zo gebruik van cultureel ingebedde beelden en conventies om ervaringen weer te geven en te interpreteren, en verbinden het individu met het grotere geheel van de maatschappij (Garro & Mattingly, 1994; Hydén, 1997). Individuele problemen worden zo ook verbonden met algemene problemen in de sociale structuur (Bell, 1999; Carricaburu & Pierret, 1995; Williams, 1984).

Samenvattend kan worden gesteld dat een narratief een manier is om ervaringen te uiten en vorm te geven. Het is zowel een product, waar gebeurtenissen aan elkaar gelinkt worden op een betekenisvolle manier, als een proces, waarbij het individu doorheen de formulering van een narratief de betekeniswereld exploreert. Het narratief verenigt aldus *biographical work* en *moral work* en vormt een eindpunt en een zoektocht.

Vormen van narratieven

Binnen de literatuur is gezocht naar manieren om narratieven over ziekte te classificeren (Pierret, 2003). De twee meest invloedrijke classificaties betreffen deze van Bury (2001) in *contingent, moral* en *core narratives* en deze van Frank (1995) in *restitution, chaos, quest* en *testimony narratives*.

Bury: *contingent, moral* en *core narratives*

Bury (2001) onderscheidt drie vormen van *illness narratives*. *Contingent narratives* gaan over overtuigingen en kennis over factoren die invloed hebben op het ontstaan van een stoornis, de eerste symptomen en de proximale effecten op het lichaam, het zelf en de anderen. Dit *illness as narrative*, naar Hydén (1997, p. 54), behandelt hoe zieke mensen en hun naasten de ziektesymptomen en de gevolgen ervan ingeschat hebben. Bury (2001) noemt dit de praktische en emotionele gevolgen van symptoombehandelingen in het dagelijkse leven. “*The moral narrative introduces an evaluative dimension into the links between the personal and the social*”, stelt hij (p. 274). Dit narratief bevat een morele dimensie (Pound et al., 1998; Williams, 1984) en een religieuze (Greil et al., 1989) en behandelt schaamte (Nijhof, 1995) of schuld (Pinder, 1995). *Core narratives*, ten slotte, worden bestudeerd door taal, referenten en

symbolen te identificeren teneinde de vorm te bepalen – episch/heroïsch, tragisch, komisch, romantisch.

De wounded storyteller; restitution, chaos, quest en testimony narratives

Binnen hoe mensen het verhaal van de eigen ziekte vormgeven wordt gebruik gemaakt van narratieve strategieën en poëtische conventies zoals wijs, genre, metaforen en retorische strategieën, die elementair zijn voor de manier waarop narratieven over ziekte worden geconstrueerd en mee de beleving van de ziekte vormen. Deze narratieven vertellen niet simpelweg over een reeks ongerelateerde gebeurtenissen, maar vertellen een geordend verhaal dat een morele lading heeft. Ziekte situeert zich binnen de autobiografie van de persoon of de gemeenschap die aan bod komt. Frank (1995) geeft weer hoe de luisteraar het verhaal moet horen dat werkelijk verteld wordt en de manieren dient te traceren waarop algemene culturele conventies worden opgevat als de belichaamde metaforen van iemands leven of ziekte. Hier aansluitend ontwikkelde hij een typologie van vier ideaaltypische *illness narratives*. De manier waarop de verteller zichzelf binnen het narratief tegenover de ziekte positioneert, bepaalt mee hoe het leven met ziekte voor die persoon vorm krijgt binnen zijn/haar eigen biografische realiteit (White, 1978). De narratieve genres van Frank kan men als volgt omschrijven:

1. Het *restitution narrative* benadrukt positieve reacties en uitkomsten; het is een verhaal van omgaan met ziekte, van de lichamelijke zelf heropbouwen en van hermoralisatie. Het eigen ziekteverhaal wordt verteld als een verhaal met goede afloop, zij het echt of geprojecteerd.
2. Het *chaos narrative*. Dit narratief vertelt een verhaal van wanorde, verwoesting en versplintering. Beklemming, bedreiging en oncontroleerbaarheid kenmerken dit type verhaal.
3. *Quest narratives* benadrukken ofwel de zoektocht naar een geneesmiddel (soms uitgedrukt door een wending naar experimentele behandelingen of niet-biomedische alternatieven), ofwel de zoektocht naar betekenis en transcendentie in en door ziekte.
4. *Testimony* is een expliciet gemoraliseerde verhaalvorm, een getuigenis van mensen die lijden. *Testimony* verhaalt de bijzondere betekenis die iemand kan vinden in ziekte of genezing. Sommige narratieven over religieuze genezingen in de charismatische traditie zitten duidelijk in deze stroming (Csordas, 1994), maar *testimony* kan ook de eerder prozaïsche vorm aannemen van getuigen voor familie, vrienden en

zorgverleners over wat men het nauwst aan het hart lag tijdens de ziekte of tijdens het leven.

Illness narratives 2.0

De onderzoekstraditie naar de beleving van ziekte en hoe het individu aan zijn/haar *agency* uiting geeft doorheen de constructie van een narratief dat zowel deze ervaring mee vormgeeft als een eigen weergave van deze ervaring binnen zijn/haar eigen leven vormt, divergeert in twee centrale onderwerpen van wetenschappelijke aandacht: identiteit en de manier waarop een lokale context vormgeeft aan ervaring en de analyse ervan (Bird, 2010).

Dit heeft onderzoekers aangezet zich, vanuit deze *narrative turn* in de studie van de ziekte-ervaring, te richten op het interent en in het bijzonder online omgevingen waar mensen zich sociaal uiten en die in onderzoek veelvuldig zijn bestudeert in het licht van identiteitsexploratie en –experimentatie (Granello & Wheaton, 2004; Guimarães, 2003; Kozinets, 2010; Orgad, 2004, 2005a; Poletti & Rak, 2014; Skågeby, 2010; Sosnowy, 2014).

In de nieuw gecreëerde sociale realiteit van het Web 2.0 openbaart het internet door middel van zijn participatieve opbouw nieuwe mogelijkheden aan mensen geconfronteerd met ziekte om hun *agency* in te vullen. Waar vroeger, gelinkt aan het Web 1.0, het internet, ondanks de stemmen die opgingen om in de informatiebeschikbaarheid die het internet creëert mogelijkheden tot *patient empowerment* te zien door de manier waarop dit de kennis-asymmetrie die het medische veld kenmerkt ondergraaft (Fox & Fallows, 2003; Ginossar, 2002; Millard & Fintak, 2002; Rainie & Kommers, 2002), veelal met argusogen werd bekeken omwille van de vrees dat mensen door foutieve informatie foute beslissingen zouden nemen in verband met hun ziekte (Millard & Fintak, 2002; Orgad, 2004, 2005a; Sosnowy, 2014) trachten recente studies de exclusieve focus op gestuurde informatievergaring te overstijgen. De onderzoeksscope wordt steeds meer uitgebreid naar een streven te begrijpen hoe een persoon actief zijn/haar *illness*-ervaring online vormgeeft en welke invloed dit heeft op zijn/haar beleving. Het internet doet zo steeds meer dienst als “*a means and space to configure their experience into a story*” (Orgad, 2005a, p. 3).

In 2000 omschreven Burrows, Nettleton, Pleace, Loader & Muncer nog het grote tekort aan empirische studies die ziekte bestudeerden, gerelateerd aan het internet. De laatste tien jaar

floreert evenwel het onderzoek dat gezondheid verbindt met *computer-mediated communication (CMC)* over de grenzen van verschillende disciplines heen. Steeds meer onderzoekers onderschrijven de grote potentiële rol die het internet kan hebben in de context van de beleving van ziekte (Ferguson, 1996; Rice & Katz, 2001; Whitten, 2001). Ondanks deze toegenomen aandacht voor de online omgeving heeft onderzoek zich voorsnog te vaak beperkt tot abstracte generalisaties die niet afdoende beschrijven wat patiënten effectief doen online en wat deze online activiteit betekent voor hun leven. Het is dan ook niet verrassend dat wanneer dit soort onderzoek zich richt op de beleefde ervaring van ziekte, het dit voornamelijk doet in termen van “*e-patients*” (Fox & Fallows, 2003) of “*e-health*” (Hardey, 2001; Whitten, 2001), waarbij de ervaring van de patiënt – en uitdrukkelijk niet de persoon – gereduceerd wordt tot enkel bestaand in relatie tot de online participatie. Dit betekent dat wat zich uitstrekt buiten de “*e-health*”-omgeving onbelicht blijft (Orgad, 2005a). Orgad (2005a) schrijft dat deze limiterende terminologie en het gebrek aan inzicht in het verband met het offline leven mede te verklaren is door de grotendeels kwantitatieve en mechanistische aard van de meeste studies (Boyer & Baujard, 2002; Fox & Fallows, 2003; Fox & Rainie, 2002; Rainie & Kommers, 2002). Er is dan ook een grote nood aan onderzoek dat de online ervaring breder invult en integreert binnen een conceptueel kader dat online en offline ervaring bekijkt als intrinsiek verbonden en elkaar wederzijds beïnvloedend en sturend, en dat zich niet isoleert van het “*wider critical debate on CMC*” (Orgad, 2005a, p. 17), daar het verrichte onderzoek te vaak is verricht binnen rigide disciplinaire grenzen en er niet in slaagt bredere denkkaders over CMC te integreren.

Orgad en *online storytelling*

De notie *online storytelling* betracht vanuit deze optiek inzicht te verschaffen in hoe de groeiende invloed van het internet voor mensen nieuwe mogelijkheden heeft geschapen om actief, door te vertellen en hervertellen, hun eigen ziekte-ervaring vorm te geven. Voorgaand onderzoek naar de manier waarop een persoonlijk narratief vorm krijgt binnen een online *illness community* bekeek dit proces uitsluitend unilateraal, waarbij een individu op een doelgerichte manier het online medium aanwendt om zijn/haar narratief te (her)formuleren om te streven naar succesvol ziek zijn (Bar-Lev, 2008; Barak et al., 2008; Han et al., 2008; Høybye et al., 2005; Josefsson, 2005; Keim-Malpass & Steeves, 2012; McBride, 2011; Pitts, 2004; Sandaunet, 2008; Vilhauer, 2009), en beperkte zich op deze manier a priori tot een visie op een online groep als “*the expression of a collective focus on individual concerns*” (Herzlich & Pierret, 1987, p. 228) en een visie waarbij het online medium enkel een middel

vormt voor een offline ontspruitend streven⁶, wat Orgad (2005a, p. 22) beschrijft als “*the structuralist sin*”: een te reductionistische definitie van de online ruimte. Een dergelijke visie gaat voorbij aan de manier waarop binnen groepen gedeelde betekenissen kunnen ontstaan die de oorspronkelijke doelen van elk individu transcenderen (Nettleton, 1995; De Koster, 2010). Tot op heden beperkt het onderzoek hiernaar zich nog bijna uitsluitend tot online groepen rond kanker (Han et al., 2008; Høybye et al., 2005; Keim-Malpass & Steeves, 2012; Orgad, 2004, 2005a, 2005b, 2006; Pitts, 2004; Vilhauer, 2009).

Binnen deze rijke traditie naar *online illness narratives* in steungroepen voor mensen met kanker vormt het onderzoek van Orgad (2005a) een startpunt voor een bilaterale visie op *narrative sensemaking* en aldus een belangrijke schakel in het bestuderen van de ziekte-ervaring, gerelateerd aan online activiteiten. Zij toonde doorheen haar onderzoek aan hoe individueel gebruik van het internet mensen die kampen met een ziekte in staat stelt hun *agency* te bewerkstelligen en dat dit gebeurt door middel van een participierend engagement in *storytelling online* als een sociaal betekenisvolle activiteit die op zijn beurt de offline ervaring mee laat evolueren.

Ze vraagt zich af hoe de online participatie van patiënten verband houdt (of niet) met hun offline ervaringen, en wat de relatie is tussen de online sociale processen die patiënten beleven en bredere offline culturele en sociale processen.

Zij pleit er zo voor online communicatie tussen mensen die lijden aan een bepaalde ziekte te zien als een complex sociaal proces en het via *storytelling* te behandelen als een volwaardig studieobject en zo de beperkingen binnen het model van “*e-health*” te overstijgen. Zo kan worden voorbij gegaan aan een miskennend discours van het online gebeuren als het ‘virtuele’ en tracht Orgad een brug te bouwen tussen het idee van “*internet as culture*”, waarbij het internet gezien wordt als een sociale plaats op zichzelf waar cultuur zich vormt en ontwikkelt en “*internet as cultural artefact*”, waar het internet gezien wordt als een medium dat wordt gebruikt in functie van een offline streven (Orgad, 2005a, p. 164-165, naar Hine, 2000). Een tweede belangrijk naar voor geschoven idee is het zien van van *storytelling online* als een model dat bestaande perspectieven aanvult. Waar *storytelling* “*stresses that what*

⁶ Orgad bekritiseert uitvoerig het onderzoek van Slater (2002), dat ze te oppervlakkig vindt in de beschrijving van het verband tussen online en offline leven. Waar Slater (2002) asynchrone communicatie ziet als voordelig, omdat vrouwen vaak geen tijd hebben om over hun borstkanker te praten, gaat hij niet in op hoe dit tijdsgebrek tot stand komt, noch op het effect dat zich uitend in de online omgeving heeft op hun offline leven.

*participants do online is part of their engagement in a broader proces of self-formation and self-elaboration, of coping with a disease and reworking their identity*⁷” (Orgad, 2005a, p. 171) en zo een kader biedt om aspecten te specificeren van het amalgaam sociale betrachtingen dat vaak in algemene termen als “*emotional support*” (Sharf, 1997), “*esteem support*” (Shaw et al. 2000), “*social support*” (Sharf, 1997) en *empowerment* (Pitts, 2004; Sharf, 1997) wordt uitgedrukt. Het model sluit verder niet uit dat mensen het internet ook gericht gaan gebruiken binnen een streven naar informatie. “*Storytelling should therefore be seen as a model that complements, rather than contradicts or supersedes, other models that account for participants’ online activities*” (Orgad, 2005a, p. 171).

Orgad (2005a) heeft zo een belangrijke bijdrage geleverd aan de studie van hoe mensen doorheen online participatie hun ziekte- ervaring mee vormgeven. Zij onderscheidt *storytelling* echter expliciet van “*online narratives as it is not anchored by a clear delimited textual form, but rather refers to the proces of the production or the struggle to produce this text*” (Orgad, 2005a, p. 169). Ze levert hier kritiek op voorgaand werk, dat zich te vaak focuste op het online narratief als een eindproduct, maar gaat voorbij aan de rijke traditie binnen *medical sociology* waar een *illness narrative* reeds als product gezien werd – een weergave van ervaring op een bepaald moment – en ook als proces, waarbij het vormen van een narratief doorheen zijn specifieke conceptualisatie zelf mee ervaring stuurde, (Bird, 2010).

Extension of the narrative paradigm

Het perspectief van *online storytelling* legt de nadruk op hoe mensen doorheen het vertellen en het trachten vertellen van hun ervaring online hun ervaring actief mee sturen. Recent is het onderzoek dat de ziekte-ervaring van mensen gerelateerd aan de online activiteit bestudeert, de notie narratief breder gaan invullen en is vooral de vaak exclusieve nadruk op geschreven tekst op de helling geplaats, gestuurd door de opkomst van niet-traditionele media (Grishakova & Ryan, 2010; Hayles, 2008, 2012; Tsatsou, 2014). De literatuur spreekt hier van “*extension of the narrative paradigm*” (Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014, p.4). Binnen deze traditie ontwikkelde zich de vraag wat in essentie aanzien kon worden als een narratief. Er wordt naar voor gebracht hoe *online storytelling* mee vorm krijgt doorheen *affordances* van het medium – de manier waarop het online medium communicatie mogelijk maakt en stuurt.

⁷ Orgad (2005a) beschrijft in wezen de online participatie als *biographical work*, naar Corbin & Strauss (1987), maar zij verwijst niet rechstreeks naar hen, noch heeft zij hen opgenomen in haar bibliografie.

In hun studie naar hoe Flickr en Tumblr de ontwikkeling van een persoonlijk narratief sturen stellen Gonzalez-Polledo & Tarr (2014) dat ondanks het feit dat zich op sociale media structuren vormen in lijn met de traditionele benadering van *illness narratives*, “*in each platform different meanings develop in relation to the medium used (text, images, multimodal content), and in relation to the social context of communication*” (p. 7).

Hoewel de gebruikelijke voorbeelden van *online storytelling* (door bloggers, op sociale netwerken, fora, fansites,...) veelal tekstueel zijn uitgedrukt, vinden zij verder ook plaats in een interactionele context waar schrijvers en hun publiek met elkaar kunnen communiceren (Grishakova & Ryan, 2010). De *affordances* van CMC versmelten zo enerzijds het asynchrone schrijversmodel met de conversatiestijl en synchrone mogelijkheid tot antwoorden die karakteristiek zijn voor gesproken communicatie (Walker Rettberg, 2008), en laten anderzijds de online communicatie toe het tekstuele te overschrijden door de mogelijkheid om beelden (Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014) en video's (Aran et al., 2014; Biel & Gatica-Perez, 2010; Hibbard & Fels, 2011) te gebruiken binnen de vorming van een narratief. Licoppe (2003) brengt in beeld hoe binnen sociale media het uiten van ervaringen over chronische pijn en ziekte geframed is binnen het convergeren van *affordances*, netwerken van gebruikers en online praktijken. Door de toenemende aandacht voor de specifieke modaliteiten van *online storytelling* die voorbijgaan aan het louter tekstuele, is er in de literatuur een stijgende aandacht voor de manier waarop mensen door de formatie van een narratief dat het (audio-)visuele, het tekstuele en het culturele verbindt, een steeds onderhandelde eigen betekenis geven aan de ziekte-ervaring (Charon, 2006; Charon & Montello, 2002; Jurecic, 2012). Zo wordt de centrale plaats van het narratief voor de exploratie van de ziekte-ervaring bestendigd en uitgebreid binnen een toenemend begrip van de eigenheid van online communicatie (Charteris-Black, 2010; Hydén & Brockmeier, 2008).

Bringing community in

Waar de oriëntering naar het internet wordt vormgegeven als belangrijke facilitator voor de manier waarop een individu, doorheen het (trachten te) vertellen van zijn/haar verhaal, zin en betekenis probeert te geven aan de disruptie van het eigen leven die een chronische ziekte te weeg brengt, en de groeiende aandacht voor hoe *social affordances* van een bepaald platform de gerealiseerde verhaalde uitingen transformeren weg van het exclusief tekstuele, wordt de manier waarop persoonlijke narratieven door het individu vorm worden gegeven binnen een gevoel van online verbondenheid met een bepaalde groep, binnen analyses vooralsnog slechts minimaal betrokken.

Dit aspect kwam echter doorheen de gesprekken met de leden van de Facebookgroep al snel centraal te staan, waarbij bleek hoe de manier waarop mensen in de Facebookgroep posten, zowel naar inhoud als vorm, sterk samenhangt met hoe zij de Facebookgroep als meer dan enkel een plaats zagen waar ze iets konden schrijven dat te maken had met hun ziektebeleving, meer dan een sociale plaats waar ze met andere mensen konden communiceren over deze beleving, maar als een “*community*”, in de woorden van Hanne⁸ :

“Natuurlijk kan ik hier andere zaken gaan posten, we begrijpen mekaar, dat is hier echt een community om het zo te zeggen, alleja moestek dat gevoel niet hebben dan zou ik hier bij wijzen van spreken mijn ziel niet komen blootleggen, t zou schoon zijn, dat helpt mij ook niet dan, ‘t is toch de bedoeling dat er iets extra is, anders kan ik het ook thuis mijnen dagboek schrijven”

Het analytisch failliet van het *community*-label

Het concept van de online *community* is heden ten dage echter sterk zo verdund dat het al zijn analytische waarde is verloren. Dit is bijvoorbeeld duidelijk in, zoals Wellman (2001, p. 228; ook in Nip, 2004) bemerkt, hoe “Internetmarketeers niet-verbonden aggregaties van willekeurige bezoekers aan websites labelen als ‘community’.” Hoewel dit begrijpelijk is vanuit commercieel oogpunt, doet het vele sociale wetenschappers gruwen een van hun kernconcepten van inhoud te zien ontdaan worden. Het hoeft niet te verrassen dat zij dat concept niet zomaar zouden afgeven (Lister et al., 2009; Wellman, 2004), en schijnbaar getriggerd door het geïdentificeerde slordige gebruik van het *community*-label is in de literatuur een levendig debat ontstaan (De Koster, 2010).

Er werd getracht de analytische waarde van de notie *community* te vrijwaren door kenmerken te proberen afbakenen die nodig zijn om online groepen als *communities* te kunnen labelen (Etzioni & Etzioni, 1999; Herring, 2002). De literatuur wilde hierbij bepalen in welke mate men kan zeggen dat het internet *community* faciliteert (Foster, 1997) en heeft het gehad over “*of de huidige activiteiten op het internet een community kunnen genoemd worden in de sociologische betekenis van het woord*” (De Koster 2010, p. 3, naar Liu, 1999) en heeft

⁸ Naast Hanne spraken ook Jantien, Frank en Thomas over een “*gemeenschapsgevoel*”, “*een communeken bekan*” en een “*community*” en kwam de notie van een *community*-gevoel ook veelvuldig aan bod in de Facebookfeed. Doorheen de paper wordt veelvuldig gebruik gemaakt van *snippets*, rechtstreeks geciteerde korte uitspraken. Deze worden systematisch cursief en tussen aanhalingstekens geplaatst.

artikels voortgebracht met titels als *Zijn virtuele communities echte communities?* (Driskell & Lyon, 2012).

Reeds in 1998 merkte Baym (p. 37) op dat veel “*discussies in essentie gaan over of online groepen al dan niet het label community verdienen*”. Sindsdien is de discussie voortgezet in tal van theoretische exploraties (Fox & Roberts, 1999; Haythornthwaite, 2007; Matzat, 2004; Roberts et al., 2002; Tuszynski, 2008; Wilson & Peterson, 2002).

Dit debat is echter problematisch door zijn sterke sturing vanuit de zoektocht naar de ‘ware aard’ van online groepen in het algemeen. Wanneer studies het internet beschouwen als een ongedifferentieerd geheel, wordt de ontwikkeling van empirisch gegrond theoretisch begrip van het online sociaal gebeuren gehinderd. Deze onproductieve richting in discussies over het vraagstuk over de *online community* is deels ingeslagen omwille van het gebrek aan systematisch empirisch onderzoek (Castells, 2001).

Van een zoektocht naar de ware aard van het online gebeuren naar gefocuste beoordelingen

Een belangrijke stap in de goede richting is gezet in recent werk dat trachtte voorbij te gaan aan louter conceptuele discussies over de ware aard van het internet in het algemeen. In plaats van zich te gaan positioneren binnen een volop woedend, theoretisch hoogdravend conceptueel debat, hebben zij het online *community*-vraagstuk in een empirisch vraagstuk veranderd. Deze onderzoekstraditie, die veelal online fora behandelt (Hodkinson, 2007), komt voort uit de veronderstelling dat sommige online plaatsen online *communities* zouden kunnen zijn, terwijl andere dat niet zijn (Herring, 2002). Zoals Papadakis stelt:

“The concept of community cannot be taken lightly, and not all online groups are necessarily communities. Discussions in the popular media often portray almost all computer-mediated groups as communities. However, sociologically speaking, the concept community encompasses far more than just conversation among people. (...) Using long-standing sociological criteria, it would appear that most of the hundreds of thousands of online groups are not communities but [merely] information-sharing networks.”

(Papadakis, 2003, p. vii)

Onderzoek ging zich tot doel stellen te bepalen welke online plaatsen nu wel of niet als *communities* konden worden beschouwd. Nieckarz’ studie over de online interacties van mensen die live-opnames van muziekconcerten verhandelen, bijvoorbeeld, wil één simpele

vraag beantwoorden: “*Is dit een community?*” (2005, p. 418). Om dit te bewerkstelligen, maakt hij eerst een literatuurstudie om de kenmerken te distilleren die een *community* “moet hebben” (2005, p. 408), om zijn observaties te vergelijken met de criteria die hij ervoor heeft opgesteld. Binnen dezelfde onderzoeklijn stelt Liu (1999) dat empirisch testen of er een *community* aanwezig is, gedaan moet worden door de eigenschappen ervan te vergelijken met empirische steunpilaren van de *community*.

Hoewel deze pogingen om conceptuele discussies te overstijgen lovenswaardig zijn, sluimert onder de oppervlakte een dichotome logica die doet denken aan de theoretische discussies over het internet in het algemeen. Er zijn maar twee mogelijke uitkomsten aan onderzoek – een online ontmoetingsplaats is een *community*, of niet – en de conclusies die worden gemaakt, hangen uiteindelijk af van de eigen invulling van *community* door de auteur.

Een focus op het gevoel van community

Fernback (2007) kant zich tegen deze benadering en voert aan dat het vruchtbaarder is de betekenissen te analyseren die mensen hechten aan hun online sociale relaties dan zich de vraag te stellen of het *community*-label gepast is of niet. Deze kritiek impliceert evenwel niet dat onderzoek dat gevoelig is voor het perspectief van deelnemers zelf niet bestaat. Fernback (2007) stelt dat studies zich juist meer van onderuit dienen te richten op de ervaring van een ‘gevoel van *community*’ online. Een dergelijke benadering wordt ook onderschreven door Ward (1999, p. 96), die beargumenteert hoe een online aggregatie “*alleen een community wordt indien [de participanten] het als dusdanig waarnemen, en een gevoel van gemeenschap ervaren*”.

Een voorbeeld hiervan is de studie van Blanchard en Markus (2004), die benadrukken dat het “*belangrijk is te weten of een gevoel van community bestaat in bepaalde online settings*” (p. 66). Zij vervallen hierbij echter in de dezelfde dichotome onderzoekslogica als Nieckarz (2005), waarbij zij eerst in een literatuurstudie een maatstaf voor een *virtual sense of community* ontwikkelen om de eventuele zin voor *community* hieraan te toetsen. Dit bleef lang de dominante praktijk binnen studies over een *online sense of community* (Blanchard & Markus, 2004; Brignall & Van Valeys, 2008; Roberts et al., 2002).

Hoewel dergelijke studies stuk voor stuk tot de conclusie komen dat een subjectief gevoel van *community* online mogelijk is⁹ en zo belangrijke argumenten hebben verschaft waarmee men

⁹ Silvermans (2001, p. 237) stuk over de online groep waar ze deel van uitmaakt, bijvoorbeeld, komt simpelweg tot de conclusie ‘*we are a community*’, en Forster (2004, p. 145) meet het gevoel van *community* in twee online

beweringen kan weerleggen dat betekenisvolle sociale relaties opbouwen in het online gebeuren volstrekt onmogelijk is¹⁰, blijft het onduidelijk wat de bredere theoretische implicaties zijn van de empirische observatie dat op een specifiek online forum een bepaald gevoel van *community* aanwezig is, of wat het betekent dat leden van een specifiek online forum ‘op zijn best een middelmatig gevoel van *community* rapporteerden’ (Blanchard & Markus, 2004).

Deze empirische studies over virtuele *communities* zijn bovendien allen grotendeels descriptief¹¹ en hebben tot op heden weinig analytisch inzicht voortgebracht, aangezien de analyses over virtuele *communities* zelden verder gaan dan het niveau van zuivere beschrijving (Arnold, 2007; Ester & Vinken, 2003; Papadakis, 2003; Porter, 2004).

Vanuit een theoretisch standpunt is het natuurlijk niet zo belangrijk te *beschrijven* of een zekere groep aan de criteria van een *community* voldoet, aangezien het tracht verschillende ervaringen van online samenzijn te *begrijpen*. Volgens dit perspectief is het belangrijk te zien dat sommige van de hierboven besproken studies vaak naar voor brengen hoe, ondanks hun vaak dichotome onderzoeksvraag, hun data aantonen dat “*individuen een gevoel van community ervaren (...) op verschillende manieren*” (Roberts et al., 2002, p. 232). Blanchard & Markus (2004) beschrijven hoe “*sommige respondenten effectief geloofden dat de [online plaats die kritisch werd onderzocht] een virtuele community was. (...) Hoewel vele anderen dit niet geloofden*”, en Nip (2004) stelt dat online participanten verschillende betekenissen aan hun activiteit lijken te geven.

Van een community-idee naar virtual togetherness als analytisch instrument

Hoewel deze auteurs de theoretische implicaties van zulke observaties niet zelf bespreken, lijken deze zeer relevant in het licht van kritieken over het gebruik van het *community*-concept in internetstudies. Wat tenslotte problematisch is, is dat keer op keer één specifieke conceptualisatie van *community* of zin van *community* als maatstaf gebruikt wordt om te beschrijven of een online plaats kan gelden als *community*, terwijl tegelijk blijkt dat verschillende online participanten verschillende vormen van virtuele *togetherness* ervaren en/of

groepen om tot de conclusie te komen dat groepen op het internet ‘een groot gevoel van *community* kunnen teweegbrengen bij hun leden.’

¹⁰ Zelfs na meer dan tien jaar internetonderzoek beschouwen sommige auteurs dit nog steeds als een belangrijke discussie (zie bijvoorbeeld Bambina, 2007, pp. 54-7).

¹¹ Wellman (2004) haalt een focus op beschrijving aan als symptomatisch voor de hele onderzoekstraditie aangaande online communities

ambiëren (Bakardjieva, 2003, 2005, 2009; Sassenberg, 2002); Baumans observatie (1995, p. 44) dat “*togetherness komt in vele soorten*” kan men zo doortrekken naar de online wereld.

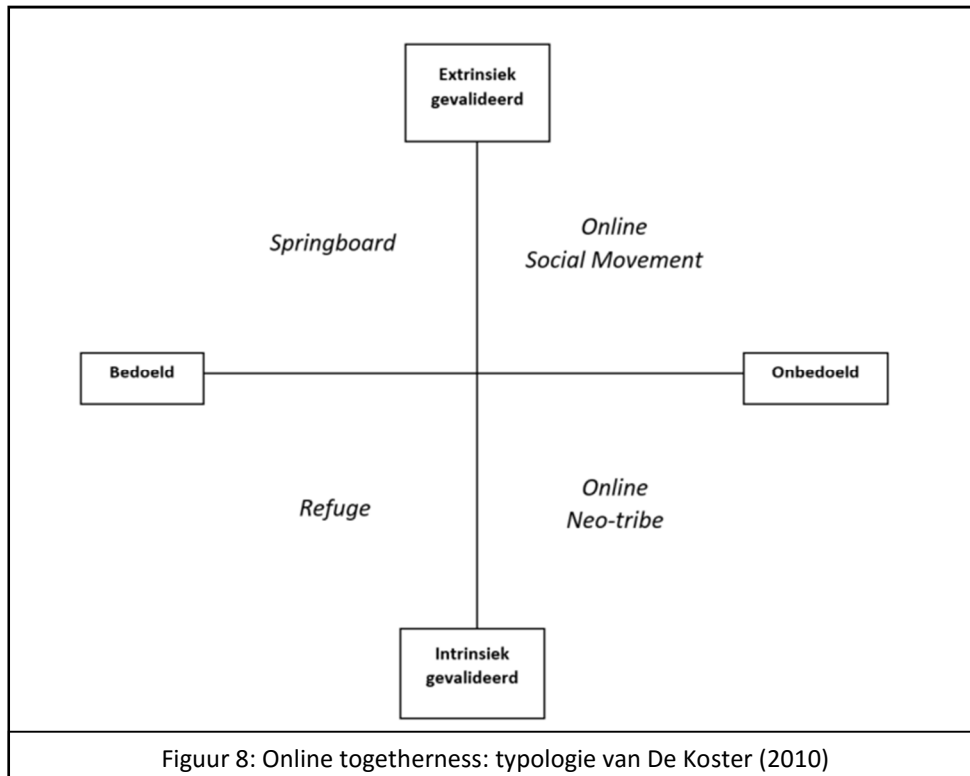
Dit wijst erop dat het mogelijk is te mikken op inzicht in verschillen tussen vormen van *online togetherness*, in plaats van te beschrijven of te bepalen of een bepaald forum al dan niet aan een arbitraire definitie van *community* voldoet. Om dit te bewerkstelligen stelt De Koster (2010) dat moet worden afgestapt van het *community*-concept en dat er aandacht moet komen voor variaties in vormen van *virtual togetherness*. Bovendien stelt De Koster (2010) dat de klemtoon in onderzoek nu te sterk wordt gelegd op een specifieke online setting (forum, Facebookgroep, ...) als geheel en wordt genegeerd dat individuele leden of subgroepen misschien verschillende ervaringen hebben binnen dezelfde setting.

Bakardjieva (2005) kaart aan hoe de centrale focus van studies naar online samenzijn “*has concentrated on group cultures originating from the interactions of online participants, thus treating online group phenomena in isolation from the actual daily life experiences of the subjects involved*” (Bakardjieva, 2005, p. 167; Chan, 2006). De Koster (2010) heeft doorheen zijn onderzoek een typologie ontwikkeld voor de diverse betekenissen die online participanten in een forum geven aan de online sociale relaties, waarbij ook hij zich tegen deze stroming afzet. Hij bouwt zijn typologie op vanuit een visie op online participatie als *purposive action*, waarbij hij sterk het offline en online zijn met elkaar tracht te verbinden. De online setting vormt zo geen losstaande realiteit maar is verweven met de offline leefwereld. Mensen sturen hun online participatie vanuit offline doelen en de online participatie op zich vormt de leefwereld van mensen mee, waardoor dit het louter virtuele overschrijdt: “*the best work recognizes that the internet is woven into the fabric of the rest of life and seeks to better understand the weaving*” (Baym, 2006, p. 86). De Koster (2010) stelt zich zo de vraag “*How can different types of virtual togetherness on online forums be understood in relation to offline social life?*”

De Koster's typologie onderscheidt 4 vormen van *online togetherness*: *springboard*, *refuge*, *social movement* en *neo-tribe*, die hij situeert langsheen twee assen. Enerzijds is er een as die de manier weerspiegelt waarop de leden hun online participatie in relatie tot hun offline leven situeren, waarbij een extrinsieke validering de online participatie ziet als een middel om het offline leven te verbeteren en een intrinsieke validering wijst op online participatie als doel op zich. Anderzijds is er de as die inzoomt op de manier waarop het online samenzijn tot stand is

gekomen vanuit vragen die leden reeds hadden vooraleer ze bij de online groep kwamen of ontstaan is op basis van interacties binnen het forum: ‘bedoeld’ tegenover ‘onbedoeld’.

Dit is conceptueel weergegeven in figuur 8:



Een *Springboard online togetherness* ziet De Koster als een samenzijn waarbij mensen de online participatie valideren ten aanzien van een gericht doel om hun offline leven te verbeteren. Een *Refuge online togetherness* ziet hij als een vorm van samenzijn waar mensen de groep valideren als plaats waar ze een toevlucht zoeken, weg van de offline realiteit waarin ze leven.

Online social movement komt dan weer niet voort uit de oorspronkelijke intentie om op het forum te komen; in de groep ontstaat een collectieve identiteit die via de online wereld betracht de offline realiteit te verbeteren.

Online neo-tribe komt ook niet voort uit de oorspronkelijke intentie om op het forum te komen; de constructie van een collectieve identiteit op basis van gemeenschappelijke elementen in hun levensstijlen waar geleidelijk een online groep ontstaat waarin mensen hun toevlucht kunnen vinden.

De Kosters bevindingen zijn belangrijk omdat ze aantonen dat de betekenis die een groep heeft niet inherent ontspringt aan de groep zelf, maar geconstrueerd wordt door de

participanten, en dat deze betekenisgeving actief moet worden bestudeerd (Blumer, 1969; De Koster, 2010). De Koster (2010) wijst er verder op dat het in dezelfde groep mogelijk is dat verschillende leden verschillende vormen van online samenzijn ervaren, doch ziet zijn onderzoeksdesign niet afdoende om hier sluitende uitspraken over te doen. Hij stelt dan ook dat toekomstig onderzoek etnografische studies naar *virtual togetherness* zou kunnen omvatten, door zich te concentreren op een online plaats en om de gebruikers te volgen, waarbij een brug dient gebouwd te worden tussen het online en het offline gebeuren om beter te kunnen begrijpen hoe online participatie is ingebed in de realiteit van het dagelijkse leven.

De analytische inzichten van De Koster (2010) maken het deze studie mogelijk de tot hiertoe te vaak genegeerde invloed van de persoonlijke waardering van het online samenzijn mee te nemen in de analyse van betekenisgevingsprocessen gerelateerd aan sociale-media-ervaringen. De notie *Virtual togetherness* voegt zo een nieuwe dimensie toe aan een met oog voor *social affordances* uitgebreid kader van *online storytelling* en maakt zo een integrale analyse mogelijk waarin *agency* centraal kan worden gesteld in het proces waarbij mensen zelf hun ervaring van ziekte, die zij in een lichaam en in een eigen sociale context beleven, doorheen de vorming van een narratief betekenis geven.

II. Methodologie

Vanuit het exploratieve karakter van de studie waarbij getracht wordt te begrijpen hoe mensen, binnen de context van het lidmaatschap van een Facebookgroep gewijd aan reumatische klachten, zelf betekenis geven aan hun confrontatie hiermee, werd geopteerd voor een onderzoeksmethodologie waarbij onderdompeling in de setting centraal staat, die wordt bekomen via een participerende observatie van zes maanden in deze Facebookgroep, waarin ook gebruik werd gemaakt van informele contacten via *private messaging* met informanten. Deze Facebookgroep positioneert als zich als een steungroep voor mensen met reumatische klachten¹², bestaat zes jaar en telt 2848 leden¹³. Hierbij werd gestreefd naar een breed gedragen en op coöperatieve wijze door de mensen in de setting mee opgebouwde *thick description*, die tegemoet komt aan de onderzoeksvraag in zijn volledige contextuele complexiteit en binnen de “*messiness of social life*” (Blumer, 1969; Goffman, 1974; Kadushin, 2012; Plummer, 2001; Schutz, 1962; Smith, 1987).

Gebruikmakend van de *Grounded Theory*-benadering betracht het etnografisch design zich te behoeden voor a priori theoretische sturing door de sterk cyclische invulling waarbij literatuurexploratie, dataverwerving en dataverwerking zich niet lineair ten opzichte van elkaar ontvouwen, maar zich ontwikkelen door voortdurend heen en weer af te toetsen, hetgeen in de literatuur omschreven wordt als “de constant vergelijkende methode” (naar Mortelmans, 2013). Het methodologisch kader werd sterk *process-informed* vormgegeven om te kunnen ingaan op uit de setting naar boven komende informatie die de onderzoeksbetrachting een bepaalde richting uitstuwt. Ook werd getracht tegemoet te komen aan de tekorten in voorgaand onderzoek dat zich richtte op betekenisgevingsprocessen gevormd in en door online interactie. Hieronder volgt de methodologie in nader detail.

Eerst wordt besproken hoe de manier waarop betekenis in een context vorm krijgt centraal werd gesteld door middel van een etnografisch design. Hierbij wordt ingegaan op de specifieke uitdagingen die de online omgeving met zich meebrengt en hoe dit onderzoek zich hiervoor beroept op de bredere literatuur waar in het laatste decennium vanuit verschillende disciplines pogingen zijn ondernomen om te komen tot richtlijnen voor online etnografisch onderzoek. Vervolgens wordt de plaats van face-to-face semi-gestructureerde interviews

¹² In bijlage 2 is de beschrijving van de groep weergegeven zoals deze op de groepsinterface wordt gegeven

¹³ Ledenaantal van 16 februari 2016

besproken, gekoppeld aan de manier waarop het onderzoek zich ent op de centrale visie waarin de online realiteit wordt gezien als intrinsiek verbonden met de offline realiteit. Er wordt hierbij stilgestaan bij de manier waarop respondenten conform een theoretisch steekproefdesign werden geselecteerd en gecontacteerd, en op welke manier de vragenlijst tot stand is gekomen. Ten derde wordt uitvoerig gesproken hoe de verkregen data werden verwerkt en op welke manier het gebruik van Grounded Theory het etnografisch design ondersteunt en de analyse mee vorm geeft. Ten vierde worden de plaats van de onderzoeker en de centrale onderzoeksfilosofie geduid. In het vijfde deel wordt dieper ingegaan op welke manier voor en tijdens het onderzoek werd rekening gehouden met mogelijke ethische complicaties. Als laatste wordt het gerealiseerde praktische verloop weergegeven en de gemaakte keuzes tijdens het onderzoeksproces naar voor gebracht.

1. Etnografie

Etnografie wordt vaak beschreven als de meest elementaire vorm van sociaal onderzoek. Het omvat de analyse van het sociaal leven en gebeurtenissen zoals deze zich in hun natuurlijke setting voordoen en betracht gedetailleerde kennis te verkrijgen over de verschillende dimensies ervan en de vanzelfsprekende assumpties en regels die mensen binnen de setting delen (Ashworth, 1995; Charmaz & Olesen, 1997). In het algemeen wordt etnografie gekenmerkt door kennisverwerving over een culturele setting, patronen van sociale interactie en het leven in gemeenschappen en binnen sociale instituties (Dicks et al., 2005; Knyahnytska, 2014; Maxwell, 2004; Merriam, 2002; Urquhart, 2012). Het uitgangspunt van etnografie is de nadruk op “*open-endedness*” (Maxwell, 2004, *passim*) en het zoveel mogelijk vermijden van a priori restrictie, zowel in de manieren van dataverwerving als in de onderzoeksbetrachting zelf (Dicks et al., 2005; Knyahnytska, 2014; Maxwell, 2004; Merriam, 2002; Urquhart, 2012).

Niettemin wordt etnografie vaak onder één noemer geplaatst met participerende observatie en dient hier duidelijk een onderscheid te worden gemaakt. Participerende observatie wordt enger ingevuld dan etnografie. Participerende observatie kan zich beperken tot één centraal aspect van het dagelijkse leven en tot minimale gedeelde actie in de setting, terwijl etnografie een veel bredere invulling van streven naar contextueel begrip inhoudt (Ashworth, 1995; Atkinson et al., 2001; Hammersley & Atkinson, 2007; Høybye, 2016; Röing & Sanner, 2015; Spradley, 1980; Van Maanen, 2011). Hierdoor wordt etnografisch onderzoek niet gedefinieerd door de manier van dataverzameling, maar door de stuwende

visie tijdens het dataverzamelingsproces waardoor ook de interpretatie verloopt (Merriam, 2002). In dit onderzoek werd, conform deze optiek, gewerkt met participerende observatie, waarbij data verkregen werden via de *feed* van de Facebookgroep, door het maken van veldnotities, doorheen informele gesprekken via Facebooks *private message*-systeem en door face-to-face interviews.

Etnografie vormt en stuurt zodoende zowel het proces waarlangs het onderzoek verloopt als het product van het onderzoek. Ook de onderzoeksvraag zelf werd geconceptualiseerd doorheen hoe bepaalde concepten zich tijdens de aanwezigheid en participatie in de setting opwierpen als belangrijk binnen de manier waarop de interactie en het sociale gebeuren in de online-omgeving vorm krijgt en door de mensen in de setting wordt beleefd. De dataverzameling en methodologie werden zo mede gestuurd in functie van hoe het onderzoek evolueerde.

Spradley (1980) identificeerde zes fasen in een etnografisch onderzoek:

1. Selecteren van een etnografisch project vanuit theoretische en maatschappelijke relevantie. De scope van deze projecten kan variëren van de studie van een gehele, complexe maatschappij tot een enkele sociale situatie of instituut.
2. Etnografische vragen stellen. De onderzoeker moet vragen in gedachten hebben die hem/haar zullen gidsen door hetgeen hij/zij ziet en hoort en doorheen de dataverzameling.
3. Etnografische data verzamelen. De onderzoeker doet veldwerk om uit te zoeken wat mensen doen, om deze binnen de context te kunnen plaatsen, en te weten hoe het voelt om deel uit te maken van de setting. Deze stap begint gewoonlijk met een overzicht van brede descriptieve observaties. Wanneer men de data heeft bekeken, gaat men verder om meer gefocuste observaties te doen. Etnografie beperkt zich hierbij niet tot één methode van dataverwerving, maar maakt gebruik van wat Hammersly en Atkinson (2007) beschrijven als *range of data*. Hiertoe kunnen behoren: participerende observatie, diepte-interviews, semiotische beeldenanalyse, narratiefanalyse, etc. ...
4. Etnografische aantekeningen maken. Hierbij horen veldnotities en foto's, kaarten en andere middelen om observaties vast te leggen.

5. Etnografische data analyseren. De data-analyse leidt naar nieuwe vragen en nieuwe hypotheses, meer dataverzameling en veldnotities en meer analyse. De cyclus herbegint tot het project ten einde is.

6. De etnografie uitschrijven. Dit moet gebeuren op een manier waarop de cultuur of groep tot leven komt, hetgeen de lezer het gevoel geeft dat hij/zij het volk en hun leefwijze begrijpt.

Deze stappen werden in de ontwikkeling van het etnografische onderzoeksdesign als leidraad gebruikt. Vooreerst wordt hieronder ingegaan op hoe het etnografisch onderzoeksdesign wordt afgestemd op de online omgeving vanuit de aandacht hiervoor in de bredere literatuur. Vervolgens worden de gemaakte keuzes tijdens het onderzoeksverloop gemotiveerd en wordt retrospectief teruggeblikt op hoe het onderzoeksdesign zich doorheen de voortdurende dialectische aftoetsing van dataverwerving en data-analyse in de praktijk heeft ontwikkeld.

[Online etnografisch onderzoek als inherent verschillend of aangepast: een aanwas van methodologische kaders tussen cyber-etnografie, netnografie, virtuele etnografie, digitale etnografie](#)

Gepaard gaand met de erkenning van de toenemende invloed van het internet in het dagelijkse leven van mensen, de toegenomen participatieve aard van het internet en de opkomst van Web 2.0, is er sinds 2000 groeiende aandacht in de wetenschappelijke traditie van *Internet Studies* voor manieren waarop online communitypraktijken, gedrag en attitudes kunnen worden bestudeerd (Granello & Wheaton, 2004; Hine, 2005; Kinnevy & Enosh, 2002; Maczewski et al., 2004) en een groeiende zin voor validering van de online omgeving waarin onderzoeksparticipanten aanwezig zijn (Crichton & Kinash, 2003). Er kan ook worden vastgesteld dat “*turning to the Internet for data collection [...] prompts one to think outside of the traditional box and leads to creative methods and measurements*” (Skitka & Sargis, 2006, p. 543) en het vertalen van een etnografisch onderzoeksdesign naar de online omgeving werd voor vele onderzoekers een uitdaging waaraan zij zich gretig waagden (Boellstorff et al., 2012; Crichton & Kinash, 2003; Dicks et al., 2005; Domínguez et al., 2007; Guimarães, 2003; Hine, 2015; Kozinets, 2010, 2015; Pink et al., 2015; Ward, 1999). Waar traditioneel etnografische studies de interactie observeren tussen individuen die op dezelfde fysieke plaats aanwezig zijn, breidt een online etnografisch onderzoek naar betekenisgeving binnen een online *community* dit uit naar settings waarin interactie online verloopt in plaats van face-to-face. Online etnografisch onderzoek staat stil bij de consequenties van dit verschil door

aandacht te besteden aan hoe *social affordances* mee interactie in de online omgeving sturen. Het werpt zo vragen op over de traditionele invulling van een setting als een fysiek afgebakende plaats (Høybye, 2016; Kozinets, 2010; Orgad, 2005a). Het vertrekt verder van de notie dat online *communities* een gedeelde cultuur kunnen ontwikkelen door digitaal gemedieerde communicatie (Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014; Høybye, 2016). Deze notie wordt vormgegeven binnen een visie op cultuur als zowel proces als product (Hine, 2015). Hoewel er oorspronkelijk vraagtekens werden gesteld bij de idee dat de online omgeving zich leende tot etnografisch onderzoek (Clifford, 1997), wordt deze steeds meer ondersteund door de literatuur (Garcia et al., 2009).

Tot op heden ontbreekt echter elke vorm van canonisatie en bestaat binnen de wetenschappelijke traditie een brede waaier aan individuele pogingen tot creatie van dé online etnografische methode die zich naast in (vaak kleine) verschillen in benadering, ook van elkaar onderscheiden in benaming. Namen variëren van virtuele etnografie (Boellstorff et al., 2012; Crichton & Kinash, 2003; Domínguez et al., 2007; Hine, 2005), digitale etnografie (Pink et al., 2015), digitale anthropologie (Horst & Miller, 2013), netnografie (Kozinets, 2002, 2010, 2015) over cyber- ethnography (Keeley-Browne, 2011) tot digitale sociologie (Orton-Johnson & Prior, 2013) en andere. Elk van deze benaderingen tracht een eigen dialoog aan te gaan met de bredere traditie van etnografisch onderzoek en formuleert zijn relatie met deze bredere etnografische traditie op een andere manier. Sommige benaderingen zien online etnografie als een volledig distincte methode; anderen benadrukken dan weer hoe online etnografie in het verlengde ligt van het exploratieve *open-ended* karakter van etnografisch onderzoek, waarbij weliswaar reflectie steevast nodig is, indachtig de eigenheden van de online omgeving (Domínguez et al., 2007).

Via etnografisch onderzoek stelt Jones (2005, p. 4): “*Internet studies can [...] describe and intervene in the life and values of the people who use the internet, and these can be best understood, no matter our temporal distance, through close observation and analysis of specific people and technologies, in specific places and times*”. Vanuit dit perspectief verschilt online etnografie niet veel van traditionele etnografie (Hine, 2000; Jakobsson, 2006), ongeacht hoe verschillende auteurs in het uitwerken van een eigen kader beweren dat online etnografie fundamenteel verschillend is van traditionele etnografie. Uiteindelijk kan online etnografie dan ook voornamelijk beschreven worden als “[*traditional*] *ethnography adapted to the study of online communities*” (Guimarães, 2003; Kozinets, 2002).

Etnografie in de online omgeving: aandacht voor de eigenheid van het medium en het belang van *social affordances*

In verband met de online component is het belangrijk stil te staan bij de manier waarop de online omgeving anders is dan de fysieke omgeving en hoe *social affordances* mee de sociale interactie sturen. De notie *social affordances* is geïntroduceerd in *human computer interaction*-gerelateerde studies door Norman (1988) en gaat als idee terug op James J. Gibson (1979).

“An affordance refers to the perceived and actual properties of the thing, primarily those fundamental properties that determine just how the thing could possibly be used.”

(Norman, 1988, p. 14)

Facebookfeatures zijn erop gericht sociaal gedrag uit te lokken en te bevorderen – sommige onderzoekers wijzen zelfs op de manier waarop deze features dit gedrag instigeren en (af)dwingen (Morrison, 2014). De software noch de sociale media zijn inherent sociaal, het zijn mensen die sociaal zijn en sociale media zoals Twitter en Facebook maken sociaal gedrag mogelijk. McGrenere & Ho (2000) beschrijven hoe het design van de interface mee sociale handelingen stuwt. Morrison (2014) geeft hierbij het voorbeeld van hoe de introductie van de Facebook-*timeline-interface*, in lijn met het beoogde doel “(to) tell the story of your life with a new kind of profile” (Facebook, 2011, geciteerd door Morrison, 2014), gezorgd heeft voor een nieuwe manier waarop mensen op Facebook verder gingen gebruiken als chronologisch autobiografisch medium.

Er dient aldus niet enkel gekeken te worden naar hoe mensen sociale media gebruiken voor hun doelen, maar ook naar hoe sociale media zelf doorheen hun *affordances* sociale interactie en sociaal handelen sturen en deze doelen op die manier ook mee gaan vormgeven. De mogelijkheden om posts te liken, op een post te reageren of direct te reageren op een reactie, de mogelijkheid om via *private messaging* een (groeps)gesprek te voeren en de vele features die Facebook rijk is om nieuwe connecties te maken, zijn voorbeelden van de idee dat *affordances are social* (Bradner, 2001; Ellison et al., 2011; Wellman et al., 2006).

“Internet affordances can create the terms for identification and the rules for social interaction. Affordances are therefore an important aspect of studying (...) the production of online identities and communities.”

(Poletti & Rak, 2014, p. 5)

Tijdens de participerende observatie werd zodoende stevast in kaart gebracht en rekening gehouden met hoe *social affordances* mee sociale interactie stuurden en welke rol deze speelden in de manier waarop de groep door de leden werd gebruikt.

2. Face-to-face-interviews en de offline-online relatie

Naast de online participerende observatie, waarbinnen ook gebruik werd gemaakt van informele contacten met groepsleden via *private messaging*, maakt het onderzoek ook gebruik van face-to-face interviews. Hoewel de studie zich richt op een online *community*, kunnen onderzoekstopics waarbij ervaring in kaart wordt gebracht een combinatie van online en offline methoden vereisen (Garcia et al., 2009; Silver, 2000). Een definitie van de setting en hoe de bestudeerde fenomenen de online/offlinegrens doorbreken, of net niet, is cruciaal voor daaropvolgende methodologische beslissingen (Skågeby, 2010).

Online-Offline: naar een holistische visie op beleefde ervaringen

Aansluitend bij de centraal onderschreven visie waarbij het online en offline leven gezien worden als intrinsiek verweven en elkaar beïnvloedend en *“the virtual is no longer a partial piece of a wider reality better represented by ‘real ethnography’ or an ‘ethnography of the real’. Instead it is an entire slice of reality”* (Kozinets, 2015, p. 69), zijn de online realiteit en identiteit niet enkel representatie, waarachtig (Boyd, 2007) of gestuurd vormgegeven (Livingstone, 2008) vanuit de offline realiteit, maar een niet te miskennen onderdeel ervan (Ching & Foley, 2012; Poletti & Rak, 2014). De combinatie van online en offline dataverzameling die de deze verwevenheid in kaart kan brengen wordt dan ook benadrukt als een noodzakelijke uitdaging voor onderzoek die vooralsnog echter te vaak verzaakt wordt (Orgad, 2005; De Koster, 2010; Kozinets, 2010, 2015). In dit onderzoek wordt de etnografische online betrachtning door middel van face-to-face interviews, in lijn met de tegemoetkoming aan deze nood, zodoende verbreed naar een etnografie van de beleefde ervaring in zijn geheel die performatief wordt vormgegeven binnen een online-offline verwevenheid.

Theoretische steekproeftrekking

Bij de keuze van de respondenten werd gebruik gemaakt van een theoretische steekproeftrekking die werd opgebouwd vanuit het doel bevonden betekenisrelaties uit te diepen. Er kunnen drie fasen worden onderscheiden. In de eerste fase werden respondenten geselecteerd op basis van een verschillend online participatiegedrag, waarbij getracht werd zowel mannen als vrouwen in de steekproef op te nemen. Voor de tweede interviewronde werd gefocust op de ondervertegenwoordiging van 50-plussers in de steekproef en werd de aanschrijving van respondenten aangepast teneinde meer mannen succesvol te bereiken. Voor de derde interviewronde spitste de selectie zich toe op ontkennende, bevestigende en extreme cases teneinde maximale variatie te bereiken en de kracht van de analyse zo uit te bouwen. Een gedetailleerde beschrijving van deze theoretische steekproeftrekking is te vinden in bijlage 3. Uiteindelijk werden 16 mensen geïnterviewd. De gerealiseerde steekproefmatrix is terug te vinden in bijlage 4.

Vragenlijstconceptualisatie

De vragenlijst werd doorheen de verschillende interviews en in dialoog met de bevindingen doorheen de participerende observatie bijgestuurd teneinde bevonden inzichten maximaal te toetsen en uit te diepen. Initieel verliepen de interviews via een topiclijst, opgesteld op basis van de bevindingen tijdens de participerende observatie. Deze topiclijst is bijgevoegd in bijlage 9. Na elk interview werd de vragenlijst verder bijgestuurd; de finale versie is bijgevoegd in bijlage 10. Hierbij werd enerzijds gestreefd naar consistentie om de antwoorden te kunnen vergelijken en anderzijds getracht dieper in te gaan op zaken die op natuurlijke wijze door de respondenten werden aangegeven in eerdere interviews.

3. *Grounded Theory* en Dataverwerking

Het onderzoeksdesign maakt voor de analyse gebruik van *Grounded Theory*, dat wil bijdragen aan theoretisch ingebedde inzichtsaccumulatie in het proces van betekenisgeving aan ziekte, gesterkt door de opmerkzaamheid van de etnograaf voor contextualiteit.

Opborrelen vanuit gecontextualiseerde data: *Grounded Theory* en Etnografie

Hoewel binnen de *Grounded Theory*-benadering verschillende stromingen te onderscheiden vallen, voeren Charmaz & Mitchell (2007) vijf gemeenschappelijke assumpties voor *Grounded Theory* aan die overheen de verschillende invullingen worden benadrukt:

1. gelijktijdige dataverzameling en -analyse
2. streven naar het opdelven van grotere thema's doorheen de vroeg startende analyse
3. ontdekken van onderliggende sociale processen in de data
4. inductieve constructie van abstracte categorieën die deze processen verklaren en synthetiseren
5. integratie van categorieën in een theoretisch raamwerk dat oorzaken, condities en gevolgen van de bevonden processen specificiert

Deze kenmerken duwen etnografie in het veld van theorie-ontwikkeling omdat zij abstracte categorieën beschrijven en theoretische verklaringen bieden (Bigus et al., 1992; Charmaz, 1983, 1990, 1995b; Glaser, 1992, 1994; Glaser & Strauss, 1967; Stern, [1980] 1994b; Strauss, 1987; Strauss & Corbin, 1990/1998, 1994). Etnografie heeft in het verleden te lijden gehad onder een rigide en kunstmatige scheiding tussen dataverzameling en –analyse. *Grounded Theory* zorgt voor een 'open-ended' aanpak om de empirische wereld te bestuderen en houdt etnografie in het gareel door systematische toetsing te verlenen aan zowel dataverzameling als –analyse. In *Grounded Theory* gaat men heen en weer tussen data en analyse, om terug in het veld te gaan en het theoretische kader terug te verfijnen. Dit verhelpt de volgende etnografische vraagstukken:

1. *'Going native'* of vertekening resulterend uit het onkritisch overnemen van de standpunten van de onderzoekssubjecten
2. Binnenstormen in de setting om er lange tijd te verblijven, evenwel zonder onderzoeksfocus
3. Oppervlakkige en willekeurige dataverzameling
4. Vertrouwen op categorische kennis die origineert in de voorkennis van de onderzoeker en diens inbedding binnen een bepaald veld

Gekoppeld aan de *open-ended approach* van etnografie (Maxwell 2004) hebben etnografen verder vaak te kampen met wat Charmaz & Mitchell (2007) beschrijven als *"the growth of unconnected data mountains"* (p. 161), waarbij de etnograaf overspoeld wordt door schijnbaar ongerelateerde data. De bestudeerde realiteit lijkt (en is waarschijnlijk ook) zo interessant dat de etnograaf er alles over wil weten. Dit leidt hem/haar te vaak naar beschrijving van laag niveau en lijsten van ongeïntegreerde categorieën die de onderzoeksuitkomsten herleiden naar een zogenaamde *thin description* (Murdock, 1997). Etnografen die data onverteerd laten liggen brengen zelden frisse inzichten voort en projecten blijven vaak onafgewerkt, ook al hebben ze er jaren op gezwoegd. *Thin* data, dun en ongeconcentreerd, kunnen etnografen doen teruggrijpen naar de voorraadkast aan pasklare antwoorden die in de literatuur over hun discipline terug te vinden zijn (Charmaz, 2011). *Grounded Theory* kan hiervoor een oplossing bieden. De strategieën die het hanteert kunnen etnografen beter helpen om een geïntegreerd beeld te krijgen van de gehele setting dan de aanpak in eerdere etnografieën. Etnografen kunnen gebeurtenissen met elkaar conceptueel verbinden door gebruik te maken van de *Grounded Theory*-methode. Voortdurende vergelijking en terugkoppeling, gestuurd door *Grounded Theory*, brengt etnografen ertoe (1) data te vergelijken met data vanaf het *begin* van het onderzoek, niet nadat men alle data reeds heeft verzameld; (2) data te toetsen aan zich ontvouwende categorieën; (3) verbanden aan te tonen tussen concepten en categorieën. Via *Grounded Theory* wordt zo de setting geselecteerd en bestudeerd met een gerichte blik. Als dit verzorgd en grondig gedaan wordt, kan via *Grounded Theory* geboord worden naar informatie onder de oppervlakte. Dit helpt de controle te bewaren over het onderzoeksproces, omdat het de etnograaf helpt inzoomen, structureren en organiseren. Etnografie en *Grounded Theory* kunnen zodoende elkaar als methodes versterken en een contextueel gedragen beschrijving linken aan theoretische integratie.

Data-analyse

Hieronder wordt beschreven hoe de data-analyse systematisch werd aangepakt conform een constructivistische *Grounded Theory*-benadering die haar wortels vindt bij Charmaz (1983, 1987, 1990, 1991, 1994, 1995; 1999; 2000, 2006; 2011; 1997) en zich onderscheidt van voorgaande (post-)positivistische benaderingen in de manier waarop de onderzoeker wordt gezien als een inherent onderdeel van de setting waarin een realiteit voortdurend opnieuw doorheen interactie ontstaat; hij/zij is geen objectief waarnemer die een ab initio bestaande realiteit ontdekt¹⁴.

Vooreerst wordt ingegaan op de verschillende vormen van verzamelde data. Vervolgens wordt het codeerproces besproken, waarbij data stelselmatig naar theoretische bevindingen werden verheven binnen een contextuele beschrijving.

Soorten data

Doorheen het onderzoeksproces werden drie grotere categorieën data verzameld: observaties, interviews en artefacten. Observaties bestonden uit een persoonlijk archiveren van de Facebookfeed en het bijhouden van veldnotities tijdens de 6 maanden aanwezigheid in de Facebookgroep. De werkwijze gaat terug op Chiseri-Strater & Sustain (1997), Emerson, Fretz & Shaw (1995) en Sanjek (1990). Elke veldnotitie heeft vier componenten:

1. Jottings: enkele woorden of korte zinnen, neergeschreven tijdens de aanwezigheid in de setting. Jottings zijn bedoeld om ervoor te zorgen dat later niets vergeten wordt bij het uitbreiden van de veldnotities, doordat ze ervaringen in de setting weergeven tijdens de sociale interacties.
2. Gedetailleerde contextuele beschrijving waarbij alles rigoureus wordt neergeschreven, met zowel oog voor wat triviaal kan ogen als zaken die opvallen. Deze beschrijvingen evolueren doorheen de onderzoeksactiviteit, waarbij observatie steeds gericht kan verlopen en zo nieuwe opportuniteiten biedt voor diepgaandere analyse .
3. Een analyse van wat de observaties vertellen. Hier worden verbanden gezocht tussen bevindingen in de beschrijving en wordt getracht verklaringprocessen in kaart te brengen die doorheen een abductief proces gerichtere observaties en bijhorende beschrijvingen mogelijk maken in volgende veldnotities.

¹⁴ Gedetailleerde informatie over hoe de constructivistische visie en vroegere perspectieven in *Grounded theory* van elkaar verschillen, is te vinden in bijlage 14

4. Reflectie: hierbij worden de observaties en de interpretaties reflexief afgetoetst tegen het eigen gevoel en wordt stilgestaan bij hoe eigen ervaringen mee de bevindingen vorm geven.

De veldnotities vormden op zichzelf zodoende zowel het product van terugkoppeling en observatie, als valabel gereedschap waarmee observaties gericht konden verlopen en inzichten uit de setting tot stand konden komen. Zij werden nadien nogmaals gecodeerd en afgetoetst tegen latere bevindingen, in lijn met het cyclische onderzoeksopzet. Op deze manier is er ook een duidelijke evolutie in terug te vinden, waarbij vroege notities zich sterk beperken tot beschrijving en naar voor komen als gedetailleerde verslagen, zijn latere notities veeleer diepgaande gefocuste beschrijvingen die samengaan met steeds weer vooruit- en terugblikkende analytische experimenten binnen de centrale onderzoeksbetrachting. Ter illustratie zijn de eerste en laatste veldnotitie toegevoegd in respectievelijk bijlage 11 en bijlage 12.

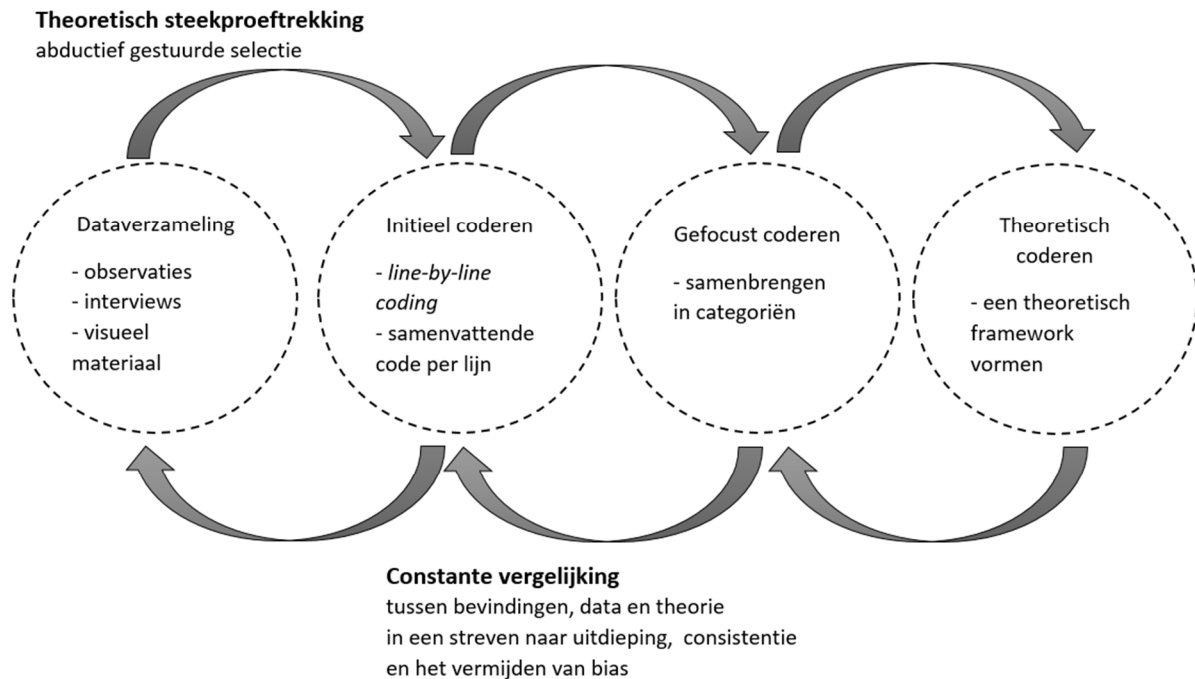
Onder interviews worden hier zowel de informele gesprekken met informanten gerekend, waarbij contact werd onderhouden met in totaal 114 mensen door middel van *private messaging*, als de 16 formele face-to-face semigestructureerde diepte-interviews.

Artefacten, ten slotte, bestonden uit foto's en beelden gepost in de feed en foto's en beelden in de albums van de Facebookgroep.

Codeerproces

Omwille van de constructivistische benadering volgens Charmaz die dit onderzoek aanhangt, zal doorheen de paper consequent de terminologie van Charmaz worden gebruikt.

Volgens Charmaz' (2006) codeerproces ontwikkelt de onderzoeker tijdens de initiële codering informatiecategorieën. Het proces van gefocust coderen is dan weer bedoeld om initiële codes te trechteren tot frequente en belangrijke codes. Theoretisch coderen, ten slotte, wordt gedaan om relaties te vinden tussen codes en categorieën, hetgeen potentieel in een theorie kan uitmonden (Charmaz, 2006). Figuur 9 geeft dit proces conceptueel weer.



Figuur 9: Conceptuele weergave van het codeerproces

Initieel coderen besloeg het proces waarbij met een open geest codes werden gegeven die zo dicht mogelijk bij de data bleven. Er werd gewerkt met *line-by-line coding*, waarbij aan elke lijn een code werd toebedeeld. Hoewel dit een rigoureuus werk inhoudt, zet *line-by-line coding* de onderzoeker aan om de data zeer nauwkeurig te bekijken. Initiële codes helpen de data onderverdelen in categorieën en processen ontdekken. Charmaz (2006, p. 127) schrijft: “*initial line-by-line coding frees you from becoming so immersed in your research participants’ world-views that you accept them without question*”. Zo vormt dit een buffer voor de onderzoeksproblematiek van *going native*. Tijdens de gefocuste codering werd getracht de initiële codes in grotere betekenis categorieën samen te brengen. Er werd hierbij stevast gestreefd naar *in vivo* codering, waarbij categorieën in de woorden van de onderzoekssubjecten zelf werden gedefinieerd. De theoretische codering, ten slotte, betracht de bekomen codes samen te brengen en analytisch te kaderen. Stern (1980, p. 23) beschrijft dit als “*applying a variety of analytic schemes to the data to enhance their abstraction*”. In dit onderzoek werd dan ook getracht een theoretisch kader te bekomen dat zich ontwikkelt uit de gefocuste codes en zich inbedt binnen de bredere onderzoekstraditie, zoals uiteengezet in de literatuurstudie, en daar zijn concepten dan ook aan ontleend. Het onderzoek betracht deze uit te diepen aan de hand van de bevindingen. Bijlage 13 geeft de evolutie weer van gefocuste naar theoretische codering.

Member check

Teneinde de bevonden betekenisrelaties en de interpretaties te verifiëren, werd via een extensieve *member check* de onderzoekssubjecten de mogelijkheid gegeven om fouten te corrigeren (Lincoln & Guba, 1985). De bevindingen werden in de vorm van “het verhaal van de groep” (bijlage 8) gecommuniceerd op de Facebookfeed en er werd aan de groepsleden gevraagd om hun opmerkingen hierover mee te delen. De reacties op deze post gaven aanleiding tot het opnemen van drie extra interviews, in de vorm van een bevestigende, afwijkende en extreme case.

4. De plaats van de onderzoeker

Een belangrijke stap binnen een etnografisch onderzoek is het reflexief duiden van de plaats van de onderzoeker en het perspectief van waaruit de onderzoeker zijn/haar etnografische studie aanvangt. Deze stap wordt te vaak vergeten in (online) etnografische onderzoekspapers, waarvoor Skågeby (2011) wijst naar het plaatsgebrek in academische tijdschriften. Hij veroordeelt dit fenomeen omdat de relatie tussen onderzoeker en onderzoekssubjecten een centrale plaats bekleedt in etnografisch onderzoek en aldus een noodzakelijke component is van elke zichzelf respecterende etnografische studie (Atkinson et al., 2001; Hammersley & Atkinson, 2007; Skågeby, 2011; Van Maanen, 2011). Een onderzoeksperspectief specificeren is een reflexief proces waarbij de onderzoeker zijn eigen interpretaties en ervaringen in relatie tot het onderzoeksonderwerp uitklaart. Het houdt een erkenning in dat pure, objectieve en waarde vrije beschrijving en analyse zo goed als onmogelijk is, maar dat dit op zich geen hinderpaal moet betekenen. Een terdege reflexieve houding kan het onderzoek net verrijken. Etnografisch onderzoek is immers op veel manieren een dialectisch proces tussen het verhaal van de onderzoeker en de verhalen van de onderzoekssubjecten en een zoektocht naar hoe deze samengaan (Guimarães, 2003; Jones, 2005).

Dit uitdrukkelijk stilstaan bij de rol van de onderzoeker hangt ook samen met het constructivistisch filosofisch paradigma dat centraal stond tijdens de conceptualisatie van het onderzoeksdesign, waarin de onderzoeker niet gezien wordt als een objectieve observator die een absolute *ab initio* aanwezige sociale realiteit definiert kan gaan verklaren, maar als actief beschouwd wordt in de manier waarop de realiteit geconstrueerd wordt doorheen interactie.

Ervaringen situeren zich niet in een vacuüm

De noodzaak om stil te staan bij de rol van de onderzoeker en te beschikken over “*awareness of the subjectivity of the researcher, and reflectivity in their means of knowing*” (Lieblich, 1994, p. xi) wordt ook gecreëerd door de centrale onderzoeksdoelstelling, die de nadruk legt op de manier waarop mensen zelf de betekenis vormgeven van hun ziekte-ervaring.

Onderzoek naar de manier waarop mensen een eigen narratief vormen, plaatst de onderzoeker binnen het onderzoeksproces en de onderzoekssetting, alsook de relatie tussen onderzoeker en onderzoekssubjecten en de ontwikkeling ervan. Het individuele verhaal van ziektebeleving is een tweezijdig proces. In de eerste plaats zijn informanten en onderzoeker co-auteurs tijdens gesprekken en interviews, en zijn zij co-auteurs na het interview, wanneer de onderzoeker de data transformeert en weergeeft (Bird et al., 2010). Toch zijn deze co-auteurs geen gelijke

participanten in het proces: zij zijn sociale actoren wier productie van een verhaal is ingebed in sociale relaties van gender, klasse, etniciteit, seksualiteit, professionele status, gezondheidsstatus etc. (Langellier, 1989).

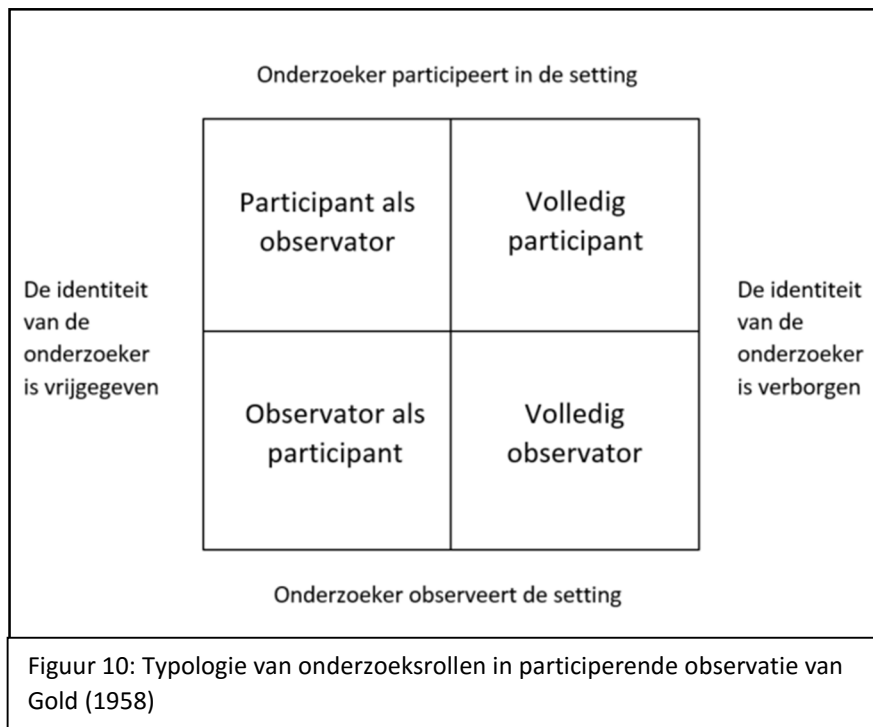
Een brede stroming in de literatuur voert aan dat de onderzoeker aldus een zichtbaar deel van de analyse moet zijn. Bovendien wordt aangekaart dat begrip van de ziekte-ervaring over meer gaat dan de ervaring van anderen. Ook de eigen ervaring van de onderzoeker, die probeert andermans ervaringen te begrijpen, dient in rekening te worden gebracht (Weitz, 1991). Dit wordt kracht bijgezet door onderzoek waarin een autobiografisch relaas wordt meegenomen in de analyse, zowel in onderzoek naar de beleving van het hebben van een ziekte (Butler & Rosenblum, 1991; Frank, 1991; Murphy, 1987; Paget, 1993) als naar ervaringen van mensen die zorgen voor zieken (Ellis, 1995; Todd, 1994). Deze evolutie wordt veelal beschreven als *'bringing the self of the researcher back in'*. Voor aanvatting van het onderzoek is dan ook uitvoerig stilgestaan bij persoonlijke ervaringen met reumatische klachten, het medische zorgverleningssysteem en de impact van dit alles. Een neerslag is te vinden in bijlage 15.

Schrijven vanuit persoonlijk engagement en participant als observator

Door het feit dat een persoonlijk verhaal in de setting komt over leven met reumatische klachten, plaatst het onderzoek zich binnen de bredere onderzoekstraditie die de plicht van de onderzoeker typeert als *"(to) write from a position of engagement not the structural apathy of the trained academia"* (Shakespeare, 1998, p. 1) en worden mogelijkheden gecreëerd die toelaten de online setting, de *"consociality of people with something in common"* (Kozinets, 2015, p. 11), te betreden op een manier die normale interactie zo weinig mogelijk verstoort, waardoor de afstand tussen onderzoeker en onderzoekssubject zo weinig mogelijk de data-accumulatie verstoort (Mortelmans, 2013). Waar deze overeenkomst de mogelijkheden vergroot om te komen tot een *insider view* dat het verhaal van de setting waarachtig kan vertellen, werd grote zorg besteed aan het gevaar dat Charmaz (2011) omschrijft als *"going native"*, waarmee zij beschrijft hoe het vernauwen van de afstand tussen onderzoeker en onderzoekssubject ertoe kan leiden dat onkritisch met de data wordt omgesprongen. Door deze reflexieve houding werd de kans op vertekening ten gevolge van het Heisenbergeffect, waarbij de onderzoeker actief data gaat creëren en vervormen door zijn aanwezigheid,

verkleind. Behoren tot de doelgroep van de Facebookgroep maakte het ook op een natuurlijk manier mogelijk om een actieve rol op te nemen in de groep, een rol die toelaat toegang te krijgen tot groepsprocessen die zich in de periferie van de groepsfeed bevinden. Een groot deel van de groepsinteracties verloopt immers via anders onbereikbare kanalen binnen de *affordances* van Facebook, zoals private individuele- en groepsgesprekken, waarbij groepsleden in steeds wisselende composities verhalen delen, elkaar steun betuigen en raad vragen, al dan niet als reactie op een post in de feed.

De opstelling als ‘participant als observator’, waarbij de leden zich enerzijds bewust waren van de aanwezigheid van een onderzoeker in de Facebookgroep –overt onderzoeksdesign – en waarbij anderzijds werd geparticipeerd als groepslid in het kader van het onderzoek, maakte toegang tot deze groepsinteracties mogelijk en creëerde zo een noodzakelijke vertrouwensrelatie met de groepsleden. Hierdoor kon onderdompeling in de setting op een manier verlopen die diepgaand inzicht mogelijk maakte. Figuur 10 geeft het continuüm weer waarlangs een onderzoeker zich kan positioneren in relatie tot observatie en participatie, gebruikmakend van de typologie van Gold (1958).

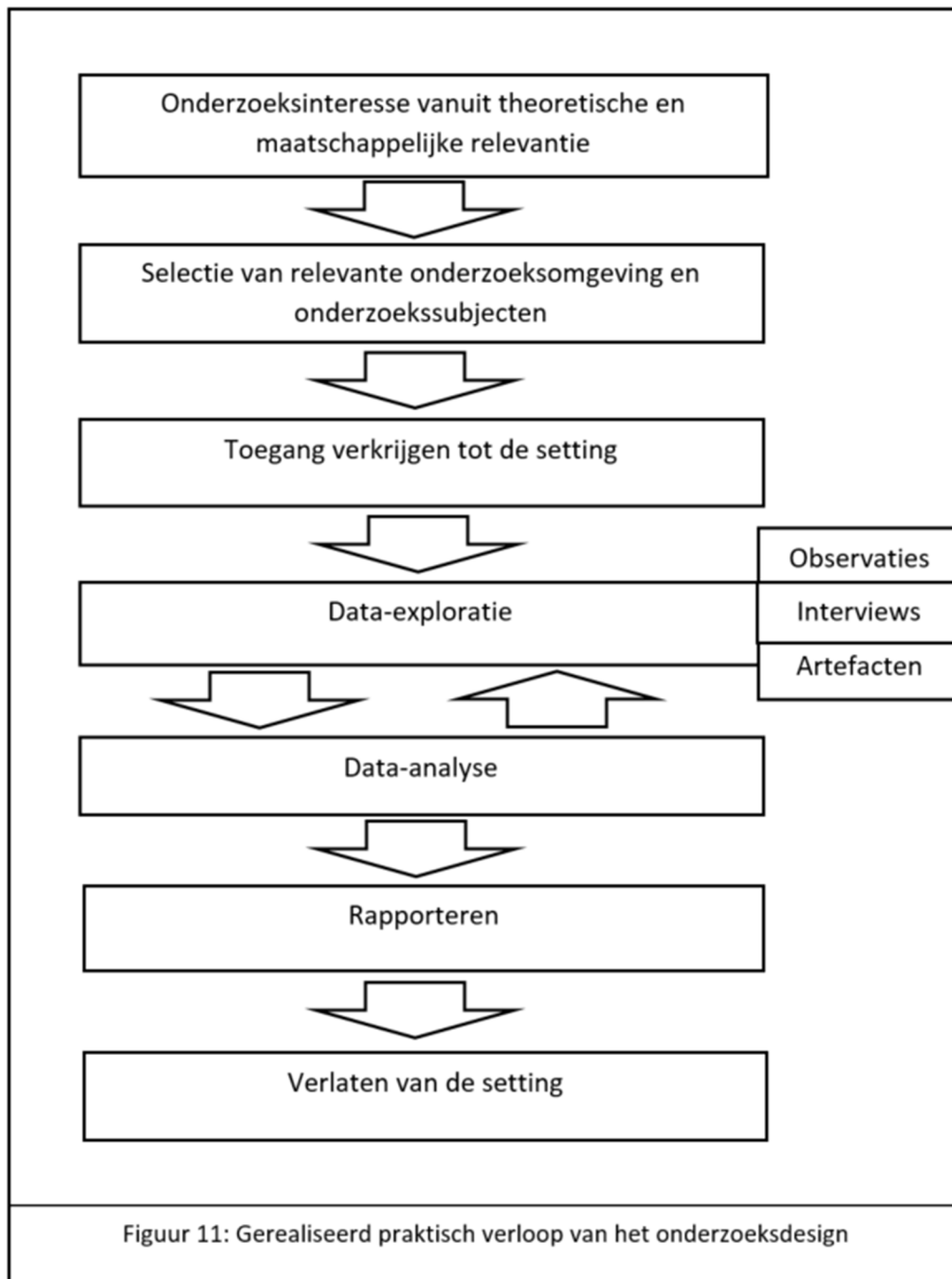


4. Ethiek

Ethiek in online studies vormt in de literatuur een sterk gecontesteerd topic (Chen et al., 2004; Elgesem, 2002; Jankowski & Van Selm, 2007). Voor dit onderzoek werd een conceptueel kader gecreëerd waarbij werd voorgebouwd op de voorschriften van de AoIR (*Association of Internet Researchers*). Enerzijds werd geanticipeerd op mogelijke ethische issues en anderzijds werd conceptueel omschreven hoe deze *process-informed* konden worden aangepakt. Bijlage 16 geeft een gedetailleerd overzicht van aandachtspunten in enerzijds de online component en anderzijds de face-to-face interviews, gebruikmakend van de driedeling “procedurele, situationele en relationele ethiek”. Een uitvoerig ethisch dossier werd opgesteld en overgemaakt aan de ethische commissie, die het onderzoek goedkeuring verleende. Deze goedkeuring is terug te vinden in bijlage 17.

5. Praktisch verloop van een ethisch verantwoord online etnografisch onderzoek conform *Grounded Theory*

Ingebed binnen de bredere etnografische traditie en uitgewerkt tegen een visie dat de online en offline omgeving elkaar wederzijds beïnvloeden, viel het onderzoek in de praktijk uiteen in verschillen stappen, conceptueel geschetst in figuur 11.



Vooreerst werd een onderzoeksinteresse gedefinieerd die breed werd geconceptualiseerd vanuit een theoretische en maatschappelijke relevantie. Vervolgens werd een onderzoekssetting gekozen en een kader ontwikkeld dat een leidraad vormde, maar de noodzakelijke ruimte bood in te spelen op ontwikkelingen tijdens het onderzoek. Hierbij werd ook geanticipeerd op mogelijke ethische dilemma's. Vanwege de manier waarop ethische dilemma's online etnografisch onderzoek kleuren (Crichton & Kinash, 2003; Guimarães, 2003; Keeley-Browne, 2011; Skågeby, 2010, 2011), werd een uitvoerig ethisch protocol ontworpen dat kan worden teruggevonden in bijlage 16.

De eerste stap van het effectieve onderzoek betrof de intrede in de setting. De beheerders van de groep werden ingelicht over de wens om binnen de Facebookgroep onderzoek te doen, waarbij de doelstellingen en de manier waarop het onderzoek zou verlopen, duidelijk waren aangegeven. Deze aanschrijving is weergegeven in bijlage 18. De intrede in de setting verliep via een voorstelling van het onderzoek op de publieke feed (bijlage 19). In lijn met de groepsregels werd ook een persoonlijke voorstelling gepost (bijlage 21). Het persoonlijke verhaal over de worsteling met reumatische klachten onderschrijft de centrale onderzoeksfilosofie waarbij *situated knowledge* centraal staat en ligt in het verlengde van een constructivistisch, coöperatief onderzoeksparadigma, waarbij onderzoeker en onderzoekssubjecten samen een realiteit construeren en betekenis en analyse voortvloeien uit samenwerking. Data-exploratie binnen de Facebookgroep werd gestuurd door participerende observatie via onderdompeling in de setting gedurende 6 maanden. Hierbij werden data verzameld via directe archivering van de Facebookfeed, rigoureuus bijhouden van veldnotities, informele contacten via *personal messaging* die ontsprongen uit de groep, bijhouden van culturele artefacten in de vorm van beelden die gepost werden en die beelden die in het beeldenarchief van de groep beschikbaar waren¹⁵, bijhouden en exploreren van links die binnen de Facebookgroep werden gepost en deze linkten met andere sites, blogs en online groepen en afname van 16 face-to-face semigestructureerde diepte-interviews van 60 tot 90 minuten lang. De bevindingen werden stevast afgetoetst binnen de groep en er werd een uitvoerige *member check* gedaan waar de volledige analyse als verhaal gecommuniceerd werd in de groep (bijlage 8). Bij het verlaten van de setting, ten slotte, werd in de groepsfeed een bericht geplaatst dat het onderzoek ten einde was gekomen en conform het ethisch protocol werd medegedeeld dat mensen het konden laten weten indien zij expliciet zouden wensen dat

¹⁵ Om privacyredenen werden foto's met herkenbare gezichten geweerd uit de dataset.

hun informatie niet werd gebruikt. Zodoende zouden geen citaten van hen worden gebruikt (*opt out*).

III. Analyse

De analyse wordt opgebouwd langsheen de evolutie die mensen doorlopen in hun aanwezigheid in de Facebookgroep, en valt zo uiteen in vier delen.

Deel 1 behandelt de intrede van de leden in de groep, de overwegingen en doelen die zij hebben in hun lidmaatschap en hoe deze doelen verschuiven doorheen hun aanwezigheid in en gebruik van de Facebookgroep. Hierbij wordt stevast op reflexieve wijze teruggekoppeld naar het eigen intredeproces. Op deze manier wordt een comprehensief beeld geschetst, mede geconstrueerd door onderzoeker en onderzoekssubjecten, dat op zijn beurt tegen het licht wordt gehouden van bestaande theoretische inzichten.

Het tweede deel van de analyse bouwt hierop verder en toont aan, aan de hand van uit de setting opborrelende betekenisrelaties, hoe individuele *illness narratives* zich verbinden tot een gedeeld gedragen geheel van betekenissen die binnen de online *community* de basis vormen voor een cultureel gefundeerde *online togetherness* die verder gaat dan een *consociality* van individueel ingevulde gelijkenissen. Er wordt stilgestaan bij hoe representaties van deze culturele betekenischema's zich uiteten binnen de eigenheid van het online medium in de vorm van humoristische en metareflectieve beelden met eigen connotaties die de centrale waarden van de groep onderschrijven.

Het derde deel beschrijft hoe mensen doorheen hun sociaal handelen in de online omgeving in contact komen met nieuwe betekenisaders en buiten oude *habitual ways of acting* de betekenis van de eigen ziekte-ervaring kunnen hertalen, gebruikmakend van de *tools* aanwezig in de culturele *toolkit* van de gevormde gedeelde culturele schema's. Hierbij wordt aandacht gegeven aan hoe dit uiteenvalt in twee dimensies die op te hangen zijn aan de noties van *moral work* en *biographical work*.

Het vierde deel gaat in op hoe de gevormde *neotribe* in de Facebookgroep het voor mensen mee mogelijk maakt om de *biographical disruption* die reumatisch lijden veroorzaakt actief te overstijgen door de vorming van een *corrective illness script* doorheen *biographical* en *moral work* in een streven naar succesvol ziek zijn. Dit proces wordt hier vormgegeven onder de noemer *biographical renovation*, waarbij mensen met nieuwe culturele *tools* het *self* opnieuw

invullen, gebruik makend van “oude stukjes”, in een nieuwe situatie. Dit wordt geplaatst tegenover de notie van *biographical reinvention* uit de literatuur, waar de nadruk ligt op de manier waarop mensen zichzelf opnieuw uitvinden, congruent met de nieuwe situatie.

1. Van een antwoord op onzekerheid naar de vorming van een *community*-gevoel

Intrede in de groep

De intrede in de Facebookgroep gaat gepaard met de vraag om zich voor te stellen. Deze vereiste tot lidmaatschap wordt geformuleerd in de groepsregels die voor elk lid prominent zichtbaar zijn naast de groepsfeed, en wordt telkens aan nieuwe leden gecommuniceerd door de beheerders. Op deze manier leert de groep het nieuwe lid onmiddellijk kennen als iemand die is geconfronteerd met reumatische klachten doorheen de manier waarop hij/zij dit in een verhaal vormgeeft. Hoewel dit voor vele leden niet altijd evident was – “*ik moest daar toch wel twee minuten over denken*”, verwoordt Luc het – vormde dit voor de leden die zich voornamelijk vanuit onzekerheid hadden lid gemaakt een uitdaging die hen onmiddellijk confronteerde met de inbreuk op hun leven door de ziekte en werd voor vele leden ook meteen een eerste gevoel van samenzijn gecreëerd wanneer leden, door deze vraag aangestuurd, ook de voorstellingen van anderen gingen lezen. Jantien vertelt hoe haar intrede en voorstelling haar onmiddellijk ook de groep lieten gaan valideren, weg van haar initiële engere doelstelling om informatie te zoeken.

“Ik had mij oorspronkelijk lid gemaakt na ik de diagnose gekregen had om wat informatie te weten te komen, omdat het met Google altijd nog zoeken is en als ge dat van mensen zelf kunt horen, ja-ik heb mij dan voorgesteld omdat Annick dat zei en dat was direct toch al niet zo simpel ...ik ging toch ook eens kijken naar hoe anderen zich voorstelden en ja ... ik moest er toch eens over nadenken, dat was eigenlijk vrij direct dat ik zo het gevoel kreeg dat we in hetzelfde schuitje zaten .. ma toch wa anders allemaal”

Jantien

Wat sterk blijkt zijn de verschillen in focus in de manier waarop mensen zich voorstellen. Ofwel benadrukken zij het medische aspect, ofwel het sociale aspect van chronisch ziek zijn. Zo legt Thomas vooral de nadruk op hoe hij ermee worstelt met zijn ziekte begrip te vinden

bij zijn ouders, terwijl Bart vervalt in opsommingen over zijn diagnoseproces en zijn behandelingsregime.

“Hallo, ik ben Thomas, en ik heb nu reeds een tijdje Bechterew, ik heb hier in mijn omgeving echter nooit veel begrip voor gekregen en ik denk eigenlijk niet dat mijn ouders het allemaal goed begrijpen. Vaak heb ik het gevoel dat ik gezien wordt als een aansteller. Ik heb mij dan ook lid gemaakt van deze groep omdat ik hoop dat ik hier bij mensen die zelf ook dat hebben toch eens echt mijn hart kan luchten en wat begrip te vinden”

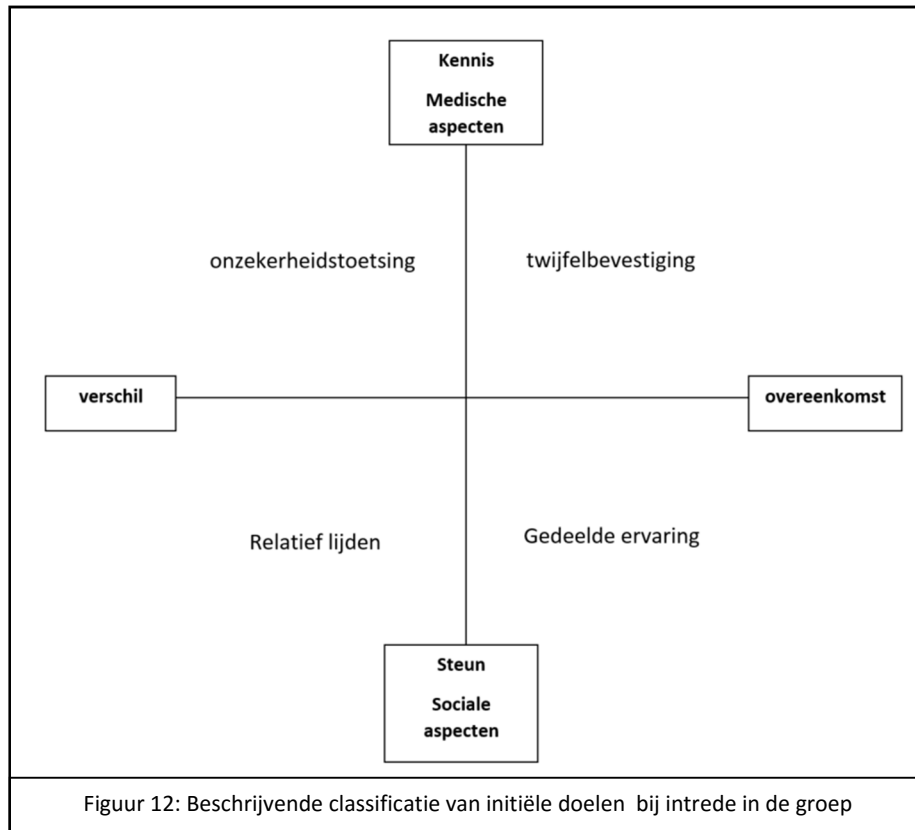
Thomas

“Hallo, ik ben Bart. Ik heb sinds 4 jaar spondylitis ankylosans. In het begin had ik vooral rugpijn en hebben ze na een CT-scan zonder echt duidelijkheid met een MRI uiteindelijk gevonden dat ik een rughernia zou hebben tussen S3 en S4. Ik heb daar dan kinesitherapie voor gevolgd maar het werd niet echt beter. Ik kreeg dan ook wat last in mijn handen en via echografie zagen ze dat ik ontstekingen had, waar ik dan achtereenvolgens ibuprofen, apranax, feldene en celebrex heb voorgeschreven gekregen (nadat ik ook wat last aan mijn maag had). In mijn bloed zagen ze ook dat mijn CRP verhoogd was en dus werd er geopperd naar de reumatoloog te gaan. Deze zag ikn mijn bloed dat ik HLAB27-positief was en zo zijn ze dan tot de diagnose gekomen en ben ik begonnen met methotrexaat. Later heb ik daarbij ook humira voorgeschreven gekregen.”

Bart

Dit lijkt verder een sterke overeenkomst te vertonen met de doelen van mensen vóór toetreding tot de groep. Deze doelen ontspruiten bij de gemeenschappelijke notie van onzekerheid. De vragen waarmee mensen hun intrede maken, verschillen in de relatieve belangrijkheid van het sociale of het strikt medische dat erin verweven is. Waar enerzijds mensen op zoek zijn naar ervaringen van anderen aangaande de medische aspecten van de ziektebeleving (*disease*), zoals bijwerkingen van een bepaald medicijn, zijn anderzijds mensen op zoek naar ervaringen rond het leven met reumatische klachten in de sociale context (*illness*). Een tweede bevinding is dat de vragen van mensen die net hun intrede hebben gemaakt, zich vooral opwerpen als een zoektocht naar mensen die hetzelfde ervaren of mensen die een verschillende ervaring hebben. Zodoende kan een typologie worden opgesteld die beschrijft wat leden aangeven te zoeken, aan de hand van vier ideaaltypisch

beschreven processen, uitgezet tegen twee continua: ervaringen van anderen in een verschillende of gelijke situatie, en dit rond ofwel medische, ofwel sociale aspecten (figuur 15).



De post van Nikki vormt een typevoorbeeld van iemand die twijfelbevestiging zoekt: zij ervaart comorbiditeit tussen reumatoïde artritis, het syndroom van Sjögren en blaasontsteking erbovenop. Zij wil weten of blaasontsteking verband houdt met reuma, en gaat daarom expliciet op zoek naar mensen die dezelfde comorbiditeit ervaren. Karolien zoekt dan weer ervaringen over de verderzetting van haar reumabehandeling tijdens de zwangerschap, om zo haar twijfels te kunnen wegnemen. Ook Roos probeert de effecten van een medicijn dat ze eventueel zou kunnen nemen, correct in te schatten door ervaringen te vragen in de Facebookgroep.

“Ik heb RA en sjogren en heb vaak last van blaasontsteking. Zijn er meer mensen die hier last van hebben?”

Nikki

“Hoi iedereen! Een berichtje omdat ik op zoek ben naar ervaringen van anderen. Ik heb RA en neem van medicatie Cimzia, een anti-tnf-remmer. Binnenkort willen m'n vriend en ik voor een 2^e kindje gaan. De reumatoloog raadt aan deze medicatie verder te nemen tijdens de zwangerschap. (...) Hij is van oordeel dat het beter is voor het kindje om de RA volledig onder controle te houden en dat de medicatie geen kwaad kan. Ik vertrouw mijn reumatoloog, maar (...) Daarom vroeg ik me af of er mama's zijn die een anti-tnf-remmer zijn blijven gebruiken? Ik hoor zo graag jullie ervaringen! Alvast bedankt!”

Karolien

“Iemand ervaring met het nemen van Fenybutazon?”

Roos

Waar Nikki, Karolien en Roos op zoek zijn naar vergelijkbare ervaringen binnen medische aspecten van hun ziekte, geeft Sandrine aan dat zij vooral op zoek is naar ervaringen met verschillende situaties (zoals een ander medicijn) teneinde de eigen onzekerheid over haar eigen behandeling af te toetsen.

Ik scroll zowat door, vo te zien, wat verschillende dinge dat ze zo proberen en doen, enal, als ik zelf onzeker ben, soms zijde onzeker over alles, alst niet betert of niet rap genoeg he <lacht>, maar dan ziede dat bij andere mensen met andere dinge en die andere dinge pakke ook allemaal niet dat is

Sandrine

Waar zowel Nikki, Karolien en Roos als Sandrine voornamelijk aangeven op zoek te zijn naar ervaringen die gelinkt zijn aan de medische kant van de ziektebeleving, richt Véronique zich op ervaringen rond de sociale aspecten van haar ziektebeleving. Zij kan binnen de typologie geplaatst worden als iemand die in de groep op zoek is naar een vergelijkingspunt voor haar eigen sociale ervaringen. In de typologie wordt dit aangeduid als 'relatief lijden'.

“Het is misschien niet schoon maar ja, als ik dat zo zie, dan zijn der toch mensen die het nog veel slechter hebben, die Kim daar, en dan voel ik toch dat ik het nog niet zo slecht getroffen heb met mijn familie, ze verstaan het niet altijd maar ze doen toch hun best, als ik dat dan vergeet dan scroll ik eens door de groep en dan zie ik dat het anders kan nog ook, feitelijk niet schoon he <lacht>”

Véronique

Lara vormt dan weer een typevoorbeeld van iemand die gedeelde ervaring zoekt aangaande het sociale aspect van haar ziektebeleving. Wanneer zij aan mensen in haar omgeving probeert duidelijk te maken dat het moeilijk is rond te komen van een uitkering, krijgt zij immers stevast als antwoord dat ze “toch niet voor haar geld hoeft te werken”. Voor Lara, die op een uitkering moet terugvallen omwille van haar ziekte en hoopte een vorm van medeleven of steun te verkrijgen in haar omgeving, vormt dit antwoord een deksel op de neus. Zij zoekt in de groep mensen die deze ervaring delen teneinde niet alleen te zijn met dit gevoel en zich hierdoor gesterkt te voelen. Barbara geeft dan weer aan op het werk te maken te krijgen met roddels, veroorzaakt door onbegrip over haar ziekte, en zoekt hierover gelijkende ervaringen.

“ben ik nu de enige die het er van krijgt als je zegt dat je moet toekomen met je uitkering en men antwoord: ja dat is toch geld dat je zo krijgt waar je niet moet voor werken bah, ik zou graag kunnen werken”

Lara

“Pffffff”

Ze denken allemaal dat ik da dus ni hoor e! Juist een week terug van m'n ziekteverlof en al da geklets achter mijne rug, vent! Is dat nu alleen bij mij zo erg? Hoor ik te goed? Hoe reageren jullie daarop?”

Barbara

Van uitgesproken doelen naar groeiende online-verbondenheid

Onderliggend aan deze typologie kunnen twee geambieerde vormen van online samenzijn worden onderscheiden waartegen het lidmaatschap wordt geëvalueerd door het individu. Gebruikmakend van de terminologie van De Koster (2010) kunnen leden worden onderscheiden die de groep vooral intrinsiek waarderen en bij intrede een plaats zoeken waar mensen kunnen samenkomen en zich uiten, weg van de moeilijkheden die hun ziekte meebrengt in hun dagelijkse sociale leven, en zodoende een *refuge virtual togetherness* beogen van leden die het lidmaatschap van de groep voornamelijk waarde geven, gericht op het offline leven, en leden die de groep als een plaats zien waar mensen informatie met elkaar delen, zowel met betrekking tot het strikt medische als bredere sociale zaken en aldus een *springboard virtual togetherness* beogen.

“Ik weet niet, ik denk dat ik vooral aangetrokken was tot ergens mijn gedacht zeggen, op den duur zijde voor uw omgeving precies niet meer dan een last, en als ge dan weer eens loopt te klagen zoals ze zeggen, dan weet ge ook wel wat ze denken, ik had mij dan lid gemaakt om dat ik dacht dat bij allemaal mensen die ook daarmee zitten, daar -allez- kunde volgens mij wat meer zeggen en tegelijk toch nog altijd uzelf zijn, begrijpte”

Nina

Enerzijds komen nieuwe leden, zoals Nina, zo naar voor als mensen die online samenhang zoeken op basis van een vlucht van het gevoel gestigmatiseerd te worden (*felt stigma*), ontstaan op het kruispunt van *illness as consequence* en *illness as significance*. De persoon voelt zich gewrongen in hoe hij/zij invult hoe de aangevoelde beperkingen (*consequence*) voor anderen samenhangen met een pejoratieve invulling (*significance*) die een weerslag heeft op de manier waarop hij/zij als persoon wordt gezien (*spoiled identity*) en wil hierover zijn/haar “*hart luchten*”. Vaak vormt de groep voor deze mensen een plaats/toevluchtsoord –een *refuge* – waar ze zichzelf kunnen zijn, terwijl ze hun ziekte in hun thuisomgeving verborgen houden uit angst hiertoe gereduceerd te worden. Francine treedt hier Nina bij: “*thuis moete soms best zwijgen, anders zijde niet anders dan dieje lupus, maar hier kunde dat dan nekeer zeggen, dat hebde soms ook ‘ne keer nodig*”.

Anderzijds zijn er mensen die online vooral samen met mensen willen zijn “*omdat ge met meer meer weet dan alleen, die hebben ervaringen uit eerste hand met medicijnen, diagnoses, dokters*”. Deze mensen willen door informatie te bekomen op de Facebookgroep hun offline leven met de ziekte verbeteren en beschouwen de groep dan ook als springplank naar “*beter ziek zijn*”.

Deze verschillen blijken ook uit de manier waarop mensen hun verhaal vertellen. Waar de eerste groep zichzelf en hun ziektebeleving vooral kadert binnen sociale moeilijkheden, vormt de tweede groep bij intrede grotendeels een ziektenarratief dat zich ontvouwt als annalen van hun zoektocht doorheen het medische zorgsysteem, in lijn met de reeds aangehaalde voorstelling van Bart. White (2008) benoemde een dergelijk narratief als een *pathography*: een loutere opsomming van hoe hun reumatische klachten zijn besproken, gedefinieerd en/of gediagnosticeerd door de zorgverlening, waarbij een beroep wordt gedaan op de terminologie die artsen hebben gebruikt. Deze mensen hangen in de manier waarop ze doorheen hun narratief bij intrede hun ziektebeleving vormgeven sterk een biomedisch model aan met een

invulling van de ziekte als *disease*, waar ze zichzelf vooral passief in portretteren ten opzichte van het medische zorgsysteem, doch deze “*machteloosheid*” steeds vaker in vraag zijn gaan stellen en met “*andere antwoorden*” op hun vragen in wezen *empowerment* nastreven.

Naast deze twee soorten nieuwe leden valt een derde groep op die kan getypeerd worden als eerder afwijkende cases. Zij nemen een afwachtende houding aan in de groep, stellen zich vaak ook niet onmiddellijk voor en het duurt vaak even vooraleer zij enige actie op de groepsfeed ondernemen. Uit gesprekken met deze mensen kon worden opgemaakt dat hun lidmaatschap voornamelijk was tot stand gekomen via *social affordances*. Zij zagen zichzelf als “*erin gerold*”; “*ik ben er zo wat in gerold, ik was hier en daar eens iets aan het liken en dan lees je die verhalen en dan heb ik dat van mij ook gepost.*”

Social affordances spelen een grote rol, zowel in het betreden van de groep als in het geleidelijke proces waarin het groepsengagement en groepsgevoel van deze afwachtende leden ongemerkt stijgen en hen brengen naar een waardering van de groep die hun originele “*ik zag dat passeren en ik dacht ik maak mij er lid van, ik heb dat toch ook*” overstijgt. Mina vat haar voorstelling in de groep aan met een verwijzing naar hoe zij deze evolutie zich heeft zien voltrekken:

“ik heb mij hier een tijd geleden lid gemaakt en heb hier wat rondgelezen en teruggescrolld en ik heb herkenbare dingen zien passeren. Ik ga mij dan ook eens voorstellen ...”

Mina

Aangezien alle verhalen in de Facebookgroep automatisch worden gearchiveerd en op de Facebookfeed blijven, wordt asynchrone communicatie mogelijk gemaakt, waarbij mensen op een gemakkelijke manier - door terug te scrollen - oudere posts over ziekte-ervaringen kunnen lezen en erop reageren: “*In het begin scroll je daar zo wat door en wat terug, maar dan lees je dingen die je herkent of zie je een vraag waar je toch denkt dat je kan antwoorden. Toen ik mij lid maakte heb ik zo geantwoord op een vraag voor een kinesist in mijn regio van iemand die dat al een tijd daarvoor had gevraagd*”.

De manier waarop Facebook mogelijkheden aanbiedt, zoals de *like*-knop, waarbij met een minimale eigen investering een blijk van (h)erkenning mogelijk wordt – “*als ge zo iet ziet dat ge zelf ook herkent dan like ik dat*” – of steun geven – “*ge moet daarvoor niet altijd een gans epistel commenten maar gewoon een likeske*” – creëert voor mensen een toegankelijkheid van waaruit dieper engagement zich kan ontwikkelen, zoals ook aangegeven door Hanne:

“Ik ben begonnen met hier en daar iets te liken en dan als ik iets zag passeren dat ik dacht dat ik iets kon helpen, ‘t was maar stom, ‘t was over koken iets, en dan begon ik ook zelf meer zaken te posten ... ja nu dat ge het zo vraagt, ik dacht eerst van dat is toch handig om eens iets te vragen aan mensen dat dat ook ervaren en nu ben ik heel mijn leven erop aan het zetten <lacht>”

Hanne

Naast hoe lezen van ervaringen die overeenkomen met de eigen ervaring bij een nieuw lid het idee van een wij-gevoel doet ontstaan, verschuift “*kunnen helpen*” de indruk van het *self* als passief, als “*iemand die geholpen moet worden*”, naar iemand die kan bijdragen aan het leven van andere mensenlevens. Dit stuwt een invulling van het *self* als een waardevol lid van de online groep, wat vaak in contrast staat met hoe het individu zichzelf is gaan zien binnen zijn offline sociale omgeving na “*de verandering nadat je daarmee geconfronteerd wordt en ge niet meer, allezja, precies uw taak kunt doen, op uw werk maar ook in het gezin, gij zijt die die weer ligt te rusten ...*”.

Gedurende de aanwezigheid in de Facebookgroep bleek zo hoe op het snijpunt van *social affordances* en een persoonlijke zoektocht, gestuwd vanuit onzekerheid, een groepsgevoel ontstaat: een wij-gevoel dat steunde op de notie van gedeelde ervaring, waarvan het individu zichzelf als een waardevol lid beschouwt. Dit wordt bestendigd in informele regels, een *code of conduct* die gedeeld wordt onderschreven, waarbij wederzijds respect en begrip centraal staan: “*d’er zijn nu eenmaal zaken die ge doet en die ge niet doet, gij weet dat ook, gij zit ook in de groep he*”. Jantien beschrijft de groep als “*een veilige haven waar ge wordt begrepen omdat die mensen dat ook voelen*”. Een strenge veroordeling van ongepast gedrag maakt deze informele regels duidelijk, zoals bijvoorbeeld in de conversatie op een post van Joke, die beschreef hoe zwaar het voor haar soms was zich te motiveren om eten bij elkaar te zoeken als ze een opstoot had, waar een reactie van Phara de ervaring van de oorspronkelijke postster als triviaal afdeed en als minder erg dan haar eigen ervaring: “*Ge moet wel tegen iets kunnen he, ge moogt u zo niet laten gaan. Een mindere dag is het einde niet. Ik zit met vegroeiingen waardoor ik niet eens eten kan nemen, je zou eens moeten rondkijken er zijn mensen die het nog veel erger hebben.*” In vijftien daaropvolgende reacties werd deze reactie veroordeeld. Hieronder is een voorbeeld opgenomen.

“gij moest u schamen, wij zitten hier allemaal in hetzelfde schuitje en als ge dat nog niet wist dan moet ge misschien maar een andere groep gaan zoeken om de hypocriete azijnpisser te gaan uithangen. Ge zit verdorie zelf constant te klagen, als we willen veroordeeld worden dan zouden we wel gewoon buiten ons verhaal gaan vertellen, daarvoor zitten we hier niet samen. Een beetje respect is niet te veel!! 😡😡😡😡”

Het “wij”-gevoel wordt ook formeel versterkt door de grondig bijgehouden verjaardagskalender, eigen foto’s van zichzelf in de groep – *“dat maakt het toch persoonlijker he, dan weten de mensen wie ge zijt en als ge zo foto’s ziet dan zijde ook direct precies dichterbijeen, zelfs al kende malkander niet”* –, momenten van gedeelde trots waarop mensen posten over eigen verwezenlijkingen zoals *“als ge ‘ne keer zijt kunnen gaan fietsen terwijl dat ge dat niet kunt anders, dan kunde dat delen en dan zien andere mensen dat dat toch kan, ge kunt zo samen trots zijn”* en gedeelde smart binnen een *“gedeelde zoektocht naar zingeving”*, waar *“dat kunnen delen, die pijn, dat verbindt ook he”*. Een individueel lijden wordt zo een samenlijden, een *“samen online ziek zijn”¹⁶*.

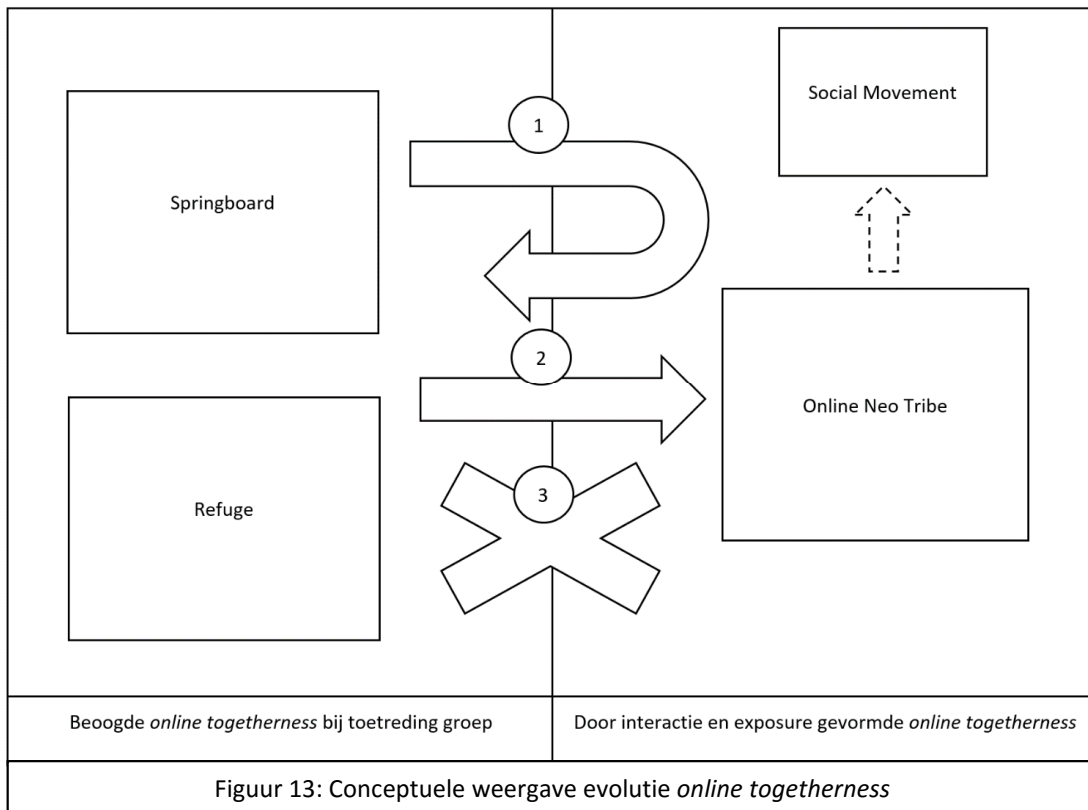
Zoals Fien reeds al aangaf, en ook werd vermeld in de interviews met Jantien, Griet, Frank, Nina, Marie-Josée, Hanne, Lieve, Thomas, Virginie, Mina en Véronique, ontvouwt zich doorheen de aanwezigheid in de groep en de online interactie die zich in de feed ontwikkelt binnen een gedeeld gedragen groepsgevoel, een proces waarbij leden van de groep ondergedompeld worden in een veelheid van ervaringen die op een bepaalde wijze worden verhaald. Deze narratieven ontmoeten elkaar doorheen de sociale interacties in de groep en vormen een repertoire van betekenisaders waarlangs verschillende mensen hun eigen ervaring proberen plaatsen. Mensen komen in de groep in contact met een variatie aan ervaringen en een variatie aan manieren waarop deze een plaats krijgen binnen verschillende persoonlijke verhalen: *“Ik sta er altijd van te kijken wat ik soms lees en dat doet mij altijd wel wat denken, die madam¹⁷ dat daar zei dat ze door ziek te zijn haar kunst een diepere betekenis heeft gekregen en die nu tentoonstellingen doet, terwijl dat die ook zit met ontstekingen en al, en ik zit hier dan te zeggen dat mijn leven gedaan is, ma ja, dat is wat ik altijd dacht he, ze zeggen dat daar dan : reuma, wat moeje der van peizen”*. De groepsfeed wordt zo een verzameling van verschillende betekenisgevingsmanieren die voor elk lid aanwezig en

¹⁶ Dit snippet vormde de basis voor de titel van dit onderzoek.

¹⁷ Een verwijzing naar respondente Griet, die in haar interview aangaf dat de betekenis die zij heeft leren geven aan reuma geëvolueerd is doorheen haar aanwezigheid in de Facebookgroep. Dit onderschrijft de doorlopende evolutie in betekenisverschuiving die doorheen de interactie op de groep plaatsvindt bij de groepsleden.

raadpleegbaar blijven en waaraan leden worden blootgesteld binnen een wij-gevoel waar respect en begrip centraal staan.

Een nieuwe vorm van ervaren *online togetherness* ontstaat doorheen deze evolutie, die, naar de typologie van De Koster (2010), kan beschreven worden als de *online neo-tribe*, een nieuwe natuurlijk (en onbedoeld/ “*vanzezelven*”¹⁸) ontstane vorm van online samenzijn, ontstaan doorheen de evolutie van een samenzijn waarbinnen mensen de groep evalueren ten opzichte van hun eigen doelen bij betreding van de groep naar een samenzijn waarbinnen nieuwe doelen ontstaan doorheen de interacties op de groepsfeed en binnen het groepsgevoel. Uit de data blijkt weliswaar dat dit niet bij elk lid even snel gebeurt en bij sommige leden zelfs helemaal niet. Dit kan conceptueel worden weergegeven via onderstaande figuur 16.



Pijlen 1 en 2 in figuur 13 geven weer hoe individuen doorheen de interactie ofwel respectievelijk evolueren naar een *online togetherness*-ervaring van een *neo-tribe*, ofwel de groep blijven evalueren ten opzichte van hun eigen doelen en al dan niet later toch onbewust zichzelf zien evolueren. Dit hangt af van de mate waarin iemand thuis beschikt over een sterk

¹⁸ Anne-Marie bemerkt: “*ja ik weet dat niet, maar ’t is gelijk dat ik nu volledig anders post in de groep, en ja ik weet niet, dat is gelijk vanzelf gegaan, ineens zit ik te liken en doen en te vertellen en soms gewoon wat te lezen en dan voel mij zo wat thuis weer, terwijl ik feitelijk al thuis achter mijne computer zit he <lacht>*”

steunnetwerk en zich hierdoor sterk afschermt van de groepsinteractie gericht op het delen van persoonlijke ervaringen en uitdagingen: *“Als ik met iets zit, dan ga ik dat niet op de groep zetten he, dan zeg ik dat tegen mijne man. Ik versta dat ook niet dat die mensen daar gans ulder leven op zetten terwijl dat toch iets meer voor de privé is. Maar ik vind het wel nuttig om informatie te krijgen de groep, daarvoor blijf ik d’er wel lid van”*. Hoewel de analyse hier oorspronkelijk een rol zag weggelegd voor de persoonlijkheid van de persoon zelf, bleek uit de interviews, na de *member check*, dat zelfs gesloten mensen, wanneer zij het gevoel hadden niet afdoende terecht te kunnen bij hun omgeving, zichzelf toch zagen evolueren naar een *neotribe*-gevoel, zoals Frank vertelt:

“In ‘t begin dacht ik daar eigenlijk anders over, ik ben zo geen voorstander van dat Facebookgedoe zoals mijne zoon en zo daarmee bezig zijn die daar vanalles op delen. Ik wou vooral zo wat informatie, ‘ne keer horen over wat andere mensen van behandeling hebben en zo, misschien kon ik daar dan iets mee doen. Maar ik moet zeggen nu zit ik daar minder mee in, zeker omdat ik thuis zo niemand direct kan lastigvallen, ge kunt daar moeilijk tegen uw kinderen over beginnen. Nu durf ik al eens wat over wat meer gevoelendingen te posten”

Frank

Vanuit deze *online neo-tribe* konden sommige leden ook beschouwd worden als evoluerend naar een aangevoeld samenzijn dat De Koster (2010) typeert als een *social movement*, waar ze zich door de interacties in de groep tot doel zijn gaan stellen mensen met reumatische klachten als groep te gaan helpen in *“de strijd voor erkenning”*. Sofie verwoordt dit als volgt: *“Door hier op dieje groep te zitten ben ik mij ook steeds meer gaan voelen als ja, als mij willen te engageren feitelijk, als ge ziet dat ze voor kanker zoveel doen, dat moet toch ook kunnen, daar zet ik mij nu actief voor in”*. Ook Thomas, Francine en Frank gaven aan hun aanwezigheid in de groep te willen doortrekken in een actief *“voorthelpen van andere mensen in dezelfde situatie”*.

Tegenover deze twee mogelijke evoluties in hoe de online participatie wordt geëvalueerd door de leden, staat een derde proces, waarbij mensen de groep gaan verlaten. Dit vormde echter de uitzondering: doorheen de 6 maanden die in de onderzoekssetting werden doorgebracht, verlieten slechts 5 mensen de groep¹⁹. Deze mensen hebben vaak de groep betreden met zeer

¹⁹ Hoewel Facebook niet aangeeft wie wanneer een groep verlaat, werd tijdens het onderzoek dagelijks het ledenaantal afgetoetst tegen dat van de vorige dag, rekening houdend met de nieuwe leden. Wanneer een lid de groep betreedt, geeft Facebook hier immers wel een melding van.

specifieke doelen en hielden bewust de boot af voor verder engagement. Hun aanwezigheid in de groep werd zodoende voornamelijk gekenmerkt door niet-participeren, zoals bij Jan, die aangeeft hoe hij een antwoord zocht op enkele gerichte vragen en zich enkel daarvoor lid maakte, bewust niets in de groep las en de groep verliet toen zijn vragen beantwoord waren. Ook Noor, Aurora, Dirk en Virginie hadden de groep met zeer duidelijke doelstellingen betreden: omwille van het engagement ten aanzien van hun initiële doelen en a priori denkbeelden, gekoppeld aan afkeuring van andere motieven die zij in de groep bemerkten en zagen als “gevaarlijk” omdat mensen “*elkaar zitten informatie te geven terwijl dat aan de dokters is*” of omdat “*ze elkaar daar allemaal met hun zelfbeklag naar beneden zitten halen*”, werd enige mogelijkheid tot participatie in de kiem gesmoord en hebben zij uiteindelijk snel de groep verlaten. Uit het gesprek met Virginie bleek dat hun enge blik bij het betreden van de groep opmerkzaamheid over zaken in de groep waarnaar zij eigenlijk wél op zoek waren, in de weg kwam te staan. Zo vertelde Virginie dat zij vroegtijdig de groep verliet, daar haar ervaring in de groep niet haar idee bestendigde dat alle posts in de enge zin reumagerelateerd zouden zijn, met een invulling van reuma als *disease*. Doorheen het interview gaf zij echter aan zelf ook nood te hebben om de bredere ervaring te kunnen delen van het lijden aan de ziekte van Bechterew. Op dat moment gaf zij aan dat dit in de groep niet mogelijk was omdat er geen mensen met de ziekte van Bechterew aanwezig waren, wat niet zo is.

“ze posten daar vanalles in dat niet over reuma gaat zelfs, gans hun leven, alle dan was ik daar rap weg ook, bovendien zaten er ook geen mensen met Bechterew zoals dat ik heb”

Virginie

2. Gedeelde betekenis: online samen ziek zijn en gedeelde zingeving

Het wij-gevoel, dat teruggaat op de notie van gedeelde ervaring, ligt aan de basis van de ontwikkeling van een groeps cultuur. Er wordt een opvatting van cultuur onderschreven als gedeelde betekenis(geving), in lijn met de onderzoekstraditie waarin cultuur benadrukt wordt als in interactie ingebedde betekenis, die in de laatste decenia van de 20^{ste} eeuw voornamelijk binnen de sociologie populair werd en vandaag nog sterk deze discipline vormgeeft. Deze visie ziet cultuur niet als één uniform blok, maar ziet een diverseit van culturen ontstaan, gestuwd door een variëteit aan betekenisgevingsprocessen die zich binnen verschillende sociale settings situeren. Cultuur is hierbij in se een sociale constructie, in tegenstelling tot

een objectieve realiteit (Crane, 1994). Binnen dit perspectief is cultuur tegelijk product en stuurder van interactie (Alexander, 2003, p.12).

Het repertoire aan verhaalde ervaringen (naar Somers & Gibson, 1994) vormt een veelheid aan betekenischema's/-kaders waarmee mensen hun ziekte voor zichzelf trachten te plaatsen. Voor de leden van de groep vormen deze betekenischema's een *toolkit* waarnaar men zich kan richten en waarvan men gebruik kan maken in een proces waarbij het eigen "*limited repertoire*" van (*illness*) *scripts* wordt uitgebreid. Waar men zich in de verwerking van de confrontatie met reumatische klachten gelimiteerd voelde door het geheel van genormaliseerde betekenischema's en praktijken die waren ontwikkeld doorheen socialisatieprocessen en binnen *habitual ways of acting* – de eigen *toolkit* –, kan men deze nieuwe *tools* gebruiken in de ontwikkeling van een *corrective illness script* waarmee men ziek zijn succesvol kan plaatsen. Het concept van de *toolkit* is ontleend aan Ann Swidler, die er in *Culture in Action: Symbols and Strategies* (1986) kritiek door geeft op cultuur als de geïnternaliseerde normen die gedrag controleren. Zij ziet cultuur als een verzameling of *toolkit* waarnaar mensen teruggrijpen om bepaalde actiestrategieën te verwezenlijken. Cultuur en de persoonlijke culturele bagage stelt mensen enerzijds in staat om actief betekenis te geven en handelingen te sturen; anderzijds beperkt het betekenisgeving en actiestrategieën binnen de voorradige *tools* of cultureel gevormde betekenis-kaders – *cultural frames* – en actiestrategieën – *strategies of action* (Alexander, 2003; Hays, 2000). Mensen gebruiken zo "*cultural equipment*" om hun wereld zin en betekenis te geven (Milkie & Denny, 2014).

De onderdompeling in een gedeelde groepscultuur wordt hier beschreven aan de hand van een proces van *cultural extension* waarbij het individu zijn/haar *toolkit* aanvult met nieuwe *tools* die voorradig zijn binnen de vele verschillende manieren waarop mensen in de Facebookgroep hun eigen ziekte-ervaring in de groep via een narratief zin en betekenis geven.

Binnen de groep zorgt de confrontatie van verschillende betekenis-kaders tot het interactioneel ontstaan van gemeenschappelijke, overkoepelende vanzelfsprekendheden, die samenhangen met de gezamenlijke "*uitdagingen*" die mensen elkaar binnen de groep zien aangaan, zoals ook blijkt uit deze citaten van Marie-Josée en Thomas.

“Ge ziet andere mensen allemaal op hun manier feitelijk door hetzelfde gaan, alhoewel dat den enen het al wat beter kan plaats en een ander precies nog niet echt, maar los van het feit dat we precies toch andere zaken ervaren zijn we toch voor dezelfde uitdaging gekomen, 't leven heeft ons niet gespaard en wij moeten der allemaal door”

Marie-Josée

“we moeten wij allemaal voort, dat verbindt ons zo wat en we beleven allemaal hetzelfde feitelijk, alle anders allemaal, ma toch 't zelfde, weet ge, en 'der zijn zo dingetjes dat we wij alleen verstaan dan ook, nen andere kan dat niet weten, voor ons is dat normaal”

Thomas

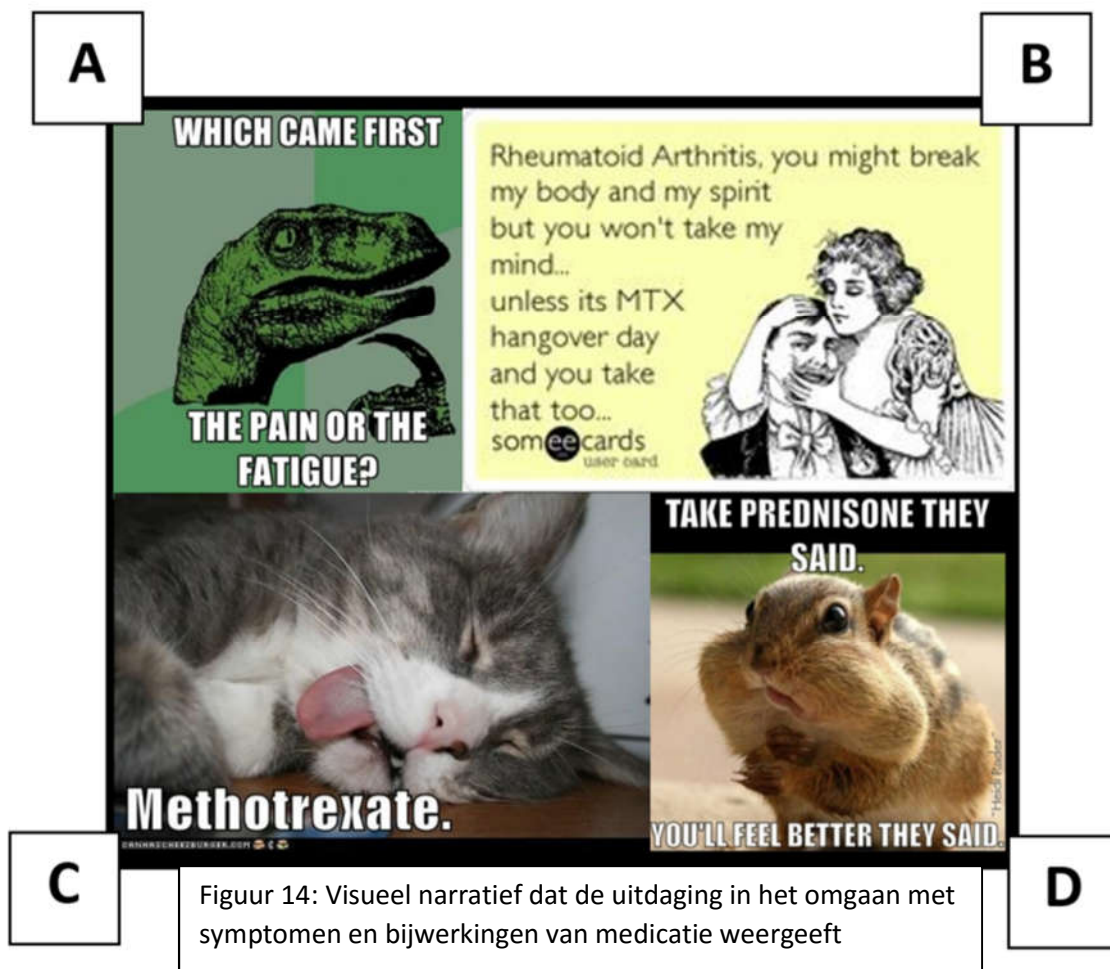
Gedeelde uitdagingen als culturele bouwstenen van online samenzijn

Deze vanzelfsprekendheden vormen de fundering waarop de groeps cultuur zich ent, kaderen het repertoire van verhaalde ervaringen binnen een gedeeld streven naar succesvol ziek zijn en worden gerealiseerd in vaak humoristische beeldende uitingen, ingebed binnen de gedeelde ervaring van chronische ziekte, het internet als medium en de eigen achtergrond. Deze beelden ontwikkelen zich als een *visual illness narrative* (naar Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014) waar de gedeelde ervaring zich binnen een beeldend verhaal ontwikkelt en zich als een *metanarratief* opwerpt dat de individuele narratieven overkoepelt: waar de leden door onderlinge interactie en een voortdurende hervertelling de eigen ziekte-ervaring betekenis geven als narratief binnen een eigen biografische realiteit, een eigen (offline) sociale omgeving en met een eigen ziektebeeld, vormen onderstaande beelden²⁰ (en het fotoalbum van de groep) het verhaal van gedeelde uitdagingen waarvoor de leden elkaar zien staan. Binnen dit verhaal worden de verschillende dimensies waar deze uitdagingen zich situeren “*raak*”/ “*relativerend*”/ “*voor ene keer plezant*” weergegeven, waardoor “*ge voelt dat ge niet alleen daarmee zit (als ge dat ziet)*” of “*ge d'er nekeer mee kunt lachen tezamen*”. De verschillende, stevast met elkaar verweven dimensies die aan bod komen, worden hieronder besproken en verduidelijkt aan de hand van voorbeelden uit het fotoalbum van de Facebookgroep die gepost zijn op de groepsfeed in de loop van het onderzoek:

²⁰ De hier weergegeven beelden vormen een selectie. De bijgevoegde CD-ROM bevat het integrale fotoalbum van de groep, met uitzondering van foto's waar mensen herkenbaar op staan.

1. Confrontatie met directe symptomen van de ziekte en met bijwerkingen van de medicatie. Voorbeelden zijn weergegeven in figuur 14.
2. Omgaan met de onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt en het gevoel geen controle te hebben. Voorbeelden zijn weergegeven in figuur 15.
3. De moeizame manier waarop het individu zich begrepen voelt in zijn/haar eigen omgeving of zichzelf op basis van zijn/haar ziekte gestigmatiseerd voelt als “*een lastpak*”, “*diejen dat nooit nieverants (nergens) naar toe wil*” of “*dieje klager*”. Voorbeelden zijn weergegeven in figuur 16.
4. De zoektocht om zichzelf te (blijven) zien als waardevol persoon (die bijdraagt) in zijn/haar directe omgeving en de maatschappij en de moeilijke positie waarin iemand zichzelf ziet ten aanzien van de door hem/haar aangevoelde verwachtingen van anderen. Voorbeelden zijn weergegeven in figuur 17.

Trachten plaatsen van de symptomen en de bijwerkingen van de medicatie



Figuur 14: Visueel narratief dat de uitdaging in het omgaan met symptomen en bijwerkingen van medicatie weergeeft

De beelden in figuur 14 geven een humoristisch ingekleurde visuele weergave van hoe de groepsleden een gedeelde uitdaging identificeren in de omgang met reumatische symptomen en bijwerkingen van medicijnen. Methotrexaat en prednison komen hierbij veelvuldig aan bod, aangezien deze veel voorgeschreven geneesmiddelen zijn bij reumatische aandoeningen (Bijlsma & Huber-Bruning, 1985; De Keyser, 1996; Elewaut et al., 2013). De figuren behandelen de opdracht voor het individu om om te gaan met bijwerkingen. Figuur D illustreert hoe prednison de gebruiker kan achterlaten met zwellingen en een toenemend hongergevoel, zoals ook wordt vermeld in de bijsluiter (Sandoz, 1998), waar hij/zij misschien onvoldoende op voorbereid kan zijn. Hier wordt dit humoristisch weergegeven door een hamster met wel érg bolle kaken. De uitgetelde kat in figuur C alludeert op een veelvoorkomende bijwerking van methotrexaat waarbij men zich de dag na inname of injectie vermoeid en/of misselijk voelt (Sandoz, 2014). In de groep vormt dit een veel terugkerend beeld dat beschreven wordt als “de methotrexaatkater”. Het beeld vormt ook een culturele transformatie van het LOLcats-meme, een internetfenomeen met foto’s van katten in vreemde posities met een (vaak in bizar Engels opgesteld) onderschrift (Brubaker, 2008; Miltner, 2014; Rosen, 2010; Shafer, 2012). Figuur B geeft de gedeelde uitdaging weer in de vorm van een postkaart gericht aan reumatoïde artritis zelf, en speelt zowel in op de uitdaging voor het individu om om te gaan met de ziektesymptomen als op de bijwerkingen van de medicijnen die ze ertegen nemen. Dit beeld werd gecreëerd met een website -someecards.com- die op een gebruiksvriendelijke manier toelaat dergelijke postkaarten te maken. Deze zijn dan ook wijdverspreid in verschillende internetomgevingen, waar zij gesitueerde betekenis krijgen door hun tekstuele personalisering. Figuur A beeldt Philosoraptor af, een bekend meme waarop een velociraptor zich filosofische bedenkingen maakt (Milner, 2012; Morini, 2016; Rigutto, 2014; van de Fliert, 2012). In dit geval vraagt hij zich af of het nu de pijn of de vermoeidheid was die er het eerst was, een verwijzing naar de moeilijkheid die mensen met reumatische aandoeningen ervaren om met deze twee symptomen om te gaan, die beide het ‘normale’ functioneren belemmeren.



Figuur 15: Visueel narratief dat de uitdaging in het omgaan met het onzekere verloop van de ziekte en het gevoel van onmacht weergeeft

Waar de beelden in de vorige figuur visueel en humoristisch weergaven hoe het vaak moeilijk is om te gaan met symptomen van reumatische aandoeningen en bijwerkingen van geneesmiddelen, geeft figuur 15 voorbeelden van hoe de omgang met het onzekere verloop en de onmacht die hiermee gepaard gaat, in de groep wordt gezien als een gedeelde uitdaging waar groepsleden samen voor staan. Figuur A geeft in de vorm van een LOLcat-meme weer hoe het leven verloopt tussen opstoten door: de kat in kwestie loopt rechtop naar het zonlicht en naar het open raam, klaar om iets te gaan ondernemen, want *“als het nen dag goe is moede proberen het ervan te pakken”*. In afbeelding B vraagt *Captain Jean-Luc Picard* (van de *Enterprise* uit het TV-programma *Star Trek: The Next Generation*) zich af wat zijn immuunsysteem nu precies aan het doen is. Dit illustreert hoe mensen met reumaklachten zich vaak afvragen *“wat er nu weer mis gaat”* wanneer zij een nieuwe opstoot meemaken en *“ge niet altijd direct weet wat er nu weer gaat gebeuren, een echt “what the fuck”-moment. Ik ben*

zo eens opgestaan en m'n vingers waren ineens <gebaart> zóó dik". Het meme met Picard in de hoofdrol is afkomstig uit *Star Trek*-aflevering *Ménage à Trois* uit 1990 (Bridgman, 2015), waarin hij sonnetten van Shakespeare reciteert, en is wijdverspreid op het internet, met een steeds veranderend onderschrift waarvan de betekenis cultureel gesitueerd is bij de online setting waarbinnen het zich positioneert. *Courage Wolf* – een meme dat een wolf afbeeldt tegen een gele achtergrond, die stoutmoedige uitspraken doet met een humoristische ondertoon (Douglas, 2014; Knuttila, 2011) – illustreert in figuur C en D hoe mensen met reuma voor de uitdaging worden gesteld zich te verzoenen met een gevoel van machteloosheid. Figuur C transformeert het passieve lijden bij auto-immuunziekten met een kwinkslag naar een actief overheersen, waarbij de persoon zo sterk is dat hij zichzelf kan verslaan. Figuur D transformeert het passieve lijden dan weer naar een actief leven op hoog niveau, waar leven met chronische pijn wordt vergeleken met het spelen van een computerspel op *hard mode* – hoog niveau.

Omgaan met en plaatsen van ziekte-ervaringen binnen sociale contacten



Figuur 16: Visueel narratief dat de uitdaging van het leven met de ziekte binnen de eigen sociale omgeving

Naast omgaan met eigen klachten en de onzekerheid en onmacht die deze met zich meebrengen, was ook de moeilijke relatie met de eigen omgeving, die de ziekte niet altijd even goed begrijpt of *“aanvaardt”*, deel van het metanarratief van de groep (figuur 16). Afbeeldingen A en C geven weer hoe mensen het als een uitdaging zien om in hun eigen sociale kring begrip te krijgen voor de eigenheid van de onzekere, onvoorspelbare symptomen: *“Ge kunt nooit plannen maken en ge weet dat ze u daarop aankijken, als ge dan weer eens afzegt, zeker als het wel al eens goed is gegaan [om te fietsen]”*. Figuur A zoomt op sarcastische wijze in op hoe mensen het gevoel hebben dat hun omgeving hun ziekte als een last ziet. De LOLcat in figuur B geeft weer hoe mensen van hun omgeving enerzijds het gevoel krijgen dat ze een slechte vriend zijn *“als ge weer eens niet mee kunt”* en anderzijds hoe mensen, in de woorden van Eddy, *“peizen dat ge u wat zit te amuseren als ge feitelijk in uw bedde ligt van de zeer”*. Figuur D is een variant van het *“One does not simply”*-meme en is gebaseerd op de scène uit de *Lord Of The Rings*-film *The Fellowship of the Ring* (2001) waarin het personage Boromir de rest van het gezelschap (*“fellowship”*) probeert duidelijk te maken dat hetgeen ze op het punt staan te ondernemen, met name in Mordor (het kamp van de vijandelijke Orcs) binnendringen, niet zo vanzelfsprekend is: *“One does not simply walk into Mordor”*. Ook dit meme is wijdverspreid op het internet en kent vele situationeel gebonden invullingen.

Omgaan met de ziekte binnen de sociale structuur waar verwachtingen worden geïdentificeerd



Figuur 17: Visueel narratief dat de uitdaging van het het leven met de ziekte in een maatschappij met concrete verwachtingen ten aanzien van het functioneren

De laatste reeks afbeeldingen (figuur 17) toont aan hoe mensen zich gewrongen voelen tussen hun ziekte en de verwachtingen die zij aan zich gesteld voelen door de maatschappij, met name productiviteit door “te gaan werken”. A geeft sarcastisch weer hoe chronisch zieke mensen een verschil zouden willen maken in de maatschappij, maar dit niet kunnen door hun gezondheidssituatie en voelen dat hier niet altijd begrip voor is. B is een afbeelding uit een reeks die meerdere situaties afbeeldt waarin een werkgever een (half)dode werknemer vraagt of hij, ondanks alles, nog steeds naar het werk kan komen en onderschrijft verder de moeilijke verhouding tussen de verwachting van productiviteit voor de maatschappij en de eigen gezondheidssituatie. De afbeelding in kwestie komt uit een scène uit *Star Wars Episode III: Revenge of the Sith* (2005), die zich afspeelt vlak na het beslissende gevecht tussen Anakin Skywalker, die zich had afgewend naar de *Dark side*, en Obi-Wan Kenobi. Nadat Anakin Skywalker verslagen is, buigt Darth Sidious zich over hem en neemt hem mee naar hun hoofdkwartier, waar hij hem verandert in Darth Vader. Deze afbeelding wordt zo uit de context getrokken en getransformeerd naar een visuele weergave van een in de groep steeds terugkerend dilemma tussen zich door werkzaam te blijven een nuttige plaats te willen geven

in de maatschappij en de verwachtingen van deze maatschappij ten opzichte van de zieke persoon, en de moeilijkheden om, gegeven de ziekte, aan die verwachtingen te kunnen voldoen. C is een afspiegeling van het *What people think I do/What I really do*-meme (Edler, 2012; Reading, 2012), waarop mensen foto's kunnen inplakken van mensen die in hun ogen de mening van hun omgeving en van henzelf weergeven, in dit geval respectievelijk artsen, de maatschappij, de vriendenkring, de familie, de zieke persoon zelf, en de realiteit. Dit meme illustreert hoe een zieke mens zich niet geloofd voelt: dokters denken dat het ingebeeld is, de maatschappij ziet hem/haar als een pillenverslaafde en de vriend(inn)en roddelen achter de rug dat hij/zij er niet ziek uitziet. De familie, die iets neutraler tegenover de persoon met de ziekte lijkt te staan, denkt dat hij/zij rust nodig heeft. De zieke persoon voelt zelf alles branden; de realiteit geeft echter slechts een zuiver medisch-anatomisch beeld van de menselijke lichaamscomponenten (botten, pezen, spieren), met enkele cruciale pijnpunten die mensen met sommige vormen van reuma probleemloos kunnen aanduiden tijdens het diagnostische proces. Zo positioneert dit beeld zich ook op de breuklijn tussen *disease* en *illness*. D beeldt *Chronic Illness Cat* af, die gedachten weergeeft van chronisch zieke mensen tijdens gesprekken met mensen die geen ziekte doormaken (o.a. vermeld door Gonzalez-Polledo & Tarr, 2014). Zo delen mensen in de groep de ervaring waar de bredere omgeving blijkt geeft van een dermate groot onbegrip dat zij zich afgeschilderd voelen als "flierefluiters", "mensen die de hele dag maar rondhangen".

Networked narratives: gesitueerde humor als "exclusively shared knowledge" of van een online samenzijn naar online samenhang

Deze memes zijn vaak ontleend aan het ruimere internet, maar krijgen binnen de groep een nieuwe invulling en betekenis, waar ze centrale objecten vormen waarrond de online groep zich kan definiëren²¹. Deze memes spelen zo een belangrijke rol in de groep. Een meme is "a (unit) of popular culture that (is) circulated, imitated, and transformed by Internet users, creating a shared cultural experience" (Shifman, 2013, p. 367). In de literatuur wordt zo verwezen naar het ontstaan van *networked narratives* (Boyd, 2014), waarbij narratieven zich vormen binnen een overkoepelend netwerk van omgevingen (online settings) waar *modes of representation* uit een bepaalde setting wordt overgenomen en getransformeerd. De vaak

²¹ De bevindingen sluiten zo aan bij Baym (1995), die in zijn studie naar het *community*-gevoel in CMC eenzelfde rol zag weggelegd voor humor.

humoristische beelden in de groep vormen zo een representatie van zijn geldende vanzelfsprekendheden, terwijl zij ook de groepscohesie versterken.

Dit laatste hangt samen met wat Meyer (2000) beschreef als *identification humor*, misschien meer bekend als ‘*in-jokes*’ (Miltner, 2014). Zowel Baym (1995) en Miltner (2014) als Stryker (2011) wezen erop hoe *in-jokes* belangrijke componenten zijn van zowel memes als de online communities binnen dewelke zij hun specifieke connotaties krijgen (Baym, 1995; Stryker, 2011) door “*in-group-ness*” te faciliteren (Bormann, 1972; 1982, in Meyer, 2000, p. 325) die op zijn beurt steunt op “*exclusively shared knowledge*” (Meyer, 2000, p. 434.) In deze paper wordt dit, naar Alexander (2003) en Hays (2000), gezien als de gevormde groeps cultuur.

Humor fungeert hierbij als mechanisme langswaar symbolische grenzen worden opgeworpen en versterkt. Kuipers (2009) schrijft: “*sharing humor signals similarity and similarity breeds closeness ... laughing together is a sign of belonging*” (p. 219). Deze grenzen vormen mee de manier waarop de persoonlijke en sociale functies van de groep, zoals exploratie van de individuele- en groepsidentiteit, plaatsing van gedeelde ervaringen, identificatie van moeilijkheden en een definitie geven aan *insiders* en *outsiders*, door het samenzijn in de groep worden uitgevoerd²².

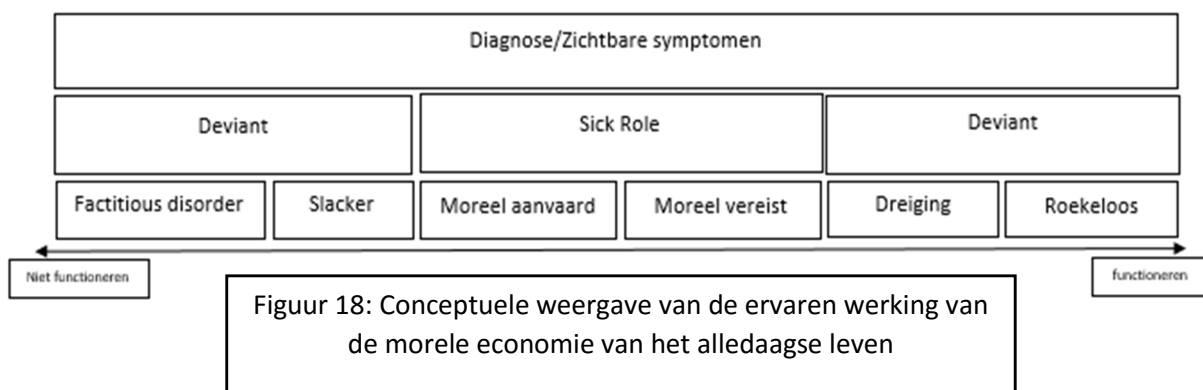
²² De bevindingen in dit werk onderschrijven het werk van Jenkins et al. (2009) en Gelkopf & Kreitler (1996), die zich respectievelijk richten op de rol van humor in de de verspreiding van betekenis op het internet en de cognitief-therapeutische rol van humor.

3. Gedeelde betekenissen als *tools* voor *moral* en *biographical work* binnen gezamenlijke uitdagingen

Binnen de manier waarop de groep een culturele dimensie krijgt in de vorm van gedeelde betekenissen en vanzelfsprekendheden (die ook gemanifesteerd worden in beelden) vormen de verschillende manieren waarop de leden hun ervaring betekenis geven nieuwe *tools* in hun *toolbox* van betekenisgeving. Dit gebeurt doorheen de vorming van een narratief en binnen het streven naar succesvol ziek zijn. Succesvol ziek zijn komt uit de bevindingen ook naar voor als een tweezijdig proces dat enerzijds een moreel streven –*moral work*– inhoudt, en anderzijds een streven naar congruentie in de manier waarop iemand zichzelf wil zien –*preferred identity*– en de nieuwe situatie waarin de persoon verkeert –*biographical work*.

Moral work

Enerzijds worden deze *tools* aangewend in het morele streven naar succesvol ziek zijn, waarbij men de nieuwe situatie van het ziek-zijn en het bijhorende functionaliteitsverlies tracht te verzoenen met een beeld van moreel juist handelen waarin kunnen presteren in de maatschappij centraal staat. Deze centrale uitdaging wordt geïllustreerd in figuur 18.



Mensen in de groep ervaren sterke morele verwachtingen vanuit hun omgeving en de maatschappij, waarbij zij aangeven gewrongen te zitten in een “*rolleke waar ge precies niet uit moogt*”, die vanwege de sterke gelijkenis met Parsons’ *sick role* als dusdanig zal omschreven worden. Net zoals in Parsons’ model worden verwachtingen gesteld met betrekking tot het functioneren in de maatschappij. Mensen voelen dat het moreel vereist is “*(hun) best te doen, want als ge dat niet doet gaan ze u rap scheef bekijken*”. Te weinig functioneren wordt niet moreel aanvaard: “*dan zijde dieje die u laat gaan*” –een *slacker*- of

“dan hebde het allemaal verzonnen en doeje het erom, om medelijden ofzo te krijgen” –zij voelen de stempel van *factitious disorder*, een aandoening waarbij een persoon doet alsof hij/zij een ziekte heeft door symptomen te produceren, “te faken” of “te overdrijven”.

Mensen voelen echter ook aan dat er limieten worden gesteld aan wat ze mogen doen wanneer hun omgeving weet dat ze ziek zijn, zoals zowel Nina als Jantien aangeven.

“ze mogen u niet zien iets doen dat u plezier geeft want dan hebde het precies zelf gezocht als ge dan met ontstekingen zit, ik heb dat al gehoord: Ja Nina, zeggen ze dan, ge had maar niet moeten dansen daar, alsof dat ge roekeloos zijt geweest, alsof dat dat hetzelfde is als ne zatlap die dan een accident had”

Nina

“en als ge te veel doet, dan zien ze naar u, precies of dat je ze bijna bedreigt, ze zien zo van, ja die is ziek zogezegd, maar dat kan ze precies allemaal wel, tis gelijk dat ze denken der zelf slecht uit te komen”

Jantien

Steeds terugkerend hierbij is de manier waarop mensen in conflict met zichzelf zijn om zichzelf te kunnen zien als iemand die “nog nuttig is voor de maatschappij”, “nog iets te bieden heeft” of “zich niet laat gaan”. Centraal hierin staat de manier waarop “mogen ziek zijn” en “mogen niet ziek zijn” een terugkerend *leitmotif* vormen in de interacties op de Facebookgroep en een verschuiving bewerkstelligen in de manier waarop het individu naar zichzelf kijkt, gericht op zijn/haar functioneren enerzijds en het ziek-zijn op zich anderzijds.

Dit laatste wordt gerealiseerd in de vele posts over “*kleine overwinningen*” in de groep, zoals “*een wandeling kunnen maken*”, “*20 km gefietst*” of “*kinderen te voet afgehaald*”. Uit de informele gesprekken en de face-to-face interviews blijkt dat ze dergelijke “*kleine dingen*” niet zouden posten op hun eigen feed, “*want dat zou nogal raar overkomen, zoals die gasten die al hun eten posten*”, maar wel in de reumagroep, waar hierdoor een “*gedeelde trots*” ontstaat die het proces van coping wegbrengt van omgaan met een gebrek, naar een leven op een andere manier die zelfs een meerwaarde kan inhouden.

Het individu komt tot een nieuwe invulling van zijn/haar plaats in de morele economie van het alledaagse leven. Figuur 18 toont hoe mensen aanvoelen dat functioneren en ziek zijn samengaan in de vanuit gezondheid gedefinieerde alledaagse realiteit. In en door de interacties op de Facebookgroep vormt zich een *community*-cultuur, waarbij dit moreel

spectrum een andere invulling krijgt en waardoor een *corrective illness script* kan worden ontwikkeld, dat betekenisframes ontleent aan deze gedeelde cultuur, om het eigen ziek-zijn en de manier waarop dit naar eigen aanvoelen het functioneren dicteert of dient te dicteren, op een andere manier in te vullen. Het eigen leven, met gedeelde momenten van trots die het ziek-zijn overstijgen, vindt zijn weg naar de Facebookgroep, terwijl men zichzelf ook erbuiten uitingen van ziekte gaat toestaan. Het overstijgen van reuma in de interacties op de groep plaveit zo de weg voor een nieuw en aanvaard 'zijn', waar ziekte aan inclusief is.

Biographical work en actieve betekenisonderhandeling

Naast deze herconfiguratie van de eigen plaats in de morele economie van het alledaagse leven doorheen de interacties in de groep, valt op hoe groepsleden ook actief aan de slag gaan met nieuwe manieren om hun ziekte te plaatsen in hun eigen leven en binnen het beeld dat ze van zichzelf hebben, hier gezien als het geheel van de eigen capaciteiten, de eigen doelen en de eigen rol als vader, moeder, student,... en binnen hoe hij/zij zichzelf en zijn/haar levensdoelen ziet. Dit houdt een voortdurende (her)onderhandeling van betekenis in waarbij de *preferred self*, of de idee van het beoogde leven - "*ge hadt zo een gedacht van wat ge nog allemaal zou doen*" - en een beeld van zichzelf - "*ge zijt dan een actief mens dat met haar kinderen ganser dagen zit te spelen*" - waarnaar de persoon streefde voor de ziekte, wordt afgetoetst tegen een huidig *devalued self*, in zijn/haar ogen, de idee die hij/zij heeft van hoe de ziekte een levensrealiteit heeft teweeggebracht die niet voldoet: "*Ge kunt niets op voorhand afspreken, met die opstoten*", "*ge zit daar dan, ge denkt dan direct dat uw kinderen vanalles gaan missen, die andere kinderen hebben dan ouders die met hun kunnen vanalles gaan doen enal*". In de groep komen niet alleen mensen met verschillende ziekten samen, maar ook mensen in verschillende fasen van het ziekteverloop. Dit confronteert mensen met andere perspectieven en realiteiten, weliswaar omsloten door de gedeelde realiteit van het leven met chronische ziekte en een sterk groepsgevoel. Griet geeft aan hoe zij in de groep geconfronteerd werd met een andere manier om tegenover de symptomen te staan. Zij zag hoe Frank probeerde zijn ziekte te rijmen met zijn passie voor motorrijden en kwam geleidelijk aan tot een nieuwe manier om haar ziekte een plaats te geven. Waar ze na de diagnose sterk haar ziekte betekenis gaf als eindpunt van haar vroegere, "*normale leven*", waarin ze plezier had in schilderen, trachtte ze dit vanaf dat moment opnieuw op te nemen.

“Als ge ziet dat andere mensen daar toch anders tegenover staan dan gade daar toch sneller over denken, zeker als ge weet dat die ook voor dezelfde uitdaging staan, wij moeten dat allemaal een plaats geven, ge ziet die mensen proberen en ge probeert die dan te helpen en mee te denken wat ze zouden kunnen doen en door mee te denken neemde ook mee wat zij denken, verstade? Ik ben terug begonnen met schilderen zo, en dat helpt, allez, feitelijk niet, want nu moet heb ik misschien wel af en toe een zeer, maar ik voel mij beter. ’t Is feitelijk erg, maar ik was de eerste die altijd op Frank zijn kop zat dat hij moest stoppen met dat motorrijden, maar hem zei, wat heb ik er anders nog van, en misschien was ik dat wat verloren - of heb ik dat nooit gezien, dat kan ook natuurlijk <lacht>”

Griet

Een andere manier waarop dit proces van zoeken naar nieuwe manieren van zingeving binnen het repertoire van verhaalde ervaringen in de groep naar boven kwam, was hoe mensen tijdens de face-to-face interviews hun eigen situatie trachtten onder woorden te brengen en zich hiervoor gingen beroepen op manieren van verhalend zingeven die zij in de groep hadden opgepikt. Zo verwees Jantien naar een post die ze had gelezen waar iemand in zijn voorstelling benadrukte hoe hij trachtte zijn ziekte een positieve wending te geven door contacten intenser te beleven, in plaats van *“steeds van hot naar her met Jan en alleman”* te gaan lopen. Jantien had zelf vooral last met omgaan met haar ziekte binnen haar sociale omgeving, waarin ze het gevoel kreeg dat ze haar ziekte diende te verzwijgen. *“Nu zie ik dat meer als een kans bijna, allez, ’t is nog niet plezant, maar ik spreek nu ook over andere zaken op een hechtere manier met mijn vrienden, allez, die dat’k nog heb <lacht>. ’t Was uiteindelijk niet zozeer dat verstoppen, maar dat zelf zien als iets dat verstoep moest worden.”*

Hoewel respondenten er zich niet altijd zelf bewust van waren, hebben zij doorheen hun aanwezigheid in de Facebookgroep een proces doorlopen van *trial and error*, van steeds opnieuw ervaring verhalen en proberen verhalen, waarbij zij hun eigen ervaring narratief plaatsen, gesterkt door het *“wij-gevoel”* en gestimuleerd door het bekomen inzicht dat mensen in de groep voor dezelfde uitdagingen staan, experimenteren met verschillende *tools*/betekeniskaders die zij ontlene aan de verhalen van andere leden. Dit werd reeds duidelijk aangestipt bij Griet, die doorheen haar interacties op de Facebookgroep de betekenis die zij zelf gaf aan haar reumatische klachten transformeerde van een radicale breuk met haar *preferred identity* als creatievelinge naar enkel een nieuw aspect van haar leven als kunstenaar, *“verrijkt met niet nieuwe ervaringen om uit te puren”*. Ook Cindy ontleende een

betekeniskader aan de groep wanneer zij de betekenis die zij gaf aan haar ziekte omvormde van een “*te torsen geheim*” naar een meerwaarde die haar hielp “*vriendschap op een andere manier in te vullen*”. Tijdens de interviews bleek dit echter het frappantst wanneer mensen geconfronteerd werden met hun vroegere posts en de manier waarop ze zich bij hun intrede in de groep hadden voorgesteld. Van de zestien face-to-face geïnterviewde respondenten gaven dertien mensen blijk van verwondering over het verschil met hoe zij zich nu zouden voorstellen. Twee respondenten gaven aan dat dit voornamelijk te maken had met een veranderde diagnostiek; de overige respondenten wezen evenwel naar de manier waarop contacten met andere mensen met reumaklachten, en vooral kunnen lezen hoe zij daarmee omgaan, een sturende rol speelde in de manier waarop zij zelf gekomen zijn tot een nieuwe betekenis voor hun klachten, congruent is met de manier waarop zij zichzelf als persoon willen zien, “*maar 't is wel een proces van de langen duur*”.

Waar de onzekerheid die mensen naar de groep brengt wordt getypeerd door letterlijk en figuurlijk “*niet (meer) kunnen*”, in lijn met het theoretische perspectief van *biographical disruption*, dat de nadruk legt op de doorbreking van de *biographical body conception chain* in de vorm van “*niet kunnen omgaan met*” en “*niet kunnen plaatsen van*”, “*niet meer kunnen sporten/lopen/motorrijden/tekenen/koken*”, werkt de interactie op de Facebookgroep een subversie van “*kunnen*” in de hand. Enerzijds wordt het *self* opnieuw positief ingevuld als een waardevol lid van een groep dat anderen kan helpen en zich ook terug kan profileren als een moreel juist persoon, en anderzijds wordt een overgang gemaakt van “*leven na reuma*” naar “*leven met reuma*” door te experimenteren met nieuwe betekeniskaders, ontleend aan de groep.

In de ontstane *online neo-tribe* worden de eigen *illness scripts* ingebed binnen een repertoire verhalen. Naast een sterk “*wij-gevoel*”, verankerd in informele groepsregels en praktijken, heeft ze ook een culturele dimensie door gedeelde vanzelfsprekendheden, en voegt zo nieuwe betekeniskaders en actiestrategieën toe aan persoonlijke *toolkits*. In essentie is een verandering zichtbaar van de manier waarop de intrede wordt gemaakt met een ziekteverhaal, naar hoe men met nieuwe *tools* een nieuw levensverhaal maakt.

De bevindingen sluiten zo aan bij de noties van *moral work* en *biographical work* en presenteren de online omgeving als werkplaats waar, gebruikmakend van nieuwe *tools* van betekenisgeving, een individu enerzijds toewerkt naar morele rechtvaardiging voor de eigen situatie, waar “*mogen ziek zijn*” en “*mogen niet ziek zijn*” centraal staan in de eigen

herpositionering binnen de morele economie van het alledaagse leven, en anderzijds tracht ziekte een plaats te geven binnen de eigen visie op zijn/haar leven waar een “*leven na, ondanks of door ziekte*” plaats maakt voor een “*leven met ziekte*” en gestreefd wordt naar een herinvulling van eigenheden in een “*nieuw jasje*”.

“ik denk niet dat ik nu iemand anders ben, misschien wel in het begin, dan probeerde u echt opnieuw uit te vinden, maar dat gaat niet vind ik ... wie zijde dan nog ... als ik zie dat er daar mensen nog gaan lopen en daar naar toe willen werken dan bemoedigd mij dat. Misschien dat ik eerst altijd wat te veel dacht dat na de diagnose alles moest veranderen en ik eigenlijk niet zo moest veranderen, misschien wat aanpassen <lacht>”

Marie-Josée

4. Moral work en Biographical work binnen een proces van Biographical renovation

In lijn met hoe Marie-Josée hierboven reeds vertelde hoe zij geleidelijk een plaats leren geven van de ziekte ziet als een proces van “*aanpassen*” en dit contrasteerde met “*heruitvinden*”, en met hoe doorheen verschillende interviews werd gewag gemaakt van ideeën als “*ik nog altijd, maar dan nu met reuma*”, “*ge ziet uzelf in een nieuw licht, maar 't zijde gij wel nog*”, “*echt veranderen kunde niet, ewa zaken anders gaan doen ja, ma veranderen, nieje*” wordt hier de notie van *biographical renovation* ontwikkeld als overkoepelend proces van *moral* en *biographical work*. Enerzijds wordt dit gepositioneerd tegenover de notie van *biographical reinvention* (Gabe et al., 2004), waar de nadruk ligt op hoe mensen een nieuwe identiteit ontwikkelen. Anderzijds wordt gebruikgemaakt van de manier waarop Thomas in zijn interview sprak over hoe hij het beeld dat hij van zichzelf had, diende te “*reoveren*”. Zo plaatst dit onderzoek het concept op het snijpunt van wetenschappelijke dialoog en contextuele waarachtigheid, weergegeven zoals deze opborrelde uit de data.

Thomas maakte gebruik van de metafoer van een huis. Hij gaf aan dat hij vroeger een bepaald idee over zichzelf had waar hij “*content*” mee was, “*ge weet wie gij zijt*”, maar dat ziekte deze vanzelfsprekendheid had doorbroken: “*Ge kunt u niet meer zien als vroeger, ahnee, ten eerste kunde al niet alles niemeer <lacht>, en in 't begin sta je daar dan wat van patat azo*”. Hij gaf aan dat het moeilijk was om daarmee om te gaan, maar dat hij zichzelf niet zomaar kon veranderen. “*Als het gehageld en gestormd heeft of uw kelder sta vol, dan koopte toch*

*ook geen nieuw huis? Een thuisgevoel hangt ook samen met wat ge in dat huis hebt beleefd. Awel, azo is dat ook, ik was 'kik content met wie dat ik was en wat dat ik deed en dan ging ik weer proberen om die dingen weer te doen he, allez, binnen limieten he". De metafoor die Thomas gebruikt, wordt hier overgenomen en het proces dat hij onder woorden brengt vormt een leidraad doorheen de data. De individuele trajecten doorheen de aanwezigheid in en de interactie binnen de groep, hielpen mensen met nieuwe betekenisaders aan de slag te gaan in een proces van *biographical renovation*, gekenmerkt door *moral* en *biographical work*.*

IV. Conclusie

Vertrekkende vanuit het stijgend aantal chronisch zieken en mensen die te kampen hebben met reumatische klachten, trachtte dit onderzoek inzicht te verkrijgen in de manier waarop mensen betekenis geven aan de confrontatie met reumatische klachten, gerelateerd aan de sociale-media-ervaring. Binnen de ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waar een nadruk op *target-oriented care* de zieke persoon en zijn/haar doelen centraal stelt, is er nood aan inzicht in hoe mensen, in een maatschappij die steeds meer samengaat met en beïnvloed wordt door het participatieve *Web 2.0*, hun ziek-zijn beleven in relatie met hun online gedrag. Via een doorsnede van de literatuur ontwikkelde dit onderzoek een *state of the art* in de manier waarop vanuit verschillende disciplines de beleefde ervaring van de persoon geconfronteerd met een chronische ziekte aan bod komt en wordt bestudeerd. Deze werd gepresenteerd, vertrekkende van de samenvattende stelling *Chronic illness experience as embodied, embedded and emplotted*, die de kerngedachten en centrale perspectieven van de verschillende tradities woordelijk samenbrengt en de integrale visie weergeeft van waaruit dit onderzoek de studie naar de beleefde ervaring van reumatische klachten aanvat. Zodoende onderschrijft deze paper de beleving van chronische ziekte als plaatsvindend binnen een lichamelijke realiteit en een sociale context en doorleefd als verhaal.

Gebruikmakend van een etnografisch onderzoeksdesign waarbij data-analyse gestuurd wordt doorheen constante vergelijking conform *Grounded Theory*, werd onderzocht hoe betekenisgeving wordt onderhandeld door aanwezigheid gedurende 6 maanden als participant-als-observator in een Facebookgroep gewijd aan reumatische klachten. Tijdens deze participerende observatie werden data verzameld in de vorm van veldnotities, archivering van de Facebookfeed, deelname aan gesprekken via *private message* (PM) en 16 semi-gestructureerde interviews om de online en offline omgeving waarachtig als deel van dezelfde beleefde realiteit te kunnen benaderen en bestuderen.

Een grondige analyse schetste een beeld van online participeren binnen deze Facebookgroep als gestuurd vanuit een onzekerheid, ontstaan door de confrontatie met reumatische klachten en de manier waarop deze de vanzelfsprekendheid van de alledaagse realiteit doorbreekt. De leden konden enerzijds getypeerd worden als op zoek naar een veilige plaats, weg van het *felt stigma* dat de ziekte voor hen in hun sociale leven meebracht, en anderzijds als op zoek naar een plaats waar verduidelijking werd gezocht en gedeelde ervaring aangaande de medische behandeling en de directe fysieke gevolgen ervan. Een hiervan afwijkende groep mensen

werd lid van de Facebookgroep, gestuwd door de *social affordances* van Facebook zelf, die de groep had aangeraden als bijvoorbeeld een Facebookvriend lid was geworden, of volgend op hoe de persoon andere pagina's gelinkt aan reuma of chronische ziekte had geliked. Doorheen de online interacties in de groep werd een evolutie vastgesteld in de manier waarop mensen de groep evalueerden en samen toegroeiden naar een online samenzijn, dat zich kenmerkt als een *neo-tribe*, naar De Koster (2010), een onbedoeld gerealiseerde manier van samenzijn die zich kan beroepen op een sterk "*wij-gevoel*", onderschreven door informele regels en gedeelde vanzelfsprekendheden, die voortvloeiden uit de als gedeeld ervaren geïdentificeerde uitdaging waarvoor mensen binnen de groep stonden, met name de ziekte plaatsen binnen hun eigen leven, en zich realiseren in een in beelden verankerde manier van betekenisgeving aan leven met reumatische klachten.

Binnen de groep gaf ieder zijn/haar eigen verhaal vorm. De groep werd zo een verzameling steeds beschikbare verhaalde ervaringen –*emplotted stories* – die elk individu construeerde, gebruikmakend van betekenskaders uit zijn/haar eigen leven. In de groep kwamen mensen zo in contact met andere zowel sterk verschillende als gelijkende ervaringen, en werden geconfronteerd met andere manieren om deze ervaringen te verhalen. Uit deze confrontatie en binnen de sterke verbondenheid in de groep namen mensen deze voor hen nieuwe manieren mee in de manier waarop zij hun eigen ervaringen verhalen in hun streven naar succesvol ziek zijn. Dit viel uiteen in wat, in dialoog met de bestaande literatuur, kan getypeerd worden als *biographical* en *moral work*. Men tracht zijn/haar ziekte te plaatsen binnen de eigen biografie en zichzelf een plaats te geven in de confrontatie met ziekte binnen een streven naar een zelfbeeld als moreel waardig persoon in de morele economie van het alledaagse leven. Het gehele proces kan omschreven worden als *biographical renovation*, omdat de persoon met deze nieuwe betekenskaders niet zozeer streeft naar zijn/haar eigen heruitvinding, maar naar opnieuw zichzelf te kunnen zijn binnen nieuwe omstandigheden.

Het onderzoek onderschrijft vanuit zijn bevindingen de bredere literatuur over *online illness narratives*, die benadrukt dat online participatie een onderdeel vormt van menselijk engagement binnen een proces van zelf-transformatie en zelf-(re-)evaluatie, van het plaatsen van ziekte binnen het eigen leven/biografie en een constante (her)onderhandeling en (her)invulling van de eigen identiteit. Waar voorgaande literatuur dit proces te vaak artificieel onderscheidde van, of als los verbonden zag met, hoe mensen gericht online informatie zoeken over hun ziekte, biedt dit onderzoek een kader dat online participatie in zijn geheel ziet als één verbonden en onderling verweven geheel, ontwikkeld doorheen online interactie,

gestuwd door *social affordances* eigen aan een medium, en vanuit initiële doelen steeds in evolutie. Dit onderzoek presenteert een nieuwe visie op de rol van het internet in *empowerment*, ingevuld als terug vat krijgen op de eigen ervaring, gebruikmakend van nieuwe beschikbare betekeniskaders, en is een felle kritiek op de limiterende notie van *e-health*, dat zich te zeer opwerpt vanuit een focus op het internet als het virtuele.

Een rol voor toekomstig onderzoek ligt erin de aanwezigheid van de bevonden processen te toetsen in online groepen die zich richten op andere ziektebeelden. Een belangrijke bevinding die verder onderzoek naar de beleving van chronische ziekte en hoe mensen hierin bijgestaan kunnen worden, kan stuwten, vormt het feit dat zowel de posts direct gerelateerd aan reumatische klachten als posts die verder staan van reumatische symptomen an sich, een grote rol speelden in zowel het mogelijk maken als het mee realiseren van de meerwaarde van de Facebookgroep voor hoe mensen hun confrontatie met reumatische klachten een plaats geven. Dit werd geïllustreerd door de grote rol van het posten van “kleine overwinningen” zoals wanneer Frank meedeelde dat hij was gaan fietsen, of Hanne dat ze haar kinderen had afgehaald en van groepscohesieprocessen die zich onder andere realiseerden in het bijhouden van een verjaardagskalender. Er kan vergelijkend onderzoek gevoerd worden dat nagaat of deze beneficiële processen ook terug te vinden zijn in sterk gemodereerde officiële groepen, zoals bijvoorbeeld de Facebookgroep van het Reumafonds.

Als laatste kan het onderzoek ook gezien worden als enerzijds een beginpunt voor de ontwikkeling van een meer inclusieve visie op de beleefde ziekte-ervaring die niet voorbijgaat aan de belangrijke rol van het internet binnen de huidige maatschappelijke realiteit, en anderzijds reeds als een eerste opstap naar de ontwikkeling van online omgevingen binnen een focus op gezondheidsbevordering bij mensen die lijden aan chronische ziekten.

V. Bibliografie

- Adler, B. (2009). *Psychology and Sociology Applied to Medicine*. Edinburgh: Elsevier.
- Aggleton, P. (1990). *Health*. Londen: Routledge.
- Albrecht, G. L., Fitzpatrick, R., & Scrimshaw, S. C. (2003). *The handbook of social studies in health and medicine*. Londen/Thousand Oaks/New Delhi: Sage.
- Alexander, J. C. (2003). *The Meanings of Social Life: A Cultural Sociology*. New York: Oxford University Press.
- Alexanderson, K. (1998a). Measuring health. Indicators for working women. In A. M. Kilborn, K. & C. Bild-Thorbjörnsson (Eds.), *Women's health at work* (pp. 121-161). Stockholm: National Institute for Working Life.
- Alexanderson, K. (1998b). Sickness absence: a review of performed studies with focus on levels of exposure and theories utilized. *Scandinavian Journal for Social Medicine*, 26, 241-249.
- Altheide, D. L., & Johnson, J. M. (1994). Criteria for assessing interpretive validity in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 485-499). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Altschuler, J. (1997). *Working with chronic illness: a family approach*. Londen: Palgrave Macmillan.
- Anderson, R., & Bury, M. (1988). *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. Londen: Unwin Hyman.
- Aran, O., Biel, J.-I., & Gatica-Perez, D. (2014). Broadcasting oneself: visual discovery of vlogging styles. *IEEE Transactions on multimedia*, 16(1), 201-215.
- Arnold, M. (2007). The concept of community and the character of networks. *The journal of community informatics*, 3(2), <http://www.ci-journal.net/index.php/ciei/article/view/327/315>.
- Ashworth, P. D. (1995). The meaning of "participation" in participant observation. *Qualitative health research*, 5(3), 366-387.
- Association of Internet Researchers, A. (2016). Ethics. Retrieved from <http://aoir.org/ethics/>
- Atkinson, P. (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative health research*, 7(3), 325-344.
- Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., & Lofland, L. (2001). *Handbook of ethnography*. Londen: Sage.

- Bakardjieva, M. (2003). Virtual togetherness: an everyday-life perspective. *Media, Culture & Society*, 25(3), 291-313.
- Bakardjieva, M. (2005). *Internet society: The Internet in everyday life*. London: Sage.
- Bakardjieva, M. (2009). Subactivism: Lifeworld and Politics in the Age of the Internet. *The Information Society*, 25(2), 91-104.
- Bambina, A. (2007). *Online social support: the interplay of social networks and computer-mediated communication*. Armherst (NY): Cambria press.
- Bar-Lev, S. (2008). "We are here to give you emotional support": performing emotions in an online HIV/AIDS support group. *Qualitative health research*, 18, 509-521.
- Barak, A., Boniel-Nissim, M., & Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 24, 1867-1883.
- Bauman, Z. (1995). *Life in fragments: essays in postmodern morality*. Oxford: Blackwell.
- Baym, N. K. (1995). The emergence of community in computer-mediated communication.
- Baym, N. K. (1998). The emergence of on-line community. In S. G. Jones (Ed.), *Cybersociety 2.0. Revisiting computer-mediated communication and community*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications.
- Baym, N. K. (2006). Finding the quality in qualitative internet research. In D. Silver & A. Massanari (Eds.), *Critical Cyberculture Studies*. New York/London: New York University Press.
- Becker, H. (1963). Labeling theory. In P. A. Adler & P. Adler (Eds.), *Constructions of Deviance: Social Power, Context, and Interaction*. Belmont (CA): Wadsworth Publishing Co.,.
- Becker, H. (1998). *Tricks of the trade: how to think about your research while you're doing it*. Chicago (IL): University of Chicago Press.
- Becker, H. (2008). *Outsiders: studies in the sociology of deviance*. New York (NY): Simon and Schuster.
- Bell, S. E. (1999). Narratives and lives: Women's health politics and the diagnosis of cancer for DES daughters. *Narrative Inquiry*, 9(2), 347-389.
- Bendelow, G. A., & Williams, S. J. (1995). Transcending the dualisms: towards a sociology of pain. *Sociology of health & illness*, 17(2), 139-165.
- Biel, J.-I., & Gatica-Perez, D. (2010). *Voices of vlogging*. Paper presented at the The Fourth International AAAI Conference on Weblogs and Social Media, Washington, DC (MD).

- Bijlsma, J. W. J., & Huber-Bruning, O. (1985). *Reumatische klachten: aard, onderzoek en behandeling*. Weert: M & P Medisch.
- Bird, C. E., Conrad, P. C., Fremont, A. M., & Timmermans, S. (2010). *The Handbook of Medical Sociology* (6 ed.). Nashville, TN: Vanderbilt University Press.
- Blanchard, A., & Markus, M. L. (2004). The experienced 'sense' of a virtual community: characteristics and processes. *The DATA BASE for advances in information systems*, 35(1), 65-79.
- Blaxter, M. (1975). Disability and rehabilitation: some questions of definition. In C. Cox & A. Mead (Eds.), *A Sociology of Medical Practice* (pp. 207-223). Londen: Collier MacMillan.
- Blaxter, M. (1995). What is health? In B. Davey, A. Gray, & C. Seale (Eds.), *Health and Disease*. Buckingham: The Open University Press.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American Sociological Review*, 18, 3-10.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley/L.A./Londen: University of California Press.
- Boellstorff, T., Nardi, B., & Pearce, C. (2012). *Ethnography and virtual worlds: A handbook of method*. Princeton (NJ): Princeton University Press.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44, 542-573.
- Bos, N., Karahalios, K., Musgrove-Chávez, M., Poole, E. S., Thomas, J. C., & Yardi, S. (2009). *Research ethics in the facebook era: privacy, anonymity, and oversight*. Paper presented at the CHI'09 extended abstracts on Human factors in computing systems, Boston.
- Bowen, G. A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International journal of qualitative methods*, 5(3), 1-9.
- Boyd, D. (2007). *Why youth (heart) social network sites: The role of networked publics in teenage social life* (Vol. Youth, identity, and digital media volume). Cambridge (MA): MIT Press.
- Boyd, D. (2014). *It's complicated: the social lives of networked teens*. New Haven (CT)/Londen: Yale University Press.
- Boyer, C. P., M., & Baujard, M. (2002). Highlights of the 8th HON survey of health and medical internet users. Retrieved from http://www.hon.ch/Survey/8th_HON_results.html

- Bradner, E. (2001). *Social affordances of computer-mediated communication technology: understanding adoption*. Paper presented at the CHI'01 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems, Seattle (WA).
- Brayton, A. D. (2007). *Exploring the reconception of the self subsequent to affective disorder diagnosis: towards an understanding of identity reconstruction*. (doctoraat), Chicago School of Professional Psychology, Ann Arbor (MI).
- Bridgman, A. (2015). 8 meme origins that change everything. Retrieved from <http://www.collegehumor.com/post/7015609/8-legitimately-great-things-ruined-by-memes>
- Brignall, T., & Van Valeys, T. (2008). Online gaming communities and the neo tribalism movement. *Theory and Science, 10*(1).
- Brubaker, J. R. (2008). wants moar: Visual Media's Use of Text in LOLcats and Silent Film. *gnovis journal, 8*(2), 117-124.
- Bruns, A. (2007). *Prodisusage: towards a broader framework for user-led content creation*. Paper presented at the Creativity and Cognition: proceedings of the 6th ACM SIGCHI conference on creativity & cognition, ACM, Washington, DC (MD).
- Bruns, A. (2008). *Blogs, Wikipedia, Second Life, and Beyond. From Production to Prodisusage*. Bern: Peter Lang.
- Bryant, A. (2003). A Constructive/ist Response to Glaser's" Constructivist Grounded Theory". *Forum Qualitative Social Research, 4*(1), 106-113.
- Bulmer, M. (1979). Concepts in the analysis of qualitative data. *The Sociological Review, 27*, 651-677.
- Bury, M. (1979). Disablement in society: Towards an integrated perspective. *International Journal of Rehabilitation Research, 2*(1), 33-40.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of health & illness, 4*, 167-182.
- Bury, M. (1986). Social Constructionism and the Development of Medical Sociology. *Sociology of health & illness, 8*, 137-169.
- Bury, M. (1988). Meanings At Risk: The Experience of Arthritis. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*. Londen: Unwin Hyman.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness, 13*(4), 451-468.

- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of health & illness*, 23(3), 263-285.
- Bury, M. (2003). *The Sociology of Health and Illness: A Reader*. London: Routledge.
- Bury, M., & Wood, P. H. N. (1979). Problems of communication in chronic illness. *International rehabilitation medicine*, 1(3), 130-134.
- Butler, S., & Rosenblum, B. (1991). *Cancer in two voices*. San Francisco (CA): Spinsters Book Company.
- Byng-Hall, J. (1991). Family scripts and loss. In F. Walsh & M. McGoldrich (Eds.), *Living beyond loss*. London: Norton.
- Byng-Hall, J. (1995). *Rewriting family scripts: improvisation and systems change*. London: Guilford Press.
- Byng-Hall, J. (1997). Clinical epilogue: a family's experience of adjusting to the loss of health. In J. Altschuler (Ed.), *Working with chronic illness*. Hampshire/London: MacMillan.
- Callahan, E. M., Carroll, S., Revier, S. P., Gilhooly, E., & Dunn, D. (1966). The 'sick role' in chronic illness: Some reactions. *Journal of chronic diseases*, 19(8), 883-897.
- Capps, L., & Ochs, E. (1995). *Constructing panic*. Harvard: Harvard University Press.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of health & illness*, 17(1), 65-88.
- Castells, M. (2001). *The internet galaxy: reflections on the internet, business, and society*. Oxford: Oxford University Press.
- Chan, B. (2006). Virtual communities and Chinese national identity. *Journal of Chinese overseas*, 2(1), 1-32.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the sociology of health care*, 6, 283-321.
- Charmaz, K. (1990). 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory. *Social science & medicine*, 30(11), 1161-1172.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick (NJ): Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269-288.

- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering: Subjective tales and research narratives. *Qualitative health research*, 9(3), 362-382.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of social studies in health and medicine* (pp. 277-292).
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory*. London: Sage.
- Charmaz, K. (2011). A constructivist grounded theory analysis of losing and regaining a valued self. In K. Charmaz & K. McMullen (Eds.), *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry* (pp. 165-204). New York/London: The Guilford Press.
- Charmaz, K., & Mitchell, R. G. (2007). Grounded Theory in Ethnography. In P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland, & L. Lofland (Eds.), *Handbook of ethnography* (pp. 160-176). London: Sage.
- Charmaz, K., & Olesen, V. (1997). Ethnographic research in medical sociology its foci and distinctive contributions. *Sociological methods & research*, 25(4), 452-494.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Charon, R., & Montello, M. (2002). *Stories matter: the role of narrative in medical ethics*. New York/London: Routledge.
- Charteris-Black, J. S., C. (2010). *Gender and the language of illness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Chaudoir, S. R., Earnshaw, V. A., Andel, S., & Nettleton, S. (1995). "Discredited" Versus "Discreditable": Understanding How Shared and Unique Stigma Mechanisms Affect Psychological and Physical Health Disparities. *Basic Applied Social Psychology*, 35(1), 75-87.
- Chen, S. S., Hall, G. J., & Johns, M. D. (2004). Research paparazzi in cyberspace: The voices of the researched. In M. D. Johns, S. S. Chen, & G. J. Hall (Eds.), *Online social research: Methods, issues, and ethics* (pp. 157-175). New York (NY): Peter Lang.
- Ching, C. C., & Foley, B. J. (2012). *Constructing the self in a digital world*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Chiseri-Strater, E., & Stone Sunstein, B. (1997). *FieldWorking: Reading and Writing Research*. Upper Saddle River (NJ): Blair Press.

- Clifford, J. (1997). Spatial Practices: Fieldwork, Travel, and the Discipline of Anthropology. In A. G. J. Ferguson (Ed.), *Anthropological Locations: Boundaries and Grounds of a Field Science* (pp. 185-222). Berkeley, CA: University of California Press.
- Cluff, L. E. (1981). Chronic disease, function and the quality of care. *Journal of chronic diseases*, 34(7), 299-304.
- Cockerham, W. C. (2001). Sick Role. In W. C. Cockerham, R. Dingwall, & S. R. Quah (Eds.), *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. New York: John Wiley & Sons.
- Conrad, P. (1987). The experience of illness: recent and new directions. *Res Sociol Health Care*, 6, 1-31.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the sociology of health care*, 6(3), 249-281.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Hoboken (NJ): Jossey-Bass.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 5(3), 155-174.
- Crane, D. (1994). *The sociology of culture: emerging theoretical perspectives*. London: Blackwell Publishers.
- Crichton, S., & Kinash, S. (2003). Virtual Ethnography: Interactive Interviewing Online as Method. *Canadian Journal of Learning and Technology*, 29(2), n2.
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self* (Vol. 2). Cambridge: Cambridge University Press.
- Curtin, M., & Lubkin, I. (1995). What is chronicity. In I. Lubkin (Ed.), *Chronic illness: Impact and interventions* (pp. 3-25). Sudbury (MA): Jones & Bartlett.
- De Keyser, F. (1996). *Reuma leren begrijpen*. Tiel/Warnsveld: Lannoo NV.
- De Klerk, M. M. Y. (2002). *Rapportage gehandicapten. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke hadicaps*. Retrieved from Den Haag:
- De Koster, W. (2010). *'Nowhere I could talk like that'*. (Doctoraat), Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.
- De Maeseneer, J. (2012). Multimorbiditeit, doelgeoriënteerde zorg en sociale rechtvaardigheid. *Huisarts Nu*, 41(3), 12-19.
- De Maeseneer, J. (2016). [Interprofessionele strategieën voor chronische zorg].
- Decuman, S. (2015). *Allen actief... ook met reuma. Deel 3*. Retrieved from Brussel:

- Dicks, B., Mason, B., Coffey, A., & Atkinson, P. (2005). *Qualitative research and hypermedia: Ethnography for the digital age*. London: Sage.
- DiNucci, D. (1999). Fragmented future. *Print*, 53(4), 32, 221-222.
- Domínguez, D., Beaulieu, A., Estalella, A., Gómez, E., Schnettler, B., & Read, R. (2007). Virtual Ethnography. *Forum Qualitative Social Research*, 8, 3.
- Donnelly, G. F. (1993). Chronicity: Concept and reality. *Holistic nursing practice*, 8(1), 1-7.
- Douglas, N. (2014). It's Supposed to Look Like Shit: The Internet Ugly Aesthetic. *Journal of Visual Culture*, 13(3), 314-339.
- Driskell, R. B., & Lyon, L. (2012). Are virtual communities true communities? Examining the environments and elements of community. *City & Community*, 1(4), 373-390.
- Edler, D. (2012). The Artist Who Started the What People Think I Do/What I Really Do Meme. Retrieved from <http://hyperallergic.com/47191/the-artist-who-started-the-what-people-think-i-dowhat-i-really-do-meme/>
- Einar Himma, K., & Tavani, H. T. (2008). *The handbook of information and computer ethics*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, medicine and psychiatry*, 1(1), 9-23.
- Elewaut, D., De Keyser, F., Goemaere, S., Jacques, P., Mielants, H., Smith, V., . . . Wittoek, R. (2013). *Problemen van het bewegingsstelsel: reumatologie*. Gent: Universiteit Gent.
- Elfant, E., Gall, E., & Perlmutter, L. C. (1999). Learned illness behavior and adjustment to arthritis. *Arthritis care and research*, 12(6), 411-416.
- Elgesem, D. (2002). What is special about the ethical issues in online research? *Ethics and information technology*, 4(3), 195-203.
- Ellis, C. (1995). *Final negotiations: a story of love, loss, and chronic illness*. Philadelphia (PA): Temple.
- Ellis, C. (2007). Telling secrets, revealing lives relational ethics in research with intimate others. *Qualitative inquiry*, 13(1), 3-29.
- Ellison, N. B., Steinfield, C., & Lampe, C. (2011). Connection strategies: Social capital implications of Facebook-enabled communication practices. *New media & society*, XX(X), 1-20.
- Emerson, R., Fretz, R., & Shaw, L. L. (1995). *Writing ethnographic notes*. Chicago (IL): University of Chicago.

- Emerson, R. E. (2004). Working with 'key incidents'. In C. Seale, G. Gobo, J. Gubrium, & D. Silverman (Eds.), *Qualitative research practice*. London: Sage.
- Ester, P., & Vinken, H. (2003). Debating civil society: on the fear for civic decline and hope for the internet alternative. *International Sociology*, 18(4), 659-680.
- Etzioni, A., & Etzioni, O. (1999). On virtual, democratic communities. In A. Feenberg & D. Barney (Eds.), *Community in the digital age. Philosophy and practice*. Lanham/Boulder/New York/Toronto/Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Evans, J., Frank, B., Oliffe, J. L., & Gregory, D. (2010). Health, illness, men and masculinities (HIMM): a theoretical framework for understanding men and their health. *Journal of mental health*, 8(1), 7-15.
- Fagerhaugh, S. (1975). Getting around with emphysema. In A. L. Strauss & B. G. Glaser (Eds.), *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis (MO): Mosby.
- Featherstone, M., Hepworth, M., & Turner, B. S. (1991). *The Body: Social Process and Cultural Theory*. London: Sage.
- Feldman, D. J. (1974). Chronic disabling illness: A holistic view. *Journal of chronic diseases*, 27(6), 287-291.
- Ferguson, T. (1996). *Health Online*. Reading (MA): Addison-Wesley.
- Fernback, J. (2007). Beyond the diluted community concept: a symbolic interactionist perspective on online social relations. *New media & society*, 9(1), 49-69.
- Fine, M., & Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21.
- Forster, P. M. (2004). Psychological sense of community in groups on the internet. *Behaviour Change*, 21(2), 141-146.
- Foster, D. (1997). Community and identity in the electronic village. In D. Porter (Ed.), *Internet culture*. London: Routledge.
- Fox, N., & Roberts, C. (1999). GPs in cyberspace: the sociology of a virtual community. *The Sociological Review*, 47(4), 643-671.
- Fox, S., & Fallows, D. (2003). Internet Health Resources. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/2003/07/16/internet-health-resources/>
- Fox, S., & Rainie, L. (2002). Vital Decisions. How Internet Users Decide What Information to Trust When They or Their Loved Ones Are Sick. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health-report/>
- Frank, A. (1991). *At the will of the body: reflections on illness*. Boston (MA): Houghton Mifflin.

- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. (1996). Reconciliatory Alchemy: Bodies, Narratives and Power. *Body & Society*, 2(3), 53-71.
- Frank, A. (1997). Illness as moral occasion: restoring agency to ill people. *Health*, 1(2), 131-148.
- Frank, A. (2010). *Letting stories breathe: A socio-narratology*. Chicago (IL): University of Chicago Press.
- Freidson, E., & Lorber, J. (1972). *Medical Men and their Work: a sociological reader*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gabe, J., Bury, M., & Elston, M. A. (2004). *Key concepts in medical sociology*. Londen: Sage.
- Gabe, J., & Monaghan, L. (2013). *Key concepts in medical sociology*. Londen/Thousand Oaks (CA)/New Delhi: SAGE.
- Gallagher, E. B. (1976). Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness. *Social Science & Medicine (1967)*, 10(5), 207-218.
- Garcia, A. C., Standlee, A. I., Bechkoff, J., & Cui, Y. (2009). Ethnographic approaches to the internet and computer-mediated communication. *Journal of contemporary ethnography*, 38(1), 52-84.
- Garro, L. C., & Mattingly, C. (1994). *Narrative representations of illness and healing*. Amsterdam: Elsevier science.
- Gelkopf, M., & Kreitler, S. (1996). Is humor only fun, an alternative cure, or magic? The cognitive therapeutic potential of humor. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 10(4), 235-254.
- Gerhardt, U. (1989). *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. Londen: MacMillan Education UK.
- Gerson, E. M. (1976). The social character of illness: deviance or politics. *Social science & medicine*, 10, 207-218.
- Gibson, J. J. (1979). *The ecological approach to visual perception*. Boston (MA): Houghton Mifflin.
- Giddens, A. (1979). *Central problems in Social Theory : Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*. Londen: Macmillan.
- Ginossar, T. (2002). *Knowledge is Power: Health-information Seeking of Internet Cancer Support Group Members*. University of New Mexico, Albuquerque (NM).

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New Brunswick/Londen: AldineTransaction.
- Goffman, E. (1963). *Behavior in public places: notes on the social organization of gatherings*. New York: The Free Press.
- Goffman, E. (1968). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Chicago (IL): Aldine Transaction.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. Boston: Northeastern University Press.
- Gold, R. L. (1958). Roles in sociological field observations. *Social forces*, 36(3), 217-223.
- Gonzalez-Polledo, E., & Tarr, J. (2014). The thing about pain: the remaking of illness narratives in chronic pain expressions on social media. *New media & society, online*, 1-19.
- Good, B. J., & Good, M.-J. D. (1994). In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social science & medicine*, 38(6), 835-842.
- Gordon, G. A. (1966). *Role theory and illness: a sociological perspective*. New Haven (CT): College & University Press.
- Graham, P. (2005). Web 2.0. Retrieved from <http://www.paulgraham.com/web20.html>
- Granello, D. H., & Wheaton, J. E. (2004). Online data collection: Strategies for research. *Journal of Counseling & Development*, 82(4), 387-393.
- Greil, A. L., Porter, K. L., Leitko, T. A., & Riscilli, C. (1989). Why me? Theodicies of infertile women and men. *Sociology of health & illness*, 11, 213-229.
- Grishakova, M., & Ryan, M.-L. (2010). *Intermediality and storytelling*. Berlijn/New York: Walter de Gruyter GmbH & Co.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-118). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative inquiry*, 10(2), 261-280.
- Guimarães, M. (2003). *Doing online ethnography*. University of Surrey, Surrey.
- Gustafsson, U. (2002). *The sociology of health and illness reader*. Cambridge (UK): Polity.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in practice*. New York: Routledge.

- Han, J. Y., Shaw, B. R., Hawkins, R. P., Pingree, S., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2008). Expressing positive emotions within online support groups by women with breast cancer. *Journal of Health Psychology, 13*, 1002-1007.
- Hardey, M. (2001). 'E-health': the internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge. *Information, communication and society, 4*(3), 388-405.
- Harper, G. L. (1992). *Living with dying: finding meaning in chronic illness*. Grand Rapids, Michigan: Eerdmans Pub Co.
- Hayles, N. K. (2008). *How we became posthuman: Virtual bodies in cybernetics, literature, and informatics*. Chicago (IL): University of Chicago Press.
- Hayles, N. K. (2012). *How we think: Digital media and contemporary technogenesis*. Chicago (IL): University of Chicago Press.
- Hays, S. (2000). Constructing the Centrality of Culture and Deconstructing Sociology. *Contemporary Sociology, 29*, 594-602.
- Haythornthwaite, C. (2007). Social Networks and Online Community. In A. N. Joinson, K. Y. A. McKenna, T. Postmes, & U.-D. Reips (Eds.), *The Oxford handbook of internet psychology*. Oxford: Oxford University Press.
- Hensing, G., Alexanderson, K., Allebeck, P., & Bjurulf, P. (1998). How to measure sickness absence? Literature review and suggestions of five basic measures. *Scandinavian Journal for Social Medicine, 26*, 133-144.
- Herring, S. C. (2002). Computer-mediated communication on the Internet. *Annual Review of Information Science and Technology, 36*, 109-168.
- Herzlich, C. (1973). *Health and Illness*. Londen: Academia Press.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1987). *Illness and Self in Society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hibbard, E. S., & Fels, D. I. (2011). *The vlogging phenomena: a deaf perspective*. Paper presented at the The 13th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility, Dundee (Schotland).
- Higgins, P. C. (1980). *Outsiders in a hearing world: A sociology of deafness* (Vol. 10). Thousand Oaks (CA): Sage Publications, Inc.
- Hinchman, L. P., & Hinchman, S. (1997). *Memory, identity, community: The idea of narrative in the human sciences*. Albany (NY): Suny Press.
- Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. Londen: Sage.
- Hine, C. (2005). *Virtual methods*. Oxford: Berg Publishers.

- Hine, C. (2015). *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday*. Londen: Bloomsbury Publishing.
- Hodkinson, P. (2007). Interactive Online Journals and Individualization. *New media & society*, 9(4), 625-650.
- Horst, H. A., & Miller, D. (2013). *Digital anthropology*. Londen: A&C Black.
- Høybye, M. T. (2016). Engaging the Social Texture of Internet Cancer Support Groups: Matters of Presence and Affectivity in Ethnographic Research on the Internet. *Journal of contemporary ethnography*, 45(4), 451-473.
- Høybye, M. T., Johansen, C., & Tjørnhøy-Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an Internet breast cancer support group. *Psychooncology*, 14, 211-220.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1), 48-69.
- Hydén, L. C., & Brockmeier, J. (2008). *Health, illness and culture: broken narratives*. New York/Londen: Routledge.
- Hydén, L. C., & Bülow, P. (2006). *Medical discourse, Illness narratives*. Amsterdam: Elsevier.
- Jackson, P. (Writer) & P. Jackson (Director). (2001). The Lord of the Rings: The Fellowship of the Ring, *The Lord of The Rings*. Hollywood (CA): New Line Cinema.
- Jacobus, M., Fox Keller, E., & Shuttleworth, S. (1990). *Body/Politics: women and the discourse of science*. Londen: Routledge.
- Jakobsson, M. (2006). *Virtual Worlds & Social Interaction Design*. (doctoraat), Umeå University, Umeå.
- James, A., & Hockey, J. L. (2007). *Embodying health identities*. Londen: Palgrave Macmillan.
- Jankowski, N. W., & Van Selm, M. (2007). Research ethics in a virtual world. Guidelines and illustrations. In N. Carpentier, P. Pruulmann-Vengerfeldt, K. Nordenstreng, M. Hartmann, P. Vihalemm, B. Cammaerts, & H. Nieminen (Eds.), *Media technologies and democracy in an enlarged Europe* (pp. 274-284). Tartu: Tartu University Press.
- Jaspers, J. P. C., & Van Middendorp, H. (2011). *Psychosociale zorg bij chronische ziekten: Klinische praktijk en effectiviteit*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jenkins, H., Li, X., Domb, A., & Green, J. (2009). *If it doesn't spread, it's dead: Creating value In a spreadable marketplace*. Paper presented at the Convergence Culture Consortium, Comparative Media Studies, MIT, Boston (MA).

- Jobling, R. (1988). The experience of psoriasis under treatment. In M. P. Kelly (Ed.), *Living with chronic illness: The experience of patients and their families* (pp. 225-244). London: Unwin Hyman.
- Johnson, J. L., Campbell, A. C., Bowers, M., & Nichol, A.-M. (2007). Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4(8), 680-682.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D., & Scott, R. (1984). *Social Stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Jones, S. (2005). Fizz in the Field: Toward a Basis for an Emergent Internet Studies. *The Information Society*, 21, 1-5.
- Josefsson, U. (2005). Coping with illness online: the case of patients' online communities. *Information Society*, 21, 133-153.
- Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative*. Pittsburgh (PA): University of Pittsburgh Press.
- Kadushin, C. (2012). *Understanding Social Networks: Theories, Concepts, and Findings*. Oxford: Oxford University Press.
- Kassebaum, G. G., & Baumann, B. O. (1965). Dimensions of the sick role in chronic illness. *Journal of health and human behavior*, 6(1), 16-27.
- Katz, J. E. (1988). A theory of qualitative methodology. In R. M. Emerson (Ed.), *Contemporary field research: a collection of readings*. Long Grove: Waveland Press.
- Keeley-Browne, E. (2011). Cyber-Ethnography: The Emerging Research Approach for 21st Century Research Investigation In: Kurubacak, G & Yuzer, T. *Handbook of Research on Transformative Online Education and Liberation: Models for Social Equality*: IGI Publishers. <http://www.igi-global.com/chapter/cyber-ethnography-emergingresearch-approach/48878>.
- Kehoe, C. (2009). The sociology of chronic illness: an experiential account of the benefits of a sociological perspective to students of medicine. *Socheolas: Limerick Student Journal of Sociology*, 1(1), 46-54.
- Keim-Malpass, J., & Steeves, R. H. (2012). Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. *Oncological Nursing Forum*, 39, 373-378.
- Kelle, U. (2005). Emergence vs. forcing of empirical data? A crucial problem of 'grounded theory' reconsidered. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 6(2), Art. 27.
- Kelly, M. P. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of health & illness*, 14(3), 390-415.

- Kelly, M. P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health & illness*, 18(2), 241-257.
- Kinnevy, S. C., & Enosh, G. (2002). Problems and promises in the study of virtual communities. *Journal of Technology in Human Services*, 19(2-3), 119-134.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Knuttila, L. (2011). User unknown: 4chan, anonymity and contingency. *First Monday*, 16(10).
- Knyahnytska, Y. (2014). Looking through a Different Window: Chronic Disease Management in Public Health. Application of Symbolic Interactionism and Institutional Ethnography. *The Qualitative Report*, 19(21), 1-9.
- Kozinets, R. V. (2002). The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities. *Journal of marketing research*, 39(1), 61-72.
- Kozinets, R. V. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. Londen: Sage.
- Kozinets, R. V. (2015). *Netnography: Redefined*. Londen: SAGE.
- Kuipers, G. (2009). Humor styles and symbolic boundaries. *Journal of Literary Theory*, 3(2), 219-239.
- Langellier, K. M. (1989). Personal narratives: perspectives on theory and research. *Text and Performance Quarterly*, 9, 243-246.
- Larkin, M. (2011). *Social aspects of health, illness & healthcare*. Berkshire (UK)/New York: Open University Press.
- Larsen, P. D. (2009). Illness behavior. In P. D. Larsen & I. Morof Lubkin (Eds.), *Chronic illness: impact and intervention*. Boston/Toronto/Londen/Singapore: Jones & Bartlett Publishers.
- Last, J. M. (1995). *A dictionary of epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Illinois: University of Chicago Press.
- Lemert, E. H. D. (1967). *Social problems and social control*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall.
- Levine, S., & Kozloff, M. A. (1978). The sick role: Assessment and overview. *Annual Review of Sociology*, 4, 317-343.
- Licoppe, C. (2003). 'Connected' presence: the emergence of a new repertoire for managing social relationships in a changing communication technoscape. *Environment and planning D: society and space*, 22, 135-156.

- Lieblich, A. (1994). Introduction. In A. Lieblich & R. Josselson (Eds.), *The narrative study of lives* (pp. ix-xiv). Newbury Park (CA): Sage.
- Lister, M., Dovey, J., Giddings, S., Grant, I., & Kelly, K. (2009). *New media: a critical introduction* (2 ed.). London/New York: Routledge.
- Liu, G. Z. (1999). Virtual community presence in internet relay chatting. *Journal of computer-mediated communication*, 5(1), <http://jmc.indiana.edu/vol5/issue1/liu.html>.
- Livingstone, S. (2008). Taking Risk Opportunities in Youthful Content Creation: Teenagers' use of social networking sites for intimacy, privacy and self-exploration. *New media & society*, 10, 393-411.
- Locker, D. (1983). *Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness* (Vol. 252). London: Routledge.
- Loveys, B. (1990). Transitions in chronic illness: the at-risk role. *Holistic nursing practice*, 4(3), 56-64.
- Lucas, G. (Writer) & G. Lucas (Director). (2005). *Star Wars, Episode III: Revenge of the Sith* [Film]. In R. McCallum (Producer), *Star Wars*. Los Angeles (CA): 20th Century Fox.
- Maczewski, M., Storey, M. A., & Hoskins, M. (2004). Congruent, Ethical, Qualitative Research in Internet-Mediated Research Environments. *Readings in virtual research ethics: Issues and controversies*, 62.
- Marbach, J. J., & Lipton, J. A. (1978). Aspects of Illness Behaviour in Patients with Facial Pain. *Journal of the American Dental Association*, 96, 630-638.
- Marmot, M., Feeney, A., Shipley, M., North, F., & Syme, S. L. (1995). Sickness absence as a measure of health status and functioning. *Journal of Epidemiological Community Health*, 49, 124-130.
- Maslow, A., & Mittleman, B. (1981). The meaning of healthy (normal) and sick (abnormal). In A. L. Caplan, H. T. Engelhardt, & J. J. McCartney (Eds.), *Concepts of Health and Disease*. Massachusetts: Addison-Wesley.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social science & medicine*, 38(6), 811-822.
- Matzat, U. (2004). Cooperation and Community an the Internet: Past Issues and Present Perspectives for Theoretical-Empirical Internet Research. *Analyse & kritik*, 26(1), 63-90.
- Maxwell, J. A. (2004). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. Thousand Oaks (CA): Sage.

- Mayo, L. (1956). *Guides to action on chronic illness*. Commission on Chronic Illness. New York (NY): National Health Council.
- McBride, D. (2011). Cancer survivors find blogging improves quality of life. *ONS Connect*, 26, 20.
- McGrenere, J., & Ho, W. (2000). *Affordances: Clarifying and evolving a concept*. Paper presented at the Graphics interface, Montréal.
- Merriam, S. B. (2002). *Qualitative Research in Practice: Examples for Discussion and Analysis*. San Francisco (CA): Jossey-Bass.
- Meyer, J. C. (2000). Humor as a double-edged sword: Four functions of humor in communication. *Communication Theory*, 10(3), 310-331.
- Milkie, M. A., & Denny, K. E. (2014). Changes in the Cultural Model of Father Involvement: Descriptions of Benefits to Fathers, Children, and Mothers in Parents' Magazine, 1926-2006. *Journal of Family Issues*, 35(2).
- Millard, R. W., & Fintak, P. A. (2002). Use of the Internet by patients with chronic illness. *Disease Management and Health Outcomes*, 10(3), 187-194.
- Milner, R. M. (2012). *The World Made Meme: Discourse and Identity in Participatory Media*. (doctoraat), Kansas University, Lawrence (KS).
- Miltner, K. M. (2014). "There's no place for lulz on LOLcats": the role of genre, gender, and group identity in the interpretation and enjoyment of an Internet meme. *First Monday*, 19(8).
- Mishler, E. G. (1981). *Social Contexts of Health, Illness, and Patient Care*. Cambridge: CUP Archive.
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews* (Vol. 3). Westport (CT): Greenwood Publishing Group.
- Mishler, E. G. (1986). The analysis of interview-narratives. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. Westport (CT): Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham (NC): Duke University Press.
- Mold, J. W., Blake, G. H., & Becker, L. A. (1991). Goal-oriented medical care. *Family Medicine*, 23, 46-51.
- Morini, R. (2016). Memebook: Parlare con i meme su Facebook, alcuni casi esemplari. Retrieved from <http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/45315915/Memebook.pdf?AWSA>

[ccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1470088483&Signature=srLVnRBBpJnAT4QbK4i6RXKwHf0%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DMemebook.pdf](https://www.researchgate.net/publication/260111111_Memebook.pdf)

- Morof Lubkin, I., & Larsen, P. D. (2013). *Chronic illness: impact and intervention*. Burlington (MA): Jones & Bartlett Learning.
- Morrison, A. (2014). Facebook and coaxed affordances. In A. Poletti & J. Rak (Eds.), *Identity technologies: constructing the self online* (pp. 112-131). Madison (WI): The University of Wisconsin Press.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*: Acco Leuven.
- Murdock, G. (1997). Thin descriptions: questions of method in cultural analysis. In J. McGuigain (Ed.), *Cultural methodologies* (pp. 178-192). Londen: Sage.
- Murphy, R. F. (1987). *The body silent*. New York (NY): H. Holt.
- Nettleton, S. (1995). *The sociology of health & illness*. Cambridge (UK): Polity Press.
- Nieckarz Jr., P. P. (2005). Community in Cyber Space? The role of internet in facilitating and maintaining a community of live music collecting and trading. *City & Community*, 4(4), 403-423.
- Nijhof, G. (1995). Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of health & illness*, 17, 193-205.
- Nip, J. Y. M. (2004). The relationship between online and offline communities: the case of the queer sisters. *Media, Culture & Society*, 26(3), 409-428.
- Norman, D. A. (1988). *The psychology of everyday things*. New York (NY): Basic Books.
- O'Neill, E. S., & Morrow, L. L. (2001). The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 257-268.
- O'Reilly, T. (2005). What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. Retrieved from <http://www.oreilly.com/pub/a/web2/archive/what-is-web-20.html>
- Orgad, S. (2004). *Just do it! The online communication of breast cancer as a practice of empowerment*. New York: Peter Lang.
- Orgad, S. (2005a). *Storytelling online. Talking breast cancer on the Internet*. New York: Peter Lang Publishing.
- Orgad, S. (2005b). The transformative potential of online communication: the case of breast cancer patients' Internet spaces. *Feminist Media Studies*, 5, 141-161.
- Orgad, S. (2006). The cultural dimensions of online communication: A study of breast cancer patients' Internet spaces. *New media & society*, 8, 877.

- Ortner, S. (1995). Resistance and the problem of ethnographic refusal. *Comparative Studies in Society and History*, 37(1), 173-193.
- Orton-Johnson, K., & Prior, N. (2013). *Digital sociology: Critical perspectives*. London: Palgrave Macmillan.
- Padgett, D. (2004). Coming of age: theoretical thinking, social responsibility, and a global perspective in qualitative research. In D. Padgett (Ed.), *The qualitative research experience* (pp. 297-315). Belmont (CA): Wadsworth/Thomson Learning.
- Paget, M. A. (1993). *A complex sorrow: reflections on cancer and an abbreviated life*. Philadelphia (PA): Temple.
- Papadakis, M. C. (2003). *Computer-mediated communities: the implications of information, communication, and computational technologies for creating community online*. Arlington: SRI International.
- Parsons, T. (1951a). Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452-460.
- Parsons, T. (1951b). *The social system*. New York: Routledge.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Peirce, C. S. (1878/1958). *Collected Papers*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health & illness*, 25(3), 4-22.
- Pinder, R. (1995). Bringing back the body without the blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of health & illness*, 17, 605-631.
- Pink, S., Horst, H. A., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T., & Tacchi, J. (2015). *Digital Ethnography: Principles and Practice*. London: SAGE.
- Pitts, V. (2004). Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health Interdisciplinary: Journal of Social Studies in Health, Illness & Medicine*, 8, 33-59.
- Plummer, K. (2001). *Documents of Life 2: An Invitation to Critical Humanism*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Poletti, A., & Rak, J. (2014). *Identity technologies: constructing the self online*. Madison (WI)/London: The University of Wisconsin Press.
- Porter, C. E. (2004). A typology of virtual communities: a multidisciplinary foundation for future research. *Journal of computer-mediated communication*, 10(1), <http://jcmc.indiana.edu/vol10/issue11/porter.html>.

- Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1998). Illness in the context of older age: the case of stroke. *Sociology of health & illness*, 20, 489-506.
- Prus, R. (1987). Generic Social Processes: Maximizing Conceptual Development in Ethnographic Research. *Journal of contemporary ethnography*, 16(3), 250-293.
- Prus, R. C. (1996). *Symbolic interaction and ethnographic research: Intersubjectivity and the study of human lived experience*. Albany (NY): SUNY press.
- Radley, A. (1989). Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness. *Sociology of health & illness*, 11(3), 230-252.
- Radley, A. (1993). *Worlds of illness*. London/New York: Routledge.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. London: Sage.
- Radley, A., & Billig, M. (1996). Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. *Sociology of health & illness*, 18(2), 220-240.
- Radley, A., & Green, R. (1985). Styles of adjustment to coronary graft surgery. *Social science & medicine*, 20(5), 461-472.
- Radley, A., & Green, R. (1987). Chronic illness as adjustment: a methodology and conceptual framework. *Sociology of health & illness*, 11(3), 230-252.
- Rainie, L., & Kommers, N. (2002). The use of the internet at major life moments. Retrieved from <http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=58>
- Reading, C. (2012). Meme Watch: 'What People Think I Do Versus What I Really Do' Reminds Us That All Jobs Kinda Suck. Retrieved from <http://uproxx.com/webculture/meme-watch-what-people-think-i-do-versus-what-i-really-do-reminds-us-that-all-jobs-kind-a-suck/>
- Reuben, D. B., & Tinetti, M. E. (2012). Goal-Oriented Patient Care - an alternative health outcomes paradigm. *New England Journal of Medicine*, 366, 777-779.
- Rice, R. E., & Katz, J. E. (2001). *The Internet and health communication: experiences and expectations*. London: Sage.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis* (Vol. 30). Boston: Sage.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. London: Sage.
- Rigutto, C. (2014). Generazione meme. Retrieved from <http://www.cowinning.it/magazine/meme/>
- Roberts, L. D., Smith, L. M., & Pollock, C. (2002). MOOing till the cows come home: the search for sense of community in virtual environments. In A. T. Fisher, C. C. Sonn, &

- B. J. Bishop (Eds.), *Psychological sense of community: research, applications, and implications*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Robinson, I. (1989). *Multiple Sclerosis*. Londen: Routledge.
- Röing, M., & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Qualitative studies on health and well-being*, 10.
- Rose, A. M. (1963). Conditions for irrational choices. *Social Research*, 30(2), 143-156.
- Rosen, A. (2010). *Iz in ur meme / aminalizin teh langwich: A linguistic study of LOLcats*. (bachelor), Goucher College, Baltimore (MD).
- Roth, J. A., & Conrad, P. (1987). *The experience and management of chronic illness*. Bingley (UK): Jai Press.
- Sandaunet, A.-G. (2008). A space for suffering? Communicating breast cancer in an online self-help context. *Qualitative health research*, 18, 1631-1641.
- Sandoz. (1998). Prednison Sandoz (bijsluiters). Retrieved from https://www.apotheekkennisbank.nl/sites/default/files/content/leaflets/uploads/Prednis_on_Sandoz_5_D10130.A_RVG1425650970.pdf
- Sandoz. (2014). Methotrexaat Sandoz (bijsluiters). Retrieved from <http://db.cbq-meb.nl/Bijsluiters/h28637.pdf>
- Sanjek, R. (1990). *Fieldnotes: the makings of anthropology*. Ithaca: Cornell University Press.
- Sassenberg, K. (2002). Common bond and common identity groups on the internet: attachment and normative behavior in on-topic and off-topic chats. *Group dynamics: theory, research, and practice*, 6(1), 27-37.
- Scambler, G. (1989). *Epilepsy*. Londen: Tavistock Press.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of health & illness*, 8(1), 26-43.
- Schutz, A. (1962). *Collected Papers, Volume 1: The Problem of Social Reality*. Den Haag: Martinus Nijhoff.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 118-137). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Scott, R. (1969). *The making of blind men*. New York: Transaction Publishers.
- Scott, S., & Morgan, D. (1993). *Body Matters: Essays on the Sociology of the Body*. Londen: Falmer Press.

- Segall, A. (1976). The sick role concept: Understanding illness behavior. *Journal of health and social behavior*, 17(2), 162-169.
- Shafer, L. (2012). *I Can Haz an Internet Aesthetic?!? LOLCats and the Digital Marketplace*. Paper presented at the NEPCA, Rochester (NY).
- Shakespeare, T. (1998). *The Disability Reader: social science perspectives*. Londen/New York: Cassell.
- Sharf, B. F. (1997). Communicating breast cancer on-line: support and empowerment on the Internet. *Women & health*, 26(1), 65-84.
- Shifman, L. (2013). Memes in a digital world: reconciling with a conceptual troublemaker. *Journal of computer-mediated communication*, 18(3), 362-377.
- Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*. Londen: Sage.
- Shilling, C. (2002). Culture, the 'sick role' and the consumption of health. *The British journal of sociology*, 53(4), 621-638.
- Silver, D. (2000). Looking backwards, looking forward: cyberculture studies 1990-2000. In D. Gauntlett (Ed.), *Web.Studies: rewiring media studies for the digital age*. Oxford: Oxford University Press.
- Silverman, T. (2001). Expanding Community: The internet and relational theory. *Community, Work & Family*, 4(2), 231-238.
- Skågeby, J. (2010). Gift-giving as a conceptual framework: framing social behavior in online networks. *Journal of Information Technology*, 25(2), 170-177.
- Skågeby, J. (2011). *Online Ethnographic Methods: Towards a Qualitative Understanding of Virtual Community Practices*. Linköping: Linköping University Press.
- Skitka, L. J., & Sargis, E. G. (2006). The Internet as psychological laboratory. *Annu. Rev. Psychol.*, 57, 529-555.
- Smith, D. (1987). *The Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Toronto: University of Toronto Press.
- Smulders, G., & van Kerkhof, P. (2005). *De WMO in zicht: basisgegevens doelgroepen in de regio Hart voor Brabant*. 's Hertogenbosch: GGD Hart voor Brabant.
- Somers, M. R., & Gibson, G. D. (1994). Reclaiming the epistemological 'other': narrative and the social constitution of identity. *Social theory and the politics of identity*, 23(5), 605-650.
- Sosnowy, C. (2014). Practicing patienthood online: Social media, chronic illness, and lay expertise. *Societies*, 4(2), 316-329.

- Spradley, J. P. (1980). *Doing Participant Observation*. New York: Holt, Rhinehart & Winston.
- Statuut chronische aandoening, Wetsontwerp 27/11/2012 C.F.R. § 6 (2012).
- Stehouwer, C. D. A., Koopmans, R. P., & Van der Meer, J. (2010). *Interne Geneeskunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Stern, P. (1980). Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image*, 12(1), 20-23.
- Stokes, J., Noren, J., & Shindell, S. (1982). Definition of terms and concepts applicable to clinical preventive medicine. *Journal of community health*, 8(1), 33-41.
- Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis (MO): Mosby.
- Strickland, J. (2013). How Web 2.0 Works. Retrieved from <http://computer.howstuffworks.com/web-20.htm>
- Strickland, K. (2014). *A phenomenological exploration of the biographical impact of newly diagnosed MS on the individual and their support person*. (Doctoraat), Edinburgh Napier University.
- Stryker, C. (2011). *Epic win for Anonymous: how 4chan's army conquered the Web*. New York (NY): Overlook Duckworth.
- Swidler, A. (1986). Culture in Action: Symbols and Strategies. *American Sociological Review*, 51, 273-286.
- Szreter, S., & Woolcock, M. (2003). Health by association? Social capital, social theory and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology*, 33, 1-18.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. Hampshire (UK): Palgrave Macmillan.
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory & Health*, 10(3), 209-228.
- Timmermans, S., & Haas, S. (2008). Towards a sociology of disease. *Sociology of health & illness*, 30(5), 659-676.
- Todd, A. D. (1994). *Double vision: an east-west collaboration for coping with cancer*. Hannover: Wesleyan University Press.
- Toombs, S. K. (1992). The body in multiple sclerosis: A patient's perspective. In D. Leder (Ed.), *The body in medical thought and practice* (pp. 127-137). Dordrecht: Springer.
- Toombs, S. K. (2013). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Springer Science & Business Media.

- Toombs, S. K., Barnard, D., & Carson, R. A. (1995). *Chronic illness: from experience to policy*. Bloomington (IN): Indiana University Press.
- Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic illness*, 2(3), 185-194.
- Tsatsou, P. (2014). *Internet studies: past, present and future directions*. Oxon: Routledge.
- Turner, B. S. (1984). *The Body and Society*. Oxford: Blackwell.
- Turner, B. S. (1992). *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*. Londen: Routledge.
- Tuszynski, S. (2008). *IRL (In Real Life): Breaking down the binary between online and offline social interaction*. Bowling Green (OH): Bowling Green State University.
- Twaddle, A. C. (1969). Health decisions and sick role variations: an exploration. *Journal of health and social behavior*, 10, 105-115.
- Twaddle, A. C., & Hessler, R. M. (1977). *A sociology of health*. St. Louis (MO): The CV Mosby Company.
- Urquhart, C. (2012). *Grounded theory for qualitative research: a practical guide*. Londen: Sage.
- van de Fliert, L. H. (2012). *All your memes are belong to us - Gemeenschap, identiteit en de vermainstreaming van een subcultuur*. (master), Universiteit van Utrecht, Utrecht.
- Van den Bos, G. A. M. (1989). *Zorg van en voor chronisch zieken*. (doctoraat), Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Van den Bos, G. A. M., Danner, S. A., de Haan, R. J., & Schadé, E. (2000). *Chronisch zieken en gezondheidszorg*. Houten: Springer.
- Van der Heyden, J. (2008). *Gezondheidsenquête België 2008*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.
- Van Maanen, J. (2011). *Tales of the field: On writing ethnography*. Chicago (IL): University of Chicago Press.
- Van Poppel, M. N., De Vet, H. C., Koes, B. W., Smid, T., & Bouter, L. M. (2002). Measuring sick leave: a comparison of self-reported data on sick leave and data from company records. *Occupational Medicine*, 52(8), 485-490.
- Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society*, 16(2), 72-94.
- Vilhauer, R. P. (2009). Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Women Health*, 49, 381-404.

- Vlassoff, C. (2007). Gender differences in determinants and consequences of health and illness. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 25(1), 47-61.
- Vrancken, M. A. E. (1989). Schools of thought on pain. *Social science & medicine*, 29(3), 435-444.
- Walker Rettberg, J. (2008). *Blogging*. Cambridge: Cambridge Polity Press.
- Ward, K. J. (1999). Cyber-ethnography and the emergence of the virtually new community. *Journal of Information Technology*, 14(1), 95-105.
- Weitz, R. (1991). *Life with AIDS*. New Brunswick (NJ): Rutgers University Press.
- Wellman, B. (2001). Physical place and cyberplace: the rise of personalized networking. *International journal of urban and regional research*, 25(2), 227-252.
- Wellman, B. (2004). The three ages of internet studies: ten, five and zero years ago. *New media & society*, 6(1), 123-129.
- Wellman, B., Quan-Haase, A., Boase, J., Chen, W., Hampton, I. D., & Miyata, K. (2006). The social affordances of the internet for networked individualism. *Journal of computer-mediated communication*, 8(3).
- White, H. (1978). *Tropics of discourse: essays in cultural criticism*. Baltimore (MD): Johns Hopkins University Press.
- White, K. (2008). *An introduction to the sociology of health & illness*. Londen: SAGE Publications Ltd.
- Whitehead, W. E., Crowell, M. D., Heller, B. R., Robinson, J. C., Schuster, M. M., & Horn, S. (1994). Modeling and reinforcement of the sick role during childhood predicts adult illness behavior. *Psychosomatic medicine*, 56(6), 541-550.
- Whitten, P. (2001). Health and the new media. *Journal of computer-mediated communication*, 6(4), speciale uitgave.
- WHO. (1946). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference*. Paper presented at the International Health Conference, 19/6-22/7/1946, New York (NY).
- WHO. (1980). *Internation Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Genève: World Health Organization.
- Wiener, C. (1975). Tolerating the uncertainty: the burden of rheumatoid arthritis. In A. L. Strauss & B. G. Glaser (Eds.), *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis (MO): Mosby.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health & illness*, 6(2), 175-200.

- Williams, S. (1993). *Chronic respiratory illness*. Abingdon (UK): Psychology Press.
- Williams, S. J. (1996). The vicissitudes of embodiment across the chronic illness trajectory. *Body & Society*, 2(2), 23-47.
- Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of health and illness*, 22(1), 40-67.
- Williams, S. J. (2005). Parsons revisited: from the sick role to...? *Health*, 9(2), 123-144.
- Wilson, R. N., & Bloom, S. W. (1972). Patient-practitioner relationships. In H. E. Freeman, S. Levine, & L. G. Reeder (Eds.), *Handbook of Medical Sociology*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall.
- Wilson, S. M., & Peterson, L. C. (2002). The Anthropology of Online Communities. *Annual Review of Anthropology*, 31, 449-467.
- Wood, P. (1980). Appreciating the consequences of disease: the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. *WHO Chronicle*, 34(10), 376-380.
- Wu, R. (1973). *Behavior and illness*. Upper Saddle River (NJ): Prentice Hall.
- Yeandle, S., & Macmillan, R. (2003). The role of health in labour market detachment. In P. Alcock (Ed.), *Work to Welfare*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Zimmer, M. (2010). "But the data is already public": on the ethics of research in Facebook. *Ethics and information technology*, 12(4), 313-325.
- Zola, I. K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia (PA): Temple University Press.

VI. Bijlagen

0. Figuurlijst

Figuur 1: Prevalentie chronische aandoeningen in Vlaanderen, uitgedrukt in procentueel aandeel van de populatie, naar leeftijd en geslacht. Cijfers afkomstig van de Vlaamse gezondheidsenquête 2013.....	1
Figuur 2: Een verscheidenheid aan definities van chronisch ziek zijn.....	3
Figuur 3: Een overzicht van de verschillen tussen <i>problem-oriented</i> en <i>goal-oriented care</i>	4
Figuur 4: Conceptuele weergave van het usage Web 1.0 en het produsage 2.0.....	6
Figuur 5: Een vergelijking van Web 1.0 en Web 2.0.....	6
Figuur 6: Drie perspectieven in het kijken naar ziekte.....	9
Figuur 7: Stijltypologie van Radley & Green (1987).....	28
Figuur 8: Online togetherness typologie van De Koster (2010).....	46
Figuur 9: Conceptuele weergave van het codeerproces.....	60
Figuur 10: Typologie onderzoeksrol in participerende observatie van Gold (1958).....	64
Figuur 11: Gerealiseerd praktisch verloop onderzoeksdesign.....	66
Figuur 12: Beschrijvende classificatie van initiële doelen bij intrede in de groep.....	71
Figuur 13: Conceptuele weergave evolutie <i>online togetherness</i>	78
Figuur 14: Visueel narratief dat de uitdaging in het omgaan met symptomen en bijwerkingen van medicatie weergeeft.....	83
Figuur 15: Visueel narratief dat de uitdaging in het omgaan met het onzekere verloop van de ziekte en het gevoel van onmacht weergeeft.....	85
Figuur 16: Visueel narratief dat de uitdaging van het leven met de ziekte binnen de eigen sociale omgeving.....	86
Figuur 17: Visueel narratief dat de uitdaging van het het leven met de ziekte in een maatschappij met concrete verwachtingen ten aanzien van het functioneren.....	88

Figuur 18: Conceptuele weergave van de ervaren werking van de morele economie van het alledaagse leven.....	91
Figuur 19: Typologie online participatie van Kozinets (2010).....	136
Figuur 20: Initieel beoogde steekproefmatrix.....	137
Figuur 21: Een vergelijking van objectivistische en constructivistische <i>Grounded Theory</i> -benaderingen.....	176

1. De meest frequent gediagnosticeerde reumatische aandoeningen

Artrose: is de meest voorkomende reumatische aandoening met een prevalentie van 53,8 per 1000 mannen en 88,5 per 1000 vrouwen. Het gewrichtskraakbeen wordt progressief aangetast en het onderliggende bot komt onder druk te staan; hierdoor krijgt men last van pijn, stijfheid en verminderde mobiliteit in het aangetaste gewricht (Altman et al., 1990, geciteerd in Jaspers & Van Middendorp, 2011).

De ziekte van Bechterew (spondylitis ankylosans): valt onder de categorie van spondylartropathieën, waaronder ook de ziekte van Crohn, reactieve artritis en psoriasis vallen. Bij deze vorm van reuma is er geen sprake van de reumafactor of van reumatoïde nodules. De handen en voeten zijn ontstoken volgens een specifiek patroon. Er kan ook sprake zijn van enthesitis, ontsteking van de aanhechting van de spier op het bot. De sacro-iliacale gewrichten kunnen ontstoken zijn, al dan niet in combinatie met spondylitis. Vaak zit de ziekte in de familie en heeft de zieke persoon het HLA-B27-antigeen (Decuman, 2015; Elewaut et al., 2013; Stehouwer et al., 2010).

Jicht: er is sprake van jicht bij een acute aanval van artritis, veroorzaakt door het vrijkomen van uraatkristallen in slechts één gewricht. De pijn komt plots op; vaak wordt men er 's nachts door wakker. Meestal genezen jichtklachten spontaan binnen twee weken; indien behandeld kan men zich na 48 uur alweer beter voelen. Jicht komt frequent voor bij mannen tussen 20 en 60 jaar, met een piek rond 40 jaar. Bij vrouwen wordt de ziekte alleen postmenopauzaal gezien. De eerste klachten beginnen veelal in de grote teen. De zieke persoon kan vaak zelfs 's nachts geen lakens verdragen van de pijn en er is sprake van een rode, gloeiende zwelling. Het belangrijkste diagnostisch criterium voor jicht is de effectieve vondst van uraatkristallen in het synoviaal vocht van het betreffende gewricht. Vindt men geen uraatkristallen, dan wordt ook afgegaan op de voorgeschiedenis, waarin andere typische aanvallen moeten hebben plaatsgevonden, of tophi, zogenaamde “jichtknobbels” op het lichaam, die gevuld zijn met uraatkristallen (Elewaut et al., 2013; Stehouwer et al., 2010).

Juvenile idiopathische artritis: wordt vaak door ouders opgemerkt omdat zij zien dat hun kind zeer veel blijft zitten, hinkt of minder of anders beweegt. Vaak klagen kinderen niet over pijn. Soms gaat JIA gepaard met koorts, bloedarmoede en gewichtsverlies. Artritis door een trauma wordt hierbij uitgesloten, al kan een trauma bij JIA-patiëntjes wel een opstoot

veroorzaken. De kenmerken van JIA zijn grotendeels dezelfde als die van reumatoïde artritis; bij JIA moet evenwel de aanwezigheid van een kinderziekte die artritis kan uitlokken, zoals rubella of het parvovirus, worden uitgesloten. Gewrichtsontstekingen door stress moeten ook erkend worden; dan is er geen sprake van JIA en hoeft men niet agressief te gaan behandelen, maar zijn toevlucht zoeken tot zachtere therapieën zoals psychotherapie. 1 kind op 1.000 krijgt JIA. De ziekte kan systemisch beginnen. Hierbij heeft het kind last van hoge koorts, uitslag op de romp en/of extremiteiten en algemene malaise, naast gewrichtspijn of –ontstekingen en spierpijn. De lymfeklieren, lever en/of milt kunnen opgezet zijn; ook pericarditis (ontsteking van het hartzakje), pleuritis (ontsteking van het longvlies) of ascites (vocht in de buik) komen voor. De ziekte kan ook in meerdere gewrichten of in slechts enkele beginnen. Vaak begint ze bij meisjes rond 5 jaar, en bij jongens onder de 9 jaar. Vaak kan ze met NSAIDs onder controle gehouden worden en wordt de diagnose twijfelachtiger. Indien na twee jaar geen remissie optreedt kunnen ernstige misvormingen het gevolg zijn (Elewaut et al., 2013). Wanneer de klachten niet overgaan of wanneer er geregeld opstoten voorkomen, spreekt men van chronische artritis; dit treft ongeveer 1 kind op 10.000 (Decuman, 2015).

Fibromyalgie: een persoon met fibromyalgie heeft in het hele lichaam chronische pijn, maar geen ontstekingen of schade aan pezen of gewrichten. De pijn moet langer aanhouden dan drie maanden en minstens elf van achttien welomschreven drukpunten moeten pijnlijker aanvoelen dan elders (Wolfe et al., 1990, geciteerd in Jaspers & Van Middendorp, 2011). De prevalentie van het syndroom schommelt rond 2% in westerse landen; vrouwen worden vaker getroffen dan mannen (Wolfe et al., 1995, geciteerd in Jaspers & Van Middendorp, 2011).

Systemische lupus: het eerste gedocumenteerde kenmerk van lupus was huiduitslag; er is in 10% van de gevallen sprake van een vlindervormige uitslag ter hoogte van de neus en de wangen. Ook algemene slijmvliesproblemen in de rest van het lichaam zijn vastgesteld. Ontstekingen van organen zoals hart, nieren en longen komen vaak voor en zijn ernstig van aard. Vaak krijgen lupuspatiënten allerlei vormen van bloedarmoede. Soms treden problemen op in het centraal zenuwstelsel, zoals psychoses, epilepsie of zogenaamde ‘lupushoofdpijn’ als gevolg van aderontstekingen ter hoogte van de hersenen. Erosie van het bot komt minder voor bij deze mensen, al verdragen zij cortisone niet goed: vaak krijgen zij als gevolg daarvan aseptische necrose aan de heup. Opvallend voor lupus is dat voor elke man die lupus krijgt, er negen vrouwen het hebben. Lupus komt ook meer voor bij zwarte mensen. Er wordt nog steeds onderzoek verricht naar de opsporing van lupus in het bloed; bij een groot deel van

lupuspatiënten worden specifieke antistoffen in het bloed aangetroffen; er zijn groepen antistoffen die tot 40% van de patiënten hebben. Dit betekent evenwel dat een niet te miskennen deel geen antistoffen in het bloed heeft en dat men bij deze mensen moet afgaan op de algemene anamnese, medische beeldvorming en ontstekingsfactoren (Decuman, 2015; Elewaut et al., 2013; Stehouwer et al., 2010).

Polymyalgia rheumatica of spierreuma: Komt vaak voor bij mensen boven de 55 jaar. Pijn ontstaat ter hoogte van schouder en bekkengordel. Kan gepaard gaan met ontsteking van de voorhoofdsbloedvaten (arteritis temporalis) (Decuman, 2015; Stehouwer et al., 2010).

Psoriatische artritis: bij psoriatische artritis is er sprake van ontstekingen in gewrichten bij mensen die al psoriasis hebben. Er zijn zeer veel ziektebeelden bij deze vorm, gezien de combinatie van psoriasis en artritis, die allebei zeer diverse verschijningsvormen kunnen hebben. Mensen met een positieve reumafactor die psoriasis hebben, vallen hier niet onder; zij hebben volgens de recentste hypothese gewoon gelijktijdig reumatoïde artritis en psoriasis. 1-2% van de bevolking heeft psoriasis; ongeveer een vijfde van hen heeft ook artritis. Vaak gaat de aandoening gepaard met ontsteking van de voorlaatste verste vingerkootjes, samen met aantasting van nog andere gewrichten. Er wordt een klinisch onderscheid gemaakt tussen pauci-artculaire (weinig) en poly-artculaire (veel gewrichten) ontstekingen. Combinatie met spondylitis en ernstig misvormende artritis komt ook voor. Vaak blijven de psoriasisverschijnselen beperkt tot de behaarde hoofdhuid en de nagels. De genetische markers voor psoriasis zijn veelal HLA-B13, B17 en CW6. Bij combinatie met HLA-B27 is er verhoogd risico op spondylitis en sacro-iliacale gewrichtsontstekingen. Psoriatische artritis verschilt van reumatoïde artritis in die zin dat er ongeveer evenveel mannen als vrouwen het hebben, dat er vaak niet zo veel gewrichten tegelijk worden aangetast, dat er geen symmetrie, systemische aantasting of aanwezige reumafactor is, en ook de genetische markers zijn anders. In tegenstelling tot bij reumatoïde artritis is er sprake van axiale aantasting en van aantasting van de voorlaatste vingerkootjes (Elewaut et al., 2013; Stehouwer et al., 2010).

Reumatoïde artritis: wordt gekenmerkt door symmetrische, erosieve synovitis en in sommige gevallen multisystemische aantasting. Het is de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma: 0,7 tot 2% van de bevolking heeft last van deze aandoening (Jaspers & Van Middendorp, 2010). Patiënten klagen over ochtendstijfheid, vermoeidheid, vermagering, chronische gewrichtspijn en koorts. Bij nader onderzoek kan soms blijken dat de reflexen

verminderd werken. In het bloed is reumatoïde artritis aantoonbaar door de aanwezigheid van de zogenaamde ‘reumafactor’. Deze bestaat uit antistoffen tegen lichaamseigen immunoglobuline (IgG). Sommige ketens van deze molecuul worden afgebroken, waarop deze zich tegen het lichaam keert. Soms kan tijdens opstoten gewrichtsvocht uit het lichaam lekken via cystes. De ontstekingen kunnen zorgen voor initiële zwellingen, maar ook misvormingen en knellingen in zenuwen en andere belangrijke leidingen doorheen het lichaam. Reumatoïde artritis is een zeer agressieve aandoening die even agressieve therapie vereist, maar ook een hoge mate van alertheid: bij ongewone symptomen, zoals uitval van bepaalde zintuigen, kan een operatie vereist zijn om een zwelling te verminderen en aldus het zenuwstelsel te ontlasten. In de meest extreme gevallen is sprake van blijvende misvormingen (Decuman, 2015; Elewaut et al., 2013; Stehouwer et al., 2010; Jaspers & Van Middendorp, 2010).

2. Beschrijving van de groep

BESCHRIJVING

Deze groep is een BESLOTEN GROEP..

Voor iedereen met één of ander soort(en) reuma of auto-immuunziekte (fibro,cvs, lupus...)

Heb je vragen of bedenkingen rond het gene dat je bezig houdt en je wilt niet alle 'Facebook vrienden/familie' hiermee belasten, dan kan je hier terecht met lotgenoten die weten wat het is om met één of andere beperking te leven. Hier vind je steun en medeleven.

Reuma kent geen leeftijd daarom maakt deze groep geen onderscheid in leeftijd, wij geloven in de kracht van samen werken, jong en oud samen, leden met meer ervaring helpen vele vragen oplossen en de jonge frisheid helpt een nieuwe kijk te krijgen op de vele soorten behandelingen.

Ouders van kinderen met reuma of jonge vrouwen(en mannen) die twijfelen en vragen hebben over zwangerschap, hopelijk vinden jullie hier elkaar.

Heb je leuke of interessante tips of artikels gevonden plaats gerust hun linkje hier, veel lees plezier en hopelijk word het hier een toffe bende!

!!ENKELE GROEPSREGELS!!

1. Verkoop van 'wondermiddelen en dieet producten is niet toegestaan en worden onmiddellijk verwijderd'. Ook vragen rond cannabisgebruik moeten wij verwijderen. We zijn van oorsprong een belgische groep en in België is het jammer genoeg nog steeds illegale.
2. Ook doen wij niet mee aan politieke debatten in de groep, daarmee bedoel ik 'is er iemand een kandidaat voor een politieke partij, word deze groep niet gebruikt of misbruikt om reclame te maken'.
3. Ook reclame of promotie voor eigen gebruik kunnen wij niet meer toestaan, de groep wordt te groot, graag reumagerelateerde berichten, wij zijn geen tijdlijn van een persoon, maar van een reuma lotgenoten groep. Laat we allemaal ons daar aanhouden! (opstart website, een webshop voor een nieuwe job en je wilt klanten lokken, we zijn ook geen tweedehandsgroep

of reclamebureau, of een eigen Facebookgroep enz..) Indien deze berichten toch verschijnen dan kan het gebeuren dat we die verwijderen.

4. Het is ook niet de bedoeling dat jou hele dag indeling erop staat en dat het dan nog niks met reuma te maken heeft! Daar heeft niemand iets aan, enkel en alleen frustraties bij anderen. Natuurlijk een leuk moment en/of ervaring die je hebt meegemaakt is altijd goed voor het moraal van de groep, we kunnen allemaal positieve momenten gebruiken ook die van iemand anders!

5. RESPECT voor elkaar, behandel een ander nooit, hoe jij zelf nooit wilt behandeld worden!

Hebben jullie een bedenking of een vraag of... aarzel niet om ons te contacteren, wij helpen jou graag!

(Namen van de beheerders)

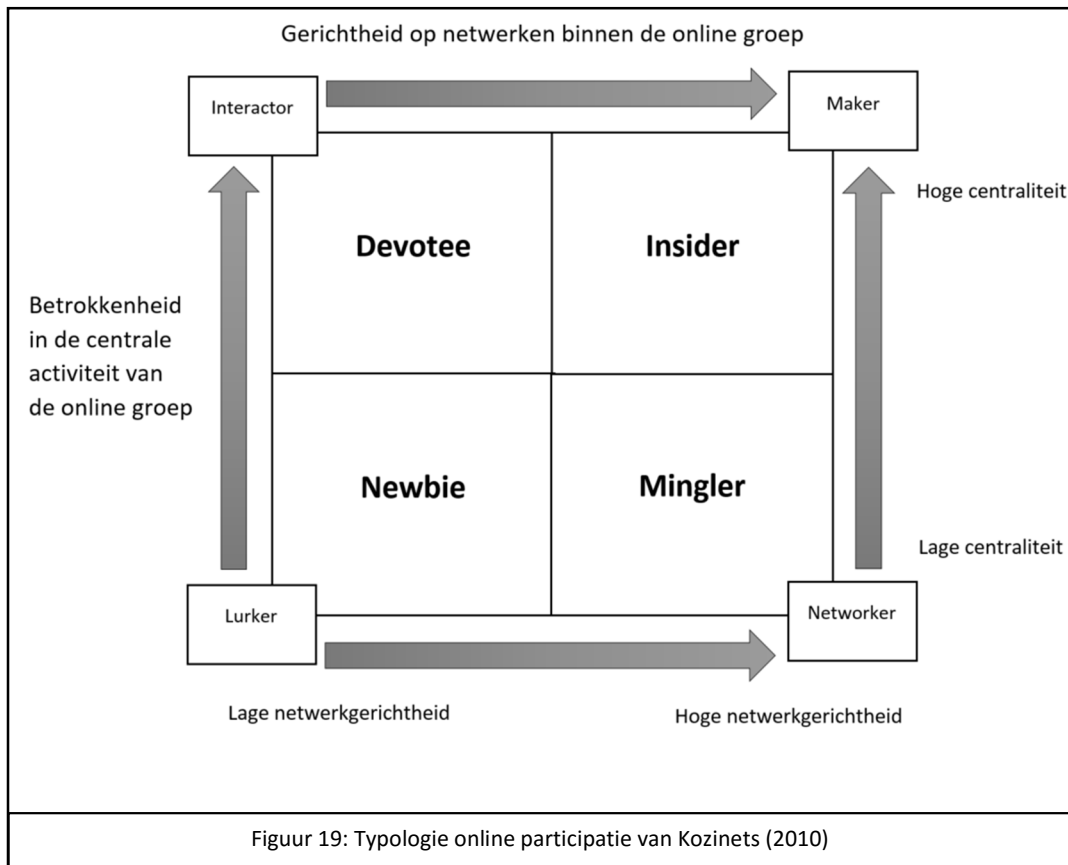
3. Theoretische steekproeftrekking

Eerste fase: selectie respondenten op basis van discriminerende kenmerken voortvloeiend uit de initiële confrontatie met de literatuur en de setting

Initieel werden mensen aangeschreven op basis van verschillen in online participatiegedrag en geslacht²³. Deze discriminerende kenmerken werden geselecteerd doorheen de initiële confrontatie met de literatuur en mede gestuwd door hoe doorheen de aanwezigheid in de setting naar boven kwam hoe de posts van mensen grote verschillen kenden die leken samen te hangen met verschillen in de mate waarin zij in de groep participeerden. In de literatuur wordt veelvuldig gewag gemaakt van hoe ziekte een *gendered experience* is. Hierbij wordt enerzijds gewezen op fysiologische verschillen, die ook aan de basis (zouden) liggen van verschillen in prevalentie en fysieke impact (O'Neill & Morrow, 2001), en anderzijds op de bepalende invloed van genderrollen op de manier waarop mensen met chronisch lijden omgaan (Evans et al., 2010; Johnson et al., 2007; Morof Lubkin & Larsen, 2013; Vlassoff, 2007).

Teneinde een initiële steekproefmatrix te bekomen werden vier manieren van online participatiegedrag onderscheiden, naar Kozinets (2010, p. 30-35): *the newbie*, *the mingler*, *the devotee* en *the insider*. Deze types onderscheiden zich aan de hand van twee kenmerken. Ten eerste is er de mate waarin de deelnemer betrokken is in de hoofdactiviteit van de *community*: gamen voor gamers, brouwen voor bierliefhebbers, in dit geval dus interactie gerelateerd aan de ervaring van reumatische klachten, hetgeen zich uit in posts over de eigen beleving van reumatische symptomen. Ten tweede is er de relatie tussen de deelnemer en de *community*, de manier waarop banden worden aangehaald en gesmeed, in dit onderzoek gezien als reacties die mensen posten op posts van andere mensen of het liken van posts. Deze typologie leidt tot vier hoofdtypes participanten en vier subtypes en is conceptueel weergegeven in figuur 19:

²³ De aanschrijfbrief is te vinden in bijlage 5.



De *newbie* (“de nieuweling”)

Zij hebben geen sterke sociale banden met de community en geven vooralsnog geen teken van interesse voor de hoofdactiviteit. Dit type werd hier gedefinieerd als iemand die minder dan twee weken lid was.

De *Lurker* (“loerder”) vormt voor Kozinets een subtype binnen de *newbie* die leest, toekijkt en rondsurft binnen de community, maar nooit zichtbaar interacties uitoefent. Over de (motieven van de) *lurker* kan op die manier weinig aan zich worden vernomen door het bestuderen van de online interactie in de groep alleen.

De *Mingler* (“gezelligheidsmens”)

Zij zijn de sociale elementen in een community, die het sociale aspect kunnen appreciëren en sterke banden onderhouden met leden, maar geven net als de *newbie* blijk van directe interesse in de hoofdactiviteit van de groep. Zij kunnen misschien wel meer kennis hebben over de activiteit omdat zij zoveel met anderen praten. Deze werden geïdentificeerd als leden die veel reageren op anderen en vooral gefocust lijken op het sociaal zijn aan zich maar zelf weinig ziektegerelateerde posts opstellen. De *Netwerker* wordt door Kozinets gezien als een subtype binnen de *Mingler*. Dit zijn leden van andere communities die contact opnemen met

anderen in verband met – of net helemaal niet in verband met – de hoofdactiviteit in de groep. Hun hoofddoel is hun aantal contacten vergroten.

De *Devotee* (“toegewijde”)

Zij zijn uitermate geïnteresseerd in de hoofdactiviteit, hetgeen hen zoveel kennis en vaardigheden verschaft dat ze deze probleemloos kunnen uitvoeren. Jammer genoeg zijn zij niet zo geïnteresseerd in het sociale aspect, waardoor ze hun kennis niet altijd delen. Deze gebruikers worden gedefinieerd als mensen die reeds langer dan een jaar lid zijn van de groep en die voornamelijk posten over de eigen ervaring van hun klachten en minder gericht zijn op directe interactie. Binnen de *Devotee* plaatst Kozinets het subtype van de interageerder, met name zij die doorgaans, online of offline, communities aanspreken om engagement te bewerkstelligen ten opzichte van de hoofdactiviteit. Zij staan in contact en communiceren met andere leden over de hoofdactiviteit.

De *Insider* (“de ingewijde”)

Zij hebben sterke banden binnen de community en zijn degenen die de hoofdactiviteit het best begrijpen en er het meeste kennis en vaardigheden over bezitten. Zij worden gedefinieerd als mensen die reeds langer dan een jaar lid zijn en ook actief zelf posten over hun eigen beleving en reageren op posts van andere mensen. De *Maker* is een extreme versie van de *Insider*. Dit type is zeer betrokken bij de community en de hoofdactiviteit. Ze hebben een brede kennis over de hoofdactiviteit, maar ook over hun community. Natuurlijk zijn zij even vaardig. Doorgaans zullen ze als *community builders* hun eigen online forum bouwen rond de hoofdactiviteit.

Figuur 20 geeft zo de initieel beoogde steekproefmatrix weer.

	Newbie	Devotee	Mingler	Insider
Man				
Vrouw				

Figuur 20: Initieel beoogde steekproefmatrix

Er werden in de eerste fase 48 mensen aangeschreven, via *personal messaging*. In deze eerste fase werden acht face-to-face interviews gerealiseerd.

Tweede fase: tegemoetkomen aan ondervertegenwoordiging mannen en 50-plussers

In een tweede fase werd eerst gefocust op de ondervertegenwoordiging van mannen bij de uiteindelijk gerealiseerde interviews. Deze ondervertegenwoordiging is een veelvuldig geciteerd probleem in studies waar getracht wordt via interviews de beleefde ziekte-ervaring te doorgronden (Bird et al., 2010) en werd ook bevonden door Orgad (2005) in haar studie naar de beleving van borstkanker, waar zij dit enerzijds terugvoerde op de geslachtsverschillen in de prevalentie van borstkanker en de verschillen in online participatie van mannen in gezondheidsgerelateerde online fora en anderzijds de rol van genderrolpatronen aanhaalde als verklaring waarom mannen minder geneigd zouden zijn over hun ziektebeleving geïnterviewd te worden. Ondanks het grote aantal aangeschreven mannen bleef de respons in de eerste aanschrijfronde dan ook te laag. Bevindingen tijdens de aanwezigheid in de groep onderschreven Orgads veronderstellingen en brachten verder naar voor hoe mannen in de groep voornamelijk op elkaar reageerden en hoe vaak mannen in hun vraag naar gedeelde ervaringen het man zijn benadrukten, zoals in deze vraag van Hendrik:

Ik heb tegenwoordig vaak veel last van mijn rug en mijn armen en handen en het is voor mij moeilijk om de normale klusjes in huis nog te doen en dat was toch altijd bij ons zo de normale gang van zaken dat de papa het wel zal maken allemaal. Dat was zo altijd mijn taak als man in het huishouden en als dat niet meer gaat. Hoe gaan jullie daarmee om of zijn er hulpmiddelen die jullie gebruiken, ik heb al gekeken naar gereedschap met zo een dikker handvat om beter te kunnen vastpakken maar ik heb het nog niet geprobeerd.

Hendrik

In de tweede aanschrijvingsronde werden dan ook 25 mannen aangeschreven waarbij de idee in de verf gezet werd van een interview door een mannelijke onderzoeker. Deze aangepaste aanschrijfbrief is te vinden in bijlage 6.

Een tweede groep die ondervertegenwoord bleek na de eerste interviewronde waren ouderen. Hoewel dit enerzijds te verklaren was door het feit dat 50-plussers in de groep een minderheid vormen brachten de eerste interviews mede aan het licht dat de privacy-instellingen op Facebook ervoor konden zorgen dat berichten de aangeschrevenen niet automatisch bereikten, doordat deze werden gefilterd en in een andere inbox terechtkwamen wanneer de aangeschreven persoon niet tot de Facebookvrienden van de persoon die het bericht stuurde

behoort. Mensen dienden eerst een berichtverzoek te accepteren vooraleer ze het bericht konden lezen. Niet alle mensen vonden dan ook het gestuurde bericht (onmiddellijk) terug, zoals soms maanden later werd bevestigd, bijvoorbeeld in dit bericht van Simone.

Hoi Tom!

Wauw.. ik lees je bericht nu pas.. vind ik wel heel jammer! Want had er graag aan mee deel genomen! En ik denk dat 28 april een beetje laat is.. haha..

Ik hoop wel dat alles goed is gegaan.. en ben persoonlijk ook wel geïnteresseerd in de resultaten! (Ben zelf medisch analist en werk in een laboratorium bij Reumazorg) Dus vind onderzoekjes altijd wel heel erg interessant!

Mocht je nog eens een keertje zoiets gaan ondernemen.. Dan hoop ik dat ik optijd ben.. en dan wil ik graag deelnemen!

Succes nog verder!

Vriendelijke groeten,

Simone

Hieraan werd tegemoet gekomen door enerzijds een oproep te doen op de Facebookfeed (terug te vinden in bijlage 7) van de groep en anderzijds te anticiperen op een zeer lage respons in de vorm van het opnemen van extra mensen die werden aangeschreven. Er werden dan ook 25 vijftigplussers aangeschreven in de tweede aanschrijfronde. In de tweede interviewronde werden zodoende 4 face-to-face-interviews gerealiseerd

[Derde fase: uitdiepen bevonden betekenisrelaties door extreme en afwijkende cases](#)

In de derde aanschrijfronde werd een optimale variatie nagestreefd teneinde bevonden betekenisrelaties verder uit te diepen. De derde aanschrijfronde werd voorafgegaan door een member check waarbij de bevindingen in verhaalvorm in de groep werden gepost teneinde feedback te verkrijgen. Deze post is terug te vinden in bijlage 8. Naast een afwijkende case in de vorm van iemand die aangaf sterke opmerkingen te hebben bij de geposte bevindingen, werd ook een bevestigende case opgenomen: iemand gaf aan de bevindingen te onderschrijven, maar had enkele opmerkingen. Ten slotte werd voor de derde interviewronde een extreme case geïdentificeerd in de persoon van iemand die dagelijks minstens vijf

berichten in de Facebookgroep postte en werd er getracht iemand te interviewen die recent de groep had verlaten. Op deze manier werden de laatste vier interviews gerealiseerd.

4. Gerealiseerde steekproefmatrix

ID	Naam ²⁴	Datum interview	geslacht	geboortedatum	woonplaats	Reeds gesteld officiële diagnose ²⁵	Aanvang klachten	Postfrequentie:	Lengte lidmaatschap
1	Annick	22/02/2016	V	19/11/1976	Beernem	Artrose	10 jaar geleden	Frequent (meerdere malen per week, maar niet dagelijks)	6 jaar
2	Frank	19/02/2016	M	22/07/1971	Gijmel	Reumatoïde artritis	Op 17-jarige leeftijd	Wekelijks	6 jaar
3	Fien	26/02/2016	V	20/12/1988	Antwerpen	Spondylartropathie	Op 16-jarige leeftijd	Frequent	1 jaar
4	Hanne	28/02/2016	V	20/04/1961	Dilsen-Stokkem	Bechterew & Fibromyalgie	Op 30-jarige leeftijd	Dagelijks	3 jaar
5	Anne-Marie	28/02/2016	V	05/10/1989	Gent	Nog geen officiële diagnose	Op 7-jarige leeftijd	Af en toe, vooral op Dankbare Zondag	5 maanden
6	Nina	29/02/2016	V	15/06/1970	Hasselt	Reumatoïde artritis	15 jaar geleden	Zelden = minder dan 1 x per maand	2 maanden
7	Suzan (& dochter)	01/04/2016	V	21/01/1978 (& 27/02/2009)	Arnhem (Nederland)	Dochter heeft jeugdreuma	Op 20-jarige leeftijd (& op 2-jarige leeftijd)	Frequent	4 jaar
8	Virginie	01/03/2016	V	15/07/1949	Aalst	Ziekte van Bechterew	Op 40-jarige leeftijd	Groep verlaten	Enkele dagen lid geweest
9	Mina	02/03/2016	V	25/06/1959	Hamont-Achel (Nederland)	Fibromyalgie	Op 41-jarige leeftijd	Wekelijks	3 jaar
10	Griet	03/03/2016	V	04/10/1955	Winterswijk (Nederland)	Reumatoïde artritis	Op 45-jarige leeftijd	Frequent	4 jaar
11	Els	04/03/2016	V	01/06/1969	Aalter	Ziekte van Crohn	Op 19-jarige leeftijd	Zelden	6 maanden
12	Marie-Josée	06/03/2016	V	12/04/1963	Heerhugowaard Zoetemeer (Nederland)	Syndroom van Tietze	Op 27-jarige leeftijd	Zelden	1 maand
13	Véronique	07/03/2016	V	12/10/1968	Bilzen	Spondylartropathie	Op 17-jarige leeftijd	Dagelijks	1 maand
14	Thomas	19/04/2016	M	12/10/1968	Gent	Spondylitis Ankylosans	Op 24-jarige leeftijd	Frequent	1 jaar
15	Francine	10/03/2016	V	26/07/1985	Oostende	Systemische lupus erythematoses	Op 28-jarige leeftijd	Wekelijks	3 jaar
16	Jantien	16/03/2016	V	01/09/1972	Nieuwpoort	Fibromyalgie	Op 27-jarige leeftijd	Wekelijks	7 maanden

²⁴ Namen zijn veranderd teneinde anonimiteit te garanderen

²⁵ Verschillende respondenten waren op het ogenblik van het interview nog verwickeld in een vaak moeilijk diagnoseproces waar ook andere diagnoses reeds werden naar voor gebracht door hun behandelende artsen. Hier worden enkel de reeds gestelde officiële diagnoses weergegeven.

5. Aanschrijfbrief

Gent, postdatum

Geachte mevrouw,

Geachte heer ,

Ik ben Tom Van Ransbeeck en ben een masterstudent gezondheidsvoorlichting en – bevordering aan de Universiteit Gent. In het kader van mijn thesis en vanuit mijn vooropleiding als master in de sociologie, onderzoek ik hoe mensen met een reumatische aandoening betekenis geven aan hun ziekteproces gerelateerd aan interacties op sociale media en aan de sociale-media-ervaring. Met dit schrijven zou ik u graag willen uitnodigen om mee te werken aan dit onderzoek. Meer bepaald zou ik u willen interviewen aan de hand van een vragenlijst die peilt naar hoe u zelf uw ziekteproces beleeft, hoe u betekenis geeft aan de veranderingen in uw leven algemeen en welke rol uw online activiteiten hierin spelen.

Deze interviews zullen op een manier worden georganiseerd die past binnen uw agenda. Binnen het onderzoeksopzet loopt de interviewperiode van februari tot en met april 2016 ; de interviews zelf zullen ongeveer 45 minuten in beslag nemen en kunnen doorgaan op een plaats die voor u het gemakkelijkst is. Dit kan zowel bij u thuis zijn als bij de onderzoeker thuis of in een lokaal in het UZ Gent. Het onderzoek verloopt volledig anoniem; de ingewonnen data zullen dan ook strikt vertrouwelijk worden behandeld.

Uw medewerking wordt niet alleen ten zeerste op prijs gesteld, u helpt ook mee aan het vormen van inzichten in de dynamiek van betekenisgeving in de brede zin van het woord aan een reumatische aandoening en de manier waarop interacties op sociale media hierbij een rol spelen, dewelke dit onderzoek betracht in kaart te brengen. Indien gewenst kunt u uiteraard op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek.

Ik hoop van harte dat u geïnteresseerd bent om mee te werken aan dit onderzoek . Ik kom ook met plezier eens langs om dit persoonlijk met u te bespreken indien u dit op prijs zou stellen.

Vriendelijke groeten,

Tom Van Ransbeeck

Tom.vanransbeeck@ugent.be

6. Aangepaste aanschrijfbrief tweede interviewronde teneinde mannelijke respondenten te bereiken

Gent, postdatum

Geachte mevrouw,

Geachte heer ,

Ik ben Tom Van Ransbeeck en ben een masterstudent gezondheidsvoorlichting en – bevordering aan de Universiteit Gent. In het kader van mijn thesis en vanuit mijn vooropleiding als master in de sociologie, onderzoek ik hoe het als man is om geconfronteerd te worden met reumatische klachten en hoe hoe interacties op sociale media een invloed hierop kunnen hebben. Met dit schrijven zou ik u graag willen uitnodigen om mee te werken aan dit onderzoek. Meer bepaald zou ik u willen interviewen aan de hand van een vragenlijst die peilt naar hoe u zelf uw ziekteproces beleeft, hoe u betekenis geeft aan de veranderingen in uw leven algemeen en welke rol uw online activiteiten hierin spelen.

Deze interviews zullen op een manier worden georganiseerd die past binnen uw agenda. Binnen het onderzoeksopzet loopt de interviewperiode van februari tot en met april 2016 ; de interviews zelf zullen ongeveer 45 minuten in beslag nemen en kunnen doorgaan op een plaats die voor u het gemakkelijkst is. Dit kan zowel bij u thuis zijn als bij de onderzoeker thuis of in een lokaal in het UZ Gent. Het onderzoek verloopt volledig anoniem; de ingewonnen data zullen dan ook strikt vertrouwelijk worden behandeld.

Uw medewerking wordt niet alleen ten zeerste op prijs gesteld, u helpt ook mee aan het vormen van inzichten in de dynamiek van betekenisgeving in de brede zin van het woord aan een reumatische aandoening en de manier waarop interacties op sociale media hierbij een rol spelen, dewelke dit onderzoek betracht in kaart te brengen. Indien gewenst kunt u uiteraard op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek.

Ik hoop van harte dat u geïnteresseerd bent om mee te werken aan dit onderzoek . Ik kom ook met plezier eens langs om dit persoonlijk met u te bespreken indien u dit op prijs zou stellen.

Vriendelijke groeten,

Tom Van Ransbeeck

Tom.vanransbeeck@ugent.be

7. Oproep respondenten tweede interviewronde teneinde 50+'ers te bereiken

Hallo,

In het kader van het onderzoek dat ik hier aankondigde en dat ik uitvoer in het licht van mijn masterproef in de master Gezondheidsvoorlichting en –bevordering ben ik nog op zoek naar respondenten die bereid zijn geïnterviewd te worden over hun beleving van reumatische klachten en hoe ze hierover in de Facebookgroep terecht kunnen. Ik probeer zo inzicht te verkrijgen in de rol die online ervaringen hebben in de manier waarop mensen zelf betekenis geven aan de confrontatie met reumatische klachten. Een interview duurt ongeveer 1 uur en wordt volledig anoniem verwerkt. De plaats en het tijdstip voor het interview kunnen onderling worden overlegd waarbij ik mij uiteraard inschikkelijk stel met betrekking tot uw eigen agenda.

Alvast bedankt,

Tom

Voor verder vragen of om u kandidaat te stellen kan u mij via private message contacteren, bellen op 0485839895 of e-mailen naar tom.vanransbeeck@ugent.be. Ik ben voornamelijk nog op zoek naar 50plussers die een interview zouden zien zitten.

8. Verhaal van de analyse zoals meegedeeld binnen de *member check* als uitgangspunt voor de derde interviewronde

Hallo, zoals jullie reeds weten heb ik in het kader van mijn thésisonderzoek 6 maanden lang deze Facebookgroep gevolgd en heb ik met jullie allen ook lief en leed gedeeld. Ik heb ook verschillende mensen reeds geïnterviewd, en nu mijn onderzoek stelselmatig op zijn einde loopt had dan ook bij deze graag eens de algemene bevindingen bij jullie afgetoetst, uiteindelijk is het natuurlijk de bedoeling dat het onderzoek inzichten oplevert die in lijn liggen met de waarachtige beleefde realiteit van de sociale interactie in de Facebookgroep en hoe deze voor jullie in rol speelt in de eigen bredere ziektebeleving.

De analyse bracht een beeld naar voor van online participeren binnen een facebookgroep gewijd aan reumatische klachten als gestuurd vanuit een onzekerheid die zich opwerpt door de confrontatie met reumatische klachten en de manier waarop deze voor mensen de vanzelfsprekendheid van hun alledaagse realiteit doorbreekt. Leden worden hierbij enerzijds getypeerd als op zoek naar een veilige plaats weg van een gevoel van onbegrepenheid en veroodeling in de eigen omgeving en anderzijds als op zoek naar een plaats waar verduidelijking werd gezocht en gedeelde ervaring aangaande de medische behandeling en de directe fysieke gevolgen ervan. Een derde groep mensen werd lid van de Facebookgroep op een eerder toevallige manier, door bv. zich lid te maken nadat Facebook de groep aanraadde.

Doorheen de online interacties in de groep vindt een evolutie plaats in de manier waarop mensen de groep zien en evalueren en samen toegroeien naar een online samenzijn met wijgevoel, onderschreven door informele regels (zoals respect voor elkaar) en gedeelde vanzelfsprekendheden (zoals het feit dat reumatische klachten een grote impact hebben op het leven en dat het niet altijd gemakkelijk is dit te plaatsen en te communiceren naar andere mensen).

Deze vanzelfsprekendheden vloeien voort uit de als gedeeld ervaren en geïdentificeerde uitdaging waarvoor mensen binnen de groep stonden, namelijk het een plaats geven van de ziekte binnen hun eigen leven, en realiseren zich in een in beelden verankerde manier van betekenis geven aan het leven met reumatische klachten. Binnen de groep vormt ieder zijn eigen verhaal en de groep vormt zo een verzameling steeds beschikbare verhaalde ervaringen die elk individu construeert gebruikmakend van eigen betekenis-kaders, meegenomen uit zijn eigen leven.

In de groep komen mensen zo in contact met andere zowel sterk verschillende als gelijkende ervaringen en worden zij geconfronteerd met andere manieren om deze ervaringen in een verhaal te gieten. Uit deze confrontatie en binnen de sterke verbondenheid in de groep proberen mensen deze voor hen nieuwe manieren mee te nemen in het voor henzelf in een verhaal gieten van de eigen ervaringen in de zoektocht naar een succesvol ziek.

Een persoon streeft naar het een plaats geven van de ziekte binnen de eigen biografie en het een plaats geven van zichzelf geconfronteerd met ziekte binnen een streven naar het zien van zichzelf als een moreel waardig persoon in de morele economie van het alledaagse leven (waar presteren centraal staat).

Het gehele proces omschrijf ik als biographical renovation waar personen met deze nieuwe betekenisaders ernaar streven opnieuw zichzelf te kunnen zijn binnen een nieuwe omstandigheid en van een leven na reuma naar een leven met reuma te evolueren.

Ik hoop dat jullie zich in dit algemene verhaal kunnen vinden. Ik had jullie dan ook graag gevraagd alle bemerkingen die jullie eventueel hebben hier te posten of mij door te sturen via PM of naar tom.vanransbeeck@ugent.be . Uiteraard ben ik altijd beschikbaar voor verdere informatie, ook op het nummer 0485839895

9. Vragenlijstontwikkeling vanuit een topiclijst

Een interview werd steeds voorafgegaan door een uitleg over de onderzoeksdoelen en de manier waarop het interview zou gaan verlopen, alsook een terdege uitleg over de manier waarop met de interviewdata zou worden omgegaan, gekaderd binnen een ethisch verantwoord design. Hieronder wordt een blauwdruk weergegeven van deze uitleg.

De onderzoeker stelt zichzelf en het algemene doel van het onderzoek voor en brengt de participant op de hoogte van alle ethisch noodzakelijke informatie over het onderzoek, zonder het opzet volledig bloot te leggen. Hij/zij wordt uitgenodigd om interviewvragen te beantwoorden. Er wordt duidelijk meegegeven dat alle bekomen informatie strikt vertrouwelijk wordt behandeld en dat er geen juiste of foute antwoorden zijn. Het onderzoek gebeurt vrijwillig. De deelnemer kan dan ook op elk moment het interview stopzetten en zijn/haar toestemming intrekken. Als onderzoekers staan we open om verdere onduidelijkheden te verhelderen. Ten slotte wordt meegegeven dat de geïnterviewde, na afloop van het onderzoek, recht heeft op feedback.

Zoals afgesproken per briefwisseling/telefoon gaan we een interview afnemen; dit interview gaat over hoe u het omgaan met uw reumatische aandoening betekenis geeft en welke rol uw online activiteiten daarbij hebben gespeeld en spelen. Het interview zou ongeveer drie kwartier in beslag moeten nemen. In dit interview zijn er geen juiste of foute antwoorden, gewoon uw eigen visie en ervaringen weergeven zal het onderzoek het best vooruit helpen. Alle bekomen informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld; dit wil zeggen dat u in de gegevensverwerking volledig anoniem uit de bus komt. Ook moet ik aanstippen dat dit op vrijwillige basis gebeurt; u kunt op elk gegeven moment het interview stilleggen of stopzetten als u dit wil. Mocht u vragen hebben, dan kan u deze op elk moment stellen. U kan deze informatie nogmaals terug vinden in het formulier dat ik u vraag om te ondertekenen, waarin u verklaart dat u op de hoogte van het verloop van het interview en de plaats ervan binnen het onderzoek en u zich akkoord verklaart om deel te nemen aan het onderzoek bij wijze van dit interview. Ook kan u, indien u dit wenst, op de hoogte worden gesteld van de uiteindelijke onderzoeksresultaten.

1. Ziekte op zich
 - a. Wanneer begonnen, hoe op terugkijken, hoe verliep diagnoseproces ...
2. Illness Script
 - a. Hoe iemand omgaat met ziekte in het algemeen

- b. Ervaringen van in het eigen gezin (als kind), in de familie
 - c. Veranderingen daarin door het zelf leven met klachten
- 3. Sociaal kapitaal
 - *Steun (van familie, vrienden ...)*
 - *Kennis (informatie vinden over ziekte, wie heeft geholpen daarin, zelf gezocht...)*
- 4. Identiteit
 - a. Veranderingen in zelfbeeld
- 5. Health literacy
 - a. Hoe de persoon zelf voelt een actieve rol te spelen in de diagnose, de behandeling en het leven met de ziekte zelf (bv. In contact met artsen ...)
- 6. Biographical disruption, biographical reinvention
 - a. Hoe een plaats geven aan ziekte, hoe verstoort de ziekte eigen verwachtingen/doelen ...
- 7. Coping
 - a. Welke strategieën worden gebruikt om met ziekte om te gaan, welke stijl
- 8. Illness as consequence
 - a. Gevolgen van de ziekte voor het leven door de last met de symptomen en eventuele functionele beperking
 - b. Hoe verandert een opstoot de levenskwaliteit voor de persoon zelf (welk effect hiervan op gevoel aangaande de ziekte)
- 9. Illness as significance
 - a. Gevolgen van de ziekte voor het leven door een oordeel over de ziekte door anderen, bv. Niet altijd zichtbaar ziek, onzeker verloop van de ziekte,
- 10. Social & technical affordances
 - a. Op welk manier wordt online met de ziekte omgegaan , waarom lid van een facebookgroep, hoe gebruiken van de facebookgroep, welke bijdrage levert dit voor het leven met de ziekte
- 11. Onzekerheid
 - a. Zowel door vaak grillig verloop ziekte, of tijdens diagnoseproces,
- 12. Frustratie
 - a. Met ziekte op zich of met de gevolgen ervan voor het leven
- 13. Culturele betekenis van ziekte
 - a. Hoe het leven anders gaan bekijken (ook andere zaken) door het leven met de ziekte
 - b. Wat is de meerwaarde van contact met andere mensen die zelf ook geconfronteerd worden met chronische ziekte

10. Finale vragenlijst

Bij elke vraag werd steeds in het achterhoofd gehouden: zijn er verschillen voor, tijdens of na diagnose?

1. Wat is uw geboortedatum?
2. Wat is uw woonplaats? En uw geboorteplaats?
3. *Geslacht M/V*
4. Wat is uw beroep?
5. Hebt u momenteel een partner?
6. Wat is het beroep van uw partner?
7. Heeft u kinderen?
 1. Hoeveel?
8. Wat deden uw ouders voor beroep?
 1. Bent u vroeger als kind in uw gezin reeds geconfronteerd geweest met chronische ziekte (zelf of iemand van of dichtbij de familie)?
 - Zo ja. Hoe werd daar over gepraat/ mee omgegaan?
 - Zo nee, Op welk manier werd in uw gezin omgegaan met ziek zijn in het algemeen?
 - Gaat u op een andere manier met ziekte om in uw gezin nu, door uw eigen ervaringen dan dat er vroeger bij u en uw ouders daarmee werd omgegaan, of niet?
 - Op welke manier?
9. Wanneer hebt u voor het eerst symptomen gehad van uw ziekte?
 1. In welke domeinen van uw leven hebben uw symptomen de grootste impact?
 - Hoe probeert u hieraan tegemoet te komen?
 - Op welke manier hebt u uw leven aangepast als gevolg van uw symptomen?
 - Op welke manier hebt u uw leven aangepast, rekening houdend met uw symptomen? (hiermee wordt bedoeld bv. Bepaalde zaken niet meer doen omdat u daar later pijn van krijgt of bepaalde zaken net wel nu gaan doen omdat u denkt dat dat misschien later niet meer haalbaar is?)
 2. Welke plaats neemt uw ziekte in uw leven in?
 3. Hoe werd omgegaan met ziekte in uw gezin voor u reuma kreeg ? En erna ?
 4. Zijn uw contacten veranderd na diagnose/ na symptomen/ nadien (of niet)?

5. Heeft u het gevoel dat u open kunt zijn over uw ziektebeleving (of niet)? Hoe en tegen wie zoal ? Voelt u verschillen in uw interacties met verschillende soorten mensen ? (online-offline ? zijn de contacten veranderd ? frequentie ? diepgang ?)
 6. Hebt u het gevoel dat u uw ziekte (of uw symptomen) soms moet verzwijgen (of niet)?
 - Hoe? Wanneer wel/ niet meer/minder? Kan u daar een voorbeeld van geven?
10. Kan u kort schetsen op welke manier het diagnoseproces is verlopen?
1. Is dit proces vlot verlopen?
 2. Wat/welke zijn uw huidige diagnoses? Zijn er tijdens het diagnoseproces ook andere diagnoses geopperd?
 3. Kunt u kort uw behandelingsproces schetsen? (Medicijnen, informatie van dokters, vooruitzichten die u kreeg, veranderingen,...) En de impact die dit op u had?
 4. Is de manier waarop uw omgeving staat ten opzichte van uw ziekte, veranderd ten opzichte van vooraleer u een diagnose had (of niet)?
 5. Vergemakkelijkt het hebben van een diagnose het dragen van uw symptomen of niet? En op welke manier dan? Kunt u daar een voorbeeld van geven?
 6. Op welke manier communiceert u over uw ziekte naar uw omgeving en naar nieuwe mensen? Is dit veranderd na het hebben van een diagnose (of niet)?
 7. Ervaart u verschillen in contacten voor en na ziekte en tijdens het diagnoseproces, van de eerste symptomen tot de diagnose (of niet)?
 8. Welk gevoel geeft de groep u over uw ziekte ? Welk gevoel geven uw vrienden in het offline leven u over uw ziekte ? Welk gevoel geven uw Facebookvrienden u over uw ziekte ?
 9. Ervaart u soms frustratie aangaande uw symptomen of niet?
 - Op welke manier heeft frustratie een rol gespeeld in de manier waarop u bent omgegaan met uw symptomen? En in uw diagnoseproces?
11. Hoe lang bent u reeds lid van de facebookgroep “reuma en dan”? (uiteraard wordt deze naam achteraf veranderd)
1. Hoe bent u op de hoogte gekomen van de Facebookgroep?
 2. Hoe heeft u uw intrede gemaakt tot Facebook? Hoe tot de groep?
 3. Welke doelen beoogde u door u lid te maken van de Facebookgroep?

4. Is de manier waarop u de Facebookgroep gebruikt, veranderd sinds u lid geworden bent (of niet)?
5. Op welke manier draagt de Facebookgroep voor u bij tot een andere manier van omgaan met uw symptomen en uw ziekte?
6. Is iets besproken m.b.t. je ziekte in de groep anders dan in je familie(of niet)?
7. Heeft u het gevoel dat u vrienden heeft kunnen maken binnen de groep ? Wie ? Hoe ?
Op welke manier hebben deze contacten u geholpen in de manier waarop u met uw ziekte omgaat ? (kennis, steun ...)
8. Heeft u het gevoel dat u (meer/minder) open kunt zijn over uw ziektebeleving in de facebookgroep?
9. Op welke manier ervaart u steun van de groep of op welke manier had u graag gehad dat de groep u steun kon bieden?
10. Wat is voor uzelf de nuttigste bijdrage geweest van de Facebookgroep?
11. Op welke manier verschilt de interactie op Facebook in de reumagroep van de interactie op Facebook in uw publiek profiel?
12. Zit u nog in andere groepen op Facebook met betrekking tot chronische pijn of eventueel andere aspecten van uw leven, zoals bijvoorbeeld moederschap?
13. Hoe heeft uw lidmaatschap van de internetgroep uw omgaan met reuma veranderd ?
14. Welke zijn uw voornaamste informatiebronnen in verband met uw ziekte ? Heeft u de indruk dat de Facebookgroep een bijdrage levert in uw informatietoevloed over uw ziekte ?
15. Op welke manier speelt de facebookgroep een rol in uw ziekteverwerking?
16. Heeft de reumagroep bijgedragen tot een andere manier van naar de ziekte te kijken ?
Op welke manier ? Kunt u daar een voorbeeld van geven ?
17. Heeft u het gevoel dat u Facebook gebruikt op een andere manier dan voor u ziek werd?
18. Op welke manier gebruikt u de groep ?
19. Hoe is uw internetgebruik veranderd sinds u reuma kreeg ? Om welke redenen gebruikt u het internet zoal ?
20. Heeft u het gevoel dat u zich anders moet/kunt gedragen op uw gewone Facebookprofiel dan in de groep ? Heeft u het gevoel dat u meer of minder of andere dingen kwijt kunt op de verschillende plaatsen binnen Facebook, en in het echte leven ? Op welke manieren zoal ?
21. Welke rol speelt facebook in de verwerking van uw ziekteproces ?
22. Heeft u het gevoel dat u open kunt zijn over uw ziektebeleving ? Hoe en tegen wie zoal ? Voelt u verschillen in uw interacties met verschillende soorten mensen ?

23. Heeft u betekenisvolle interacties binnen de Facebookgroep? Met wie? In het echte leven? Op uw gewone Facebookprofiel?
24. Op welke manier ervaart u steun van de groep ?
25. Op welke manier heeft u het gevoel dat u ervaringen kunt delen in de groep (of niet) ? In het gewone leven ? Op uw gewone Facebookprofiel ?
26. Op welke manier speelt de facebookgroep een rol in uw ziekteverwerking?
27. Heeft u de indruk dat er zaken zijn die u niet kunt uiten, wel kunt uiten in het dagelijks leven/de Facebookgroep/op uw gewone Facebookprofiel ?
28. Heeft u het gevoel dat u zich anders gedraagt op uw gewone Facebookprofiel dan in de reumagroep? Anders dan in het echte leven? Op welke manier wel of niet?
29. Welk gevoel geeft de groep u over uw ziekte ? Welk gevoel geven uw vrienden in het offline leven u over uw ziekte ? Welk gevoel geven uw Facebookvrienden u over uw ziekte ?
30. Heeft u de indruk dat er zaken zijn die u niet kunt uiten, wel kunt uiten in het dagelijks leven/de Facebookgroep/op uw gewone Facebookprofiel ?

12. Verandering in omgaan met deze symptomen

1. Belangrijke momenten daarin?
2. Heeft het leven met uw symptomen voor een langere periode ervoor gezorgd dat u die symptomen op een andere manier bekijkt/ervaart? Kijkt u soms terug naar het verleden met het oog op bepaalde symptomen die u toen had, vanuit het hebben van een diagnose nu?
3. Wat is voor u de rol geweest van het langdurig hebben van symptomen op het kunnen onder woorden brengen van specifieke klachten? Wat heeft hierin een belangrijke rol gespeeld?
4. Op welke manier verandert een opstoot uw perceptie van een aandoening op het moment zelf? En nadien, wanneer de opstoot voorbij is?

12. Hoe zou u in een tiental regels het verhaal vertellen van uw leven met reumatische symptomen ?

13. Voorleggen van eigen introductie in de groep en vragen of er verandering is in de manier waarop de respondent nu t.o.v. het leven met de aandoening/de klachten staat.

- a. Op welke manier?
- b. Waar ligt volgens u de reden voor de verandering?
 - i. Op welk manier heeft de interactie op de facebookgroep daartoe bijgedragen?

Bedankt voor uw medewerking ! Zijn er nog zaken die volgens u belangrijk zijn over het leven met reumaklachten die niet aan bod zijn gekomen ?

11. Eerste fieldnote die de bevindingen van de eerste twee weken participerende observatie weergeeft

Veldnotities

Bij de intrede in de groep heb ik mij zelf voorgesteld en ik kreeg onmiddellijk (binnen 5 minuten) 25 likes, 6 reacties met welkom en 7 reacties die naar voor brachten dat mensen mijn ervaring met Bechterew deelden. Ik voelde mij zo snel aanvaard binnen wat aanvoelde als een groep, meer dan mensen die gewoon op facebook wat zitten klagen en advies vragen. Een a priori denkbeeld waar ik mij op betrapte. Ik werd ook reeds snel geconfronteerd met de heel eigen manier waarop in de groep wordt gecommuniceerd, soms worden posts van weken geleden opgedist met een nieuwe reactie, reacties volgen elkaar vaak snel op en als iemand reageert op een post dan zie je diezelfde persoon ook onmiddellijk reageren op andere posts. Uit contact met Dieter, die mij verwelkomde in de groep via PM, lijkt dit samen te hangen met het notificatiesysteem. hierbij worden mensen op de hoogte gebracht van wat er is gepost, en/of wat er nieuw is in de groep wanneer zij facebook openen of worden zij via e-mail verwittigd als er gereageerd wordt op hun post. Al snel lijken de eigenheden van facebook een grote rol te spelen in de manier waarop interactie in de groep verloopt. Wanneer ik kijk naar al de posts en scroll doorheen de feed merk ik zowel verwachte als eerder onverwachte posts op. Het wordt al snel duidelijk dat ik zelf met enkele veronderstellingen in de groep ben gekomen die misschien niet altijd worden bestendigd, maar ik hou mij voor dat ditzelfde ook zal gelden voor andere mensen die, met hun eigen veronderstellingen de groep betreden. Mijn eigen verbazing over sommige posts vind ik ook terug in de posts van anderen, terwijl anderen dan weer hun verbazing (of soms zelfs afgunst uiten) ten aanzien van zaken die ik, als persoon die lijdt aan Bechterew, verwachtte in een groep gewijd aan reumaklachten. Ondanks de negatieve reputatie van het internet, zowel in de literatuur als binnen mijn eigen omgeving, vanuit het idee dat mensen daar alleen maar foute informatie vinden en zich als volleerde hypochonders zichzelf de ergste ziektebeelden gaan aanpraten, zie ik in de groep vooral een zoeken naar hulp, en begrip dat zich vaak situeert weg van de strikt medische kant van het lijden aan reumatische klachten. Ik probeerde dan ook vooreerst simultaan aan de ontwikkeling van de feed bij te houden hoe de interactie verliep en deed dit aan de hand van jottings, hieronder weergegeven.

Persoon kwam groep binnen met vraag naar advies over dochter; bedankt nu iedereen. Blijkt combinatie van acute ontsteking en overgewicht te zijn.

Vraag naar goede pijnstillers voor acute pijn (2)

Vraag naar advies over medicijnen algemeen (5)

Informatie delen: voetverzorging – link

Informatie delen: cryotherapie

Informatie delen: weerstandsvitamines

Informatie delen: voordelen van komkommers

Informatie delen: website die helpt de weg te vinden tussen hulpmiddelen (2)

Informatie delen: voordeeltarief voor egw (2)

Informatie delen: filmpje Wereld Psoriasis Dag

Informatie delen: website met recent nieuws i.v.m. gezondheid en chronische pijn

Informatie delen: artikel over wat je moet doen als je partner chronische pijn heeft

Informatie delen: artikel: Selena Gomez heeft lupus en krijgt chemo

Informatie delen: andere Facebookpagina voor vrouwelijke sportmaatjes

Informatie delen: artikel over de grieprik

Artikel: bijna kwart werknemers met zware arbeidshandicap gepest

Artikel: men had in Limburg 3000 brieven gestuurd naar mensen met een gehandicaptenparkeerkaart die geen handicap hadden. 1000 van hen hebben de kaart spontaan ingeleverd.

Artikel over Wereld Psoriasis Dag (2) (o.a. “30% geeft geen wangzoen aan iemand met psoriasis”)

Artikel: “Hopelijk heeft het Riziv naar Wielemie in ‘Het Huis’ gekeken en gaan de ogen nu open” (Marc Herremans)

Iemand die vertelt dat ze moe is na een dag uit (en haar man ook)

‘motivational’ afbeelding (Buddha met gelukwens)

Motivational: “Ik heb diep respect voor mensen die sterk blijven, ook als het flink tegenzit.”
(5)

Memes: “Ik ben zo moe dat ik niet eens de energie heb om te bedenken waar ik geen energie voor heb” (10)

“Mijn mama is moe”: informatie over een boek van een dochter van een vrouw die aan reuma/CVS/... lijdt (3)

Informatie over de uniformering van het nummer van de huisartsenwachtposten

Mensen die aan de groep worden toegevoegd (door de admins) (22)

Mensen die zich voorstellen (10)

Vraag naar advies: is er een goede reumatoloog in regio...? Heb pijn in ..., wat moet ik precies doen?

Mensen die klagen over hoofdpijn na de methotrexaatspuit (liggen wakker van de hoofdpijn)

Mensen die klagen over misselijkheid na methotrexaatspuit (“Nu lamlendig, man verzorgd (*sic*) de kids, lig op de bank, kijken naar muziek van Guus Meeuwis”)

Mensen die depressief worden van de methotrexaatspuit

Mensen die moe worden van de methotrexaatspuit

Mensen die klagen over zenuwpijn in de rug (liggen ervan wakker); wachtpost bellen of niet? (vraag naar algemene inschatting van de rest van de groep)

Mensen die liggen woelen van de pijn; “zijn er nog mensen die hier last van hebben?” (2)

“Wie heeft nog opgezette voeten en polyartrose door kalkjicht?”

“Wie herkent mijn situatie? Tips voor pijnverzachting bij hypermobiliteitssyndroom?”

“Dringend op zoek naar twee nieuwe heupen, schouders en volledige polsen en handen.” (zwarte humor)

“De reumatoloog kan niks doen”

“Stress op het werk, dus pijn en moe”

“Ik heb in de tuin gewerkt, nu heb ik meer pijn maar ik ben wel trots. Hier zijn foto’s van m’n bewerkte tuin.”

“gisteren echt genoten, vandaag meer pijn”

Verhalen over (her)keuring voor uitkering

Vraag naar herkenning: “Zijn er meer mensen met maagklachten?”

Vraag naar herkenning: pijn aan kaakgewricht, hebben meer mensen dit?

Vraag naar herkenning: pijn aan tanden en tandvlees

Vraag naar herkenning: “Is er iemand die net als ik psoriasis arthritis heeft en...?”

Delen van blogposts over reuma (3)

Verjaardagswensen (7)

Afbeelding van handig te openen potje

Foto van hulpmiddelen: flessengrijper en blikopener

“Sander was zogezegd in orde, hij mocht naar huis en nu kan hij niet meer ademen”

“M'n dochter van zeven wil een kapsel dat niet bij haar leeftijd past, maar ze heeft zoveel pijn” – vraag om advies van een mama van een meisje met reuma. Enkele dagen later post ze foto's van de versie van het kapsel die is aangepast aan haar leeftijd

Onbegrip als mensen zeggen dat ze moeilijk rondkomen met hun uitkering: “ja dat is toch geld dat je zo krijgt, waar je niet voor moet werken?”

Patiëntenfiche: “Geboortedatum: xx/xx/1899”, “ja niet moeilijk dat ik reuma heb, blijkbaar ben ik 116 jaar oud” (poster is eigenlijk 19) (zwarte humor) (ook alleen maar humoristische reacties op die post)

Krantenartikel over jeugdreuma met interview

“bedankt voor de verjaardagswensen, ik heb een mooie dag gehad”

“Koop ik iets wat ik op tv gezien heb, krijg ik de dop er niet af – iemand tips?”

Klagen over pijn: “weet niet hoe ik deze dag door moet komen” (4)

“Half twaalf sollicitatiegesprek”

Krantenartikel: “student met chronische reuma bundelt ervaringen in boek”

Filmpjes over revalidatie en beweging

“Ik ben bang dat hij nooit meer zal lopen” (partner van Sander)

“Aan alle nieuwe leden: WELKOM, aan de jarigen, gefeliciteerd, aan alle leden een prettige en pijnloze week” (2)

“M’n vingers staan dik, maar ik zet m’n spuit zelf want m’n man kan het niet, duwde vorige week de spuit door m’n been”

Medicatie doornemen tijdens de zwangerschap: ‘reumamama’s’

“Ik loop precies als een zatte, goed dat ik vrijdag reumatoloog zie”

“Mijn tweede week dat ik terug 32u werk.” + klein verslagje

“Ik loop tegen m’n eigen kracht aan nu m’n zoon ziek is geworden”

Algemene klaagposts (4)

“Gisteren vijf jaar verkering met m’n lieve vriend”

Waarschuwing voor virussen (wintervirussen e.d.) (webpagina)

“Nog 1 nachtje te gaan en dan start ik een nieuwe behandeling”

“Wat doen jullie met jullie oude splints?”

“Iemands artrose beter geworden door af te vallen?”

Dankbare zondag (5)

Vraag naar ervaringen met wietolie

Vraag naar ervaringen met osteopaat

Vraag naar ervaringen met NedSpine-specialisten

Vraag naar advies over scootmobielen: wat is een goed model, zijn er verzekeringen die ze terugbetalen?

“Bijlage niet beschikbaar”

Klagen over energiegebrek

Tegen de deur lopen

Artikel: sensory Deprivation tank

Vraag naar herkenning: bult na spuiten van Humira

Update over ziekteproces van kindje met reuma: "... komt Thijs niet alleen thuis in 2016, wordt hij niet alleen 4 jaar en gaat naar school,..."

Vraag om advies: opgezette vingers; hoe ring uit krijgen?

Foto's van thuis geïnstalleerde infraroodcabine

Vraag om raad: aanpassen van orthopedische schoenen

Klagen: dik worden van prednison; bezoeken aan diëtist; zoeken van steun binnen de groep

Aankondiging van voordracht: "iedereen welkom"

Krantenartikel: vrouw gedagvaard omdat ze op gehandicaptenparkeerplaats stond: "ik sukkel ook met mijn gezondheid"

"Vandaag begonnen met een 30 dagen workout challenge, moet bewegen van de dokter" + foto's van de sportset

Behoorlijk grafische foto van extreem opgezette enkel

Internetperikelen: "Marie-Cecile, waar is je topic naartoe? Ik zat een epistel te typen als antwoord en kreeg bericht dat je topic weg was"

Telefacts: superfoods die reuma genezen

Krantenartikel: "Maggie de Block mist gedroomde kans om kwetsbare werknemers echt hoop te geven"

"Nu op RTL4 Doctor Phil gaat over reuma" (2)

"Straks naar de pedicure, lekker laten verwennen :-D"

"Wie heeft nog meer stekende pijn? Heb het nu in m'n knie"

"Kan artrose ontstaan als gevolg van artritis?"

"Ik vind 't zo frustrerend dat ik beperkt energie heb. Moet nu kiezen tussen huishouden boodschappen en op bezoek gaan."

"Ik heb al 3 jaar reumatoïde artritis en heb het gevoel dat mijn reumatoloog buiten pillekes geven... Op en afbouwen ervan niet meer hulp biedt..."

"Wie is al in de pijnpoli geweest?"

“Heb me op werk in het diepe laten gooien, morgen eindelijk reumatoloog – kan een ontsteking door kledij komen?”

“pijn een 8,5 op de ziekenhuisschaal...”

“MRI als het ging hier in Arnhem en anders door naar Utrecht”

“We zijn bijna twee jaar verder en m’n meisje is nog niet stabiel en pijnvrij. Donderdag krijgen we uitleg over Enbrel. Ervaringen over Enbrel bij kinderen?”

Diagnostische vraag: “Reumatoloog zegt dat ik fibromyalgie en chronische pijnsyndroom heb. Komt dat vaker voor en wat kan ik in die combi verwachten?”

Diagnostische vraag: “Ik heb RA en injecteer wekelijks *medicijn*. Ik heb rode, schilferende plekken. Kan dit psoriasis zijn?” + foto’s

“Wie heeft hier nog de sport twirling gedaan? Hoe doen jullie dat met jullie reuma?”

“Heb je eens een slechte dag, bekijk eens dit filmpje van Marieke Vervoort. Eindeloos respect. Mijn hart brak in duizend stukken”

“Iemand ervaring met brandnetelthee? Blijkt goed te zijn bij reuma.”

Oproep om Marieke Vervoort sportvrouw van het jaar te maken

“Zwelt jullie gezicht ook zo op als jullie jullie niet goed voelen?”

“Zelf een arthritis awareness ribbon gemaakt. Ga het dragen als broche” + foto van de ribbon

“Heb bijna terug evenveel energie. Het duurt toch bijna een week na het infuus dat ik mij beter ga voelen. Morgen naar de creabeurs, voor de eerste keer met de scootmobiel in de trein.”

“Scootmobiel biedt mij heel veel mogelijkheden. Heb heel veel gezien op de creabeurs”

“Nog mensen die bij dr. Vos zitten? Wat is jullie ervaring met haar?”

“Kent iemand dr. Paesemans uit Neerpelt? Die zou ook alternatieve geneesmiddelen aanbieden tegen reuma.”

“Er zit een bultje iets voorbij mijn pols aan de plaats waar ik een spuit heb gehad. Wat betekent dit?”

“Hebben jullie daar ook last van dat je te veel kalk aanmaakt?”

“Auto-immuunziekte = pijn die iemand zichzelf aandoet” (discussie over woordspeling)

Verslag van bezoekje bij de reumatoloog

“Weer eens naar dokter, gekneusde rib of spierscheur. Ge kunt niks doen met HMS of ge hebt het vlaggen”

“De huisarts is erg boos, het ziekenhuis heeft veel fouten gemaakt. Ze gaat doen wat ze kan. Sander kan van middel tot tenen niks meer”

“Grrrrr waarom hebben we schouders?” (zwarte humor; klaagpost)

Iemand die door Facebook zelf uit de groep is gegooid en opnieuw is binnengelaten

Plantaardige oplossingen voor bijwerkingen; vb. Valdispert tegen de onrust door de spuit (op advies van de reumatoloog)

“Gisteren controle. Maandag terug onder de scanner, terwijl het nog maar drie maanden geleden is. Nieuwe ontstekingsremmers gekregen, Duraprox. Iemand die dit ook neemt?”

“In het land van de pijn zijn we allemaal alleen. May Sarton (1912-1995), Belgisch-Amerikaanse dichteres”

“En hoppa de soep over de grond!”

“Ze hebben me 4 maanden laten lopen met een scheur in me bovenbeen”

Foto van lunch op dagje duinen fietsen met echtgenoot

“Ik neem Plaquenil vanwege Sjögren en nu heb ik geen eetlust meer”

Eigen post: “Ik ben door m’n heup gegaan, kan mij niet bukken en het wordt geleidelijk aan erger”; 3 reacties op de post zelf

Brief aan het eigen kussen dat iemand niet laat doorslapen (zwarte humor)

“Vanavond fuiven! Geniet van het leven, want het is maar even!”

“Ik heb opstoten sinds m’n knieoperatie. Hoort dit bij RA?”

“Prednison in m’n pols gekregen. Nu een bult iets voorbij de knik. Hoort dit bij RA of moet ik naar de huisarts?”

“Iemand tips voor een spierscheur aan de ribben? Word er onnozel van.”

“Iemand tips bij hypermobiliteitssyndroom?”

“M’n hond heeft mij wakker gemaakt want ze moest plassen. Ze plast nooit binnen. Vandaag een taart bakken met mijn nieuwe keukenmachine. Door de operatie kan ik nog niet zo veel. Iemand gevonden die over reumamedicatie wil schrijven. *link naar website* Ik ga nog wat proberen slapen. Eerst een kop thee.”

Zelfde dame: “Ik ben bezig met een website over reuma. Tips, informatie of verhaal kun je doorgeven via het contactformulier.”

“Ik ben donderdag voor de tweede keer aan m’n knie geopereerd. *uitleg over operatie* Wat zijn de gevolgen hiervan?”

“Zijn er nog mensen wier haar afbreekt van de medicatie? Ik gebruik Enbrel.”

“Morgen naar de reumatoloog. 5 weken geleden ook al geweest. Nieuwe medicijnen gekregen, nu staan m’n benen dik en mijn gezicht jeukt. Word er gek van.”

“Dragstar Yamaha”: Nieuwe leden welkom, jarigen gefeliciteerd, en aan iedereen een prettige en pijnloze week

Klagen over mensen die zich onterecht (soms dwars) op de gehandicaptenparkeerplaats zetten
foto van vingers in het stopcontact met de opmerking “ik houd van spanning” bij “Zou het lukken zo meer energie te krijgen?” (zwarte humor)

“Gisteren tattoo laten zetten, ik voel er niks meer van, jeukt niet, ik wil meer” + post later:
foto

“Mijn rechterhand en –been zijn dikker dan m’n linkerhand en –been. Herkent iemand dit?”

“Wanneer ga ik iets voelen van medicijn x?”

“Ben over m’n grenzen gegaan en m’n familie begrijpt mij toch niet”

“Ben over m’n grenzen gegaan, maar het was het waard”

“Wie gaat de uitdaging met me aan... hoe lang kun jij positief blijven?” (Gescheiden, problemen met ex, oudste dochter heeft reuma en jongste blijkt problemen te hebben aan wervelkolom, problemen met auto,...)

“Wachten bij rechtbank voor hoger beroep tegen het UVW”

30 oktober: “Op aanraden van reumatoloog MR van hersenen omwille van vallen zonder duizeligheid of bewustzijnsverlies. Medicatie wordt aangepast om te kijken of het daar niet door komt. MR is wel pas eind december.”

foto van brace “Het is de bedoeling dat dit mijn knie terug rechtrekt”

“Heb nu voor de tweede keer in drie weken een blaasontsteking. Hebben meer mensen hier last van?”

“Blijk na 5 jaar van arts tot arts artrose, fibromyalgie en vitamine B12-tekort te hebben. Heb slecht geslapen, moet een en ander verwerken.”

“Ik zit er doorheen, lichamelijk en mentaal. We kunnen sinds de brand nog steeds niet in onze woning.”

“Ik ben al vier weken na elkaar aan het menstrueren. Kan dit door de Prednison komen?”

“M'n inspuiting in de dagkliniek is goed verlopen. Heb er bijna niks van gevoeld. Hopen dat het werkt!”

“Ik heb 's nachts enorm veel dorst en een droge mond. Zijn er nog mensen die dat hebben? Ben bang voor diabetes.”

“Welke yoga is geschikt voor artrose en RA?”

Wanneer ik deze jottings trachtte samen te zetten probeerde ik een lijn te zoeken in de manier waarop mensen posten en afgaande op de jottings van deze 2 weken kwam ik tot het idee dat er een aantal verschillende topics zijn, die steeds in de groep terugkomen. Ik probeer hier een lijst van te maken en probeer dit de volgende observatieperiode mee te nemen teneinde deze lijst te verfijnen, uit te breiden of indien van het idee van een eindige lijst topics weg te evolueren afgaan de op de observaties. Ook vormen deze topics een startpunt voor de vragenlijst en verdere gestuurde observaties en dataverzameling.

Informatie delen

Vraag naar ervaring, niet alleen zijn lijkt belangrijk en is iets wat ik zelf ook ervaar als positief doorheen de ervaringen in de groep

Vraag naar herkenning, de groep dient als een plaats om eens te kunnen klagen -> ingaan op de relatie met het offline zijn, gaan mensen hierdoor offline een rolletje kunnen blijven spelen? helpt het hen om offline zich ook te gaan uiten? wentelen ze zich in zelfbeklag?

Zwarte humor -> is dit meer dan gelatenheid? berusting? of aanvaarding?

Uitgaan en plezier hebben -> komt vreemd over daar dit niet echt reumagerelateerd lijkt --> meenemen naar de interviews

Bijwerkingen van medicatie -> zou hier toch het negatieve aspect van het internet naar boven komen -> zoeken naar hoe mensen dit meenemen naar hun offline leven

Foto's van symptomen-> anonimiteit lijkt geen centrale waarde

Verjaardagswensen- groepsgebeuren

veel foto's en ook veel prentjes -> dit lijkt een beetje te zijn om de serieuze kant van het lijden aan reumatische klachten af te zwakken, ook heb ik opgemerkt dat er soms gereageerd wordt door middel van een afbeelding i.p.v. een tekst

netwerken --> ontstaan er subgroepjes binnen de groep ?

de rol van PM's -> ik heb zelf reeds 4 PM's gekregen naar aanleiding van mijn posts, waarvan 2 om mij welkom te heten, 1 om mij "een hart onder de riem te steken" en 1 PM waar iemand mededeelde dat hij ook Bechterew had --> proberen dieper ingaan op wat de rol van PM's is, zijn er verscholen, niet (op de feed) zichtbare, groepsprocessen (op het moment van dit schrijven werd ik uitgenodigd voor een groepsgesprek met een paar mensen uit de groep, 5 twintigers met Bechterew, die naar aanleiding van een post over het lijden aan reumatische klachten en participatie in een sportclub onderling waren beginnen praten, ik werd hieraan toegevoegd omdat ze mijn voorstelling hadden gezien

12. Laatste fieldnote die de bevindingen van de laatste twee weken participerende observatie weergeeft

raad vragen; medicijnen, bijwerkingen, dokters in de buurt, sporten en omgaan met pijn

snelle reacties

asynchrone communicatie in topics > week oud

snelle opvolging likes

Misschien was ik te bang of te beschaamd om toe te geven dat ik als 27-jarige vrouw geen living meer kan schuren zonder in huilen uit te barsten.

maandag gifdag -> methotrexaat.

leven met de behandelingen; methotrexaat nemen, infuus, baxter,

delen van testen en uitslagen -> klankbord, steun, onzekerheid

vragen om weer te gaan sporten, wat doen jullie

pijn bij injecteren, vragen of andere mensen dat ook voelen

tips voor het huishouden, ramen zemen, dweilen--> poetshulp laten doen/man laten doen

mededelen van een gebeurtenis, oname met spoed, en verhaal vertellen

raad vragen ziekte en werk combo, volhouden en arbeidsongeschiktheid

verjaardagswensen

fotos posten van eigen symptomen en zelf

dankbare zondag: groepsgevoel versterken, delen van momenten van dank en ook trots, gedeeld gevoel van dankbaarheid, zinvolheid als buffer tegen de disruptie van ziekte, veel likes en bestending ontstane traditie die nu reeds enkele weken verdergaat, ook evolutie in dankbare zondag van reumagerelateerd naar het overstijgen van reuma, dankbare zondag ondanks reuma met een focusop "sjans dat het zo erg nog niet is" naar delen van vreugde over leven in het algemeen

valentijnsdag wordt verteld en mensen delen hun ervaringen, reuma komt bitter weinig aan bod

zoeken naar ervaringen over eigen ervaren symptomen, delen van smart, en eigen onzekerheid wegnoemen, ook gericht op omgeving die de symptomen niet erkent

links naar eigen blogs en andere sites, de reumagroep als HUB, kruispunt van group-coordinates, zoals het facebookprofiel als hub voor identity play en identity coordinates uitgewerkt in verschillende groepen en daar performatief bijgestuurd in een realisatie van een self dat constant in flux is en zich vormt doorheen vertellen en hervertellen

networked narratives, overnemen en transformeren

posts die beginnen met, dit moest ik even delen, de reumagroep is een deel van het self, zit in het achterhoofd, wordt meegenomen tijdens de offline ervaringen

mensen die posten “heeft niet mer reuma te maken maar”, overgang naar een meer inclusief posten over hun leven

“Een bolletje Arcoxia en twee bolletjes Tramadol aub. Op een hoorntje” -> beelden gebruiken uit de groep, goed leven met ziekte, succesvol ziek trachten te zijn

“Bechie is reeds 26jaar mijn levensgezel, Ik geraak hem niet meer kwijt dus pas ik mij aan om met hem samen te leven. Ik wens u heel veel sterkte , moed en geluk toe”

delen diagnose kanker; honderden reacties met sterkte, er is een saamenhorigheidsgevoel dat het samen lijden aan reuma overstijgt, het gaat van online samen ziek naar gewoon online samen

delen van hulpmiddelen om om te gaan met ziekte en resulterende handicap, van bedden die de persoon helpen rechtkomen, naar sekstherapeuten die kunnen helpen een gezond seksleven te ontwikkelen zonder dat pijn en gebrekkig functioneren dit in de weg staat en naar manieren om de omgeving in te schakelen in het eigen coping proces, durven ziek zijn, dureven hulp aanvaarden, durven hulp zoeken, “durven leven” en niet overleven -> leren van terug zien als verderleven i.p.v. een zelf voor en een zelf na reuma

tips om met dokters te spreken (fotos maken van gezwollen gewrichten zodat de dokter het kan zien, mocht het dan over zijn tegen dat er een afspraak kan worden vastgezet) en om de informatie van de dokter goed te verstaan, durven opschrijven, durven tonen dat het niet altijd direct begrepen is, iemand meenemen ...

iemand van 80 jaar die enkel facebook account heeft gemaakt voor de groep

na mijn 6 maanden in de groep word ik ook regelmatig gecontacteerd door mensen uit de groep met een PM die mij vragen hoe het nog gaat, of als ze al een tijd geen post hebben zien passeren eens polsen hoe het is, vaak openen ze een dergelijk gesprek ook door hun eigen verhaal van de laatste tijd te vertellen, iets dat doorheen de groep opvakt: de wederkerigheid van het vertellen, een constante onderhandeling, bijna een leerproces doorheen een gesprek, “ik zie dat ook zo”, “ja voor mij is dat wel”, “ik ga dat ook eens proberen”

iemand probeert start te run en post elke dag ofwel gelukt of niet gelukt en krijgt steun in de groep

Beelden 3 soorten

1. fotos van zichzelf en van symptomen zoals dikke handen= verpersoonlijken samenzijn --> groepsgevoeld
2. memes met grappige zaken --> moeilijke interpretatie soms voor outsiders --> zeer eigen vanzelfsprekendheid --> misverstanden en geleidelijk gewoon worden --> aangeleerde vanzelfsprekendheden --> uitdagingen van het leven met reuma
 - a. gaan in op symptomen
 - b. bijwerkingen
 - c. sociale omgeving
 - d. werk en verwachtingen
 - e. onzekerheid ene dag goed andere slecht
 - f. geen controle meer over hte lichaam
 - g. het lichaam als andere persoon; metafysisch dualisme
3. mooie quotes en beelden, zeer textueel en expliciet
4. metamemes, memes over het posten van memes en afzetten tegen het moeten doorscrollen van betekenisloze quotes en mooie landschapjes
 - a. er wordt een onderscheid gemaakt tussen beeldend narratief en inspirationale quotes en landschappen die worden gezien als aandachttrekkerij en “zwelgen”
 - i. interessante bevinding om mee te nemen naar de vragenlijst

“Ik voel me telkens wat bezwaard om hier te posten, want m'n klachten zijn lang niet zo heftig als die van (veel) van jullie, maar ga het toch doen.

Voel me wat somber door alle confrontaties met de reuma vandaag.

Het begon met mijn eerste bezoek aan een haptonoom. Ergens rond de diagnose is mijn

survivalmodus van 'niet voelen en stil staan' aangegaan en ik hoop dat zij me weer in contact met m'n lijf kan brengen. Maar er over praten kan ik al niet, dus alle energie al bijna op toen ik daar vandaan kwam.

Daarna een gesprek met mijn teamleiders, omdat ik mij van de bedrijfsarts verplicht moest ziekmelden omdat het idee was dat mijn klachten door overbelasting waren toegenomen. Nu 3 mnd later geen verbetering. Mijn conclusie was dus dat het geen overbelasting was maar een nieuwe stap qua permanente verslechtering.

Ik wil dus weer gewoon werken, maar dat mag nog niet. En zodra het kan ga ik ws naar een andere plek. In plaats vd plek waar ik al 16 jaar werk.

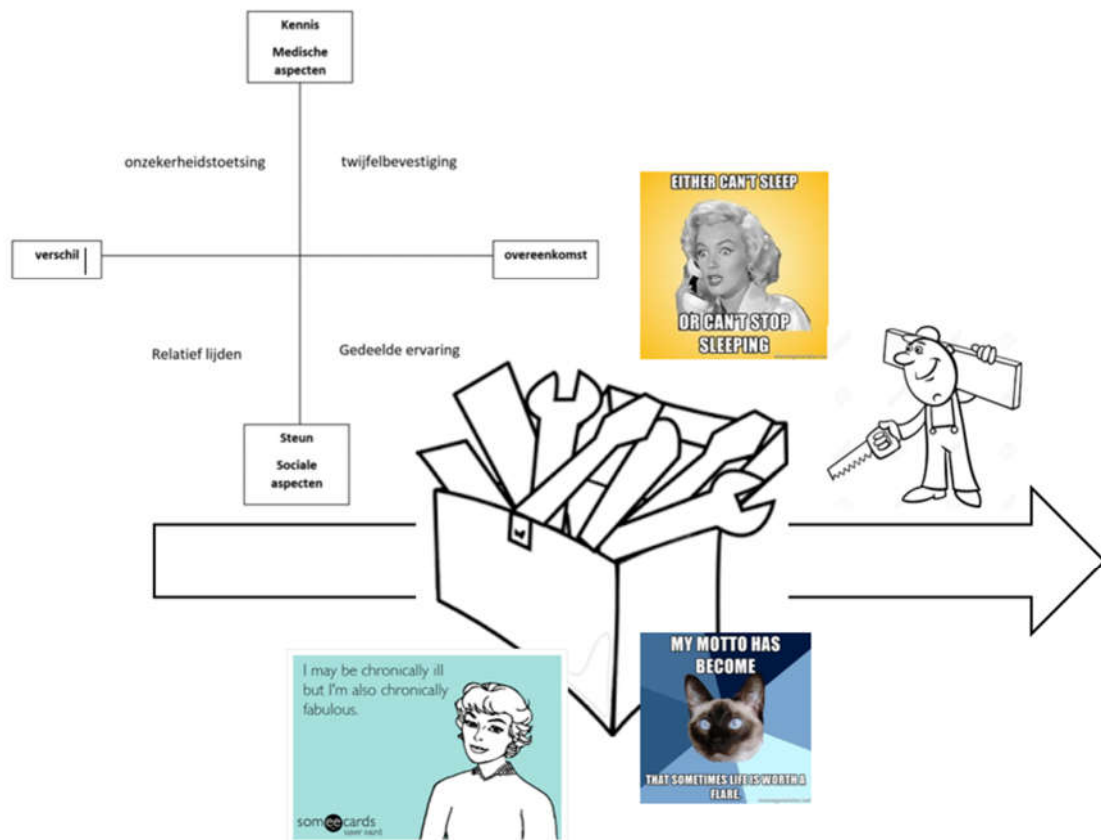
Misschien tijdelijk, maar ben er wel verdrietig van. Steeds weer iets wat niet meer kan of mag.

Weet echt dat er veel ergere dingen zijn, maar voel me echt verdrietig.

Sorry voor mijn weinig opbeurende verhaal” -> durven ziek zijn, begint soms met durven posten

Het onderscheid tussen sociale en medische vragen lijkt gelijk te lopen met een verschil in steunvraag of informatievraag.

er is niet alleen een vraag naar gelijkenis maar ook naar verschil; typologie komt naar boven
beelden worden ook gebruikt in de comments, als ondersteuning en verwijzing dat ze niet alleen zijn met een probleem



Mensen betreden de groep met diverse verhalen en zaken waarnaar ze op zoek zijn. Sommige mensen hebben eerder medische vragen, anderen eerder sociale. Ook toen ik mij voorstelde zag ik dit verschil sterk naar voor komen, gewoon reeds op de manier waarop mensen mij verwelkomden: waar sommigen mij welkom heten als “lotgenoot, ik heb ook bechterew”, lag de nadruk bij anderen op “hier kan je je verhaal kwijt”. Soms zag ik zelf dat mensen hun post ondertekenden met RA, Bechterw, Fibro ... en andere diagnoses, dit deed mij sterk vermoeden dat de diagnose ook een identificatiekenmerk was geworden. Dit leek echter vooral te gebeuren bij nieuwe leden en als reactie op posts die sterk het medische betroffen. Al evenzeer werden posts ondertekend met “een vader” of “een moeder” of “een sporter” wanneer een post over kinderen grootbrengen ging of nog gaan sporten, belemmerd door ziektesymptomen. Het was vooral het benadrukken van geklijkenis dat tot doel had een wij gevoel te creëren, een gevoel waarbinnen posten minder werd belemmerd door angst voor onbegrip of vrees dat een post in de groep niet thuishoort. Ook zijn mensen zowel op zoek naar verhalen die lijken op die van henzelf, als naar verhalen die volledig anders zijn in een of meer aspecten. De typologie die ontwikkeld werd in de vorige fieldnote krijgt zo meer vorm, en er komt duidelijk naar voor dat er twee dimensies belangrijk zijn in de zoektocht van mensen op de groep. Enerzijds een zoeken naar zowel gelijke als verschillende ervaringen en

anderzijds het verschil dat merkbaar is in hoe mensen vooral worstelen met de sociale ervaring van het ziek zijn (de omgang met hun omgeving, het gooft worden, het zich kunnen uiten ...) en de medische ervaring (het bergijpen van diagnoses, het omgaan met bijwerkingen, de zoektocht door het medisch systeem. De doelen van mensen lijken zodanig te kunnen worden geanalyseerd aan de hand van een structureel schema, doch het blijkt moeilijk zuiver exclusieve ideaaltypen te definieëren die exhaustief deze doelen beschrijven. Wanneer zij een vraag hebben naar een verschillende, medische ervaring van die van hen, zijn zij op zoek naar iemand aan wie ze hun onzekerheid over hun eigen situatie kunnen toetsen. Bij een overeenkomst in een medisch aspect zien zij hun twijfels bevestigd. Sommigen zijn op zoek naar steun in sociale aspecten. Wanneer zij zien dat andere mensen op een verschillende manier de sociale realiteit beleven die met reumatische klachten gepaard gaat, kunnen zij hun leed relativiseren. Bij een overeenkomst krijgen zij het gevoel van gedeelde ervaring en voelen zij zich minder alleen in hun beleving. Doorheen hun interacties met de andere leden van de groep geven zij aan te leren inzien dat het leven meer te bieden heeft dan slechts “zo goed en zo kwaad mogelijk te gaan” werken en bijdragen aan de maatschappij en leren zij zichzelf opnieuw zien als een waardevol mens. Zoals Jack die zichzelf terug als vader, de man in huis wou gaan zien waar hij zichzelf na de diagnose met reuma zag als nutteloos en hij zelf niet eens meer klusjes kon doen of de lego huisjes van zijn zoon bouwen. Hij reageerde op veel posts en hoewel hij in een eerste reactie de hulpmiddelen voor reumapatiënten zoals dikkere handvaten voor gereedschap, zag als een bevestiging van de reuma identiteit die hij gelijkgeschakelde aan et nutteloos zijn, postte hij wat later zelf een link van zo een gereedschapskoffer, die hij had besteld, waar hij ook een foto postte van zichzelf en zijn zoon die een mechano doos van uit Jacks jeugd in elkaar aan het steken waren. Een veel terugkerend fenomeen lijkt dat mensen zichzelf anders gaan zien, en dat dit een proces is van vallen en opstaan, dat zich ook situeert doorheen de interactie in de facebookgroep, er worden links gepost naar moeder- en vadergroepen, naar naaipatronengroepen, naar andere hobbygroepen en er wordt steevast een discours onderhouden van een terug evalueren en terug waarderen van het self als die persoon die waardevol is met eigenheden en hobby's die nu niet vanzelfsprekend gedaan zijn omdat ze niet vanzelfsprekend meer zijn. Vanzelfsprekendheid wordt heringevuld, het zichzelf zijn is de teruggewonnen vanzelfsprekendheid, terwijl de handelingen op zich misschien niet meer zo vanzelfsprekend zijn. Dit is een totaal andere zienswijze en mensen lijken doorheen de groep andere zienswijzes over te nemen en mee te experimenteren. Ook ikzelf wordt geconfronteerd met andere zienswijzen, en ik voel het steeds meer kriebelen om terug te gaan proberen sporten en

om dit ook te gaan uiten naar mijn arts en kinesist toe. De notie van *toolkit* van Ann Swidler lijkt een interessante piste om te gaan bewandelen, aangezien hier ook dat idee van gedeelde betekenisgeving aanwezig is. Misschien is het aangereikt krijgen van nieuwe ervaringen in de Facebookgroep een cultural retooling, nieuw gereedschap, zzoals Jack maar dan figuurlijk. Een terugkoppeling naar de vorige fieldnotes is hier nodig, terug gaan kijken naar de mensen, hoe postten zij vroeger? en nu?

Het leren omgaan met symptomen en hun gevolgen, zoals extreme vermoeidheid of slapeloosheid, en het leren symptomen soms ook eens negeren, door bijvoorbeeld toch die motorrit te gaan ondernemen. Aldus kunnen zij zichzelf heruitvinden via de *toolkit* in de Facebookgroep: een soort van cultural retooling. Hoewel dit niet lijkt op te gaan omdat cultural retooling, daar ik dacht samenging met een radicale breuk met het vorige en dus meer biographical reinvention, terwijl dat heruitvinden hier niet de juiste term lijkt. Meenemen naar de interviews. Het lijkt hier te gaan om het heropbouwen met oude stukjes van zichzelf naar een gevoel van eigenwaarde, met de oude eigenschappen die ze nog kunnen verderzetten in een vervolg van hun leven als persoon met reumaklachten.

Er is een enorme hoeveelheid memes aanwezig, eens gaan kijken op knowyourmeme.com. Hoewel de meeste direct te vatten zijn, zijn er ook een paar wat moeilijker direct te plaatsen of heb ik het gevoel dat er iets mij ontgaat. Zo leren mensen hun ziekte opnieuw bekijken met zwarte, ‘cynische?’ humor via beelden zoals de *chronic illness cat*- en *courage wolf*-memes en kleine mopjes over hun ziekte en de klachten die ze ervaren, zoals “*Bechie is al 26 jaar mijn levensgezel*” (over de ziekte van Bechterew) of “*maandag gifdag*” (over methotrexaat). Toch is er niet alleen humor in de groep: mensen leren dat de Facebookgroep een plaats is waarop zij ook op een veilige manier advies kunnen vragen over klachten en medicatie, en dat zij mogen klagen over hun symptomen of mogen vertellen over hoe sterk ze proberen te zijn, bijvoorbeeld op hun werk. Ook het onbegrip van de buitenwereld en hoe zij daarmee proberen omgaan, komt uitgebreid aan bod. Toch is de groep geen baken van negativiteit en leren mensen voornamelijk elkaar ondersteunen.

Niet iedereen begrijpt de aangereikte betekenisaders in de groep. De memes over chronische pijn worden door sommige mensen gezien als “*lachen met reuma, allez, dat doe je niet*”, en de posts over pijn als “*die mensen klagen zo veel*”.

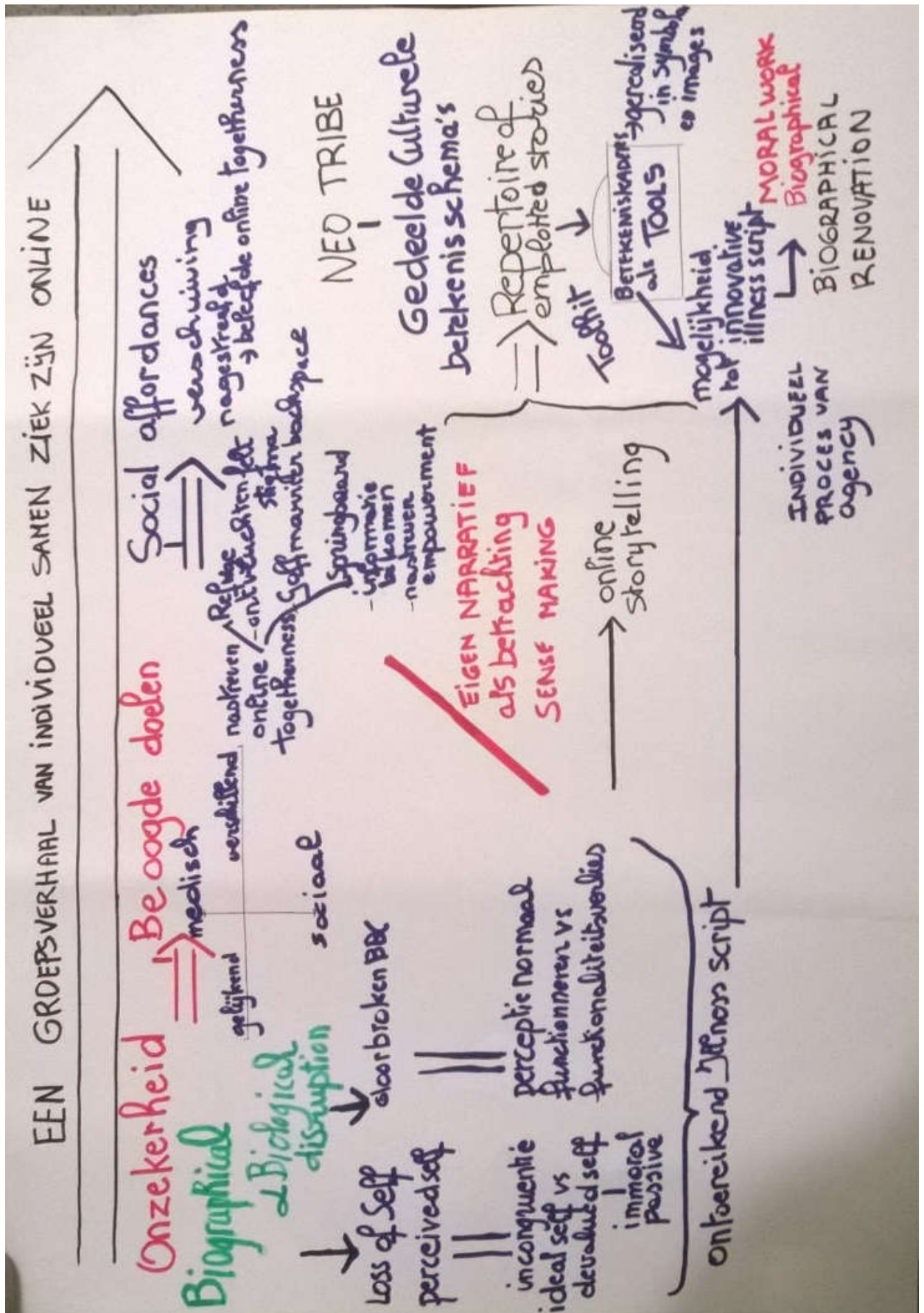
Ook de groepsregels vallen op: zo mag men in bepaalde mate ziek zijn, mensen mogen zieker (of minder ziek) zijn dan andere mensen, en mag men elkaar niet aanvallen omwille van het vermeende gebrek aan ernst in klachten.

Bij een geslaagd verwerkingsproces treedt het eigen leven op de voorgrond, zij het soms met de beperkingen van de ziekte. Fotografe Julia post bijvoorbeeld over hulpmiddelen die haar helpen haar professionele doeleinden te bereiken, of over keukenhulpmiddelen, maar post ook foto's en recepten van taarten. Sommige mensen posten alleen over hun leven naast ziekte wanneer zij zich daar veilig over voelen, zoals op #dankbarezondag. De groep en het groepsgebeuren evolueert, een kleine innovatie hertekent het landschap, met hashtags wordt verwezen naar rituelen en gebruiken, met memes naar gedeelde uitdagingen. Ik word ook op gezette tijden aangeschreven als ik niet veel post, om te vragen hoe het gaat, er is een zorg voor elkaar aanwezig in de groep.

13. Code-ontwikkeling

Gefocuste codes

Gefocuste code	Algemene invulling en ontwikkeling vanuit initiële codes
"leren mogen ziek zijn" "leren durven ziek zijn" en "durven pijn hebben"	-mensen die posten over hun eerste keer hulp aanvaarden -de moeilijkheden om hun ziek zijn te laten zien -weten dat het kan dat het soms niet meer gaat -het geleidelijk leren toelaten om -een pijnstillert nemen niet zien als zwakte -durven afzeggen -durven op de eigen strepen staan staan ten overstaande van anderen Het zelf toelaten om ziek te zijn
"buffer offline relaties"	-Hoe de facebookgroep zich opwerpt als "go-to" zone bij frustratie i.p.v. de partner/ kinderen
hertalen ervaring en hersocialisatie performance	-de pogingen van mensen om hun ziek zijn anders in een verhaal te gieten
"leren mogen niet ziek zijn"--> leren om niet ziek te moeten zijn?	Het leren durven dingen doen die worden aanvoeld als "dat mag niet" bv. durven gaan dansen -en het accepteren van de fall-out de dagen erna- zonder schaamte of angst dat mensen dat zouden zien als een teken dat de persoon niet ziek is ("ze denken dat ge daar zit te faken, ge weet wel fake it till you make it ... maar het is meer ache it till you make it ... en dat is soms moeilijk" - "eerlijk gezegd vooral dat laatste, niet buiten komen zonder rolstoel omdat ze dat dan zouden zien en dan achteraf ... ")
"kleine overwinningen"	de cultuur die zich ontvouwt rond de "gedeelde trots" bij de verwezenlijking van "zomaar een wandeling waar andere mensen zouden van zeggen ... moet die dat daar nu opzetten" of de "20 km die ik gisteren heb kunnen fietsen ... weten dat dat mag dat dat u hoop geeft hoewel dat niets is voor andere mensen" erkenning en "erbij horen
felt stigma - felt sick role	De manier waarop mensen aanvoelen dat het ziek zijn niet aanvaard zal worden, of "schaamtelijk" is, los van gerealiseerde ervaringen van enacted stigma
narrative reconstruction	(et reconstrueren van verleden ervaringen in functie van de huidige diagnose/symptomen en/of kijk op het leven met chronische pijn. en ook de manier waarop door "storytelling" de eigen ervaring niet enkel verhaald maar ook actief geleefd, geplaatst en "zin" gegeven wordt
biographical reinvention --> biographical renovation (het herinvullen van de eigen ervaring, van ziekte)	leven ondanks/na de ziekte, naar leven met de ziekte en zelfs "leven door de ziekte")
Groepsidentiteit	-gedeelde humor -het sterke wij-gevoel



14. Grounded Theory en een constructivistisch filosofisch onderzoeksparadigma waar abductie centraal staat

Onderzoekers zijn geen passieve ontvangers van data (Charmaz, 1990, 1998; cf. Glaser, 1978; Glaser & Strauss, 1967). Observator nog geobserveerden komen ongeroerd door de buitenwereld een setting binnen. Onderzoekers en respondenten houden er visies op na, hebben kennis opgedaan en jagen doelen na die hun respectievelijke zienswijzen en hun daden in het bijzijn van anderen beïnvloeden.

Waar loskomen van mogelijk a priori denkkaders die het onderzoek deterministisch zouden kunnen sturen, in de *Grounded Theory*-benadering centraal staat, werd binnen de literatuur de veronderstelling dat onderzoekers hun achtergrondkennis volledig konden negeren al snel als onhoudbaar beschouwd (Lakatos, 1978). Glaser en Strauss (Glaser & Strauss, 1967) ontwikkelden hiervoor de notie van ‘theoretische gevoeligheid’, waarbij voorkennis in het onderzoeksproces werd meegenomen en als zogenaamde “sensitizing concepts” een initieel startpunt vormde ter begeleiding doorheen de initiële dataverzameling en -analyse en zo een basis vormde van waaruit zich op een constant vergelijkende manier betekenisgeving kon ontfouwen. Hoewel auteurs als Charmaz (1983, 1987, 1990, 1991, 1994, 1995; 1999; 2000, 2006; 2007; 1997) in deze *sensitizing concepts* geen vaststaande toetsstenen ziet, maar “*interpretive devices and as a starting point for a qualitative study*” (Bowen, 2006, pp. 2-3; Padgett, 2004; Patton, 2002) en deze zodoende, teruggaand op Blumer (1954), contrasteren met definitieve concepts, die eerder “*prescriptions of what to see*” (Blumer 1954, p. 7) vormen, staan auteurs zoals Kelle (2005) kritisch ten overstaande van de manier waarop het gebruik van theoretische gevoeligheid te rijmen valt met de openheid om theorieën te laten ontstaan, die teruggaat op ‘The Discovery of Grounded Theory’ (Glaser & Strauss, 1967). Hoewel sinds *The Discovery of Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967) veelal de inductieve aard van de Grounded Theory-benadering werd beklemtoond toont het gebruik van *sensitizing concepts* aan dat bevonden theorieën in se niet exclusief uit de data ontstaan, maar ook (deels) uit theorie. De opborreling van theorieën die *Grounded Theory* kenmerkt gebeurt dus niet door inductie, maar door abductie (Kelle, 2005; Peirce, 1878/1958). Dit is een derde vorm van redeneren, naast inductie en deductie. Waar inductie gebruik maakt van een generalisatie uit verschillende observaties en deductie algemene regels toepast op specifieke gevallen, vertrekt abductie vanuit een geobserveerd fenomeen en beweegt naar verschillende verklaringen, hierbij gestuurd door de dialectische aftoetsing van het nieuwe

met a priori kennis. De onderzoeker komt hierbij tot mogelijke verklaringen die hij onderzoekt tot hij de meest logische verklaring kan distilleren (Charmaz, 2006). Deze manier van werken gebruikt zowel inductieve als deductieve procedures (Becker, 1998; Bulmer, 1979; Katz, 1988). Abductie veronderstelt een “*moving back and forth between observations and theory*” (Emerson, 2004, p. 458) en onderschrijft zodoende *Grounded Theory*, zowel in de dataverwerking zelf als in de relatie tussen dataverwerking en theorie als “*de constant vergelijkende methode*” (Mortelmans, 2013, p. 167).

Niettegenstaande de manier waarop in *Grounded theory* openheid centraal staat in de confrontatie in het streven naar een theorie kent de methode in zijn originele conceptualisatie, die de Glaseriaanse versie wordt genoemd en wordt gecontrasteerd met die Straussiaanse versie die teruggaat op de invulling van *Grounded Theory* door Strauss & Corbin in de eerste edities van *Basics of Qualitative Research* (1990, 1998)²⁶ die eerder als post-positivistisch worden gezien, toch een sterk positivistische invulling.

Waar zowel het Glaseriaanse als Straussiaanse invulling van *grounded theory* intrinsiek vertrekt bij de onderzoeker als neutrale observator, die data verzamelt waaruit doorheen een proces van leidende voorschriften, theorieën ontstaan (Bryant, 2003) die later kunnen worden uitgetest met behulp van hypothesen (Mortelmans, 2013) wordt in de constructivistische methode theorie gezien als “een koppeling van waarden en feiten, als een historisch gegeven met procesmatig karakter (p. 353)”. De constructivistische variant stelt de manieren waarop kennis wordt geconstrueerd in vraag en het bestaan van een meervoudige realiteit wordt onderschreven waarbij er geen sprake is van een ab initio aanwezige sociale realiteit die wordt ontdekt door een objectieve wetenschapper. Het beeld van de neutrale onderzoeker uit de objectivistische *Grounded Theory* wordt vervangen door een visie waarbij het ontstaan van kennis gezien wordt als een gezamenlijk proces van onderzoeker en onderzoeksparticipanten en getracht wordt een interpretatief begrip van de bestudeerde setting te verkrijgen (Altheide & Johnson, 1994; Charmaz, 1995, 2000; Charmaz & Mitchell, 2007; Guba & Lincoln, 1994; Prus, 1987; Prus, 1996; Schwandt, 1994). In de constructivistische *Grounded Theory* staat deze onderzoeker in de empirische wereld. De onderzoeker betreedt het onderzoeksveld met zijn eigen biografische achtergrond, interesses, waarden, ervaringen

²⁶ In de literatuur wordt met de Straussiaanse versie nog steeds verwezen naar deze post-positivistische invulling ondanks het feit dat Corbin in Strauss in de derde editie van *Basics of Qualitative Research* (2008) de *Grounded Theory*-benadering op een sterk constructivistische manier gaat invullen (Charmaz, 2011) die sterk aanleunt bij de benadering van *grounded theory* die in dit onderzoek wordt gepropageerd en voornamelijk ontleend is aan Charmaz (alle jaartallen)

en interpretatieve kaders (Charmaz, 2006). De constructivistische benadering van *Grounded Theory* gaat terug op Charmaz (2000, 2006) en vult sluitend een symbolisch-interactionistisch perspectief aan, aangezien beide benadrukken hoe actie en betekenis (samen) geconstrueerd zijn. De voornaamste verschillen worden hieronder schematisch weergegeven in figuur 11.

Objectivistische Grounded Theory	Constructivistische Grounded Theory
Vergelijking en Contrastering van benaderingen	
<p style="text-align: center;">Basisassumpties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gaat uit van een externe ab initio bestaande realiteit (essentialisme) 	<p style="text-align: center;">Basisassumpties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erkent het bestaan van een veelheid van ervaren realiteiten
<p style="text-align: center;">Objectieven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verkrijgen van niet-contextgevoelige veralgemeningen • Formuleren van logische en eenvoudige, abstracte conceptualisaties die historische locaties en situaties overstijgen • Theorie creëren die past, werkt en relevant en aanpasbaar is (Glaser) 	<p style="text-align: center;">Objectieven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veralgemeningen zijn partieel, conditioneel en tijds-, ruimte-, positie-, handelings- en interactiegebonden • Wil door interpretatie historisch gesitueerde data begrijpen • Duidt waaier aan variatie aan • Wil theorie creëren die geloofwaardigheid en originaliteit uitstraalt, weerklinkt en nuttig is
<p style="text-align: center;">Implicaties voor data-analyse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beschouwt data-analyse als een objectief proces • Beschouwt emergente categorieën als vormende elementen voor de analyse • Beschouwt reflectiviteit als een mogelijke bron van data • Verleent prioriteit aan de analytische categorieën en de stem van de onderzoeker 	<p style="text-align: center;">Implicaties voor data-analyse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erkent de subjectiviteit die met data-analyse gepaard gaat • Beschouwt samen geconstrueerde data als een begin voor de analyse • Doet aan reflectie doorheen het gehele onderzoeksproces • Zoekt en (her)representeert de zienswijze van de participanten en hun stemmen als integraal deel van de analyse
Figuur 21: Een vergelijking van objectivistische en constructivistische Grounded Theory-benaderingen	

Omdat in het onderzoek zo wordt gezocht naar een contextueel ingebedde beschrijvende verklaring waarbij betekenis gezien wordt als mede geconstrueerd door onderzoeker en participanten (Charmaz,

2000), wordt verder ook expliciet en extensief stilgestaan bij de rol van de onderzoeker als persoon met eigen waarden en idealen in relatie tot de onderzochte empirische wereld, en de manier waarop de relatie tussen onderzoeker en participanten betekenisexploratie en analyse mee vormgeeft.

15. Eigen reflectie over de beleefde ziekte-ervaring

Voor het aanvatten van het onderzoek heb ik getracht om aan de hand van introspectieve reflexie een idee te krijgen van met welke ideeën en eigen gevormde vanzelfsprekendheden ik de setting betreed en hoe deze mogelijk mee kunnen sturen wat mij opvalt binnen de setting en hoe ik bevindingen zou gaan interpreteren. Mijn eigen ziekteverhaal wordt gekenmerkt door een sluimerend begin, waar ziekte steeds een onderdeel was van mijn eigen beleefde realiteit vooraleer ik medio 2012 te kampen kreeg met een enorme opstoot aan klachten, die begonnen met aanhoudende pijn in beide ellebogen (gediagnosticeerd als golfelleboog) en steeds verder evalueerden met ontstekingen die achtereenvolgens de kop op staken in mijn voeten, vingers, polsen, schouder en knieën. Ondanks deze veelheid aan klachten was een sluitende diagnose bekomen moeilijk en ik heb dan ook een lange weg afgelegd doorheen de medische zorgverlening. Mijn toestand ging dermate achteruit dat ik mij enkel nog kon laten verplaatsen met een rolstoel en steevast inspuitingen diende te krijgen met pijnstillers (tramadol). Uiteindelijk kwam geleidelijk de diagnose met een reumatische aandoeningen doorheen de vele raadplegingen bij dokters en specialisten allerhande. Uiteindelijk werd ik gediagnoseerd met de ziekte van Bechterew in augustus 2014 en werd een behandelingsregime opgestart dat aanvankelijk bestond uit methotrexaat en celebrex (NSAID; ontstekingsremmer) en waar nadien ook Humira (Adalimumab). Op deze manier werd na lange tijd toch enige beterschap bekomen en kon mijn toestand onder controle worden gebracht.

Binnen mijn eigen afgelegde weg heb ik op van op de eerste rij zowel kennis opgebouwd over de medische setting vanuit het perspectief van patiënt als ervaring over wat het is om geconfronteerd te worden met reumatisch lijden. Ik zie hierin een grote meerwaarde omdat ik bij mijzelf reeds heb vastgesteld dat ik mij anders ga uitdrukken over mijn ziekte tegen mensen die zelf geen ervaring hebben met chronische ziekte en ik hoop door mijn eigen ervaring dan ook dichter te staan bij andere mensen die ook aan reumatische aandoeningen lijden en zo de ervaring in zijn 'brute vorm' te kunnen verkrijgen, zonder de filter die ik mijzelf ook zie aanbrengen in mijn communicatie naar anderen.

Tijdens mijn studie heb ik deze kennis aangevuld door mij enerzijds te verdiepen in de medische literatuur aangaande reumatische aandoeningen, de sociaal-wetenschappelijk literatuur naar de beleefde ervaring van (chronische) ziekte en de maatschappelijke context en het zorgsysteem in België en Nederland. Anderzijds heb ik tijdens mijn opleiding

gezondheidsbevordering en –voorlichting nieuwe kaders geleerd waartegen ik het ziektegedrag en de ziektebeleving kan plaatsen.

Omdat ik zelf zo dicht tegen de ervaringen van mijn respondenten sta, neem ik mijzelf voor om steevast mijn bevindingen af te toetsen tegen mijn promotor, om zo toch door middel van onderzoekstriangulatie een verdere buffer te hebben tegen de gevaren van *going native*. Ook probeer ik mij te wapenen tegen confirmatorische vertekeningen waarbij ik uitsluitend die data belicht die mijn eigen ervaring bestendigen, door steeds stil te staan bij de vraag of interpretatie uit de data of uit de eigen ervaring voortkomt en steeds terug te koppelen naar de data zelf.

16. Ethisch protocol

Online component van het etnografisch design

Anonimiteit

Om te kunnen voldoen aan de notie van anonimiteit kregen alle respondenten in de groep een codenaam en werd er zorgvuldig omgesprongen met ad verbatim citering die eventueel zou kunnen worden teruggevonden bij een internet-zoekopdracht (Bos et al., 2009; Zimmer, 2010). Er werd hierbij een standpunt ingenomen van *good Samaritan ethics* (Einar Himma & Tavani, 2008), waarbij de internetgebruikers gezien worden als private personen (<--> publieke plaats) en als respondenten in de volle betekenis van het woord (<--> auteurs van online berichten). Hierdoor worden naar anonimiteit toe dezelfde voorwaarden gesteld als bij face-to-face interviews. Hierbij positioneert het onderzoek zich weg van de onderzoekstradities binnen *internet research* die uitgaan van auteurschap, waarbij anonimiteit vervalt tot een correct citeren van de bron, en de tradities die het online forum (sociale media) beschouwen als publieke data, waarbij informatie vrij te gebruiken is, al dan niet met directe citatie (Association of Internet Researchers, 2016).

Informed Consent

Informed consent houdt in dat mensen die deelnemen aan het onderzoek hiertoe hun toestemming hebben gegeven waarbij ze beschikken over de nodige informatie over het onderzoek om dit op een geïnformeerde manier te doen. Hiervoor werd de groepsbeheerder gecontacteerd (bijlage 18) en naast een openlijke mededeling over het onderzoek in de Facebookfeed (bijlage 19) werd in de groepsregels, die steeds zichtbaar zijn, de aard van het onderzoek nogmaals medegedeeld (Kozinets, 2015, p. 153). Op deze manier werden alle groepsleden geacht op de hoogte te zijn. Wel werd na afloop in de groep (op de feed) een mededeling geplaatst dat het onderzoek had plaatsgevonden en dat wie expliciet niet wenste hiervan deel te zijn kon op dat moment zich nog steeds uit het onderzoek onttrekken (*opt out*).

No deception

Samenhangend met de notie van *informed consent* houdt de notie *no deception* in dat er geen misleiding is. Op het eigen profiel werd de eigen hoedanigheid als onderzoeker duidelijk weergegeven. Hierbij werd er wel mee rekening gehouden dat het belangrijk is “*that the way the researcher reveals his presence should not be disruptive to the normal activity of the site*” (Kozinets, 2015, p. 150).

Duty of Care/ Do no harm

Het niet schaden van de respondenten hangt hier enerzijds sterk samen met wat Boellstorff benoemt als een *accurate en empathic portrayal* (Boellstorff et al., 2012, p. 149). De verwerking van de gegevens en de conceptualisatie van een *thick description* in de uiteindelijke paper gebeurde met respect voor de respondenten waarbij via een *member check* (toetsing van de bevindingen en de manier van uitwerking bij de respondenten zelf) verder werd gecontroleerd of de weergave accuraat en empathisch de context in zijn complexiteit weergeeft. Anderzijds werd in de persoon van dr. Vanessa Smith een reumatologe gecontacteerd die bereid was op te treden als raadgeefster en ruggensteun in geval van directe confrontatie met mogelijke medische problematieken en preciaire gezondheidssituaties die zich uiten in de vorm van hulpvraag. Zo kan de respondenten een kanaal geboden worden waar ze met medische problemen terecht kunnen. De vertrouwensband die kan ontstaan tussen de interviewer en geïnterviewde kan zich immers in die mate ontwikkelen dat er zaken naar boven komen die de respondent anders niet zou laten blijken, problemen die hij/zij opkropte en waar hij/zij door het gesprek dat raakt aan de beleving van zijn/haar ziekte zelf plots op zo een manier wordt mee geconfronteerd dat zich een hulpkreet ontwikkelt (Mortelmans, 2013). Op dat moment kan de respondent nood hebben aan een kanaal weg van zijn huidige situatie om die zaken aan te kunnen kaarten die hij/zij zich niet in staat ziet te uiten aan zijn/haar huidig geneesheer.

Ethische aspecten van de face-to-face interviews

Zowel in de voorbereiding van als tijdens de effectieve uitvoering van de interviews wordt uitvoerig stilgestaan bij ethische issues waarbij hier, naar Mortelmans (2013), een onderscheid gemaakt wordt tussen procedurele en situationele en relationele ethiek.

Procedurele ethiek

Elk interview werd aangevat met een inleidend praatje waarbij het onderzoek nogmaals kort werd toegelicht, de privacy van zowel de respondent zelf als door hem/haar vernoemde personen werd verzekerd en dat de informatie en audio-opnames enkel voor wetenschappelijke doeleinden zou worden gebruikt. Zowel bij de aanvang van het interview, als bij het mail- en telefoonverkeer worden de respondenten goed geïnformeerd over het thema en er werd steevast de toestemming van de respondent gevraagd om mee te werken aan het interview, zodat, gegeven de toelichtingen een *informed consent* kon verkregen worden. Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van een formulier dat de respondent dient te ondertekenen om zo deze *informed consent* te officialiseren. Het formulier is toegevoegd in bijlage 20. Er wordt aangegeven dat deelnemen niet verplicht is, maar dat het in het kader van

wetenschappelijke inzichten een grote meerwaarde is en deelnemen volstrekt anoniem gebeurde. Alvorens naar het effectieve interview over te gaan, wordt ook aangegeven dat de respondent vrijuit kan spreken, dat er geen foute antwoorden bestaan en dat hun openheid het onderzoek enkel ten goede kwam en dat hij/zij steeds in de mogelijkheid verkeerde vragen te stellen bij onduidelijkheden alsook het interview stop te zetten. Deze vermelding diende de respondent verder op zijn gemak te stellen.

Situationele ethiek

Waar de procedurele ethiek regels vastlegt, langs dewelke de ethische gevoeligheid wordt gestructureerd, moet aandacht worden besteed aan ethische beslissingen die vanuit de praktijk kunnen naar boven komen: “ethiek in de praktijk” (Guillemin & Gillam, 2004, p. 261) of situationele ethiek (Mortelmans, 2013). Op het mogelijk naar boven komen van emotionele passages in het relaas van de respondent werd geanticipeerd en bij moeilijke persoonlijke/emotionele vragen wordt de respondent duidelijk gemaakt dat er niet geantwoord hoeft te worden en dat ze hun tijd mogen nemen indien ze dit nodig hadden. Daarnaast gaan de interviews door in een rustige omgeving naar keuze van de respondent; voorbeelden zijn; in een rustig café of bij de respondent thuis. Verder tracht de interviewer zich bewust te zijn van de ethische dilemma’s van het dagelijks leven, een gevoeligheid voor ethisch belangrijke momenten mee te nemen en door reflectie en anticipatie zich zo goed mogelijk voor te bereiden om te kunnen reageren op mogelijke ethische dilemma’s die zich konden opwerpen.

Relationele ethiek

Waar de situationele ethiek aandacht vraagt voor de belangrijke momenten in het onderzoek waar ethische beslissingen moeten worden genomen, zoomt relationele ethiek in op de dimensie van ethische correctie, de waardige en respectvolle relatie met de respondenten (Mortelmans 2013). Aan de relatie tussen respondent en interviewer wordt extra aandacht besteed, waarbij het belangrijk was de balans te vinden tussen afstand en nabijheid. Geen van de respondenten is op voorhand echter bekend, waardoor een te grote nabijheid vooraf noch als een restrictie voor de openheid van de respondent, noch als een mogelijkheid voor censuurvorming over wat later de uiteindelijke paper zou halen (Ellis, 2007), wordt geanticipeerd. Er wordt gebruik gemaakt van *process-informed-consent* (Mortelmans, 2013), waarbij in rekening wordt gebracht dat het moreel juiste enkel ontstaat in relatie met anderen. Dit gaat dus verder dan specifieke regels of vooraf als cruciaal aangeduide momenten, maar vertrekt vanuit het feit dat het kwalitatieve proces een “voortdurende en intensieve interactie is tussen onderzoeker en onderzochte”(Mortelmans, 2013, p 198).

17. Goedkeuring Ethisch comité



Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Universiteit Gent
Politieke en sociale wetenschappen
Dr. Sander DE RIDDER
9000 Gent
BTW nr: 248.015.142

COMMISSIE VOOR MEDISCHE
ETHIEK
Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2016/0151	22-feb-16	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:

Samen online ziek: Een exploratief onderzoek naar de betekenis van een reumatische aandoening gerelateerd aan de sociale-media-ervaring
-Scriptie Tom Van Ransbeek

Belgisch Registratienummer: B670201627434

- * Adviesaanvraagformulier dd. 2/02/2016, (volledig ontvangen dd. 04/02/2016) versie 5
- * Begeleidende brief dd. 3/02/2016
- * Diverse dd. 8/01/2016 : Uiteenzetting mixed methods design (versie 5)
- * Diverse dd. 8/01/2016 : Aanschrijfbrief voor de respondenten (versie 5)
- * Vragenlijsten dd. 8/01/2016, (versie 5)
- * Antwoord onderzoekers, dd 10/02/16, (ontv dd 11/02/16) op opmerkingen EC dd 10/02/16
- * (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 10/02/2016, (versie 6)

Advies werd gevraagd door:

Dr. S. DE RIDDER ; Hoofdonderzoeker


BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 11/02/2016. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 10/02/2017, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimtra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 11/02/2016. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 10/02/2017, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimtra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITÉ VAN 16/02/2016
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/02/2016

- * *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- * *Het Ethisch Comité bevestigd dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- * *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- * *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandsstalige documenten.*
- * *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- * *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
- * *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- * *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- * *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- * *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- * *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- * *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee



Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimtra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Universiteit Gent - Politieke en sociale wetenschappen; 9000 Gent

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Ann Haenebaecke
09/332 22 66

18. Aanschrijving groepsbeheerders bij toegangsverwerving tot de setting

Beste X²⁷

Mijn naam is Tom Van Ransbeeck en ik ben een student in de master gezondheidsvoorlichting en –bevordering aan de Universiteit Gent.

In het kader van mijn thesisonderzoek zou ik een onderzoek willen doen naar hoe online participatie bij mensen een invloed heeft op de manier waarop mensen hun confrontatie met reumatische klachten beleven. Ik heb zelf ook Bechterew en ervaar zelf dan ook aan de levende lijve hoe het een plaats geven binnen mijn leven van deze soms moeilijke ziekte en de symptomen heel moeilijk kan zijn. Ik ben dan ook gedreven door zowel persoonlijke interesse, maar ook vanuit mijn studie, waarbinnen ik het mij eigen heb gemaakt te streven naar waarachtige gezondheidsbevordering die gestoeld is op inzichten in de manieren waarop mensen in hun dagdagelijkse leven hun ziekte beleven en waarbij dus sterk de mens centraal staat. Ik zie hierin een te vaak ontbrekende schakel in de manier waarop nu omgegaan wordt met mensen met chronische ziekten die te vaak enkel als patiënt gezien worden. Vanuit deze visie ben ik geïntrigeerd door Facebookgroepen zoals deze, waar mensen samen komen en open spreken over hun beleving. Ik zou dan ook willen vragen of ik mijn onderzoek over deze groep zou mogen maken. Praktisch zou dit betekenen dat ik gedurende 6 maanden mee in de groep zal interageren, waarbij ik mij uiteraard op geen enkel mogelijk moment zal anders voordoen dan wie ik ben: tegelijk onderzoeker die betracht inzicht te krijgen in de beleving van de mens geconfronteerd met reumatische klachten, en zelf een jong iemand die geconfronteerd is met reumatische klachten. Uiteraard verloopt het onderzoek geheel anoniem. Mocht u akkoord gaan dan hoor ik het graag en dan zal ik mij lid maken van de groep alsook een eerste bericht posten waar ik mij zowel als onderzoeker als als zoekend individu voorstel. U kan dan ook het onderzoek vermelden in de groepsregels zodat dit voor iedereen zichtbaar is.

Alvast bedankt,

Tom Van Ransbeeck

Voor verdere vragen kan u mij contacteren via private message of op tom.vanransbeeck@ugent.be of op het gsm nummer 0485839895

²⁷ namen van de groepsbeheerders

19. Aankondiging van het onderzoek op de Facebookfeed van de groep

Hallo,

Zoals jullie misschien al weten, ben ik Tom en ben ik sinds geruime tijd lid van deze groep. Ik heb zelf Bechterew en hoopte hier mijn ei kwijt te kunnen en steun te verkrijgen in het beleven van de problemen die daarmee gepaard gaan. Ik ben van opleiding socioloog en vanuit mijn eigen ervaringen en gesterkt door wat ik bij lotgenoten heb gezien, zet ik mij momenteel in om een groter begrip te bespoedigen voor de sociale beleving van het ervaren van reumatische klachten, breder dan alleen de medische kijk dus.

Hiervoor doe ik nu onderzoek naar de manier waarop mensen zelf, binnen hun eigen situatie en leven, betekenis geven aan reumaklachten en hoe ervaringen op sociale media – zoals bijvoorbeeld deze groep – die beleving mee vormgeven. Ik heb hiervoor gading gevonden aan de Universiteit Gent en het Universitair Ziekenhuis Gent en tracht met mijn studie het begrip te vergroten en een vruchtbare voedingsbodem te creëren voor een maatschappij die zich meer openstelt voor mensen met reumaklachten en chronische pijn.

Ik ben hiervoor nog op zoek naar mensen die bereid zouden zijn om geïnterviewd te worden. Dit wordt uiteraard volledig anoniem verwerkt en een bijdrage zou een enorme meerwaarde kunnen betekenen voor een tot stand brengen van een nieuwe en bredere visie op reumatische klachten en hoe deze het leven beïnvloeden. Ik wil voornamelijk de echte beleving van mensen zelf een gewaardeerde plaats geven, naast de externe visie op reumatische klachten door medische professionals. Als je het ziet zitten om geïnterviewd te worden, laat mij alsjeblieft iets weten en dan zien we hoe we dat gaan regelen; ik kan mij flexibel opstellen en afspreken met jou op een plaats en manier die jij zelf kiest. Alvast bedankt :-)

Tom

Informed consent

Informatie voor de respondent:

Project: Een exploratief onderzoek naar de betekenis van een reumatische aandoening gerelateerd aan de sociale-media-ervaring

Titel: (Samen) Online ziek

Toestemming en weigering

De geïnterviewde is op de hoogte van het doel van het onderzoek zoals hieronder weergegeven en stelt zich bereid om mee te werken in de vorm van dit interview. Hij/zij is er zich van bewust dat alle bekomen informatie strikt vertrouwelijk wordt behandeld en het medisch beroepsgeheim zal worden gerespecteerd, dat er geen juiste of foute antwoorden zijn, dat medewerking aan het onderzoek volledig vrijwillig is en dat het interview op elk moment kan worden stopgezet en hij/zij zijn/haar toestemming kan intrekken.

Als bevestiging van deze toestemming wordt het toestemmingsformulier hieronder ondertekend.

Beschrijving en doel van het project.

Het onderzoek waaraan de medewerking verleend wordt kadert binnen de masterthesis van Tom Van Ransbeeck in de opleiding Gezondheidsvoorlichting en –bevordering aan de UGent. Hierin wordt de manier waarop mensen betekenis geven aan een reumatische aandoening gerelateerd aan interacties op sociale media onderzocht. Dit interview zal ongeveer 45 minuten van uw tijd in beslag nemen. Het interview is opgebouwd rond een vragenlijst en zal worden opgenomen met een dictafoon. Het interview zal vervolgens uitgeschreven en geanalyseerd worden op een manier waarbij de anonimiteit verzekerd wordt en de data verder enkel zullen worden gebruikt voor deze studie waarna de audiobestanden worden verwijderd.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder toezicht van dr. Sander De Ridder en prof. dr. Peter Stevens, verbonden aan de UGent, en ondersteund door de dienst Reumatologie van het UZ Gent in de persoon van prof. dr. Vanessa Smith en academisch consulent dr. Saskia Decuman.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen op langere termijn leiden tot een groter inzicht in de effectieve individuele en sociale beleving van personen die zijn geconfronteerd met een reumatische aandoening en de rol die sociale media spelen in dit betekenisgevingsproces.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, worden alle verzamelde gegevens geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke situatie).

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Toestemmingsverklaring

Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.

Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité van het UZ Gent werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studies geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

De patiënt kan zich op elk moment terugtrekken zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen.

Gelezen en goedgekeurd,

Naam onderzoeker: Tom Van Ransbeeck

Naam Respondent

Datum:

Datum:

Handtekening

Handtekening

21. Eigen voorstelling als lid van de Facebookgroep

Ik ben Tom, 27 jaar, sinds 2,5 jaar gediagnoseerd met "een vorm van Bechterew" (aldus de laatste reumatoloog, het kind moet een naam hebben zeker) na een jarenlange zoektocht van stoten op onbegrip en steeds weer symptoombestrijdingen voor ontstekingen die van alle kanten leken te komen en zonder aanleiding mijn functioneren praktisch onmogelijk maakten, uiteindelijk dan in een rolstoel beland en na nog een jaartje van dokter tot dokter rollen en alle ontstekingsremmers die er bestaan te zijn voorgeschreven en talloze cortizone kuren, door mijn huidige reumatoloog op cortisone-methotrexaat-tramadol-humira gezet en een revalidatieschema dat gericht was om mij toch weer op de been te krijgen met een aanvaardbaar pijnniveau.

Uiteindelijk uit mijn rolstoel geraakt, doch enkele maanden geleden met mijn slecht evenwicht van de trap gevallen en ligamenten in mijn enkel gescheurd, gevolgd door een opstoot van synovitis, op zo een moment denk je dan toch er de brui aan te geven indachtig de lijdensweg die het was om de eerste keer uit die rolstoel te geraken. Nu weer geopereerd en sinds vorige week ben ik weer half en half op de been met krukken. Ben hier in deze groep gewoon om ook eens andere verhalen te zien en zo mijn gevoel van abnormaliteit wat te kunnen temperen want het begrip van anderen is vaak veraf, zeker wanneer een opstoot plots zomaar opkomt lijkt dit onmogelijk te worden begrepen. Ook voor begripvolle mensen in de omgeving lijkt het soms te veel te worden als zo een opstoot maar blijft aanhouden en dan word ik nogal vaak als het blok aan het been bekeken. Maar soit, tot daar ...

Net gedaan met revalidatie voor vandaag, straks Humira zetten

22. Toegevoegde CD-rom

CD-rom bevat:

1. Een digitale versie van deze masterproef
2. Een lijst met 5 kernwoorden aangaande de masterproef, teneinde zoekacties bij deze paper terecht te laten komen
3. 16 interviewtranscripties²⁸
4. 5 datafiles met de etnografische data-exploratie en een verzameling culturele artefacten van de groep (verzameld uit het fotoalbum²⁹)
5. Informed consent-formulieren
6. Goedkeuring ethisch comité
7. Opvolgingsdocumenten aangaande contactnames met promotor en copromotor

²⁸ Confrom de vraag van het ethisch comité, zijn de audiofiles na het onderzoek vernietigd, zoals ook aan de respondenten is meegedeeld in het informed consent formulier.

²⁹ Vanwege anonimiteitsvereisten zijn herkenbare foto's hieruit verwijderd.