

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

**FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN**

Afdeling Psychotherapie en Dieptepsychologie

Literatuurstudie: Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis

Verhandeling aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Licentiaat in de Psychologie door
Els Verheyen

o.l.v. Prof. Dr. M. Leijssen

2007

Mensen die geconfronteerd worden met een fysieke of psychische aandoening gaan in hun ontredning vaak op zoek naar informatie en ondersteuning. Reeds enkele decennia bestaat het concept van zelfhulpgroepen, waarbij lotgenoten elkaar op regelmatige basis treffen om informatie en ervaringen uit te wisselen en om elkaar te steunen vanuit de eigen ervaringsdeskundigheid. Het fenomeen "online zelfhulpgroepen" is daarbinnen relatief recent. Pas sedert de jaren negentig vinden mensen ook via dit medium hun weg naar lotgenoten. Intussen is het aantal internetgebruikers de jongste jaren exponentieel toegenomen en zo ook het aantal online zelfhulpgroepen. Binnen de onderzoeksliteratuur gaat steeds meer aandacht naar de bruikbaarheid en werkzaamheid van internettoepassingen als (bijkomend) middel om psychologische hulp aan te bieden. Hiertegenover staat dat het onderzoek naar online zelfhulpgroepen en hun effectiviteit en werkzame processen voorlopig nog weinig uitgebreid is. In deze licentiaatverhandeling bieden wij een overzicht van relevante onderzoeksliteratuur met betrekking tot online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek (hoofdstuk 1) en meer specifiek voor mensen met een eetstoornis (hoofdstuk 2).

In de Nederlandstalige onderzoeksliteratuur zijn ons momenteel geen studies bekend over dit onderwerp. Uit de overwegend Engelstalige literatuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met psychiatrische problematiek blijkt dat het voornamelijk betrokkenen zelf zijn (en minder familieleden of vrienden) die een beroep doen op deze mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen. Hierbij valt in een aantal onderzoeken op dat de verhouding waarin mannen en vrouwen voorkomen in online groepen niet overeenstemt met de verhouding waarin de betroffen stoornis voorkomt bij mannen en vrouwen. Zo vinden we meer mannen in een online depressie-zelfhulpgroep dan op basis van prevalentie verwacht kan worden. Informatie en steun zoeken zijn de voornaamste beweegredenen voor deelname, wat zich ook toont in de interacties waarbinnen sociale steun zeer frequent voorkomt. Extra monitoring lijkt aangewezen in groepen waar destructieve berichtgeving een grote impact heeft op de virtuele groepssfeer. Nieuwe deelnemers ondergaan een sociaal leerproces, waarbij zij een gedeelde identiteit ontwikkelen en waarbij gelijkaardige processen van interpersoonlijke communicatie gebruikt worden als bij face-to-face zelfhulpgroepen. Met betrekking tot effectiviteit van online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek vinden we tegenstrijdige resultaten, met overwegend positieve, maar ook enkele negatieve uitkomsten.

Het huidige onderzoek naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis is voornamelijk exploratief. De groepen bereiken hun doelgroep goed (patiënten en betrokkenen) en er blijkt een grote vraag naar informatie. Uit inhoudsanalyses blijken ook hier zelfonthullingen, informatie zoeken en sociale steun de voornaamste categorieën waarin berichten kunnen ondergebracht worden. Opmerkelijk is de grotere kans op destructieve berichtgeving in een eetstoornisspecifieke online zelfhulpgroep, wat een argument inhoudt voor extra monitoring van dergelijke groepen. Over de sociale leerprocessen binnen deze groepen is niets bekend. Experimenteel onderzoek naar outcome-resultaten is voorlopig niet voorhanden, maar uit zelfrapportages blijkt de meerderheid van de gebruikers zich geholpen te voelen en meer gemotiveerd te zijn tot professionele hulp.

De discrepantie in geslachtsverhoudingen gevonden bij groepen voor mensen met psychiatrische problematiek wordt niet teruggevonden in het onderzoek naar de eetstoornisspecifieke groepen. Het aandeel van familie en vrienden lijkt groter wanneer het gaat om eetstoornissen, wat mogelijk verklaard wordt door de drempel die eetstoornispatiënten ervaren om zelf hulp te zoeken (uit een gebrekkig ziektebesef of uit schaamte) of door de manier waarop deze groepen zich profileren (als informatiebron, naast lotgenotencontact). Meer experimenteel onderzoek is nodig naar de outcome-effecten van online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis, o.a. om na te gaan of er verbetering merkbaar is in eetstoornisgerelateerde symptomen. Daarnaast kan follow-up onderzoek nagaan of patiënten na gebruik van dit medium ook effectief beroep doen op professionele hulp.

Woord vooraf

Vanuit mijn eigen ervaringen als vrijwilliger (beheer van een online zelfhulpgroep) van de Vereniging Anorexia Nervosa Boulimia Nervosa (vzw ANBN) is mijn interesse gegroeid voor online zelfhulpgroepen. Aangezien er een aanzienlijke populatie gebruik maakt van dit medium om informatie op te zoeken en in contact te treden met lotgenoten, moet er toch een nood zijn waaraan online zelfhulpgroepen tegemoet kunnen komen. Wat maakt dat mensen via internet contact zoeken met lotgenoten en wat zijn daarbij de voor- en nadelen? Wat zijn eventuele aandachtspunten voor beheerders van een dergelijke zelfhulpgroep, meer bepaald bij een online zelfhulpgroep voor mensen met een eetstoornis? Kan deze vorm van hulpverlening, waarbij ervaringsdeskundigen elkaar informatie, advies en steun bieden, bijdragen tot het zoeken van hulp, tot het verminderen van symptomen, tot “genezing”?

Op mijn weg in het construeren van deze eindverhandeling kwam ik meermaals obstakels tegen. Telkens ook vond ik manieren om de obstakels te omzeilen of om te vormen tot een begaanbare weg. Hierbij heb ik dankbaar gebruik gemaakt van mensen en hun ideeën en suggesties die ik onderweg tegenkwam. Verschillende mensen hebben op een eigen, unieke manier een bijdrage geleverd in het tot stand brengen van deze eindverhandeling. Mijn dank gaat uit naar allen.

Speciale dank gaat uit naar Prof. Mia Leijssen, die mij in de mogelijkheid stelde om het onderwerp van mijn keuze te onderzoeken en te beschrijven. Daarnaast ben ik Barbara Lavrysen dankbaar voor het samen denken en voor het helpen zoeken en vinden van een gepaste methodiek en structuur om de inhoud van dit werk een overzichtelijke vorm te geven. Verder dank ik de verschillende betrokkenen die hun kennis en ervaringen met online zelfhulpgroepen (voor mensen met een eetstoornis) wilden delen.

Tenslotte richt ik nog een speciaal woord van dank tot de vrienden, sympathisanten en familie die langs de zijlijn supporterden, steun betuigden en een duwtje in de rug gaven wanneer de tocht zwaar was en het eindpunt even uit mijn blikveld verdween...

*"Although the world is full of suffering... it is also full of overcoming it."
-- Helen Keller*

Inhoud

Woord vooraf	2
Inhoud	3
Lijst van tabellen	5
Lijst van figuren	6
Lijst van bijlagen	7
Algemene inleiding	8
Hoofdstuk 1: Online zelfhulpgroepen	11
1. Wat zijn online zelfhulpgroepen?	12
1.1 Definitie "online zelfhulpgroep"	12
1.1.1 Algemene kenmerken zelfhulpgroepen.....	12
1.1.2 Online zelfhulpgroepen	14
1.1.3 Voor- en nadelen van online zelfhulpgroepen.....	17
1.1.4 Verschil in communicatie tussen online en face-to-face zelfhulpgroepen	21
1.2 Soorten online zelfhulpgroepen	23
2. Geschiedenis van de online zelfhulpgroepen en huidig aanbod op het internet	25
2.1 Ontstaan en geschiedenis.....	25
2.2 Aanbod op het internet.....	25
2.2.1 Engelstalig aanbod	26
2.2.2 Nederlandstalig aanbod	27
3. Onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek.....	29
3.1 Inleiding.....	29
3.2 Karakteristieken van gebruikers.....	29
3.3 Inhoud berichten	32
3.3.1 Sociale steun	32
3.3.2 Sociale interactie.....	33
3.4 Outcome	35
3.5 Besluit	36
4. Conclusie	38
Hoofdstuk 2: Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis	40
Inleiding	40
1. Wat zijn online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis?	41
1.1 Inleiding.....	41
1.2 Definitie eetstoornissen.....	41
1.2.1 Algemeen.....	41
1.2.2 Anorexia Nervosa (AN)	43
1.2.3 Boulimia nervosa (BN)	44
1.2.4 Eetstoornis Niet-Anderszins Omschreven (NAO)	44
1.2.5 Gevolgen.....	45
1.2.6 Prognose.....	47
1.3 Besluit	48
2. Geschiedenis en aanbod op het internet	49

3. Onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis	54
3.1 Inleiding.....	54
3.2 Karakteristieken van gebruikers.....	54
3.3 Inhoud berichten	58
3.2.1 Gespreksonderwerpen.....	58
3.2.2 Sociale steun	59
3.2.3 Sociale interactie.....	59
3.4 Outcome	60
4. Conclusie	61
Hoofdstuk 3: Onderzoeksbevindingen	63
Inleiding	63
1. Verschillen en overeenkomsten in onderzoek	64
1.1 Karakteristieken van gebruikers.....	64
1.2 Inhoud berichten	65
1.3 Outcome	68
2. Hiaten in onderzoek.....	69
3. Aanbevelingen voor verder onderzoek	72
3.1 Outcome-effectenonderzoek.....	72
3.2 Procesonderzoek.....	73
3.3 Follow-up onderzoek.....	73
4. Conclusie	76
Algemeen besluit.....	77
Referentielijst.....	80
Bijlage A. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen voor psychiatrische problematieken	92
Bijlage B. Diagnostische criteria DSM-IV voor eetstoornissen.....	94
Bijlage C. Huisregels van het Forum AN-BN vzw (www.anbn.be)	96
Bijlage D. Prikregels van SABN	97
Bijlage E. Nederlandstalige zelfhulpsites op MSN door en voor mensen met een eetstoornis.....	98
Bijlage F. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis	99

Lijst van tabellen

- Tabel 1. Onderverdeling van psychiatrische stoornissen of problemen op Open Directory Project
- Tabel 2. Omschrijving van de 4 a priori categorieën gebruikt voor inhoudsanalyse
- Tabel 3. Aanduidingen over de eigen eetstoornis van gebruikers tot 19 jaar; n = 312 (Nedoschill et al., 2005)
- Tabel 4. Verwachtingen over het forum hongrig-online bij gebruikers tot 19 jaar; n = 312 (Nedoschill et al., 2005)
- Tabel 5. Proportie mannelijke participanten, met N= totaal aantal participanten met een eetstoornis

Lijst van figuren

- Figuur 1. Richtlijnen om internetgroepen te beoordelen
- Figuur 2. Screenshot van Blogger.com
- Figuur 3. Screenshot van Cliënten Pagina GGZ
- Figuur 4. Relatie tussen de verschillende eetstoornissen (Vandereycken en van Deth, 2000)
- Figuur 5. Lichamelijke gevolgen van eetstoornissen (Vandereycken, 2006)
- Figuur 6. Screenshot van het forum AN-BN vzw
- Figuur 7. Fasen van motivatie tot verandering (Prochaska & DiClemente, 1982)

Lijst van bijlagen

- Bijlage A. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen psychiatrische stoornissen
- Bijlage B. Diagnostische criteria DSM-IV voor eetstoornissen
- Bijlage C. Huisregels van het Forum AN-BN vzw (www.anbn.be)
- Bijlage D. Prikregels van SABN (www.sabn.nl)
- Bijlage E. Nederlandstalige zelfhulpsites op MSN door en voor mensen met een eetstoornis
- Bijlage F. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis

Algemene inleiding

Wanneer mensen plots geconfronteerd worden met ziekte of beperkingen gaan zij in hun ontreddeering vaak op zoek naar informatie en ondersteuning. Reeds enkele decennia bestaat het concept van zelfhulpgroepen, waarbij lotgenoten elkaar op regelmatige basis treffen om informatie en ervaringen uit te wisselen en om elkaar wederzijds te steunen vanuit de eigen ervaringsdeskundigheid. Het fenomeen “online zelfhulpgroepen” is daarbinnen relatief recent. Bij online zelfhulpgroepen verzamelen lotgenoten zich met betrekking tot een specifiek probleem op het internet, in een virtuele zelfhulpgroep. Via woorden op een scherm interageren leden om kennis uit te wisselen, over onderwerpen te discussiëren, vrienden te zoeken, elkaar tot steun te zijn, etc. In tegenstelling tot online groepstherapie of online counseling zijn er bij online zelfhulpgroepen doorgaans geen professionele hulpverleners betrokken. De leden interageren vanuit de deskundigheid die zij opbouwden vanuit eigen ervaringen.

Het Internet biedt vele mogelijkheden op het gebied van communicatie en informatie (e-mail, nieuwsgroepen, video-conferencing, World Wide Web,...). Smith en Senior (2001) onderscheiden drie grote gebieden waarin het internet belangrijk is voor de klinische psychologie: 1/ het gebruik van internet als communicatiemiddel, 2/ lesgeven over de discipline en 3/ internetgebruik als middel voor psychologisch onderzoek. Reeds in 1986 argumenteerden Schneider en Tooley dat elektronische support groepen (ESG) geschikt zouden zijn voor gezondheidspromotie. Pas sedert de jaren negentig vonden steeds meer mensen ook via internet hun weg naar lotgenoten. Intussen is het aantal internetgebruikers de jongste jaren exponentieel toegenomen en zo ook het aantal online zelfhulpgroepen.

Binnen de onderzoeksliteratuur gaat steeds meer aandacht naar de bruikbaarheid en werkzaamheid van internettoepassingen als (bijkomend) middel om psychologische hulp aan te bieden (Myers, Swan-Kremeier, Wonderlich, Lancaster, & Mitchell, 2004; Ybarra & Eaton, 2005). Het onderzoek richt zich hierbij vooral op het uitwerken van evidence based zelfhulpbehandelingen via internet of cd-rom, maar ook op online therapie en online zelfhulpgroepen (al dan niet begeleid door een hulpverlener). Voor mensen met depressie, angststoornissen, middelenmisbruik, post-traumatische stress-stoornis en eetstoornissen vinden we in de onderzoeksliteratuur evidentie dat online hulpverlening kan bijdragen tot preventie en herstel (Ybarra & Eaton, 2005).

Hiertegenover staat dat het onderzoek naar online zelfhulpgroepen en vooral naar hun effectiviteit en werkzame processen voorlopig nog weinig uitgebreid is. In deze licentiaatsverhandeling bieden wij een overzicht van relevante onderzoeksliteratuur met betrekking tot online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek (hoofdstuk 1) en voor mensen met een eetstoornis (hoofdstuk 2). Relevante onderzoeksartikels vonden we via verschillende zoekmachines (Google, Google Scholar, PsychInfo, Medline, ScienceDirect en Scirus), psychologische tijdschriften en cross-referenties.

Online zelfhulpgroepen bestaan voor somatische aandoeningen, zoals diabetes (Zrebiec & Jacobson, 2001), Alzheimer (White & Dorman, 2000), dementie (Glueckauf, Ketterson, Loomis, & Dages, 2004), lichamelijke handicaps (Braithwaite, Waldron, & Finn, 1999; Finn, 1999) of kanker (Weinberg, Schmale, Uken, & Wessel, 1996; Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons, & Holecek, 2003; Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev, & Taylor, 2003) en voor psychische aandoeningen, zoals depressie (Salem, Bogar, & Reid, 1997; Houston, Cooper, & Ford, 2002), verslaving (King, 1994), alcoholisme (Klaw, Huebsch, & Humphreys, 2000), genderidentiteitsstoornis (King, 1995), angst (Glasser Das, 1997) en eetstoornissen (Winzelberg, 1997; Grunwald & Busse, 2003; Nedoschill, Leiberich, Popp, & Loew, 2005). In deze licentiaatsverhandeling willen we nagaan wat de huidige stand is in dit onderzoeksdomein. We zullen daarbij kijken naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek, en meer specifiek voor mensen met een eetstoornis.

In het *eerste hoofdstuk* staan we stil bij online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek. We bekijken daarbij vooreerst de elementen die kenmerkend zijn voor online zelfhulpgroepen. Vervolgens komt aan bod wat we weten over de recente geschiedenis en het aanbod op internet. Verder bespreken we de bestaande onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek.

Het *tweede hoofdstuk* opent met de definitie van online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. Eetstoornissen vormen een groep psychiatrische stoornissen met een relatief hoge mortaliteitsgraad (15% van de patiënten komt te overlijden aan de gevolgen van de ziekte). Met het oog op (volledig) herstel, is het belangrijk om zo snel mogelijk met de behandeling te starten. Mensen met een eetstoornis zijn zelf vaak echter weinig gemotiveerd om hun ziekte te erkennen of beschaamd om zelf hulp te vragen. Via internet kunnen mensen op een anonieme wijze informatie zoeken over hun eetstoornis en in contact komen met lotgenoten. Vervolgens bekijken we de geschiedenis van en het huidige aanbod aan online

zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. We zullen zien dat de meeste Nederlandstalige online zelfhulpgroepen verbonden zijn aan een organisatie en gemodereerd worden door ervaringsdeskundigen. De (beperkte) onderzoeksliteratuur komt in het laatste deel van dit hoofdstuk aan bod. We bekijken wat de karakteristieken zijn van gebruikers van een online zelfhulpgroep voor mensen met een eetstoornis. Inhoudsanalyses geven een zicht op de inhoud van berichten: “welke gespreksonderwerpen zijn er, wat is het aandeel van sociale steun, welke sociale interactie-processen worden gebruikt?” Outcome-onderzoek naar de effecten van online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis werd nog niet uitgevoerd.

In een *derde en laatste hoofdstuk* zetten we de bevindingen uit de vorige hoofdstukken naast elkaar, met aandacht voor verschillen en gelijkenissen in het onderzoek. Verder bekijken we de hiaten in het onderzoek, waar we enkele suggesties voor verder onderzoek aan vastkoppelen.

Hoofdstuk 1: Online zelfhulpgroepen

Inleiding

Online zelfhulpgroepen zijn het onderwerp van dit eerste hoofdstuk. In zelfhulpgroepen vinden mensen met een zelfde problematiek elkaar wanneer zij bij confrontatie met fysieke of psychische ziekte (of beperkingen) op zoek zijn naar informatie en sociale steun. Ook zijn er groepen voor familieleden of partners die samenkomen rond de problematiek van hun dierbare naaste. Tijdens deze contacten ervaren deelnemers steun en (h)erkennen zij problemen van lotgenoten. In tegenstelling tot professionele hulpverlening hebben de deelnemers aan een zelfhulpgroep doorgaans geen opleiding in het ondersteunen en begeleiden van mensen. Zij trachten echter vanuit hun eigen ervaringen steun te bieden en waar nodig te informeren. Bij een online zelfhulpgroep verloopt de communicatie niet via face-to-face contacten, maar via het internet.

In dit hoofdstuk staan we *ten eerste* stil bij de kenmerken van zelfhulpgroepen in het algemeen en van online zelfhulpgroepen in het bijzonder. We geven daarbij het onderscheid aan tussen zelfhulpgroepen en groepen geleid door een professionele hulpverlener (vb. online groepstherapie en online counseling). Daarnaast maken we ook een indeling van bestaande online zelfhulpgroepen.

Ten tweede gaan we op zoek naar de geschiedenis van zelfhulpgroepen op het internet. We geven ook een overzicht van het huidige aanbod van online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek.

Ten derde geven we een overzicht van de onderzoeksliteratuur. Daarin komen enkel de onderzoeken aan bod die zich richten op online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek. Onderwerpen die daarin behandeld worden, zijn: karakteristieken van gebruikers, inhoud van berichten, sociale processen, outcome en voor- en nadelen van dergelijke online zelfhulpgroepen.

1. Wat zijn online zelfhulpgroepen?

1.1 Definitie “online zelfhulpgroep”

Om een zicht te krijgen op de aspecten die online zelfhulpgroepen typeren, kijken we eerst naar de algemene kenmerken van zelfhulpgroepen. Deze kenmerken gelden in grote lijnen voor zowel face-to-face als voor online zelfhulpgroepen. Een verschil is echter dat face-to-face groepen zich in de fysieke realiteit organiseren, terwijl deelnemers aan online groepen in de online virtualiteit samenkomen. Mensen in online zelfhulpgroepen doen dezelfde dingen als mensen in de fysieke realiteit, maar dan zonder tastbare, visuele nabijheid. Vervolgens benoemen we een aantal aspecten die specifiek zijn voor online zelfhulpgroepen. Hiermee bakenen we het onderwerp van deze verhandeling af en geven aan wat het onderscheid is tussen online zelfhulpverlening, professionele hulpverlening en online counseling.

1.1.1 Algemene kenmerken zelfhulpgroepen

Een omschrijving van de unieke aspecten van een zelfhulpgroep vinden we bij Wilson (1995):

“Een zelfhulpgroep bestaat uit mensen die een persoonlijke ervaring hebben van hetzelfde probleem of levenssituatie, ofwel rechtstreeks, ofwel via familie of vrienden. Ervaringen uitwisselen en delen geeft hen de gelegenheid elkaar een unieke kwaliteit van onderlinge steun te geven alsook praktische informatie te verzamelen en manieren om met het probleem om te gaan te verzamelen. De groep wordt geleid door en voor zijn leden. Sommige zelfhulpgroepen breiden hun activiteiten nog meer uit. Zij zorgen bijvoorbeeld voor dienstverleningen of ze voeren campagnes voor mentaliteitsverandering. Soms nemen professionelen deel aan de groep op diverse wijzen wanneer dit door de groep gevraagd wordt.”

Een belangrijk element in deze omschrijving is het **georganiseerde contact** van mensen die geconfronteerd werden met een **zelfde problematiek**. Vanuit hun **ervaring als deskundige** bieden zij steun aan elkaar. Wie ervaringsdeskundig is, heeft uit eigen ervaringen algemeenheden afgeleid en telkens opnieuw toetst hij deze algemene elementen aan de unieke ervaringen van lotgenoten. Zo weerhouden zij gemeenschappelijkheden, terwijl daarnaast ook de unieke (belevings)elementen aandacht blijven krijgen. Ervaringsdeskundigen komen op die manier tot een genuanceerd beeld van een bepaalde problematiek. Zij hebben echter in de regel geen opleiding gevolgd in het begeleiden van of hulp bieden aan mensen met problemen. In dit opzicht verschillen zelfhulpgroepen dan ook met professionele vormen van hulpverlening (zoals groepstherapie), waarbij een professionele hulpverlener vanuit zijn opleiding hulp biedt aan mensen met een hulpvraag. Kyrrouz, Humphreys en Loomis (2002) maken in hun overzichtsartikel over effectiviteit

van zelfhulpgroepen ook deze opdeling tussen groepen met enkel vrijwillige ervaringsdeskundigen en groepen van lotgenoten die geleid worden door een professionele hulpverlener. Zij namen enkel de eerste soort op in hun overzicht en kwamen tot het besluit dat ook dergelijke groepen effectief kunnen zijn en bijdragen tot vermindering van symptomen en verbetering van functioneren.

Verder bieden zelfhulpgroepen belangrijke **informatie**, in een voor leken verstaanbare taal. Juiste en duidelijke informatie helpt mensen om verstandelijk weer greep te krijgen op wat hen lijkt te overkomen. Wanneer mensen een moeilijke periode doormaken, kan het motiverend en steunend zijn om een voorbeeld te zien van mensen die al enkele stappen verder staan in het proces en die oplossingen hebben gevonden (**modelling**). Zo kunnen mensen bijvoorbeeld gericht doorverwezen worden naar gespecialiseerde hulpverleners of betrokken instanties, zonder een hele omweg te hoeven maken doorheen het hulpverleningslandschap. Geelen, Greshof, Postma en Spock (1999) noemen dit de **identificatieresonans**: door het uitwisselen van ervaringen kunnen deelnemers zelf een voor hun passende manier ontwikkelen om de eigen problemen aan te pakken. In een zelfhulpgroep geldt ook wat Geelen et al. (1999) het **helper-therapieprincipe** noemen: wie anderen helpt, helpt ook zichzelf, onder andere doordat men opnieuw aan zelfvertrouwen wint, bijvoorbeeld door te ervaren dat men op basis van eigen ervaringen mensen kan helpen om bij de juiste instanties aan te kloppen.

Het deelnemen aan een zelfhulpgroep **doorbreekt de sociale isolatie en het gevoel van vervreemding**. Men voelt zich niet langer de enige die zulke problemen ervaart. Door de wederzijdse herkenning en sociale steun komen mensen weer tot een gevoel van "normaliteit". Uit een onderzoek van Davison, Pennebaker en Dickerson (2000) blijkt dat vooral mensen met een ziekte die stigmatiserend werkt (vb. kanker of AIDS) steun zoeken bij lotgenoten. Zo zullen mensen met AIDS tot 250 keer meer beroep doen op een zelfhulpgroep dan mensen met hoge bloeddruk. De neiging om contact te zoeken is het laagst voor minder beschamende, maar even ernstige ziektes (vb. hartaandoeningen).

Deelname aan een zelfhulpgroep is **vrijwillig** en de groep wordt begeleid door een ervaringsdeskundige, die echter niet boven de groep, maar midden in de groep staat. De ervaringsdeskundige is gewoon één van de velen met datzelfde probleem. Deze vorm van hulp is kleinschalig, flexibel en goedkoper dan sessies bij een privé-therapeut. Waar professionele hulpverleners soms moeilijk tegemoet kunnen komen aan de behoefte aan een vrijblijvend goed gesprek (vb. door institutionele restricties), spelen zelfhulpgroepen een belangrijke rol. Ze spelen in op de specifieke noden van deelnemers, met bijzondere

aandacht voor de affectief-emotionele component. De groep blijft niet enkel hangen bij de ervaringen van mensen, maar deelnemers gaan ook actief op zoek naar oplossingen voor hun problemen. De steun van de groep kan dan functioneren als een vorm van **sociale bekrachtiging**, wanneer een (tussen)doel wordt bereikt (Gielen, 2003).

Indien nodig kunnen **professionele hulpverleners** ingeschakeld worden, bijvoorbeeld om een toelichting te geven over een bepaalde problematiek of behandeling, of om opleiding of feedback te geven aan begeleiders. Tussen professionele hulpverleners en vrijwilligers bestaan verschillen en vooroordelen. Toch kunnen professionele hulpverlening en zelfhulpgroepen een unieke aanvulling betekenen (Jottier, Ramoudt & Van de Loock, 2003).

Mogelijke **beperkingen** van zelfhulpgroepen zien we in het gebrek aan professionaliteit wanneer ervaringsdeskundige begeleiders de eigen capaciteiten overschatten, hun eigen problemen onvoldoende verwerkt hebben of wanneer zij onvoldoende ondersteund worden in hun begeleidende functie. Discontinuïteit in de groepssamenstelling en begeleiding kunnen eveneens de krachten van de groep ondermijnen.

In Vlaanderen bestaat een groot aantal zelfhulpgroepen, die zich elk richten op een specifieke problematiek. Het **Trefpunt Zelfhulp** publiceert jaarlijks een overzicht van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties: de Zelfhulpgids. Volgens de laatste editie (2006-2007) zijn er in Vlaanderen ongeveer 1350 zelfhulpgroepen actief, goed voor zo'n 200.000 leden. Naast de geschreven versie, kan men eveneens via de website www.zelfhulp.be op een snelle en efficiënte manier zoeken naar een zelfhulpgroep in een bepaalde regio of rond een bepaalde problematiek.

1.1.2 Online zelfhulpgroepen

Voor het concept "online zelfhulpgroepen" worden verschillende termen gebruikt, die een zelfde lading dekken, zoals online communities, online support groups, peer support groups, mutual self-help groups, mutual aid self-help groups,... Wij verkiezen de term "**online zelfhulpgroepen**", omdat deze duidelijk weergeeft dat het gaat om zelfhulpgroepen, waar mensen met dezelfde ervaringen elkaar ontmoeten, in een virtuele omgeving. Of zoals Grohol (2002) beschrijft: online zelfhulpgroepen zijn "*groups that utilize the*

power and convenience of the Internet to allow simultaneous (synchronous) and time-delayed (asynchronous) communication between an individual and a group of peers.”

Sommige “real life” of face-to-face zelfhulpgroepen breiden hun diensten uit met een eigen forum. Andere groepen ontstaan eerst op het internet op initiatief van een ervaringsdeskundige. Van daaruit is het mogelijk dat er later ook reële contacten en samenkomsten groeien.

Voor de meest uiteenlopende stoornissen, aandoeningen en problemen bestaan tegenwoordig online zelfhulpgroepen, gaande van fysieke aandoeningen als borstkanker, aids, de ziekte van Crohn, spina bifida, etc. tot psychiatrische stoornissen als borderline persoonlijkheidsstoornis, afhankelijkheidsproblematieken en ook eetstoornissen. Verschillende auteurs hebben onderzoek gedaan naar de effectiviteit, de inhoud en de werkzame elementen van dergelijke online groepen. Een overzicht vinden we bij Tate en Zabinski (2004). In dit artikel vinden we een (selectief) overzicht van internettoepassingen waarbij weinig tot geen therapeutisch contact gebruikt werd, toepassingen met zowel asynchrone als synchrone communicatie en toepassingen die gebruikt werden als bijkomend middel in een traditionele psychotherapie. Gegevens over de effectiviteit van deze toepassingen steunen het idee om via internet sociale steun van lotgenoten te zoeken.

Als voornaamste redenen om een online zelfhulpgroep boven een face-to-face zelfhulpgroep te verkiezen, noemt Grohol (2002):

- geografische afstand (vooral bij weinig voorkomende aandoeningen of in afgelegen gebieden, kan een online zelfhulpgroep mensen bereiken die anders geen hulp zouden zoeken),
- tijdsgebrek (via internet beslist men zelf wanneer en hoeveel tijd men wil spenderen; bovendien is het ook mogelijk om na de kantooruren contact te zoeken, wat in de professionele hulpverleningssector moeilijker is),
- anonimiteit (een voordeel voor wie bang is voor sociale situaties of voor mogelijke discriminatie door werkgevers of voor commentaar vanuit de sociale context),
- kostprijs (gebruikers betalen enkel de kosten van het internetverbruik en hoeven geen verplaatsingskosten of lidgeld te betalen).

Hierbij moeten we een **onderscheid** maken tussen online zelfhulpgroepen en online counseling. **Online counseling** is “een synchrone afstandsinteractie tussen de therapeut en zijn cliënt, waarbij men gebruik maakt van kenmerken van het Internet zoals e-mail, chat, en videoconferentie om te communiceren.”

(National Board for Certified Counselors & Center for Credentialing and Education 2005). Bij **online zelfhulpgroepen** zijn echter zelden professionele hulpverleners of therapeuten betrokken. De relaties tussen de deelnemers aan een online zelfhulpgroep zijn horizontaal. Elke deelnemer helpt andere leden, vanuit zijn eigen ervaring. Daarnaast wordt ook elke deelnemer geholpen in zijn unieke probleemsituatie. Men is als het ware zowel cliënt als hulpverlener. Dit staat in tegenstelling tot de cliënt-therapeut relatie, waarbij de relatie verticaal is en de therapeut handelt vanuit zijn (wetenschappelijk gefundeerde) opleiding, waarbij hij een aanbod doet om de cliënt in zijn probleemsituatie te helpen.

De online fora die verbonden zijn aan een bestaande face-to-face (in tegenstelling tot virtuele) zelfhulpgroep zorgen doorgaans voor een nauwgezette **opvolging** van de berichtgeving. Wanneer foutieve informatie wordt vermeld of wanneer beledigende taal wordt gebruikt, zal een vrijwillige beheerder ingrijpen. Bij vrije chatrooms of persoonlijke websites is een dergelijke controle vaak afwezig, wat tot foutieve informatie en pijnlijke confrontaties kan leiden. Om dit te vermijden heeft Trefpunt Zelfhulp een aantal **aandachtspunten** opgesteld voor iedereen die op zoek gaat naar een online zelfhulpgroep (Figuur 1).

<p>Richtlijnen om internetgroepen te beoordelen</p> <p>Een paar tips die kunnen helpen bij het beoordelen van de waarde van een online ontmoetings- of zelfhulpgroep:</p> <ul style="list-style-type: none">• Ga na of er 'leven is' op de betreffende website, het forum, de discussiegroep. Iedereen kan zeggen dat er een 'online support group' is, terwijl er in de praktijk weinig of geen activiteit valt vast te stellen. Probeer te ontdekken of er een redelijk aantal mensen regelmatig deelneemt en of er recente berichten zijn. Een behoorlijk aantal deelnemers verzekert het uitvlakken van extreme informatie. Uiteraard moet men ermee rekening houden dat de deelname aan groepen rond zeldzame aandoeningen beperkter is.• Bekijk niet alleen het volume van inzendingen of het aantal deelnemers, maar ga ook na of mensen elkaar inderdaad proberen te helpen. Werken ze oplossingsgericht of blijven ze hangen bij details en wordt er niet te veel geklaagd? Is er interesse en betrokkenheid op elkaar of probeert men vooral zijn eigen gram te halen? Is er sprake van collectieve ondersteuning of is dat een éénmanszaak?• Worden afwijkende opvattingen getolereerd of is het een elitair clubje van gelijkgezinden die andere meningen afstoten? Is men beleefd en hanteert men niet-beledigende taal?• Krijgt men het gevoel erbij te horen? Ernstig genomen te worden?• Is het een echte online support group of een verkapte vorm van pakweg reclame, een site die in feite onderdeel uitmaakt van een groter, misschien schimmiger geheel? Respecteert men anonimiteit en is daarvan een verklaring terug te vinden? <p>De uiteindelijke persoonlijke graadmeter voor een bezoeker of deelnemer aan een online zelfhulpgroep, de sleutel tot tevredenheid, is ten slotte of men er terecht kan voor zijn noden en wensen. Er bestaat een grote verscheidenheid aan groepen die verschillende waarden en persoonlijkheden vertegenwoordigen. En net als in het 'echte' leven moet het tussen de gebruiker en de mensen in de groep 'klikken'.</p>
--

*Figuur 1. Richtlijnen om internetgroepen te beoordelen.*¹

¹ Bron: <http://www.zelfhulp.be/zelfhulpgroepen/zelfhulpgroepen.htm>.

1.1.3 Voor- en nadelen van online zelfhulpgroepen

1.1.3.1 Voordelen

De voordelen van online zelfhulpgroepen in vergelijking met traditionele (face-to-face) vormen van zelfhulpgroepen werden in een aantal studies bevraagd. Finn en Lavitt (1994), Finn (1995), Salem et al. (1997) en Madara (1997) vonden in hun onderzoeken als voordelen:

- de grotere toegang tot hulp door het overstijgen van grenzen van tijd en plaats (de groepen zijn op elk moment van de dag bereikbaar en vanaf elke computer met internetverbinding),
- de anonimiteit,
- een verminderde invloed van sociodemografische factoren, zoals leeftijd, geslacht, ras, sociale status (door het ontbreken van visuele cues),
- geen beperkingen door de groepsgrootte (er staat geen limiet op aantal deelnemers),
- aanmoediging van leden die weerstand voelen om hulp te zoeken,
- aanmoedigen tot interpersoonlijke communicatie bij leden die relationele problemen ervaren,
- een grote diversiteit in aangeboden steun, wegens een uitgebreid netwerk van mensen met verschillende visies en ervaringen.

Daarnaast bespreken we drie andere voordelen wat uitgebreider, nl. hulp bij niet-klinische problemen, unieke voordelen van online communicatie en het bereiken van voordien onbereikbare groepen.

a. Hulp bij niet-klinische problemen

Mensen die informatie zoeken over een aandoening of steun zoeken in het voorkomen van een terugval kunnen via het internet vinden wat ze zoeken. Op die manier moeten ze geen contact opnemen met hulpverleners, wat tijd, verplaatsingen en geld kan besparen. De informatie die via internet verspreid wordt, kan een geruststelling zijn of kan mensen aanzetten om toch bijkomende (real life) hulp te zoeken. Ook kan de raad van lotgenoten mensen helpen toch de stap naar de hulpverlening (vb. arts of psychotherapeut) te zetten, zelfs wanneer het probleem nog geen klinische proporties heeft aangenomen (Childress, 1998).

b. Unieke voordelen van online communicatie

Bij *asynchrone communicatie* (zoals e-mail en berichtenborden) kiest men zelf wanneer men reageert en hoeveel tijd men neemt om te reageren (King & Moreggi, 1998; Miller & Gergen, 1998; Colvin, Chenoweth, Bold & Harding, 2004). Reacties worden hierdoor genuanceerder en meer overdacht. Soms is dit beter dan een eerste impulsieve reactie. Daarnaast kan men duidelijker en meer terzake reageren, waardoor de communicatie zich kan richten op specifieke problemen, zonder onnodige uitweidingen. Verder maakt asynchrone communicatie het mogelijk om eventueel nog iets op te zoeken, vb. als men de juiste gegevens van een hulpverleningsinstantie wil bezorgen.

Een ander voordeel is de *diepte van zelfonthullingen*. Volgens Childress (1998) zijn mensen geneigd om meer diepgaande zelfonthullingen te doen bij computergebruik dan in een face-to-face gesprek. Toch blijkt uit een onderzoek van Mallen, Day en Green (2003) waarbij 64 studenten at random aan een conditie werden toegewezen, dat de “face-to-face groep” zich ten opzichte van de “chat groep” meer tevreden voelt en een hogere graad van verwantschap en zelfonthulling ervaart bij de gesprekspartner. Beide groepen bereiken een zelfde niveau van emotioneel begrip, hoewel de “face-to-face groep” hogere niveaus van positief en negatief affect ervaart.

Toch kan het *schrijven over emotionele ervaringen* tot significante fysieke en mentale gezondheidsverbeteringen leiden, zoals blijkt uit een overzichtsartikel van Pennebaker (1997). Proefpersonen ondervinden meer voordeel van het schrijven over emotionele ervaringen, dan over oppervlakkige onderwerpen. Wanneer de periode waarin men schrijfp opdrachten uitvoert langer duurt, vindt men grotere effecten op de gezondheid.

c. Voordien onbereikbare groepen

Via internet kunnen groepen bereikt worden die om uiteenlopende redenen niet de weg vinden naar de traditionele (zelf)hulpverlening. Voorbeelden hiervan zijn zelfhulpgroepen voor peers, voor mensen met een ziekte of handicap (die de mobiliteit beperkt), voor mensen met een zeldzame aandoening of problematiek, die geen face-to-face zelfhulpgroep in de omgeving hebben, voor mensen die afgelegen wonen of thuis niet weg kunnen (vb. kleine kinderen) of voor mensen die erg te lijden hebben onder schaamtegevoelens of agorafobie (Madara, 1997; Finn & Branch, 2000).

1.1.3.2 Nadelen

a. Verlies van visuele en auditieve cues

Wie enkel geschreven tekst ter beschikking heeft, verliest heel wat bijkomende en belangrijke informatie die een juist begrip mogelijk maken. Zo zijn er geen non-verbale of paralinguïstische signalen, die in het face-to-face contact bijdragen tot begrip en een genuanceerde interpretatie van de boodschap. Om een idee over te brengen van zender naar ontvanger is er immers meer nodig dan de inhoudelijke boodschap. Ook de toonhoogte, het ritme, het volume, etc. zijn van belang. Een geschreven zin kan tot misverstanden leiden en daardoor kan de zender zich niet of misbegrepen voelen (Childress, 1998; Finfgeld, 2000).

Verder hebben deelnemers enkel zicht op basale identificatiegegevens zoals een nickname (aanspreeknaam) of een e-mailadres. Aangezien men niet over gegevens als naam, woonplaats of telefoonnummer beschikt, wordt het in crisissituaties moeilijk om adequate hulp te bieden, zoals doorverwijzen naar een plaatselijke hulpverlener, de dichtstbijzijnde spoeddienst of een opname-instelling. Ook blijft het maar de vraag of de aangemelde persoon wel oprecht is. Via internet is het immers makkelijk om een probleem te veinzen, mensen met verkeerde bedoelingen te benaderen of verkeerde of onvolledige informatie te verschaffen. Zo beschreef Feldman (2000) het syndroom van "Münchhausen by Internet", waarbij mensen zonder enige aanwijsbare reden symptomen of problemen verzinnen. Naar analogie met het Münchhausen syndroom (World Health Organization, 2006) kunnen we aannemen dat deze mensen zich de ziekterol willen aanmeten, maar dat de onderliggende motivatie onduidelijk is.

b. Foutieve informatie

Het internet is voor steeds meer mensen een belangrijke bron van informatie en communicatie. Wie met gezondheidsproblemen geconfronteerd wordt, kan via internet op een snelle manier beroep doen op een wereldwijde bron van gezondheidsinformatie. Een nadeel is dat elk individu informatie kan publiceren, zonder enige controle van specialisten of overheidsinstanties (Finn & Branch, 2000). Mensen zonder enige ervaring of professionele opleiding kunnen adviezen geven, soms onder de titel van professionele hulpverlener. Het is een hele opgave om dit enkel via geschreven informatie te achterhalen. Voor mensen met een onvoldoende wetenschappelijke achtergrond wordt het moeilijk om dan de correctheid van de aangeboden informatie te beoordelen. Wel kan men letten op tegenstrijdigheden in het verhaal of

spottende opmerkingen betreffende het probleem. Online zelfhulpgroepen kunnen via het uitwisselen van eigen ervaringen of informatie gevonden op het internet verkeerde of onvoldoende wetenschappelijk gefundeerde informatie verspreiden, wat mogelijk schadelijke gevolgen heeft. Coene (2004) pleit er om deze reden voor om dergelijke groepen onder toezicht te plaatsen van deskundigen.

c. Privacy en vertrouwelijkheid

Vertrouwelijkheid op het internet garanderen is problematisch. De transmissie van informatie tussen twee bronnen kan opgevangen worden door derden (vb. door hackers of virussen). Bij onbeveiligde, open (zonder paswoord) sites kan iedereen berichten plaatsen, maar kan ook iedereen meelesen, ook mensen die niet zelf actief deelnemen ("lurking"). Wie op zoek is naar lotgenotencontact kan dan de onaangename ervaring opdoen een onbegrijpende of zelfs kwetsende reactie te krijgen van een buitenstaander, die niet vertrouwd is met de problematiek (Finn & Lavitt, 1994). Huisgenoten of collega's kunnen in de pc-geschiedenis een link tegenkomen en zo bij online berichtgeving terechtkomen die niet voor hen bestemd is. Bovendien kan persoonlijke informatie misbruikt worden door derden of door cybercriminelen (Finn & Branch, 2000).

d. Competentie

Beheerders van een online ontmoetingsplaats voor lotgenoten dienen vertrouwd te zijn met geschreven communicatie. Wanneer een hulpverlener betrokken is, dient deze over de nodige competenties te beschikken om via internet hulp te bieden en groepen te begeleiden. Ook dient hij rekening te houden met ethische overwegingen. Zo is het nodig dat hulpverleners zich voldoende identificeerbaar maken, opdat potentiële cliënten zich kunnen informeren over de opleiding, kwalificaties en het werkdomein van de hulpverlener. Wat betreft transmissie van internetcommunicatie dienen beheerders de anonimiteit voldoende te garanderen en deelnemers op de hoogte te stellen van mogelijke nadelen of beperkingen (informatieplicht). Finn en Lavitt (1994) en Finn en Branch (2000) zien in het gebrek aan duidelijk en betrouwbaar beheer een risico, dat kan leiden tot destructieve interacties, oppervlakkige zelfonthullingen en aanmoedigen tot sociale isolatie.

e. Andere nadelen

Tenslotte vernoemen we nog enkele andere mogelijke nadelen van online zelfhulpgroepen.

- Finn en Branch (2000) geven in hun artikel over online slachtofferschap aan dat vrouwen ook op internet het risico lopen lastig gevallen, bedreigd, gestalkt en persoonlijk aangevallen te worden. Zij geven aan dat vrouwen die op zoek zijn naar informatie en lotgenotencontact beter geïnformeerd moeten worden over geweldplegingen via internet.
- Het zoeken naar hulp via internet brengt het risico op internetverslaving met zich mee (O'Reilly, 1996). Ironisch genoeg bestaan er online zelfhulpgroepen om mensen van hun Internetverslaving af te helpen.
- Tenslotte zijn online zelfhulpgroepen beperkt toegankelijk voor populaties zonder internet (Finn & Lavitt, 1994; Madara, 1997).

1.1.4 Verschil in communicatie tussen online en face-to-face zelfhulpgroepen

Deelnemen aan een online zelfhulpgroep kan vanaf eender welke computer met internetverbinding. Men dient wel enige kennis te hebben van computertechniek om zich te kunnen inloggen. De deelnemers zijn niet gebonden aan wekelijkse samenkomsten. Ze moeten geen tijd besteden aan vb. verplaatsingen of het zoeken van opvang voor kinderen. Wie deelneemt aan een face-to-face zelfhulpgroep, dient zich wel te verplaatsen naar een bepaalde locatie, op een bepaald tijdstip.

In online zelfhulpgroepen kan de communicatie synchroon (via chat) of asynchroon (via berichtenborden) verlopen. Deelnemers communiceren via het typen van berichten en gebruiken dus enkel verbale informatie (eventueel aangevuld met emoticons of andere figuratieve ondersteunende elementen om de geschreven taal extra kracht en uitdrukking te geven), wat in het nadeel kan spelen van mensen met dyslexie of analfabetisme.

De communicatie verloopt doorgaans trager bij een online zelfhulpgroep dan bij een face-to-face zelfhulpgroep. Vertragingen zijn inherent aan het computermedium en de techniek. Dit maakt het wel mogelijk om langer na te denken over een antwoord, waardoor men meer nuancering kan inbrengen of

extra informatie kan opzoeken. Verder is het ook mogelijk om de uitwisseling nadien terug op te zoeken, zodat men kan terugkomen op bepaalde onderwerpen. Bij face-to-face groepen is de communicatie steeds synchroon: de ene persoon zegt iets, een ander reageert daar meteen op. Deelnemers maken gebruik van verbale, non-verbale (vb. houding of gezichtsuitdrukking) en paralinguale (vb. intonatie) informatie. De communicatie over en weer verloopt sneller, waardoor mensen ook onderbroken kunnen worden in hun uiteenzetting. Nadien is het moeilijker (in vergelijking met online groepen) om de draad weer terug op te pikken.

In online zelfhulpgroepen is informatie over aspecten als leeftijd, geslacht, uiterlijk en sociale status doorgaans niet gekend, wat een bijdrage levert tot het gevoel van anonimiteit. Men kiest een willekeurige nickname en een willekeurig e-mailadres en niemand hoeft te weten welke reële persoon erachter schuilgaat. De veiligheid om met zijn probleem naar buiten te komen, kan door deze virtuele identiteit groter zijn bij online zelfhulpgroepen. Het gebrek aan informatie (o.a. sociodemografische gegevens) brengt echter met zich mee dat het langer duurt vooraleer men zich een beeld kan vormen van een bepaalde deelnemer en vooraleer een vertrouwensband tot stand komt. Wie deelneemt aan een face-to-face zelfhulpgroep kan er niet omheen zichzelf te tonen. Het vertrouwen kan zich sneller ontwikkelen, omdat men kan voortgaan op informatie uit de face-to-face contacten. Bij face-to-face zelfhulpgroepen is het wel mogelijk dat mensen elkaar reeds kennen vanuit het dagelijkse leven, wat tot verwarring of vervelende complicaties kan leiden.

1.2 Soorten online zelfhulpgroepen

Online zelfhulpgroepen kunnen verschillende vormen aannemen. De *interactie* tussen de leden kan bestaan uit deelname aan een internetforum (waar berichten en reacties geplaatst worden), het interageren op persoonlijke websites of het deelnemen aan een mailinglist (e-mail) of een chatroom. Een chatroom is een ruimte op een webpagina, waar mensen synchroon met elkaar kunnen “praten” door korte tekstberichten (instant messaging) in te typen.

Online zelfhulpgroepen verschillen in de mate waarin zij *zich openstellen*. Sommige groepen staan open voor alle geïnteresseerden, terwijl andere groepen vragen om een formele inschrijving, waarbij men een nickname (schuilnaam) of pseudoniem kan kiezen. Ook krijgt men een paswoord, waardoor beheerders de toegang beperken. Zij kunnen vragen om de deelname aan de groep te verantwoorden. Op deze manier trachten beheerders een veiligheid in te bouwen, zodat enkel mensen deelnemen die effectief lijden aan een bepaalde problematiek. Toch blijft ook dan de kans bestaan op “lurking” (de term om aan te duiden dat mensen enkel meelesen en niet zelf actief participeren), bedrog of “Munchhausen by Internet”.

Het aanbod van online zelfhulpgroepen kan verder ook opgesplitst worden naar “aanbieder” of “oprichter”.

- *Ervaringsdeskundigen* kunnen een persoonlijke website opstarten en daarbij de mogelijkheid aanbieden om met andere lotgenoten te communiceren. Zij maken hiervoor gebruik van internetruimte om een online groep op te starten, aangeboden door diensten als MSN Spaces, Yahoo Groups,... Door een zoekfunctie kunnen geïnteresseerden met elkaar in contact komen, waardoor er een sociaal netwerk kan ontstaan.

Ook is het mogelijk dat ervaringsdeskundigen een weblog opstarten, waarbij bezoekers op hun berichtgeving kunnen reageren. Hierbij denken we aan persoonlijke websites die de vorm kunnen aannemen van een online dagboek. Om zo'n weblog op te starten maken de meeste internetgebruikers gebruik van gratis online diensten, zoals te vinden bij www.web-log.nl, www.punt.nl, www.20six.nl en www.blogger.com (zie Figuur 2). Hiermee kunnen gebruikers die geen ervaring hebben met programmeren toch op een eenvoudige manier via een web-interface informatie op een eigen weblog plaatsen.

- Daarnaast is het mogelijk dat bestaande *face-to-face zelfhulpgroepen* een online forum oprichten, waar de deelnemers aan de face-to-face groepen ook tussentijds contact kunnen onderhouden. We denken

bijvoorbeeld aan de online fora van de Anonieme Alcoholisten (vb. Dag Per Dag, e-groep voor AA-leden, <http://www.dagperdag.tk/>) of andere 12-stappen programma's.

- Verder kunnen ook *professionele hulpverleners* een online zelfhulpgroep opstarten, die zij al dan niet zelf opvolgen, begeleiden en beheren. Een voorbeeld hiervan is Psycho-Babble (<http://www.dr-bob.org/babble/>), een Engelstalig berichtenbord voor wederzijdse steun en informatie. Deze groep is niet gericht op een specifieke stoornis, maar biedt eerder de mogelijkheid om over diverse topics te interageren. Onderwerpen zijn o.a. eten, geloof, gezondheid, rouw, zelfvertrouwen, psychologie en behandelingen.



Figuur 2. Screenshot van Blogger.com.²

² Bron: <http://www.blogger.com/start>

2. Geschiedenis van de online zelfhulpgroepen en huidig aanbod op het internet

2.1 Ontstaan en geschiedenis

Een online zelfhulpgroep is een virtuele gemeenschap van mensen die elkaar via het internet ontmoeten en met elkaar communiceren. Howard Rheingold zou in 1993 als eerste de term “virtuele gemeenschap” in zijn boek (The Virtual Community) genoemd hebben. Zijn zoektocht over het internet startte in 1985. De eerste online gemeenschappen (ook “online communities”) hadden als doel mensen met een zelfde interesse met elkaar in contact te brengen. Schneider en Tooley (1986) waren de eersten om een elektronische support groep (ESG) te onderzoeken. Zij benoemden deze vorm van communicatie “computer conferencing”. Zij argumenteerden in hun artikel dat deze vorm van asynchrone communicatie ook bruikbaar zou kunnen zijn voor gezondheidspromotie. Daarbij evalueerden zij de effectiviteit van een rookstopprogramma dat gebruik maakte van een elektronisch berichtenbord.

Over de geschiedenis van online zelfhulpgroepen is weinig geweten. Voor zover wij konden nagaan bestaat er momenteel geen literatuur over dit sterk afgebakende onderwerp. Wanneer de eerste online zelfhulpgroep opgestart werd, is onduidelijk. Sinds de explosieve uitbreiding van het World Wide Web in de jaren negentig vonden steeds meer gebruikers hun weg naar online gemeenschappen en dus ook naar online zelfhulpgroepen. Dit zijn immers online gemeenschappen voor mensen die elkaar virtueel ontmoeten vanuit de motivatie elkaar rond een bepaalde problematiek te willen steunen en helpen. De eerste onderzoeken naar online zelfhulpgroepen dateren van begin jaren negentig (o.a. Schneider, Walter & O'Donnell, 1990; King, 1994).

2.2 Aanbod op het internet

Het aanbod op internet is erg gevarieerd. Online zelfhulpgroepen bestaan in verschillende talen en voor de meest uiteenlopende psychiatrische aandoeningen. Er zijn open groepen en gesloten groepen. Online zelfhulpgroepen kunnen op hun website naast een berichtenbord ook een informatiepagina aanbieden (met vb. adressen of noodnummers of informatie over de stoornis), of de mogelijkheid om te chatten (synchrone communicatie met lotgenoten).

We geven hierbij een niet-exhaustief overzicht van het Engelstalige en daarna van het Nederlandstalige aanbod. Hiermee willen we een zicht bieden op hoe het aanbod op het internet gepresenteerd wordt. Daarnaast bieden we een startpunt voor de zoektocht naar een online zelfhulpgroep gericht op een bepaalde psychiatrische problematiek.

Als startpunt voor de zoektocht naar een specifieke online zelfhulpgroep vertrekt de gebruiker doorgaans van een startpagina of zoekpagina. Op een dergelijke pagina kan men de geprefereerde zoekterm ingeven, waarop een zoekmachine relevante links aanreikt.

2.2.1 Engelstalig aanbod

Na een zoektocht op het WWW verwijzen we voor het Engelstalige aanbod naar de volgende startpagina's:

- Yahoo!Groups op groups.yahoo.com (berichtenborden),
- MSN Groups op groups.msn.com (berichtenborden en chat),
- Open Directory Project op www.dmoz.org (berichtenborden),
- Psych Central op www.psychcentral.com (berichtenborden),
- HealthyPlace.com Support Groups (informatie, berichtenborden en chat),
- National Alliance on Mental Illness op www.nami.org (informatie en berichtenborden),
- About - Health op www.about.com (informatie en links naar berichtenborden),
- America On-Line (AOL) op www.aol.com (berichtenborden).

Bij elk van deze startpagina's kunnen mensen als zoekterm de psychiatrische stoornis ingeven waarover ze informatie zoeken of waarvoor ze een online zelfhulpgroep zoeken. Dit levert een lijst op, met daarin links naar de verschillende groepen die online beschikbaar zijn.

Als voorbeeld geven we het "Open Directory Project". In de categorie "mental health" vinden we een totaal van 705 online zelfhulpgroepen, onderverdeeld in 20 categorieën, zoals weergegeven in Tabel 1.

Als we echter onze zoekterm verbreden tot "disorders", komen we op een totaal van 3176 verwijzingen. Het gaat hierbij niet enkel om online zelfhulpgroepen, maar ook om persoonlijke pagina's van mensen met een bepaalde stoornis of informatieve sites van verenigingen.

Tabel 1

Onderverdeling van psychiatrische stoornissen of problemen op Open Directory Project.

Psychiatrische stoornissen of problemen	
<ul style="list-style-type: none">• ADD en ADHD• angststoornis• autismespectrumstoornis• bipolaire stemmingsstoornis• eetstoornissen• depressie• dissociatieve stoornissen• schizofrenie• pathologisch gokken• trichotillomanie	<ul style="list-style-type: none">• verslaving• rouw- en verlieservaringen• psychische mishandeling• automutilatie• stress• zelfhulp• suïcide• antisociale persoonlijkheidsstoornis• borderline persoonlijkheidsstoornis• narcistische persoonlijkheidsstoornis

2.2.2 Nederlandstalig aanbod

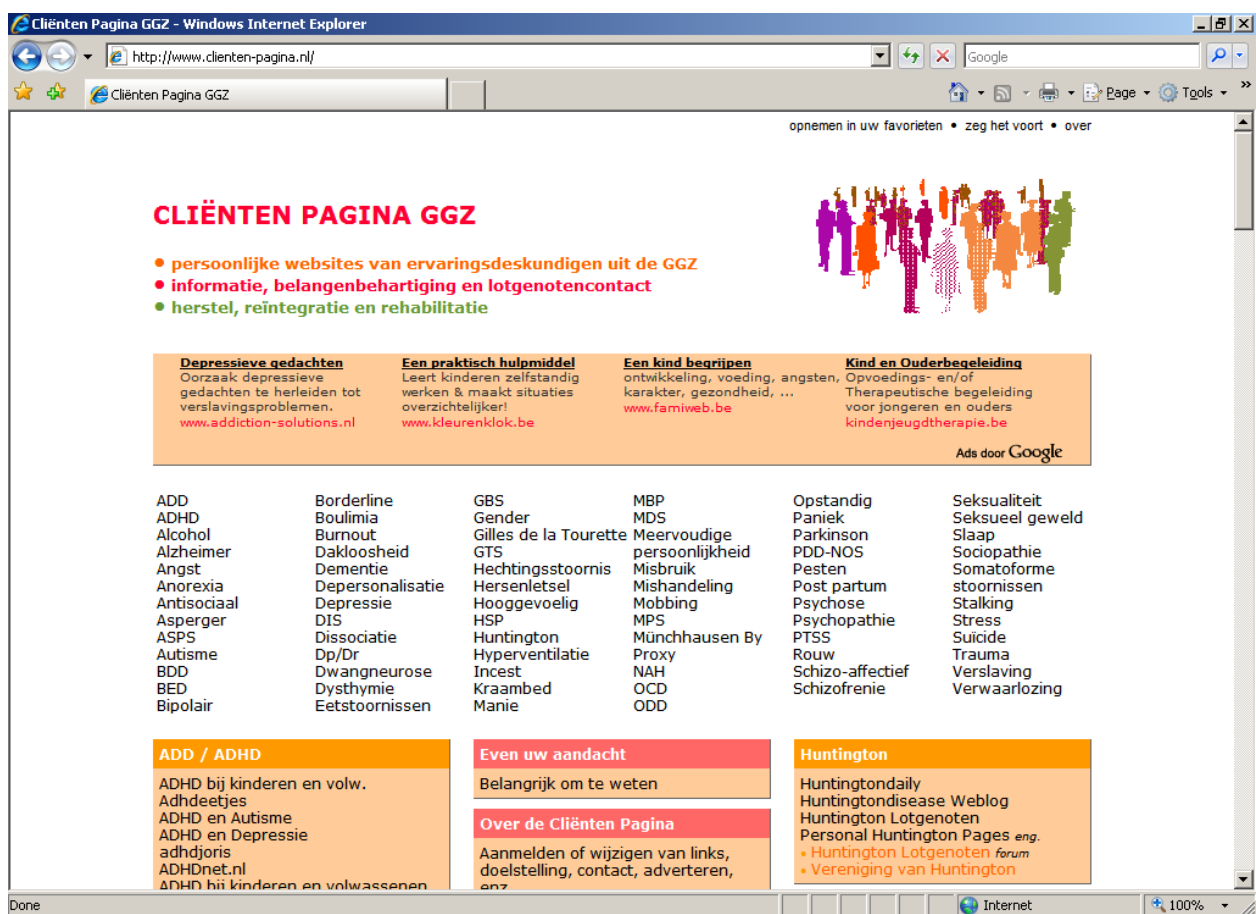
Ook voor het Nederlandstalige aanbod van online zelfhulpgroepen verwijzen we naar een aantal startpagina's:

- MSN groepen op msn.groups.com
- Yahoo!Groups op groups.yahoo.com
- Trefpunt Zelfhulp op www.zelfhulp.be/zelfhulpgroepen/zhg_internetgroepen.htm
- Startpagina Psychologie psychologie.startpagina.nl/

Als voorbeeld nemen we de MSN groepen. Onder de categorie "gezondheid en welzijn" vinden we 780 hulpgroepen terug. In de opsomming wordt geen onderscheid gemaakt tussen fysische en psychische aandoeningen. Wanneer we echter een specifieke zoekterm ingeven, wordt het aanbod gericht en worden de resultaten beperkt tot onze vraag. Zo vinden we voor de zoekterm "postnatale depressie" 54 resultaten, die uiteindelijk verwijzen naar 6 verschillende groepen (die de term "postnatale depressie" ergens in hun berichtgeving opgenomen hebben). Er is slechts één MSN-groep die zich specifiek en uitsluitend op postnatale depressie richt.

We vonden op <http://zelfhulp.start.be> een Belgische startpagina met links naar sites voor (online) zelfhulpgroepen, maar deze pagina is weinig overzichtelijk en onvolledig en bevat irrelevante links.

Buiten het (beperkte) overzicht aangeboden op de site van Trefpunt Zelfhulp vinden we nergens een overzichtelijke weergave van Nederlandstalige online zelfhulpgroepen, opgesplitst naar problematiek, zoals we dat wel vinden bij Psych Central, Open Directory Project en HealthyPlace. Dit maakt het voor Nederlandstalige gebruikers moeilijker om op een snelle en efficiënte manier een online zelfhulpgroep te vinden. Voor Nederland vonden we wel een “startpagina voor cliënten” (zie Figuur 3), met daarbij een overzicht van persoonlijke of informatieve pagina’s, maar ook met linken naar online zelfhulpgroepen (“lotgenotenfora”).



Figuur 3. Screenshot van Cliënten Pagina GGS.³

³ Bron: <http://www.clienten-pagina.nl>

3. Onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek

3.1 Inleiding

Op het internet vinden we heden ten dage online zelfhulpgroepen voor een veelheid aan aandoeningen en problemen. Het kan gaan om lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes, Alzheimer, lichamelijke handicaps of kanker. Daarnaast bestaan er ook groepen rond diverse psychiatrische stoornissen, zoals depressie, angststoornissen, verslaving, eetstoornissen. In deze paragraaf geven we een overzicht van de onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor *mensen met een psychiatrische problematiek*.

In de Engelstalige onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische stoornis vinden we studies die zich richten op *verschillende aspecten* van dergelijke groepen: karakteristieken van gebruikers, inhoud van berichten, groepsprocessen, en outcome-resultaten. In Bijlage A geven we een overzicht van studies die een beeld geven van de huidige inzichten in de karakteristieken, berichtinhouden, processen en outcome-effecten van online zelfhulpgroepen. Deze studies worden hierna per onderwerp in chronologische volgorde besproken.

3.2 Karakteristieken van gebruikers

King (1994) vatte in zijn onderzoek naar online sociale steun bij herstellende verslaafden (N= 71) de karakteristieken van de gebruikers samen. De gemiddelde leeftijd was 38,4, variërend tussen 22 en 60. Onder de respondenten bevonden zich 39 mannen en 31 vrouwen (van 1 respondent was het geslacht onbekend) en 60% was getrouwd. Gemiddeld waren de gebruikers 7,5 maanden lid van de online groep, met een variatie van 0,2 tot 30 maanden. Zij maakten gemiddeld 3,8 uur per week gebruik van de groep, variërend tussen 0,8 en 15 uur.

Van de 376 berichten uit het onderzoek van Klaw et al. (2000) van een online zelfhulpgroep voor mensen met een alcoholprobleem werd 72% door een vrouwelijke deelnemer ingezonden. De onderzoekers vonden hierin een duidelijke discrepantie, aangezien mannen in de gehele populatie beduidend vaker

alcoholproblemen ervaren dan vrouwen. Volgens Vandereycken, Hoogduin en Emmelkamp (2000) wordt het percentage probleemdrinkers op 15 geschat voor mannen en 3 voor vrouwen. Ook Salem et al. (1997) vonden in hun onderzoek naar online zelfhulpgroepen voor mensen met depressie een discrepantie in geslachtsverhoudingen. Het ging hierbij om een discrepantie tussen enerzijds het voorkomen van een stoornis in online groepen (proportie mannen vs. vrouwen) en anderzijds de prevalentie van die stoornis op populatieniveau (prevalentie mannen vs. vrouwen). Zo vonden de onderzoekers dat 60% van de deelnemers aan de online zelfhulpgroep voor depressie mannen waren, hoewel de prevalentie van depressie groter is bij vrouwen (verhouding 2:1, Vandereycken et al., 2000). Deze bevindingen bieden volgens Klaw et al. (2000) evidentie voor de hypothese van Finn (1996). Deze onderzoeker suggereert dat leden met een minderheidsstatus binnen een bepaalde groep (vb. mensen met een psychiatrische stoornis) weigerachtig staan tegenover deelname aan een face-to-face groep met voornamelijk leden van de meerderheid. Zo zullen mannen met een depressie zich volgens deze hypothese minder aanmelden voor een face-to-face groep voor mensen met depressie, waar overwegend vrouwen aan deelnemen. Zij zullen echter eerder gebruik maken van het internet, waar zij zich een anonieme(re) identiteit kunnen toemeten en niet rechtstreeks geconfronteerd worden met leden van de meerderheid.

Uit een vergelijkend onderzoek van Davison et al. (2000) blijkt dat vooral mensen met een ziekte die stigmatiserend werkt (vb. kanker, AIDS,...) steun zoeken bij lotgenoten. Deelnemers aan online fora lijden vaker aan aandoeningen die weinig begrepen en over het hoofd gezien worden (vb. chronisch vermoeidheidssyndroom, diabetes en depressie), terwijl deelnemers aan face-to-face groepen vaker ernstige gevolgen ondervinden en fysieke nabijheid verkiezen.

In het follow-up onderzoek naar gebruikers van online zelfhulpgroepen (N= 103) voor mensen met depressie vonden Houston et al. (2002) dat meer frequente gebruikers meer kans hebben op genezing (42.9% bij hoog frequente gebruikers vs. 20.7% bij laag frequente gebruikers). De meeste deelnemers waren vrouw (78.6%), met een gemiddelde leeftijd van 40 jaar en met een werkloosheidsgraad van 41.7%. Met uitzondering van 2 deelnemers had iedereen de diagnose depressie gekregen door een professionele hulpverlener. De meeste deelnemers (81%) waren bij aanvang van het onderzoek in face-to-face behandeling voor depressie. Van de gebruikers maakte 53.4% 5 uur of meer (gedurende twee weken) gebruik van de support groep.

Onder de gebruikers van online depressie zelfhulpgroepen (N= 2037) in 6 verschillende Europese landen bleek de prevalentie van depressie hoog: variërend tussen 40 en 64% (Powell, McCarthy, & Eysenbach, 2003). Van de gebruikers was 6.7% familie van of bevriend met iemand die aan depressie leed. Gegevens over geslachtsverdeling werden niet gegeven. Van de gebruikers die aan de DSM-criteria van depressie voldeden, kreeg 49% geen behandeling. De onderzoekers vonden statistisch significante verschillen tussen landen voor leeftijd, geslacht en het voldoen aan diagnosecriteria. Zo vonden zij de grootste proporties gebruikers die aan de diagnosecriteria voldeden in het Verenigd Koninkrijk (64%, 339/529) en in Zweden (57%, 257/453). De proportie was het kleinst in Denemarken (40%, 153/382) en Noorwegen (42%, 121/291).

In hun onderzoek naar online zelfhulpfora voor mensen met schizofrenie analyseerden Haker, Lauber en Rössler (2005) 12 internationale fora, met 1200 berichten van 576 gebruikers. Zij vonden dat deze fora voornamelijk gebruikt werden door patiënten (58.7%) en in mindere mate door familie (28.4%) of vrienden (12.9%).

Met betrekking tot karakteristieken van gebruikers stellen we vooral vast dat de leeftijd van gebruikers erg kan variëren en dat er een discrepantie in geslachtsverhoudingen kan optreden, hoewel dit niet in alle onderzoeken teruggevonden wordt (vb. niet bij de depressiegroep in het onderzoek van Houston et al., 2002). Verder zien we dat het vooral betrokkenen zelf zijn die gebruik maken van dit medium. Familie en vrienden maken er in mindere mate gebruik van. De onderzochte online zelfhulpgroepen verschillen eveneens sterk in de proportie deelnemers die ook een face-to-face begeleiding volgen naast hun deelname aan een online zelfhulpgroep. Tenslotte lijkt deelname aan een online zelfhulpgroep eveneens gelinkt te zijn aan de aard van de stoornis, waarbij vooral mensen met psychiatrische stoornissen die stigmatiserend werken of weinig begrepen worden lotgenotencontact opzoeken.

3.3 Inhoud berichten

3.3.1 Sociale steun

In 1995 onderzocht King een online zelfhulpgroep voor mensen met een genderidentiteitsstoornis (N= 5). Aan de hand van een exploratieve, kwalitatieve analyse van casusvoorbeelden vond hij dat deelnemers met steun en advies reageren, dat ze via zelfonthullingen hun ervaringen delen en dat ze mensen informeren (vb. doorverwijzen). Daarnaast vond hij ook aanwijzingen voor negatieve berichtgeving, waarbij een bericht vol zelfhaat en wanhoop een negatieve uitwerking kan hebben op de positieve, warme steun van de groep. Verder zag hij deze zelfhulpgroep als een bron van potentiële (levens)echte vriendschappen voor een populatie die vaak van de eigen familie en vriendenkring vervreemd raakt.

Salem et al. (1997) analyseerden de inhoud van berichten van een online zelfhulpgroep voor mensen met depressie (N= 533), op basis van categorieën die ook in onderzoek naar face-to-face zelfhulpgroepen gebruikt worden. De online communicatie verliep vergelijkbaar voor categorieën als: sociale steun, acceptatie en positieve gevoelens. In vergelijking met face-to-face groepen vonden de onderzoekers echter meer emotionele steun en meer zelfonthullingen. Ook vonden zij geen onderscheid in de inhoud van berichten van mannen of van vrouwen. Zimmerman (1987) vond in zijn studie bij jongeren met een emotionele problematiek eveneens meer zelfonthullingen in online dan in face-to-face zelfhulpgroepen. Bovendien bemerkte hij een minder negatieve expressieve stijl in de online communicatie.

Als meest frequente vormen van communicatie vonden Klaw et al. (2000) in hun kwalitatief onderzoek bij een online zelfhulpgroep voor probleemdrinkers (= 376): het vertellen over zichzelf (zelfonthulling), gevolgd door het geven van informatie en advies. Op de derde plaats vonden zij het bieden van emotionele steun. Deze bevindingen waren gelijklopend met twee andere onderzoeken met een internaliserende problematiek als focus: eetstoornissen (Winzelberg, 1997) en depressie (Salem et al., 1997).

In hun onderzoek naar de communicatie in een online suïcide support groep (N=98) registreerden Miller en Gergen (1998) “steun” als meest voorkomende categorie. Hierbij ging het meer bepaald om: bevestiging, aanvaarding, sympathie en aanmoediging. In de berichten kwamen verder ook informatie en advies aan bod en uitzonderlijk ook een therapeutische tussenkomst.

Powell et al. (2003) zagen dat 44% van de gebruikers zich door het deelnemen aan een online zelfhulpgroep voor mensen met depressie minder geïsoleerd voelde, terwijl 11% zich eenzamer voelde. Wanneer gebruikers in het voorbije jaar contact hadden met een hulpverlener, gaven zij aan dat de internetcontacten hen motiveerden om hulp te zoeken (36%).

Haker et al. (2005) vonden in hun onderzoek naar fora voor mensen met schizofrenie (N= 576) dat de meest voorkomende onderwerpen dagelijkse problemen betroffen die door de ziekte worden veroorzaakt (vb. hoe om te gaan met bepaalde symptomen). Als meest frequent voorkomende zelfhulp-categorieën vonden zij "zelfonthulling" (47.7%) en "informatie geven" (42%). De categorie "emotionele interactie", met o.a. uiten van empathie (20.9%), uiten van dankbaarheid (9.3%) of uitdrukken van vriendschap (0.9%), kwam relatief weinig voor. Mensen met schizofrenie deden significant meer zelfonthullingen [57.9% vs. 34.7%; $v_2 \frac{1}{4} 63.8$, d.f. $\frac{1}{4} 1$; $P < 0.001$], terwijl familieleden significant meer informatie boden [50.6% vs. 35.2%; $v_2 \frac{1}{4} 28.6$, d.f. $\frac{1}{4} 1$; $P < 0.001$]. De onderzoekers besloten dat mensen met schizofrenie op een gelijkaardige manier gebruikmaken van online zelfhulpgroepen als mensen met een andere psychiatrische stoornis en familie of hulpverleners. Hoewel slechts een klein aantal fora voor deze patiënten bestaat, zagen de onderzoekers dit medium als een bruikbare manier om gevoelens van aliënatie en isolatie tegen te gaan.

3.3.2 Sociale interactie

Johnsen, Rosenvinge en Gammon (2002) onderzochten via inhoudsanalyse (zie Tabel 2) de interactiepatronen in drie online discussiefora (N= 195): een voor algemene psychiatrie, een voor misbruik en een voor eetstoornissen. Bij alle drie fora vonden de onderzoekers overwegend constructieve berichten, die een weerspiegeling zijn van de sociale steun die gebruikers kunnen ervaren. Bij het eetstoornisforum kwamen echter tweemaal zoveel destructieve berichten voor, waarin o.a. de ernst van symptomen werd ontkend.

Tabel 2

Omschrijving van de 4 a priori categorieën gebruikt voor inhoudsanalyse (Johnsen et al., 2002)

Category	Description
Constructive/positive	expressions of motivation for positive change, providing coping strategies and/or advice, positive emotional content
Neutral	brief posts that are practical or very short
Negative	expressions of sadness and resignation

Naast de invloed van interactiepatronen werd ook gekeken naar de invloed van professionele betrokkenheid. Op het forum voor algemene psychiatrie was de activiteit van een professionele hulpverlener (psychiater) het grootst. De gebruikers maakten hiervan gebruik door gerichte vragen te stellen naar praktische en feitelijke informatie. Op de andere twee fora was de activiteit van de professionele hulpverleners lager. Hun functie was overwegend het monitoren van de interacties.

Het onderzoek van Menegon en D'Andrea (2004) toont dat gebruikers van een online groep door lidmaatschap en het vertellen van verhalen (narratieve constructie) een gedeelde identiteit verkrijgen. De gebruikers van de online groep voor mensen met een sociale fobie voelen zich deel van een (virtuele) groep en zij ervaren een duidelijk onderscheid tussen leden van de groep (ingroep) en anderen (uitgroep). Nieuwe leden leren de sociale en empathische gewoontes van de groep kennen door ervaring en door observatie van de communicatie tussen andere leden. De groep bepaalt hoe mensen kijken naar problemen, maar het individu heeft op zich ook invloed op deze visie. Door deze interactie komen de leden van een online groep tot een gedeelde symbolische betekenis, eigen aan deze specifieke groep. Anonimiteit wordt in deze groep niet gezien als een middel om een valse identiteit te creëren, maar als een noodzakelijke vorm van beveiliging.

Deze sociale interactieprocessen werden ook teruggevonden in face-to-face zelfhulpgroepen (Lieberman, 1990; Suler, 1984; Yalom, 1995). Door deelname en observatie leren leden de groepsideologie kennen. De principes worden geïnternaliseerd in het eigen denken en handelen, waardoor zich een gevoel van "erbij horen" ontwikkelt en de groep meer cohesie krijgt.

We zien hier dat zich in online zelfhulpgroepen vergelijkbare processen afspelen als in face-to-face groepen, zoals processen van steun bieden en zoeken, zelfonthullingen en andere aspecten van interpersoonlijke communicatie. Toch blijkt uit een onderzoek van Mallen et al. (2003) bij 64 studenten uit een niet-klinische populatie dat de "face-to-face groep" zich ten opzichte van de "chat groep" meer tevreden voelt en een hogere graad van verwantschap en zelfonthulling ervaart bij de gesprekspartner.

3.4 Outcome

In 1994 onderzocht King een online zelfhulpgroep voor herstellende verslaafden (N= 71). De participanten gaven een gemiddelde vooruitgang aan van 2.9 op een Likertschaal (0= geen, 4= erg veel). King vond een significante correlatie tussen enerzijds het aantal uur per week dat men de online groep gebruikte en anderzijds de gerapporteerde invloed op het herstel. Hoe vaker men de online zelfhulpgroep bezocht (n uur per week), des te groter het gerapporteerde herstel [$r= 0.46$; $p<0.01$]. Daarnaast correleerde herstel ook met het aantal maanden lidmaatschap en gebruik van de online groep [$r= 0.40$; $p<0.001$] en met de gerapporteerde frequentie waarmee men advies zocht op het berichtenbord [$r= 0.46$; $p<0.001$]. Opvallend is wel dat de meeste gebruikers naast deelname aan de online zelfhulpgroep ook face-to-face bijeenkomsten bijwoonden.

Ook Barak en Dolev-Cohen (2006) vonden in hun onderzoek (N= 20) evidentie voor de hypothese dat de graad van actieve deelname een modererende factor is in het ervaren van emotionele opluchting ten gevolge van participatie aan een online zelfhulpgroep. Zij vonden dat de graad van actieve participatie een significante negatieve correlatie vertoonde met de lijdenslast ("emotional distress") die gebruikers ervaren: participanten die vaker berichten plaatsten, rapporteerden een lagere graad van lijdenslast [$r= -0.54$; $p<0.01$].

In de studie van Glasser Das (1999) was het merendeel van de 31 deelnemers aan een online support groep voor mensen met een angststoornis ook in traditionele face-to-face therapie. De meeste deelnemers vonden de online groep bruikbaar dan de traditionele therapie. Verder gaven zij aan dat het gevoel van isolatie verminderde en dat zij meer toegang vonden tot informatie over copingstrategieën en medicatie, dankzij deelname aan de online groep.

Voor de meerderheid van deelnemers aan een online groep voor mensen met depressie (95.1%) had chatten een positieve invloed op depressiesymptomen (Houston et al., 2002). Als redenen voor het gebruik van de online support groep gaven de leden het zoeken van emotionele steun en informatie over medicatie. Ongeacht veelvuldig gebruik van de online groep had 50.5% toch liever face-to-face therapie. Bij follow-up 1 jaar later bleek 81% inderdaad nog steeds in behandeling. Opvallend is dat de sociale isolatie onder gebruikers groot was en niet verbeterde bij follow-up.

Johnsen et al. (2002) besloten dat de activiteit in online zelfhulpgroepen veelal lijkt op deze in traditionele zelfhulpgroepen. Zij vonden in de literatuur overwegend positieve uitkomsten van online interactie: meer problem-solving vaardigheden, het doorbreken van aliënatie en isolatie, lagere stress-levels en ook het ontwikkelen van sociale netwerken. Daarnaast vonden zij in de literatuur echter ook destructieve uitkomsten, zoals sociale isolatie (Kraut, Lundmark, Patterson, Kiesler, Mukopadhyay & Scherlis, 1998), Internetverslaving (Stein, 1997) en het uitvoeren van suïcideplannen (Bugge & Vikør, 2000).

In een overzichtsartikel vonden Eysenbach, Powell, Enlesakis, Rizo en Stern (2004) 38 relevante studies met betrekking tot gezondheidsgerelateerde online zelfhulpgroepen. Zij vonden geen overtuigende evidentie voor positieve outcome van dergelijke groepen. Drie studies toonden een lichte verbetering in depressiesymptomen, terwijl 9 studies geen effect vonden. Ook met betrekking tot sociale steun vonden zij tegenstrijdige resultaten: 5 studies vonden een significantie verbetering, terwijl 7 studies geen effect aantoonde. Geen enkele studie rapporteerde negatieve effecten.

3.5 Besluit

Online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek worden grotendeels gebruikt door de betrokkenen zelf. Deelname van familie of vrienden lijkt eerder beperkt. Opvallend is de discrepantie in geslacht die Klaw et al. (2000) en Salem et al. (1997) terugvinden: hoewel de stoornis op populatieniveau frequenter voorkomt bij het ene geslacht, vinden we in de online groepen toch een grotere deelname van personen van het andere geslacht. Hiermee vinden de onderzoekers evidentie voor het idee van Finn (1996) dat mensen met een minderheidsstatus zich beter voelen bij deelname aan een online zelfhulpgroep, waarin ze niet rechtstreeks geconfronteerd worden met leden van de meerderheid.

Bij analyses van de inhoud van berichten zijn informatie, advies en sociale steun zoeken de meest voorkomende thema's. Gebruikers geven ook zelf aan dat informatie en steun zoeken de voornaamste beweegredenen zijn om aan een online zelfhulpgroep deel te nemen.

In het onderzoek naar interacties in de groepen zien we hoe sociale steun een groot aandeel heeft in de berichten. Constructieve berichten dragen bij tot het overbrengen van sociale steun. Destructieve berichten

zijn veel minder frequent, maar hebben een uiterst grote impact op het totale groepsgebeuren. Meer monitoring (beheer van berichtgeving) in groepen met mogelijk destructieve interacties lijkt aangewezen.

Nieuwe leden ondergaan een sociaal leerproces: via ervaring en observatie leren zij de sociale gewoontes van de groep en komen zo tot een gedeelde identiteit, die bijdraagt tot een gevoel van behoren tot een (virtuele) groep. In online zelfhulpgroepen vinden we in vergelijking met face-to-face zelfhulpgroepen dezelfde processen terug van steun bieden en zoeken, zelfonthullingen en andere aspecten van interrelationele communicatie. Toch blijkt uit het onderzoek van Mallen et al. (2003) dat er ook meer tevredenheid en een hogere graad van verwantschap en zelfonthulling kan zijn bij face-to-face groepen.

De literatuur geeft tegenstrijdige resultaten weer met betrekking tot de effectiviteit van online zelfhulpgroepen. Een aantal studies vinden een positieve outcome, met een correlatie tussen deelname aan een online zelfhulpgroep en vermindering van symptomen (King, 1994; Glasser Das, 1997; Houston et al., 2002; Barak et al., 2006). Andere studies vinden echter geen positieve effecten (Eysenbach et al., 2004). De positieve invloed op sociale isolatie wordt niet bij elke groep teruggevonden (wel bij angstpatiënten, Glasser Das, 1997; niet bij mensen met depressie, Houston et al., 2002). Enkel Johnsen, Rosenvinge en Gammon (2002) noemen enkele mogelijke negatieve effecten van het deelnemen aan een online zelfhulpgroep, nl. sociale isolatie, Internetverslaving en het uitvoeren van suïcideplannen.

4. Conclusie

Online zelfhulpgroepen bestaan uit vrijwilligers die vanuit ervaringsdeskundigheid informatie, advies en steun delen met lotgenoten. Zij verschillen hierin met professionele hulpverleners en met online counselors, aangezien zij geen opleiding hebben gevolgd in het begeleiden van mensen met een (fysische of psychische) problematiek. Het medium internet biedt voor- en nadelen. Specifieke aspecten van dit medium als anonimiteit, kosten-effectiviteit, bereikbaarheid op elk moment en vanop elke mogelijke plaats met een internetaansluiting blijken voor gebruikers voordeliger in vergelijking met traditionele face-to-face groepen.

Online zelfhulpgroepen bestaan voor de meest uiteenlopende aandoeningen, (fysische) ziekten en (psychische) stoornissen. Ze kunnen opgericht zijn door een ervaringsdeskundige, die de eigen ervaringen wil delen met lotgenoten. Daarnaast kunnen bestaande face-to-face zelfhulpgroepen hun aanbod uitbreiden met een online discussieforum. Ook kunnen professionele hulpverleners een online zelfhulpgroep opstarten die zij al dan niet zelf verder beheren.

Over de geschiedenis van online zelfhulpgroepen is erg weinig bekend. Sinds begin jaren '90 kende het internetgebruik en het aantal websites voor persoonlijke en commerciële doeleinden een explosieve groei. Wie een online zelfhulpgroep zoekt voor een psychiatrische stoornis, begint zijn zoektocht via een startpagina of zoekmachine. Op die manier krijgt men een overzicht van links die verwijzen naar informatie en websites die lotgenotencontact mogelijk maken.

In het Nederlandse taalgebied is ons voorlopig geen onderzoek bekend naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische stoornis. Uit de overwegend Engelstalige literatuur blijkt dat vooral betrokkenen zelf gebruikmaken van het online aanbod. In een aantal studies is een discrepantie in geslacht merkbaar tussen de populatieproporties voor een bepaalde stoornis enerzijds en de proporties mannen en vrouwen die deelnemen aan een online zelfhulpgroep anderzijds (Klaw et al., 2000 en Salem et al., 1997). Dit biedt evidentie voor de hypothese dat mensen met een minderheidsstatus in een bepaalde groep eerder gebruik zullen maken van een online zelfhulpgroep, omdat ze dan niet rechtstreeks met leden van de meerderheid in contact hoeven te treden (Finn, 1996). Toch vinden we ook enige tegenevidentie in ander onderzoek (Houston, 2002).

Inhoudsanalyses geven aan dat gebruikers overwegend informatie, advies en sociale steun uitwisselen (Klaw et al., 2000; Winzelberg, 1997; Salem et al, 1997; Miller & Gergen, 1998). Destructieve berichten zijn eerder zeldzaam, maar blijken een onevenredig grote impact te hebben op de groepssfeer (King, 1995; Johnsen et al., 2002). Hierbij wordt gepleit voor een betere monitoring, opdat dergelijke berichten het groepsfunctioneren niet zouden hypothekeren.

Sociale leerprocessen leiden tot het opbouwen van een gedeelde identiteit en het gevoel tot een groep te behoren (Menegon & D'Andrea, 2004). In online zelfhulpgroepen worden dezelfde processen van steun bieden en zoeken, zelfonthullingen en andere aspecten van interpersoonlijke communicatie gevonden als in traditionele zelfhulpgroepen (Salem et al., 1997; Johnsen, Rosenvinge & Gammon, 2002).

Met betrekking tot effectiviteit vinden we in de literatuur tegenstrijdige resultaten. Enerzijds vindt een aantal studies een positieve outcome, met een positieve correlatie tussen deelname aan een online zelfhulpgroep en verlichting van symptomen. Anderzijds vindt een aantal studies geen overtuigende positieve effecten.

Hoofdstuk 2: Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis

Inleiding

In het vorige hoofdstuk bekeken we de kenmerken van online zelfhulpgroepen en beschreven we de geschiedenis, het aanbod en de onderzoeksliteratuur met betrekking tot online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek.

In dit tweede hoofdstuk diepen we het specifieke onderwerp “online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis” verder uit. Ten eerste geven we een beeld van wat online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis zijn. Vanuit de definitie van de verschillende eetstoornissen, de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen en de prognose geven we aan hoe online zelfhulpgroepen een bijdrage kunnen leveren in de ondersteuning van patiënten met een eetstoornis.

Vervolgens kaderen we het huidige aanbod aan online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis in het Nederlandstalige gebied binnen het aanbod aan zelfhulpgroepen gericht op eetstoornispatiënten en omgeving. We zullen zien dat de meeste online zelfhulpgroepen zijn verbonden aan een face-to-face zelfhulpgroep of een instantie, of dat ze worden opgericht door (ex-)patiënten met een eetstoornis.

Als laatste onderdeel van dit hoofdstuk bespreken we de (beperkte) onderzoeksliteratuur, met aandacht voor karakteristieken van gebruikers, inhoud van de berichtgeving, sociale steun, sociale interactieprocessen en outcome.

1. Wat zijn online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis?

1.1 Inleiding

Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis richten zich in eerste instantie op mensen die erkennen dat zij een verstoord eetpatroon vertonen. Gebruikers hoeven dus geen diagnose gekregen te hebben, maar een voorwaarde is wel dat zij zich in de problematiek herkennen. Sommige mensen maken ook gebruik van dit medium om zich te informeren over de symptomen van een eetstoornis, om voor zichzelf te kunnen beslissen of zij een eetstoornis hebben of niet, en daaropvolgend: of zij daarbij professionele hulp willen inschakelen of niet. We zullen hierna een definitie, de gevolgen en de prognose van verschillende eetstoornissen geven.

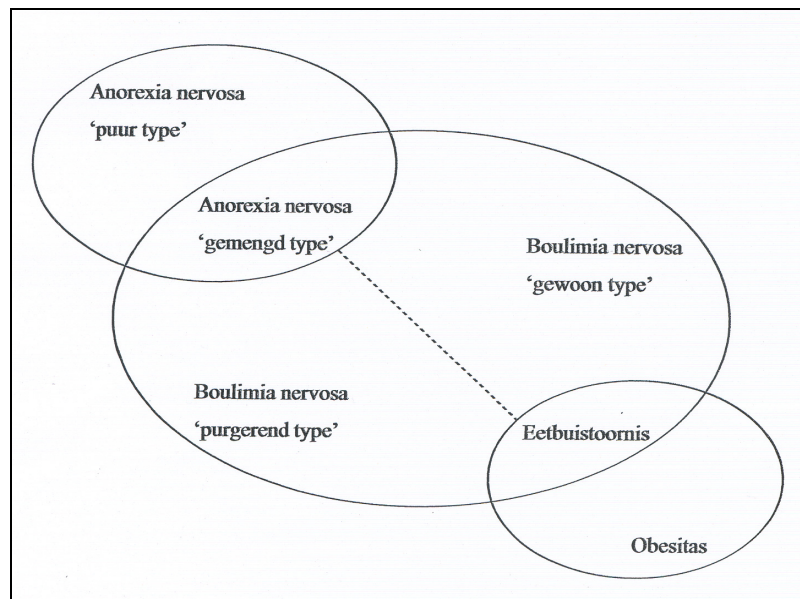
1.2 Definitie eetstoornissen

1.2.1 Algemeen

Eetstoornissen behoren tot de psychische stoornissen met de hoogste sterftcijfers, met een jaarlijkse mortaliteit van 0,56% voor anorexia nervosa (Sullivan, 1995). In de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van eetstoornissen binnen de geestelijke gezondheidszorg gaat de Landelijke Stuurgroep (2006) uit van een sterftcijfer van 15%, waarvan 2/3 aan ondervoeding en 1/3 door suïcide zou overlijden. Eetstoornissen zijn stoornissen die niet enkel op psychisch, maar ook op lichamelijk en sociaal gebied grote gevolgen kunnen hebben. In de DSM-IV zijn drie categorieën eetstoornissen opgenomen, nl. anorexia nervosa, boulimia nervosa en eetstoornis niet anderszins omschreven. Tot deze laatste categorie kunnen bijvoorbeeld patiënten behoren die lijden aan een eetbuistoornis (binge eating disorder) of patiënten die niet aan alle kenmerken voldoen om tot één van de andere twee categorieën te horen.

Voor de diagnostische criteria volgens DSM-IV (APA, 1994), zie Bijlage B. Het onderscheid volgens de diagnostische criteria is erg strikt. In realiteit is dit onderscheid echter veel moeilijker te maken, aangezien er veel overlappingen zijn en er een grijze zone bestaat tussen eetproblemen en eetstoornissen. De indeling van de typische eetstoornissen kan daarom ook voorgesteld worden als een continuüm, zoals voorgesteld

in Figuur 4. Het zijn vooral de extremiteit en rigiditeit in denken en handelen die aanwijzingen bieden ten voordele van de diagnose “eetstoornis”.



Figuur 4. Relatie tussen de verschillende eetstoornissen (Vandereycken & van Deth, 2000).

Wat mensen met een eetstoornis gemeenschappelijk hebben, is hun obsessief en op abnormale wijze bezig zijn met eten, gewicht en vermageren. Zij ervaren een extreme angst om in gewicht toe te nemen of dik te worden en trachten daar op verschillende wijzen aan te ontsnappen. Eetstoornissen komen overwegend (90-95%) voor bij meisjes of vrouwen (Vandereycken et al., 2000). Anorexia nervosa komt het frequentst voor bij meisjes tussen 14 en 20 jaar, hoewel er een grote spreiding is. Voor boulimia nervosa ligt de periode waarin de stoornis het frequentst voorkomt iets later, nl. tussen 18 en 25 jaar. Hoek (2006) geeft aan dat de prevalentie voor anorexia nervosa 0.3 procent bedraagt en voor boulimia nervosa 1 procent. De weg naar genezing is vaak lang. Ongeveer 40% van de patiënten herstelt volledig, 40% herstelt gedeeltelijk en 20% herstelt niet (Vervaet, 2002). Vaak ook is er bij eetstoornissen sprake van comorbiditeit, o.a. met depressie en angststoornissen zoals de obsessief-compulsieve stoornis (Berkman, Lohr & Bulik, 2007).

1.2.2 Anorexia Nervosa (AN)

Anorexia nervosa is een misleidende benaming. Anorexie betekent immers letterlijk “gebrek aan eetlust”, wat als symptoom bij talrijke somatische aandoeningen en psychische stoornissen (m.n. depressies) kan voorkomen. In werkelijkheid gaat het bij anorexia niet om een eetlusttekort, maar om een door de persoon zelf onderdrukte eetlust en/of honger. Het is in essentie geen kwestie van ‘niet kunnen’ maar van ‘niet willen’ eten, zodat de anorexia-nervosapatiënt er meestal zelf niet over klaagt (Vandereycken, 2006). Toch zullen veel patiënten, zeker in een verder gevorderd stadium, de stoornis beschrijven als “niet meer kunnen eten”, alsof iets hen ervan weerhoudt gewoon te eten en/of een normaal gewicht te handhaven.

Patiënten met anorexia nervosa worden gekenmerkt door een vermagering van minstens 15% van het te verwachten gewicht. De Body Mass Index (BMI) is een eenvoudige maat om te bepalen welk gewicht te verwachten mag zijn. Algemeen wordt aangenomen dat een BMI tussen 20 en 25 een gezond gewicht aangeeft. Bij een BMI van 17.5 of minder spreekt men van ondergewicht, bij een BMI van 25 of meer is er sprake van overgewicht. Naast een objectieve vermagering speelt een grote angst om in gewicht toe te nemen, zelfs bij extreme vermagering. Bij deze patiënten is ook een verstoring van het lichaamsbeeld te merken en lichamelijk valt amenorroe (het uitblijven van de menstruatie gedurende tenminste 3 cycli) op. Deze patiënten trachten vermagering te bereiken door te vasten (beperkende of restrictieve type) en/of door compenserende gedragingen als het gebruik van laxantia of diuretica, of zelfopgewekt braken (purgerende type). Patiënten kennen doorgaans een lang ziekteverloop, met een gemiddelde van 7.5 jaar en een spreiding van 6 maanden tot 30 jaar (Vanderlinden, 2002). Momenteel gaat de Landelijke Stuurgroep (2006) uit van een incidentie van minimum 8 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners per jaar, in geïndustrialiseerde landen. De totale prevalentie van anorexia nervosa in geïndustrialiseerde landen schatten zij op 370 per 100.000 jonge vrouwen (tussen 15 en 29 jaar).

1.2.3 *Boulimia nervosa (BN)*

Patiënten met boulimia nervosa hebben herhaaldelijke episodes van eetbuien. De term 'boulimia' verwijst naar dit eetgedrag (de eetbuien). De term 'nervosa' verwijst naar de moeite die de patiënte doet om het gewicht toch laag te houden (door compensatie) en de onvrede met het eigen lichaam en het zichzelf te dik voelen. Hierin ligt dus de overlap met anorexia nervosa. Bij boulimia is er echter geen drastisch gewichtsverlies zoals bij anorexia nervosa. Indien er wel een groot gewichtsverlies is en er is sprake van eetbuien, dan wordt de voorkeur gegeven aan de diagnose anorexia (van het purgerende type) (Vandereycken et al., 2000). Voor BN gaat de Landelijke Stuurgroep (2006) uit van een incidentie van 13 per 100.000 inwoners per jaar, en een prevalentie van 1500 per 100.000 jonge vrouwen, in geïndustrialiseerde landen.

Eetbuien zijn periodes waarin de patiënt binnen een beperkte tijdsspanne een grote hoeveelheid voedsel eet. De voorkeur van voedsel gaat voornamelijk uit naar zogenaamd “verboden voedsel”: erg calorierijk en vet voedsel. Deze eetbuien gaan gepaard met een sterk gevoel de eetdrang totaal niet onder controle te hebben (controleverlies). Ook hier is er sprake van twee types, afhankelijk van de aard van het compensatiegedrag. Enerzijds zijn er patiënten die regelmatig gebruikmaken van zelfopgewekt braken of van laxantia of diuretica (“purgerende type”), anderzijds zijn er patiënten die hier geen gebruik van maken (“niet-purgerende type”).

1.2.4 *Eetstoornis Niet-Anderszins Omschreven (NAO)*

De categorie eetstoornis Niet-Anderszins Omschreven (NAO) is een categorie voor patiënten die wel een aantal overeenkomstige, maar niet alle kenmerken vertonen van anorexia of boulimia nervosa. Vandereycken et al. (2000) verwijzen naar volgende voorbeelden van eetstoornissen die binnen deze categorie kunnen voorkomen:

- Vrouwen die voldoen aan alle criteria voor de diagnose anorexia nervosa, behalve dat ze nog wel regelmatig menstrueren.
- Het huidige lichaamsgewicht van de patiënt(e) ligt binnen de normale grenzen, ondanks significant gewichtsverlies en het voldoen aan alle criteria voor anorexia nervosa.
- Spitting: het herhaald kauwen op en daarna uitspugen (en niet doorslikken) van grote hoeveelheden voedsel.

- Eetbuienstoornis (***binge eating disorder of BED***), waarbij patiënten wel op korte tijd een grote hoeveelheid voedsel opnemen met het gevoel van controleverlies gedurende de eetbui, maar zonder enig compensatoir gedrag nadien. Deze eetstoornis is nog niet als aparte categorie opgenomen in de Diagnostic and Statistical Manual (DSM-IV).

Wetenschappelijk onderzoek naar binge-eating bestaat pas sinds de jaren '90. Tot die tijd ging men ervan uit dat mensen met overgewicht (obesitas) enkel een gewichtsprobleem hebben. Intussen weten we dat de eetbuienstoornis niet enkel voorkomt bij mensen met obesitas, maar dat ze bij deze groep wel het frequentst voorkomt. Patiënten met BED blijken eerder hulp te zoeken voor hun overgewicht dan voor hun eetbuien. Zo geeft De Zwaan (2001) aan dat 30% van de mensen die een behandeling zoeken gericht op gewichtsverlies aan de criteria voor BED voldoet, terwijl de prevalentie in de totale bevolking slechts 2 tot 5% bedraagt. In de kwalitatief goede studie van Hay (1998) naar prevalentie van BED in de Australische populatie kwam de onderzoekster tot een prevalentie van 1% wanneer zij de strikte DSM-IV-criteria hanteerde. Bij een bredere definitie steeg de prevalentie tot 2.5%. Opvallend is dat de eetbuienstoornis even vaak voorkomt bij vrouwen als bij mannen, in tegenstelling tot anorexia en boulimia nervosa waar mannen slechts 5 tot 10% van de totale groep uitmaken.

1.2.5 Gevolgen

Eetstoornissen hebben gevolgen op zowel lichamelijk, als psychisch, als sociaal gebied. Veel lichamelijke gevolgen zijn omkeerbaar indien de patiënt(e) opnieuw een gezond gewicht en evenwichtig eetpatroon heeft, andere berokkenen blijvende schade, zoals vb. blijvende vruchtbaarheidsproblemen, botontkalking, darmstoornissen (door veelvuldig laxantiamisbruik). Voor een overzicht van de lichamelijke gevolgen van anorexia en boulimia nervosa, zoals door Vandereycken (2006) opgesomd, zie Figuur 5. De gevolgen van eetstoornissen tonen zich echter niet enkel in lichamelijke problemen.

Anorexia Nervosa (puur type)	Boulimia Nervosa (purgerend type)
vermagering	gewichtsschommelingen
uitblijvende menstruatie	verstoorde menstruatie
droge huid	wondjes op handrug en in de mond
uitval hoofdhaar	gezwollen speekselklieren
donsachtige beharing op armen en gezicht	aantasting tandglazuur
koude, blauwe ledematen	
maagvernauwing	maagverwijding
	ontsteking van keel en slokdarm
constipatie	maagontsteking en -bloeding
	diarree
vertraagde ademhaling	
vertraagde hartslag	
lage lichaamstemperatuur	
verlaagde bloeddruk	
oedeem	oedeem of uitdroging
gestoorde leverfunctie	gestoorde leverfunctie
bloedarmoede	gestoorde nierfunctie
tekort aan witte bloedcellen	kaliumentkort
lage bloedsuikerspiegel	
versnelde botontkalking	
minder vrouwelijke geslachtshormonen	

Figuur 5. Lichamelijke gevolgen van eetstoornissen. Vandereycken (2006).⁴

Voor de buitenwereld is het eerste wat bij **AN** opvalt natuurlijk het veranderende uiterlijk. Wanneer iemand op korte tijd veel vermagerd, is dit niet weg te stoppen. Zelfs niet onder de meest verhullende kledij. Toch gaan de gevolgen van een eetstoornis verder dan het uiterlijk en de lichamelijke gevolgen. Sociale contacten worden verbroken, gevoelens vlakken af en de stemming wordt gedeprimeerder. Veranderingen in de persoonlijkheid vallen op: kortaf zijn, liegen, ruziën of juist zichzelf afsluiten. Alles lijkt angst in te boezemen: niet alleen het eten, maar ook de toekomst. Het hele verdere leven lijkt beangstigend. Door de neiging tot perfectionisme wordt de angst voor het leven onder controle gehouden. Soms zelfs heel letterlijk: de controle wordt een dwang. De hele dag wordt gepland tot op de minuut, allerlei schema's dienen afgewerkt te worden. Het leven wordt een dwangmatige eigengebouwde hel (Vervaeke, 2002).

⁴ Bron: http://www.nice-info.be/html/PROF/NUTRINEWS_PDF/NN1206/01eetstoornissen1206.pdf

Ontkenning van de ernst van de stoornis en de immense preoccupatie met zichzelf leiden dan ook vaak tot sociale vervreemding.

Vervaeet (2002) beschrijft hoe mensen met **BN** hun onvermogen om een 'normaal' eetpatroon vol te houden als een persoonlijk falen en als een gebrek aan wilskracht ervaren. Ze voelen zich schuldig en wanneer ze er niet in slagen hun (ingebeelde, zelf vooropgestelde) ideaalgewicht te handhaven, voelen ze vaak een enorme walging t.a.v. zichzelf. Door die schaamte en uit angst om afgewezen te worden, zal iemand met boulimia veel moeite doen om de eetaanvallen, het braken, het laxeren en het compenseren verborgen te houden voor de omgeving. Zo leven velen jaren een dubbelleven, waarbij zelfs partners en goede vrienden niets weten over de eetproblemen. Leven met boulimia is dan een eenzame strijd. Voor de buitenwereld lijkt alles goed te gaan; de eetbuien zijn een 'hulpmiddel' geworden om overeind te blijven.

Door het voortdurend in gedachten bezig zijn met eten en lichaamsgewicht, is het moeilijk om zich te concentreren op andere dingen zoals studeren of het onderhouden van relaties. Afspraken maken is moeilijk indien je niet op voorhand weet wanneer je een eetbui of pijnlijke darmkrampen zal hebben. En dus spreken patiënten steeds minder met anderen af. Zo zorgt de eetstoornis ervoor dat zij in een sociaal isolement terechtkomen. De grote hoeveelheden voedsel en laxemiddelen kosten bovendien veel geld. Hierdoor raken mensen soms ook in financiële moeilijkheden, wat op zich ook weer het isolement groter maakt (want uitgaan kost geld). Soms wordt voedsel gestolen wanneer de financiële druk te groot is.

De lichamelijke aspecten bij **BED** kunnen verschillen, maar de sociale en psychische achtergronden kunnen overeenkomsten vertonen met anorexia en boulimia nervosa. BED kan leiden tot gebrek aan essentiële stoffen (zoals vitamines, mineralen) en het uit balans raken van de natrium/kalium huishouding. Overgewicht verhoogt de kans op hart- en vaatziekten.

1.2.6 Prognose

De prognose is het best voor patiënten waarbij de ziekte vroeg gediagnosticeerd en behandeld wordt en is beter voor patiënten met anorexia van het restrictieve type dan voor patiënten die ook purgeren (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2006). Uit een follow-up onderzoek na 90 maanden van Herzog et al. (1999) blijken patiënten met BN echter meer kans te hebben op volledig herstel (74%) en gedeeltelijk herstel (99%) dan patiënten met AN (33% en 83% voor respectievelijk volledig herstel en gedeeltelijk herstel). Toch blijkt het moeilijk om patiënten met eetstoornissen te motiveren om een

behandeling te starten of te voltooien. Bij patiënten met anorexia nervosa speelt daarbij ontkenning van ziekte (geen probleembesef) een rol, terwijl bij patiënten met boulimia nervosa schaamte hen ervan weerhoudt hulp te zoeken (Vandereycken, 2006). Hoek (2006) geeft aan dat slechts een kleine minderheid (vooral van boulimia nervosa-patiënten) behandeld wordt binnen de professionele gezondheidszorg.

1.3 Besluit

We kunnen besluiten dat mensen met een eetstoornis het meest gebaat zijn met een spoedige onderkenning en behandeling van hun problematiek, aangezien het om een psychiatrische stoornis met grote psychische, lichamelijke en sociale gevolgen gaat en er een hoge mortaliteitsgraad is. De stap naar de traditionele hulpverlening blijkt echter groot te zijn. Online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis hebben het voordeel anoniem te zijn, wat het mogelijk maakt om op een laagdrempelige manier informatie op te zoeken, in contact te komen met lotgenoten en eventueel toch gemotiveerd te worden tot behandeling of opname. De online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis hebben verder dezelfde kenmerken als andere online zelfhulpgroepen: de groep bestaat uit mensen met een gedeelde problematiek (hier een eetstoornis), die via internet contact zoeken met elkaar om informatie, ervaringen en steun uit te wisselen.

In de volgende paragrafen zullen we een overzicht geven van de geschiedenis en het aanbod van online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis binnen het Nederlandse taalgebied bekijken. Daarna volgen inzichten en bevindingen uit het recente onderzoek naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis.

2. Geschiedenis en aanbod op het internet

Voor mensen met een eetstoornisproblematiek zijn in Vlaanderen volgende traditionele face-to-face zelfhulpgroepen bekend: Isichia, Knooppunt VZW en Vereniging Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa vzw (vzw ANBN). In Nederland staan vooral de Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN), de Vereniging Eetstoornis Net (VEN) en Zelfhulp Informatie Eetstoornissen, Zelfhulp Organisatie (Ziezo) bekend als organisaties waarbij ervaringsdeskundige vrijwilligers zich inzetten voor mensen met een eetstoornis.

Wat het aanbod aan online zelfhulpgroepen in het Nederlandse taalgebied betreft, zien we dat in België momenteel enkel de vzw ANBN een online forum heeft en dat in Nederland SABN, VEN en ZIEZO berichtenborden aanbieden. Daarnaast bestaan er nog persoonlijke websites op MSN, Yahoo of weblog.nl, waar ervaringsdeskundigen zelf hun verhaal doen en de mogelijkheid aanbieden om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Verder vonden we ook een voorbeeld van een forum dat opgestart werd door een professionele hulpverlener: een nazorg-forum, waar voormalige patiënten van de afdeling Ter Berken van de kliniek Broeders Alexianen te Tienen terecht kunnen.

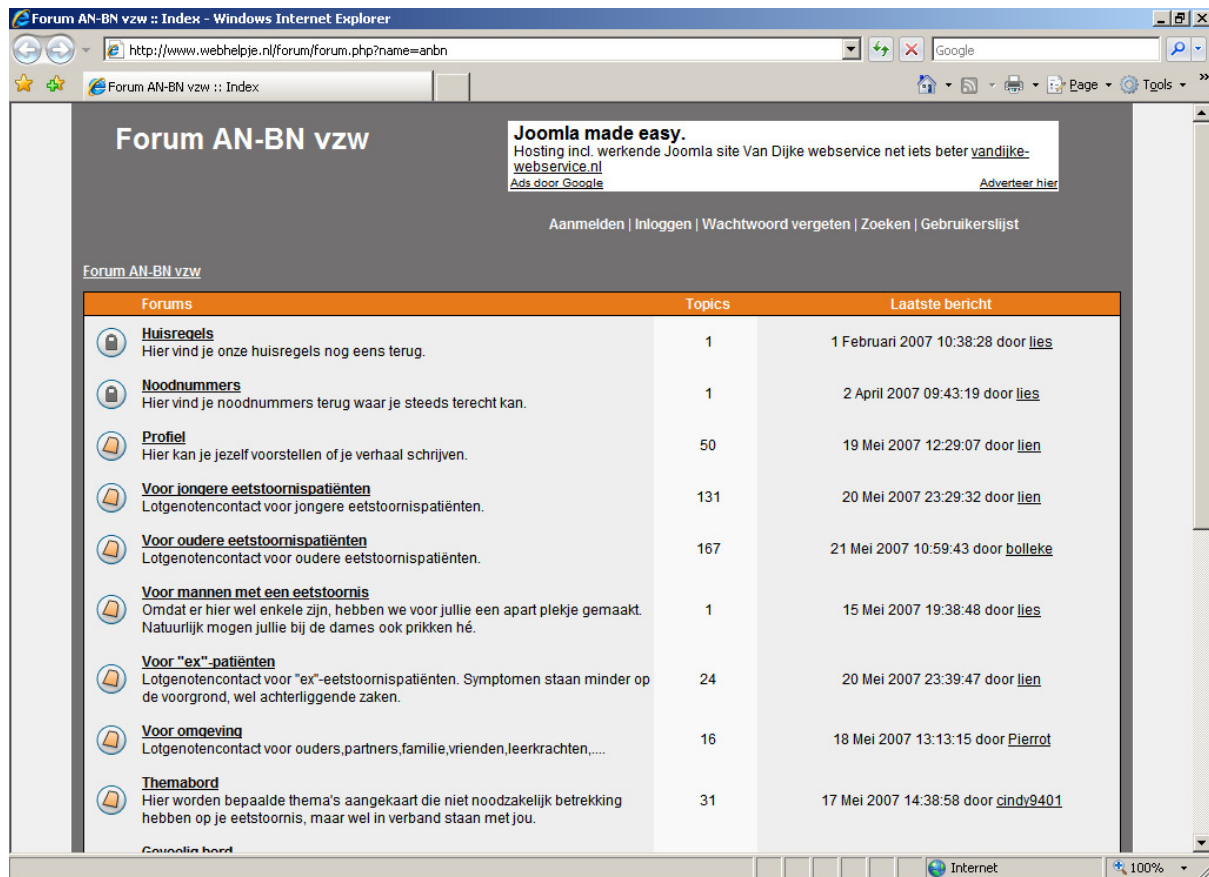
Hierna geven we een omschrijving van de verschillende face-to-face en online zelfhulpgroepen binnen het Nederlandse taalgebied. De eerste twee verenigingen bieden geen online zelfhulpgroep (meer) aan, de andere wel.

- **Isichia** (Grieks, vert.: “rust”) is een vereniging met wekelijkse bijeenkomsten voor dwangmatige eters. Vanaf 2007 kunnen mensen met anorexia enkel nog individueel in begeleiding komen. De begeleiding wordt verzorgd door een ervaringsdeskundige die gedurende 15 jaar een eetstoornis had. Bovendien heeft zij een graauidiploma Psychologie, aangevuld met een diploma gestalttherapie en hypnotherapie. Deze vereniging heeft **geen online berichtenbord**.
- De **VZW Knooppunt** was een vereniging in Gent, opgericht door en voor mensen met een eetstoornis. Er waren maandelijks open bijeenkomsten en ook via een online berichtenbord kwamen lotgenoten met elkaar in contact. Na 6 jaar heeft Knooppunt de werking eind 2006 **stopgezet**.

- De **Vereniging Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa (AN-BN)** werd oorspronkelijk opgericht door en voor ouders van kinderen met een eetstoornis. Op open maandelijkse bijeenkomsten konden ouders steun en informatie vinden. Intussen is de Vereniging ook uitgebreid met een dienstverlening voor mensen met een eetstoornis. In september 2005 opende het Inloophuis te Leuven de deuren. In dit Inloophuis kan iedereen op vaste tijdstippen vrijblijvend terecht voor informatie en advies. Verder organiseert de Vereniging maandelijks verschillende activiteiten (praatavonden, informatiesessies) voor personen met een eetstoornis en voor de ouders en partners. In het najaar van 2006 ging tevens een gesloten zelfhulpgroep van start voor eetstoornispatiënten, onder begeleiding van een ervaringsdeskundige therapeute.

Daarnaast bestond er een online berichtenbord (MSN-forum), met als doel informatie, advies, steun en veilig lotgenotencontact te bieden. Het eerste "Chat en klembord" werd gestart op vraag van een ex-boulimia patiënte, in februari 2000. Naast het algemene berichtenbord voor mensen met anorexia of boulimia nervosa (met een 1700-tal leden), bestond er ook een MSN-forum voor oudere (+35) patiënten (met een 300-tal leden) en een MSN-forum voor mensen met "binge eating disorder" (ledenaantal onbekend). In februari 2007 is een nieuw format van start gegaan, waarbij de drie MSN-fora vervangen werden door **één enkel forum: "het forum AN-BN vzw"** (zie Figuur 6). Dit is een forum voor mensen met een eetstoornis en hun context. De leden kunnen bij verschillende berichtenborden terecht om o.a. huisregels te lezen, zichzelf voor te stellen ("profiel"), ervaringen uit te wisselen, rond een bepaald thema te discussiëren ("themabord"), activiteiten aan te kondigen of af te spreken ("activiteiten"). Er zijn een 5-tal actieve moderatoren aanwezig die de berichtgeving opvolgen en erover waken dat de "huisregels" (zie Bijlage C) worden nageleefd. De moderatoren zijn ervaringsdeskundigen (en vroegere leden) die intern geselecteerd worden en waarvan verwacht wordt dat zij al enige stappen hebben doorlopen in hun genezingsproces. Het forum is te bereiken via de hoofdsite www.anbn.be. Op 3 maanden tijd hebben een 200-tal leden zich aangemeld.

- De **Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN)** is een Nederlandse organisatie die activiteiten organiseert voor mensen met een eetstoornis en voor mensen in hun omgeving. Deze activiteiten bestaan enerzijds uit voorlichting over het ontstaan, het verloop en de behandelmogelijkheden van eetstoornissen. Daarnaast organiseert zij de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen. Zij ondersteunt plaatselijke (face-to-face) zelfhulpgroepen voor patiënten, maar biedt ook de mogelijkheid aan om deel te nemen aan partner- en oudergroepen. Verder hebben patiënten via hun website



Figuur 6. Screenshot van Forum AN-BN vzw.⁵

www.sabn.nl de gelegenheid om met elkaar in contact te komen, via het online berichtenbord ("prikbord").

Er zijn **diverse prikboarden** voor patiënten (anorexia, boulimie, binge eating disorder, nazorg, langdurige eetstoornissen) en voor familie (ouders en partners). Ook hier zijn moderatoren aanwezig, die intern geselecteerd worden en die bovendien een opleiding krijgen om als ervaringsdeskundige begeleider op te treden. 828 van de 1814 leden plaatsten 121546 berichten op de 9 verschillende berichtenborden (op 17 mei 2007). Verder biedt de SABN de mogelijkheid aan om te **chatten**. Zowel bij de "prikborden", als bij de chatbox dient de gebruiker eerst de "prikregels" (zie Bijlage D) te lezen, die een extra maatregel zijn om negatieve of kwetsende berichtgeving te vermijden. Bij de SABN beantwoordt een team van medewerkers die zelf een eetstoornis hebben gehad ook vragen per e-mail. Naast de taken van voorlichting en organiseren van lotgenotencontact is de Stichting ook betrokken in verschillende overlegorganen en werkt ze mee aan onderzoeken, om zo de positie van mensen met eetstoornissen en hun familie te verbeteren.

⁵ Bron: www.anbn.be

- De **Vereniging Eetstoornissen Nederland (VEN)** is opgericht in september 2000 en heeft als doelstelling mensen met een eetstoornis via internet met elkaar in contact te brengen. Op het interactieve deel van hun site www.eetstoornis.net bieden zij de mogelijkheid om te participeren aan een **online forum** of een **chat**. Op het online forum kan iedereen meelesen, maar om deel te nemen aan het uitwisselen van berichten dient men zich wel te registreren en zich akkoord te verklaren met de regels. Dit forum had op 17 mei 492 leden, 1470 topics en een totaal aantal berichten van 47869. Moderatoren zorgen ervoor dat de regels worden nageleefd. Verder vinden gebruikers er informatie over eetstoornissen en over eetlijsten of medicatie (onder de rubriek “medisch”). In de rubriek “media” vindt men een database met eetstoornisgerelateerde artikelen, een column en verwijzingen naar berichtgeving van VEN in de media.
- In 1995 werd in het kader van een project eetstoornissen in Oost-Gelderland begonnen met een aantal zelfhulpgroepen en gastlessen door ervaringsdeskundigen. Sinds 1 januari 1997 begon de organisatie **ZIEZO** onder deze naam haar activiteiten uit te breiden. De activiteiten zijn gericht op zowel mensen met een eetstoornis als op hun omgeving. Zelfhulpgroepen, gastlessen, voorlichting en activiteiten in het Praktijkhuis (een inloophuis) behoren tot de activiteiten van de organisatie. Ook online is er een aanbod via www.ziezozelfhulp.nl: een wekelijks **chatmoment** op maandag, een **gesloten forum** en **mailcontact** met een ervaringsdeskundige.
- Het **online forum van de eetstoornisafdeling Ter Berken** van de kliniek Broeders Alexianen te Tienen, is een voorbeeld van een **online zelfhulpforum** dat opgestart werd door een professionele hulpverlener. In december 2003 werd dit forum opgestart door de hoofdverpleegkundige van de afdeling, als aanvulling op de website van de afdeling en in het kader van een nazorgprogramma (waarbij patiënten om de drie weken op donderdagavond naar een face-to-face nazorggroep kunnen komen). Dit “nazorgforum” heeft als doel patiënten op een veilige en eenvoudige manier contact met elkaar te laten hebben indien ze daartoe de behoefte voelen. Het is een gesloten (MSN) groep. Alleen ex-patiënten worden toegelaten door de groepsbeheerder. De groepsbeheerder (hoofdverpleegkundige) komt niet rechtstreeks tussen in de communicatie, maar houdt wel controle en kan boodschappen verwijderen of rechtstreeks tussenkomen, wat tot nu toe zeer zelden diende te gebeuren. Als men lid wordt van de groep, krijgt men bovendien een overzicht van afspraken rond het gebruik van het forum.

- Tegenwoordig maken veel internetgebruikers een persoonlijke website of weblog. **Eetstoornis.weblog.nl** verzamelt **weblogs** of “blogs” van mensen die strijden tegen hun eetstoornis. Deze site heeft als doel een overzichtelijke site bij te houden waar mensen in gevecht tegen hun eetstoornis lotgenoten kunnen ontmoeten.
- Wie via MSN op zoek gaat naar sites voor en door mensen met een eetstoornis, komt er al snel een 20-tal tegen (zie Bijlage E). Voorbeelden: MSN-groep voor mensen met BED: <http://groups.msn.com/-eetbuienstoornis>, <http://groups.msn.com/eetstoornisanorexia>, <http://groups.msn.com/BestrijdtegenboulimiaenBED/>.

Via **Yahoo!Groups** vinden we onder de categorie “Addiction and Recovery” 187 groepen met als thema “food”. Hiervan hebben 105 groepen als thema “Overeaters Anonymous”. Bij de zoekterm “eating disorders” komen we bij een totaal van 229 groepen, waarvan er 109 specifiek over anorexia nervosa gaan en 48 over boulimia nervosa. Via de zoekfunctie van **MSN Groups** vinden we 57 linken met het thema “eetstoornis”, 1503 met als thema “anorexia” en 42 met als thema “boulimia”. Opgemerkt dient te worden dat deze linken meermaals naar een zelfde groep verwijzen en dat een aantal groepen ook weinig of geen activiteit kent.

3. Onderzoeksliteratuur over online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis

3.1 Inleiding

Het overzichtsartikel van Myers et al. (2004) geeft een overzicht van alternatieve, technologische mogelijkheden in de behandeling van patiënten met een eetstoornis. Zij geven de onderzoeksliteratuur weer met betrekking tot zelfhulp, telefoontherapie, e-mail- en internettoepassingen, computer software, CD-rom's, etc. Zo behandelen de auteurs ook specifiek het gebruik van internet, met onder andere online zelfhulpgroepen als topic. Toch is de literatuur over dit onderwerp vooralsnog beperkt. Hierna volgt een overzicht van de belangrijkste literatuur, met als specifieke onderwerp: online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. In het Nederlandse taalgebied zijn geen artikels over dit onderwerp bekend. In Bijlage F geven we in tabelvorm een overzicht van de behandelde onderzoeken, met speciale aandacht voor de belangrijkste resultaten.

3.2 Karakteristieken van gebruikers

In zijn studie onderzocht Winzelberg (1997) voor het eerst de karakteristieken van de communicatie op een elektronisch berichtenbord voor mensen met een eetstoornis (N= 70). Opvallend was dat de meerderheid van de gebruikers (69%) toen slechts één of twee berichten plaatste. Van de 70 gebruikers waren slechts 10 à 14 vrouwen regelmatige gebruikers en slechts 8% van de berichten was afkomstig van familie of vrienden. Er namen 68 vrouwen en 2 mannen deel aan de communicatie. Onder de gebruikers identificeerde 36% zich met de diagnose anorexia nervosa en 23% met de diagnose boulimia nervosa. Daarnaast gaf 10% aan momenteel genezen te zijn en 23% verwees naar vroegere hospitalisaties. Bovendien werden de meeste berichten geplaatst tussen 18u. en 7u., momenten waarop de reguliere hulpverlening moeilijk bereikbaar is.

Grunwald, Richter, Assmann, Ettrich en Gertz (1999) beschreven in hun artikel dat er in de periode van hun onderzoek een grote behoefte bestond aan informatie voor vrienden en familie. Gedurende een periode van 6 maanden werden de e-mailberichten (N= 234) naar het adviesteam van twee pas opgerichte,

Duitstalige informatiesites over anorexia nervosa (www.anorexia.de) en boulimia nervosa (www.bulimie.de) verzameld. De 234 e-mails werden ingestuurd door 144 mannen en 90 vrouwen. De meerderheid van de gebruikers bestond uit familie, vrienden of bekenden van een patiënt(e) (84.2%), naast een minderheid van patiënten (15.8%). Hieruit bleek dat vooral vrienden en familie onvoldoende geïnformeerd waren over de ziekte en de behandelingsmogelijkheden. Zij hadden bovendien de verwachting om deze informatie op internet terug te vinden. Tachtig procent van de 234 berichten had betrekking op boulimia nervosa, terwijl twintig procent de ziekte anorexia nervosa betrof. De vragen hadden als onderwerpen: vragen naar gedragstips (vb. "hoe ga ik om met..."), vragen naar doorverwijzing naar ziekenhuis of therapie, vragen i.v.m. het alternatieve therapieaanbod, vragen naar literatuur, vragen naar adressen van zelfhulpgroepen en vragen i.v.m. wetenschappelijk onderzoek. Grunwald et al. besloten dat de grote behoefte aan duidelijke en uitgebreide informatie niet enkel onderwerp van onderzoek mag zijn, maar ook aanleiding moet geven tot het opstellen van een omvangrijke bron van informatie op het internet. Dit gaf aanleiding tot verder onderzoek.

In 2003 publiceerden Grunwald en Busse de resultaten van dit nieuwe onderzoek. Opnieuw onderzochten zij de e-mailberichtgeving (N= 619) van een Duitstalige site over eetstoornissen (www.ab-server.de). De kwantitatieve inhoudsanalyse gaf informatie over de karakteristieken van de gebruikers. Het grootste deel van de gebruikers sprak in zijn bericht over boulimia nervosa (59%), terwijl respectievelijk 14.9% en 11.5% anorexia nervosa en binge eating disorder betrof. Dit weerspiegelt enerzijds het verschil tussen de eetstoornissen met betrekking tot prevalentie in de samenleving. Anderzijds ondervinden mensen met boulimia nervosa een grotere lijdensdruk, die hen ertoe aanzet om zelf hulp te zoeken. Mensen met anorexia nervosa blijken het moeilijker te hebben de ernst en gevolgen van hun problematiek te onderkennen. Zij zouden dus minder snel dan boulimia nervosa-patiënten op eigen initiatief hulp zoeken. Naast de personen met een eetstoornis (56.2%), maakten ook veel mensen uit de omgeving gebruik van dit medium (>40%). Slechts 3.7% van de mensen met een eetstoornis waren mannen, wat een weerspiegeling is van de prevalentie van mannen met een eetstoornis op populatieniveau.

Nedoschill et al. (2005) onderzochten de meest gefrequenteerde en actieve Duitstalige site over eetstoornissen en voor mensen met een eetstoornis. Zij deden uitgebreid onderzoek naar de kenmerken van de gebruikers van www.hungrig-online.de. Deze site werd in 1999 door Jan Nedoschill opgericht met als doel een laagdrempelige en vroegtijdige eerste hulp te bieden aan mensen met een eetstoornis. Er is een drievoudig aanbod: e-mail naar een centraal adres, een online discussieforum en een chat. Van bij

aanvang worden een aantal regels duidelijk gesteld, om een positief klimaat te cultiveren en om concurrentie tussen de leden te vermijden. Om dezelfde reden wordt de site ook gemodereerd. De moderators zijn meestal deelnemers die reeds enige therapie-ervaring hebben en kritisch kunnen denken over de eetproblematiek. Zij krijgen een opleiding en onderschrijven een privacyverklaring. Een kleiner deel is professioneel hulpverlener. In het onderzoek gebruikten de onderzoekers 5 online vragenlijsten, waarvan er 4 worden besproken in het artikel. Daarmee bevroegen zij de epidemiologie, gebruiksgewoonten en houding tegenover de website en peilden zij de levenskwaliteit. 1006 deelnemers werden bevroegd, waarbij de resultaten van 312 deelnemers (jonger dan 19 jaar) verder werden geanalyseerd.

Tabel 3

Aanduidingen over de eigen eetstoornis van gebruikers tot 19 jaar; n = 312 (Nedoschill et al., 2005)

Soort eetstoornis:	- anorexia	24,20%
	- boulimia	36,00%
	- gemengd type	25,10%
	- BED, obesitas	4,20%
Ziektestadium:	- beginfase	14,30%
	- momenteel ziek	73,30%
	- geen ES meer	12,40%
Duur van de ES:	- > 5 - 15 jaar	3%
	- > 3 - 5 jaar	26%
	- 3 jaar	18%
	- 2 jaar	17%
	- 1 jaar	14%
	- 6 maanden	7%
	- 3 maanden	5%

De leeftijd van de deelnemers varieerde tussen 13 en 59 jaar, met een gemiddelde van 23.4 jaar. 31% was jonger dan 19 jaar. In deze jongere groep waren 99% van de participanten vrouwelijk; in de groep vanaf 19 jaar was 95.2% vrouw. Van de jongere groep leed 24.2% naar eigen zeggen aan anorexia, 36% aan boulimia en 25.1% aan een mengvorm. Slechts 4.2% gaf aan te lijden aan binge eating disorder en obesitas.

De meerderheid gaf aan momenteel aan een eetstoornis te lijden (zie Tabel 3), terwijl een minderheid nog in de beginfase van zijn eetstoornis verkeerde. Met het oog op preventie en behandeling is dit een belangrijke doelgroep. Bij ongeveer de helft van de participanten is de eetstoornis echter reeds 3 à 5 jaar

aanwezig. De helft (50.2%) van de 13- tot 19-jarigen heeft geen therapie, 30% is momenteel in therapie en 19.9% heeft ooit therapie gehad. Opvallend is ook dat 85% een comorbide diagnose heeft (depressie, automutilatie, slaapstoornissen en angst). Gebruikers maken tussen een maand en twee jaar gebruik van de website. Van de jonge deelnemers zegt 56% meermaals per week op de site te komen, 13.1% zelfs meermaals per dag.

Ook Darcy en Dooley (2007) vonden in hun klinisch profileringsonderzoek (N= 138) dat de doelgroep van mensen met een eetstoornis via internet goed bereikt wordt. Onder de deelnemers bevonden zich 11 mannen (8%). Vijftig procent van de participanten gaf aan te lijden aan boulimia nervosa, 26,3% aan anorexia nervosa en 22,5% aan binge eating disorder. Deelnemers aan de online zelfhulpgroep BodywhysConnect vertoonden een significant verhoogde score op subschalen van de EDI-2 (Eating Disorder Inventory), de versie met 26 items van de EAT-26 (Eating Attitudes Test-26), de HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en een meting van zelfvertrouwen, de RSE (Rosenberg Self-Esteem Scale). De verhoogde scores kwamen daarbij overeen met of waren zelfs hoger dan scores in klinische populaties. Hoewel de resultaten duiden op ernstige pathologie bij de leden van de zelfhulpgroep geeft 65% aan geen bijkomende face-to-face therapie te volgen.

We kunnen hierbij besluiten dat er tussen online zelfhulpgroepen verschillen bestaan in het aandeel van enerzijds mensen met een eetstoornis en anderzijds familie en betrokkenen (Winzelberg, 1997; Grunwald en Busse, 2003). Ook vinden we verschillen tussen online zelfhulpgroepen in de proportie van de respectievelijke eetstoornissen (Grunwald et al., 1999; Grunwald en Busse, 2003; Nedoschill et al., 2005). De online zelfhulpgroepen worden vooral bezocht tijdens momenten waarop professionele hulpverlening moeilijk te bereiken is. Via dit medium wordt een groot aantal (vooral) jonge mensen bereikt dat in zelfrapportage aangeeft aan een eetstoornis te lijden. Opvallend is daarbij dat een belangrijke proportie zegt momenteel geen therapie te hebben (50%) en aan een comorbide diagnose (85%) te lijden. We vinden hier dus een omvangrijke groep die geen gebruik maakt van professionele hulpverlening, hoewel er toch sprake is van ernstige pathologie. Bovendien is het onduidelijk hoeveel mensen meelezen zonder een bericht na te laten en wat hun karakteristieken zijn.

3.3 Inhoud berichten

3.2.1 Gespreksonderwerpen

Het elektronische berichtenbord "Body Image" werd gecreëerd door een universiteitscampus, met als doel de isolatie te verminderen van studenten met een eetstoornis (Gleason, 1995). De studenten konden er reageren op berichten over voedsel, eten en lichaamsbeeld. Binnen een maand werd dit berichtenbord actief gebruikt. Op vrijwillige basis werden persoonlijke ervaringen en de uitdagingen van media en culturele mythes besproken en werd onderling steun gegeven en gekregen. Beperkingen van dit format bestonden enerzijds uit het probleem van vertrouwelijkheid, aangezien de identiteit van de deelnemers bekend was en anderzijds uit de kans dat sommige studenten met ernstige eetstoornissymptomatie dit communicatiemiddel niet gebruikten.

De berichten uit het onderzoek van Winzelberg (1997) behandelden onderwerpen als: omgaan met gewichtsstijging tijdens het genezingsproces, omgaan met externe druk van familie en vrienden, reacties op de culturele druk om mager te zijn en het schoonheidsideaal geportretteerd in de media, anekdotes over de psychologische symptomen van overeten, braken en hongeren, negatieve affecten, aanbevelingen voor psychologische behandeling en bedenkingen over de voordelen die men aan een dergelijke behandeling had ervaren.

Mensen uit de sociale context (Grunwald & Busse, 2003) hebben vooral vragen als: "Hoe kan ik het samenleven met een eetstoornispatiënt verbeteren of draaglijk houden?" en "Hoe overtuig ik hem/haar van de noodzaak van behandeling?" Verder brachten de onderzoekers in een kwantitatief onderzoek de berichtgeving onder in tien categorieën. Vragen naar gedragingen om met de eetstoornis om te gaan, behoorden tot de meest frequent voorkomende categorie (36.3%). Daarna volgden berichten die betrekking hadden op medische en psychologische aspecten (23.6%) en berichten waarin een levenssituatie werd beschreven (10.5%). In de berichten werd ook gevraagd naar behandelingsmogelijkheden bij gespecialiseerde therapeuten en instellingen (8.6%) en naar informatie over eetstoornissen (8.4%).

3.2.2 Sociale steun

In het onderzoek van Winzelberg (1997) behoorden de meeste berichten tot de categorie “vertellen over eigen ervaringen” (31%). Daarna volgden “bieden van informatie” (23%), “bieden van emotionele steun” (16%) en “andere” (15%). Dit zijn strategieën die ook gebruikt worden bij traditionele face-to-face zelfhulpgroepen. De categorie “bieden van emotionele steun” kwam in dit onderzoek dus op de derde plaats.

De participanten in het onderzoek van Nedoschill et al. (2005) gaven als belangrijkste redenen aan dat zij het forum gebruikten om lotgenotencontact, informatie en advies en sociale steun te zoeken (Tabel 4). De gebruikers verwachtten wel beduidend minder tips of een doorverwijzing naar een professionele hulpverlener.

Tabel 4

Verwachtingen over het forum hungriq-online bij gebruikers tot 19 jaar; n = 312 (Nedoschill et al., 2005).

Verwachtingen over het forum:	
- ik wil mensen met gelijkaardige problemen ontmoeten	79,80%
- ik zoek waardevolle informatie en raad	65,70%
- ik voelde me eenzaam	54,20%
- ik hoop mensen te vinden die mij steunen, want samen is het makkelijker	34,60%
- ik hoop tips te vinden	17,60%
- ik wil doorverwezen worden	17,90%

3.2.3 Sociale interactie

In de Noorse studie van Johnsen et al. (2002) werden de interacties van drie discussiefora over geestelijke gezondheid gecategoriseerd in positief/constructief, neutraal, negatief of destructief. In de berichtgeving (N= 212) kwamen destructieve reacties (o.a. de ernst van symptomen ontkennen) tweemaal zo vaak voor op het eetstoornisforum dan op het algemene psychiatrieforum en het misbruikforum. Deze berichten hadden een dergelijke negatieve invloed op het eetstoornisforum dat het een aantal maanden werd gesloten en nadien met monitoring van twee professionele hulpverleners opnieuw werd opgestart. De homogeniteit van de participanten (jonge meisjes in het begin van hun genezingsproces of met nog een beperkt ziekte-inzicht) en de aard van de stoornis hebben volgens de auteurs mogelijk de interacties beïnvloed. Verder vermoedden zij dat een toegenomen professionele betrokkenheid (monitoring) op het

eetstoornisforum nodig kan zijn om de interacties op te volgen en om deelnemers te leren op een constructievere manier te discussiëren over negatieve affecten en het omgaan met disfunctionele cognities.

3.4 Outcome

Met betrekking tot outcome-effecten van de participatie aan een online zelfhulpgroep voor mensen met een eetstoornis is voorlopig niets bekend. Enkel in het onderzoek van Nedoschill et al. (2005) werd expliciet bevraagd hoe de participanten hun deelname aan de online groep evalueerden. In de zelfrapportages gaf 62% aan toch enige vooruitgang geboekt te hebben, die zij toeschreven aan hun deelname. Daarnaast waren twee op drie (63.7%) participanten meer gemotiveerd om een face-to-face therapie te beginnen. Het is niet bekend hoeveel procent van de deelnemers naar aanleiding van hun participatie uiteindelijk ook effectief de stap zette naar professionele face-to-face hulpverlening.

4. Conclusie

Dit tweede hoofdstuk handelde over “online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis”. We vertrokken daarbij van de definitie van de verschillende eetstoornissen (volgens DSM-IV, APA, 1994). Bij eetstoornissen gaat het om ernstige psychiatrische stoornissen, met een relatief hoge mortaliteitsgraad (vnl. bij anorexia nervosa) en ernstige lichamelijke, psychische en sociale gevolgen. Eetstoornissen vereisen een tijdige onderkenning; hoe sneller met de behandeling gestart kan worden, des te groter de kans op herstel. Toch blijkt het voor eetstoornispatiënten niet eenvoudig om de stap naar de hulpverlening te zetten (vanuit schaamte of vanuit gebrekkig ziekte-inzicht). Online zelfhulpgroepen hebben als voordeel anoniem, nagenoeg kosteloos en gemakkelijk bereikbaar te zijn. Hierdoor kan een populatie bereikt worden die anders geen stap naar hulp zou zetten. Verder hebben online eetstoornis-zelfhulpgroepen dezelfde kenmerken als andere online zelfhulpgroepen: mensen ontmoeten elkaar in een virtuele ruimte om daar ervaringen, informatie en steun uit te wisselen rond een gedeelde problematiek.

Vervolgens bekeken we het aanbod van de online eetstoornis-zelfhulpgroepen in België en Nederland. De grootste online groepen zijn verbonden aan een vereniging en kennen enige vorm van “moderatie”, waarbij een aantal ervaringsdeskundigen als taak heeft om de berichtgeving op te volgen en te controleren op overtredingen van de “huisregels”. Daarnaast bestaan er lotgenotenfora of persoonlijke sites, die werden opgericht door patiënten zelf. Verder heeft één psychiatrische voorziening een zogenaamd “nazorgforum”, waar patiënten na opname terecht kunnen ter ondersteuning naast de face-to-face nazorgactiviteiten.

Tenslotte overliepen we de onderzoeksliteratuur naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis. In totaal vonden we zes Engels- en Duitstalige artikels over dit specifieke onderwerp. In de Nederlandstalige literatuur werden nog geen onderzoeken over dit onderwerp beschreven.

We zagen vooral dat er tussen de verschillende onderzochte online eetstoornis-zelfhulpgroepen verschillen bestonden: verschillen voor geslacht, voor proportie van de soorten eetstoornissen en voor de proportie deelname van familie of vrienden. We veronderstellen dat deze laatste verschillen kunnen toegeschreven worden aan de wijze waarop de verscheidene online zelfhulpgroepen zich profileren naar het publiek en ook aan de soort zelfhulp die zij aanbieden. Zo kunnen deze groepen enerzijds vooral de bedoeling hebben te informeren (Gleason, 1995; Grunwald et al., 1999), terwijl andere groepen vooral het interactieve

lotgenotencontact betrachten (Nedoschill et al., 2005). De online eetstoornis-zelfhulpgroepen bereiken hun doelpubliek goed: een groot aantal, vooral jonge vrouwen, geeft aan dat ze aan een eetstoornis lijdt, geen therapie volgt (50%) en een comorbide diagnose heeft (85%). Deze groepen bereiken dus een populatie die enerzijds een ernstige pathologie vertoont, maar anderzijds geen beroep doet op professionele hulp. Daarnaast geven deelnemers ook aan de online eetstoornis-zelfhulpgroepen vooral te gebruiken wanneer de reguliere hulpverlening moeilijk bereikbaar is (tussen 18u. en 7u.).

Uit inhoudsanalyses concluderen we dat mensen uit de context met andere vragen of onderwerpen bezig zijn dan mensen met een eetstoornis. Familie, partners en vrienden zijn vooral op zoek naar informatie en advies met betrekking tot de omgang met de patiënt, terwijl mensen met een eetstoornis zelf vooral op zoek zijn naar een plaats om eigen ervaringen te delen, om informatie en advies te zoeken over de stoornis en om steun te kunnen ervaren en bieden. Sociale steun is een belangrijke categorie in de interactie, maar in één onderzoek (Johnsen et al., 2003) kwam naar voor dat in een online eetstoornis-zelfhulpgroep toch opvallend meer destructieve berichtgeving teruggevonden werd dan in vergelijking met andere fora. Dergelijke berichtgeving bleek bovendien een erg grote invloed te hebben op de virtuele groeps sfeer, aangezien het onderzochte forum uiteindelijk gedurende twee maanden gesloten werd. De negatieve sfeer in vergelijking met andere fora werd door de onderzoekers toegeschreven aan de homogeniteit van de groep en de aard van de stoornis. In verschillende onderzoeken wordt daarom ook het advies geformuleerd om toch enige vorm van moderatie of toezicht te installeren, om de berichtgeving en interacties op te volgen (Johnsen et al., 2003; Nedoschill, 2005).

Hoofdstuk 3: Onderzoeksbevindingen

Inleiding

In de vorige twee hoofdstukken bespraken we het concept online zelfhulpgroepen, zowel voor mensen met algemene psychiatrische stoornissen, als voor mensen met een eetstoornis. Daarbij kwamen de geschiedenis, het huidige aanbod aan online zelfhulpgroepen en de onderzoeksliteratuur aan bod. De belangrijkste resultaten uit het onderzoek werden besproken.

In dit derde hoofdstuk stellen we onze bevindingen voor met betrekking tot het besproken onderzoek. Vooreerst confronteren we de resultaten uit hoofdstuk 1 met deze uit hoofdstuk 2, om te komen tot enkele opvallende gelijkenissen en verschillen met betrekking tot karakteristieken van de populaties, inhoud van de interacties en outcome-effecten.

Vervolgens behandelen we enkele hiaten in het onderzoek, met aandacht voor de tekorten van de besproken onderzoeken en voor het gebrek aan follow-uponderzoek op lange termijn en outcome-onderzoek bij online eetstoornis-zelfhulpgroepen.

Daar koppelen we tenslotte enkele suggesties voor verder onderzoek aan vast, zoals gecontroleerd outcome-onderzoek voor online eetstoornis-zelfhulpgroepen, follow-uponderzoek om een zicht te krijgen op langetermijneffecten en de invloed van deelname op therapietrouw, en meer procesonderzoek naar werkzame factoren die de werkzaamheid mogelijk kunnen bevorderen.

1. Verschillen en overeenkomsten in onderzoek

1.1 Karakteristieken van gebruikers

Er is een duidelijk leeftijdsverschil tussen gebruikers van algemene fora en eetstoornisfora. Bij eetstoornisfora is de leeftijd gemiddeld 23 jaar, terwijl de gemiddelde leeftijd bij de fora voor andere psychiatrische stoornissen boven de 30 ligt. Dit hangt samen met de prevalentie in de populatie van de diverse psychiatrische stoornissen, waarbij eetstoornissen voornamelijk bij jongere meisjes en vrouwen onder de 25 jaar voorkomen.

De hypothese ter verklaring van de discrepantie in geslachtsverhoudingen gevonden bij een aantal online zelfhulpgroepen voor mensen met psychiatrische problematiek werd niet eenduidig bevestigd doorheen alle onderzoeken. Ook bij de online eetstoornis-zelfhulpgroepen vinden we geen evidentie om aan te nemen dat leden met een minderheidsstatus (in dit geval mannen) eerder gebruik zullen maken van een online groep. Zo vinden we enkel bij Grunwald et al. (2003) een disproportioneel groot aandeel van mannelijke participanten in de communicatie, maar dit wordt verklaard door het grote aandeel van familie, partners en vrienden (85%). Wanneer we enkel kijken naar de participanten met een eetstoornis, zien we dat het aandeel mannen varieert tussen 1% en 8% (zie Tabel 5), terwijl de prevalentie van eetstoornissen bij mannen geschat wordt op 5 à 10% (Vandereycken et al., 2000).

Tabel 5

Proportie mannelijke participanten, met N= totaal aantal participanten met een eetstoornis

Studie	N	Proportie (%)
Winzelberg, 1997	70	2,90
Grunwald & Busse, 2003	346	3,70
Nedoschill et al., 2005	312 ^a 694 ^b	1 4,8
Darcy & Dooley, 2007	138	8

a: aantal participanten jonger dan 19 jaar, b: aantal participanten vanaf 19 jaar

Het aandeel van familie en vrienden lijkt groter bij sommige eetstoornis-zelfhulpgroepen in vergelijking met andere groepen. De drempel die eetstoornispatiënten ervaren om zelf hulp te zoeken (uit een gebrekkig ziektebesef of uit schaamte) kan dit verschil mogelijk verklaren. Anderzijds nemen niet aan alle

onderzochte groepen evenveel familieleden en vrienden deel (8%, Winzelberg, 1997; 84,2 %, Grunwald et al., 1999; 0%, Nedoschill et al., 2005). We vermoeden dat de verschillende onderzochte online zelfhulpgroepen op een andere manier bekendheid verwerven bij de internetpopulatie (o.a. door een andere plaats in de rangschikking op zoekmachines of door selectieve linken op startpagina's rond geestelijke gezondheidszorg). Ook is het mogelijk dat de groepen zich op een andere wijze profileren naar het brede publiek: eerder om te informeren (vb. Gleason, 1995; Grunwald et al., 2003) of eerder om lotgenotencontact aan te bieden en te stimuleren (vb. Nedoschill et al., 2005). Bovendien blijken familie en vrienden online zelfhulpgroepen eerder te gebruiken om zich te informeren, terwijl mensen met een (eet)stoornis meer gericht zijn op het zoeken van lotgenotencontact (Haker et al., 2005).

Uit onderzoek blijkt dat de online zelfhulpgroepen hun doelgroep goed bereiken. Zo vonden Powell et al. (2003) dat de prevalentie van depressie in online zelfhulpgroepen voor mensen met depressie hoog was (40 à 64%), hoewel zij verschillen in prevalentie terugvonden tussen de 6 bestudeerde landen. Het onderzoek naar online eetstoornis-zelfhulpgroepen geeft enkel zicht op zelfrapportages, waaruit blijkt dat de meeste participanten zelf patiënt zijn, of familie, partner of vriend(in) zijn van een patiënt. Het aandeel van mensen met AN, BN en eetstoornis NAO weerspiegelt grotendeels de prevalentie in de populatie.

1.2 Inhoud berichten

Via inhoudsanalyses werden verschillende categorieën van zelfhulp onderzocht die ook teruggevonden worden bij face-to-face zelfhulpgroepen. In alle online zelfhulpgroepen is sociale steun een belangrijke categorie of motivatie om deel te nemen aan de communicatie. Daarnaast zijn ook vooral “zelfonthullingen” en “informatie (bieden en zoeken)” belangrijke categorieën, die een weerspiegeling zijn van de belangrijkste interacties binnen online zelfhulpgroepen.

Deze sociale interactieprocessen in online zelfhulpgroepen zijn vergelijkbaar met de processen teruggevonden in face-to-face zelfhulpgroepen (Lieberman, 1990; Suler, 1984; Yalom, 1995; Menegon en D'Andrea, 2004). Via een sociaal leerproces van observatie en ervaringen leren nieuwe deelnemers de (virtuele) sociale en empathische gewoontes van de groep. Zo komen zij tot een narratieve constructie of symbolische betekenis van de groepsideologie. De deelnemers verinnerlijken op die manier een gedeelde

identiteit in hun eigen denken en handelen, waardoor zij een duidelijke cohesie ervaren tussen de leden van de eigen groep en waardoor de interacties gekleurd worden.

Het sociale leerproces binnen online eetstoornis-zelfhulpgroepen werd nog niet onderzocht. Het is aannemelijk dat een zelfde proces van sociaal leren en identificatie met de groepsideologie speelt, hoewel de aard van de sociale identiteit mogelijk afwijkend is ten opzichte van andere groepen (gezien de grotere hoeveelheid destructieve berichtgeving).

Hoewel de sociale interactieprocessen vergelijkbaar zijn in online- en face-to-face zelfhulpgroepen vonden Mallen et al. (2003) in hun onderzoek dat leden van een face-to-face groep meer tevredenheid en een hogere graad van verwantschap en zelfonthulling ondervonden. In het diverse onderzoek naar online zelfhulpgroepen maakten zelfonthullingen echter een grote proportie van de berichtgeving uit (47.7%, Haker et al., 2005; 31%, Winzelberg, 1997). De invloed van participatie aan een online groep op sociale isolatie was niet eenduidig positief (wel voor angstpatiënten, niet voor depressie).

Hoewel het merendeel van de berichtgeving ook bij online eetstoornis-zelfhulpgroepen van constructieve aard was, werd in vergelijking met andere fora (algemene psychiatrie en misbruik) een significant grotere hoeveelheid destructieve berichtgeving teruggevonden. Dergelijke berichtgeving bleek een grote invloed te hebben op de virtuele groeps sfeer, zelfs in die mate dat een online eetstoornis-zelfhulpgroep tijdelijk gesloten werd (Johnsen et al., 2002). Anonimiteit kan ertoe leiden dat participanten ongeremd zijn in hun reacties; enerzijds in open, eerlijke zelfonthullingen en reacties, maar anderzijds ook in agressieve reacties en het overtreden van regels. De onderzoekers argumenteren dat extra monitoring noodzakelijk kan zijn op de eetstoornisfora om de berichtgeving op te volgen, de groeps sfeer te bewaken en escalatie te vermijden.

Grunwald en Busse (2003) bemerkten dat het belangrijk is om het team van vrijwilligers, dat vragen van patiënten en familie of vrienden beantwoordt, uit te breiden met mensen uit verschillende disciplines, gespecialiseerde instellingen, zelfhulpgroepen,... Op die manier willen zij een zo juist en volledig mogelijk antwoord formuleren en vermijden dat mensen al te lang op een antwoord moeten wachten. Aangezien een aantal gebruikers ook informatie i.v.m. professionele hulpverlening zocht, ijverden de onderzoekers er ook voor om een volledige lijst op te stellen van alle plaatsen in Duitsland, waar mensen met een

eetstoornis professionele en gespecialiseerde hulp kunnen vinden. Deze informatie is momenteel beschikbaar op de website die zij onderzochten (www.ab-server.de).⁶

⁶ In België kunnen mensen die op zoek zijn naar gespecialiseerde hulp terecht bij de Vereniging ANBN. Zij beschikken over een lijst met therapeuten, diëtisten en opnamediensten die gespecialiseerd zijn in de behandeling van eetstoornissen.

1.3 Outcome

In hoofdstuk 1 besloten we dat de onderzoeksliteratuur onvoldoende eenduidige evidentie biedt voor de effectiviteit van online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische stoornis. Enerzijds vonden we in een aantal studies een *positieve outcome*, met een positieve correlatie tussen frequentie in deelname aan een online zelfhulpgroep en verlichting van symptomen (vb. bij depressiviteit). Tate en Zabinski (2003) vonden ook overwegend positieve resultaten in de onderzoeksliteratuur. Zij argumenteerden in hun adviezen voor psychologische behandeling dat patiënten in online zelfhulpgroepen belangrijke sociale steun kunnen vinden en dat participatie ook een bijdrage kan leveren tot het bespreken van thema's in therapie. Daarom moedigen zij cliënten aan om naast de face-to-face therapie een online zelfhulpgroep te zoeken. Anderzijds vonden andere studies *geen overtuigend positieve effecten*: de positieve invloed van participatie op het verminderen van sociale isolatie werd niet bij elke groep gevonden. Geen enkele studie vond *negatieve effecten* van online zelfhulpgroepen voor psychiatrische stoornissen, maar Jonsen et al. (2002) vernoemden wel de kans op sociale isolatie, Internetverslaving en het online organiseren van lotgenoten die besluiten om suïcideplannen uit te voeren.

Wat betreft online eetstoornis-zelfhulpgroepen vonden we nergens onderzoek naar outcome-effecten. Zelfrapportages (Nedoschill et al., 2005) geven wel aan dat mensen zich geholpen voelen, maar of dit ook een invloed heeft op de eetstoornis-symptomatologie is onbekend. Ook bleek een groot aantal participanten (63.7%) door deelname aan de groep meer gemotiveerd om een face-to-face therapie te beginnen. Leiberich, Nedoschill, Nickel, Tritt, Laahmann en Loew (2004) zien hierin mogelijkheden tot preventief optreden via online zelfhulpgroepen.

2. Hiaten in onderzoek

Wereldwijd maken steeds meer mensen gebruik van het internet om informatie, advies en hulp te zoeken. Het gebruik van online zelfhulpgroepen door mensen met een psychiatrische stoornis is reeds een realiteit. Het onderzoek naar effectiviteit en naar potentiële voor- en nadelen loopt achter op deze realiteit.

Op het internationale congres van de Eating Disorders Research Society was één van de thema's in 2004 "nieuwe technologieën in de behandeling van eetstoornissen". Het onderzoek naar deze technologieën richt zich momenteel voornamelijk op het uitwerken van evidence based zelfhulpbehandelingen via internet (vb. demo.salut-ed.org) of cd-rom (vb. www.newmentor.com) (Kenniscentrum Eetstoornissen Nederland, 2004).

Het onderzoek naar online eetstoornis-zelfhulpgroepen is voornamelijk exploratief. Experimentele outcome-onderzoeken naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis en evaluatie van procesvariabelen zijn nog niet voorhanden. Uitspraken over langetermijneffecten zijn niet mogelijk, gezien het gebrek aan follow-up onderzoek.

De artikels over online zelfhulpgroepen zijn bovendien niet allemaal van even goede kwaliteit. Zo beschreef Gleason (1995) geen onderzoeksopzet of -resultaten, maar zij gaf een weergave van observaties van een pas opgestart elektronisch berichtenbord. Ook het artikel van King (1995) bestond uit een exploratieve, kwalitatieve analyse van casusvoorbeelden. Of de auteur hierbij een kwalitatieve data-analyse uitvoerde, is echter onduidelijk.

Met betrekking tot gebruikte onderzoekdesigns kunnen enkele bedenkingen gemaakt worden. Wanneer inhoudsanalyses gemaakt werden van een openbare, publieke site gingen de onderzoekers er vanuit dat participanten niet geïnformeerd dienden te worden (geen informed consent). Dit houdt echter in dat participanten niet op de hoogte zijn van enig onderzoek en dus geen beroep kunnen doen op hun informatie- en inzagerecht en dat ze zich niet kunnen beroepen op de privacywetgeving. Onderzoekers hielden geen rekening met mogelijke zelfselectie van participanten en dus met bias in het onderzoek (waardoor men geen zicht had op eventuele storende factoren). Uit onderzoek van Gustafson, Robinson, Ansley, Adler en Flatley-Brennan (2002) blijkt overigens dat leden van een minderheid (vb. ouderen, allochtonen, etc.) andere internetbronnen raadplegen. Zij bezoeken eerder informatieve bronnen dan deel

te nemen aan interactieve internetdiensten. Het is dus aannemelijk dat de steekproeven geen representatief beeld geven van de totale populatie internetgebruikers, die zich willen informeren over een bepaalde stoornis.

Onderzoeken naar hoe online zelfhulpgroepen binnen *behandeling of nazorg* van eetstoornispatiënten kunnen passen zijn erg beperkt. Myers et al. (2003) argumenteren dat een aantal nieuwe technologieën gebaseerd op cognitieve-gedragstherapie via implementatie in een zelfhulpformat de kosten en toegankelijkheid van behandeling van eetstoornissen kunnen reduceren. De internettechnologie is vrij eenvoudig te gebruiken, beschikbaar en heeft als voordeel dat men er gebruik van kan maken tijdens momenten waarop andere hulpverleningsinstanties niet beschikbaar zijn.

Wanneer online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis een populatie bereiken die nooit eerder informatie of hulp zocht (Nedoschill et al., 2005), is het belangrijk om na te gaan in welke mate dergelijke groepen kunnen bijdragen tot *preventie*. Het bestaande onderzoek is beperkt (Winzelberg et al., 1998) en geeft geen eenduidigheid over het precieze aandeel van online zelfhulpgroepen in de effectiviteit van de bestaande programma's. De participanten uit het onderzoek van Winzelberg et al. (1998) maakten gebruik van een psycho-educatief preventieprogramma op cd-rom (gebaseerd op inzichten uit de cognitieve gedragstherapie, zoals ontwikkeld door Fairburn, 1994) en namen deel aan een e-mail discussiegroep. Significante verbeteringen werden bereikt in lichaamsbeeld, gemeten met de Body Shape Questionnaire [$t(49) = -2.25, p < .029$]. Op andere metingen scoorden zij echter niet significant beter dan de controlegroepen. Het is onbekend wat het precieze aandeel van de e-mailcommunicatie van de zelfhulpgroep was in de beperkte effectiviteit van dit preventieprogramma. De participanten waren overigens studenten zonder eetstoornis, maar die wel een verhoogd risico vertoonden (vb. negatief lichaamsbeeld, slechte eetgewoonten,...).

In de onderzoeken van Winzelberg et al. (1998, 2000) vinden we evidentie dat online zelfhulpgroepen een bijdrage kunnen leveren aan preventie van eetstoornissen, als onderdeel van een uitgebreid multimediaal preventiepakket. Wat het precieze aandeel is van de online zelfhulpgroep in de werkzaamheid van dit programma is echter niet bekend. Toch lijkt online lotgenotencontact te stimuleren tot het communiceren over belangrijke onderwerpen (vb. lichaamsbeleving) en tot het doen van zelfonthullingen. Door begripvolle confrontatie met andere perspectieven en denkwijzen, kunnen participanten sneller geattendeerd worden

op gedragingen en cognities die kunnen predisponeren tot een eetstoornis. Daarnaast kunnen zij vroegtijdig gemotiveerd worden tot het zoeken van professionele hulp.

3. Aanbevelingen voor verder onderzoek

3.1 Outcome-effectenonderzoek

Meer experimenteel onderzoek is nodig naar de outcome-effecten van online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis, o.a. om na te gaan of er verbetering merkbaar is in eetstoornisgerelateerde symptomen. Ook met betrekking tot face-to-face zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis bestaat nog weinig gecontroleerd empirisch effectonderzoek (Denef, 2000; Malenbaum, Herzog, Eisenthal, & Wyshak, 1998; Rathner, Boensch, Maurer, Walter, 1993). De Beij-Van den Berg (2001) vond wel significante verbeteringen in symptoomgedrag bij deelnemers van een face-to-face zelfhulpgroep voor mensen met een eetstoornis [$F(1,64)=19.36$; $p<0.001$], hoewel de experimentele groep en de controlegroep (wachlijstconditie) reeds bij de voormeting significant verschilden in afhankelijke variabelen. Bovendien bleek een significant percentage (controlegroep: 38%; experimentele groep: 44%) tussen voornamelijk bijkomende hulp te genieten. Na correctie voor aanvangsverschillen en bijkomende hulp werden significante verbeteringen gemeten met de Nederlandse vertaling door Nauta van de Eating Disorder Examination – Questionary (EDE-Q). In de zelfrapportagevragenlijst EDE-Q worden naast diagnostische items ook items bevestigd die te maken hebben met volgende vier subschalen: lijnen, piekeren over eten, piekeren over lichaamsvormen en piekeren over gewicht. Bovendien werd ook een randsignificante verbetering op de Beck Depression Inventory (BDI) gerapporteerd, wat in de lijn ligt van onderzoeksbevindingen die een grote comorbiditeit terugvinden tussen eetstoornissen en depressie (Herzog et al., 1992).

De bevindingen uit dit onderzoek dienen nog gerepliceerd te worden in longitudinaal wetenschappelijk onderzoek. Hierin kunnen langetermijneffecten van face-to-face zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis worden nagegaan en kan de basis van de conclusie uit dit onderzoek verbreed worden. Ook kan verder onderzoek evidentie aanreiken voor de gevonden significante outcome-effecten. Het zou interessant zijn om een dergelijke outcome-effectstudie ook uit te voeren bij leden van online zelfhulpgroepen. Via een combinatie van e-mailuitnodigingen en online enquêtes kan deze populatie aangeschreven en bevestigd worden (Andrews, Nonnecke, & Preece, 2003).

3.2 Procesonderzoek

Wanneer zowel face-to-face als online groepen worden opgenomen in een volgende studie kan een onderzoek ingesteld worden naar de elementen die volgens de deelnemers effectief geweest zijn (en welke elementen zij misten) in het komen tot gedragsverandering en symptoomverlichting. Uit inhoudsanalyses van online zelfhulpgroepen bleken zich reeds gelijkaardige processen (o.a. zelfonthulling, empathie,...) voor te doen in online als in face-to-face zelfhulpgroepen (Salem et al., 1997; Johnsen et al., 2002). Kunnen deze bevindingen zonder meer veralgemeend worden naar zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis, wanneer uit onderzoek blijkt dat binnen dergelijke groepen meer destructieve interacties gevonden worden in de online interactie (Johnsen et al., 2002)? Is de negatievere sfeer inderdaad een gevolg van de homogeniteit (vooral meisjes jonger dan 19 jaar) van de groep of van de aard van de stoornis, zoals deze onderzoekers vermoeden? Wordt de grotere proportie destructieve berichtgeving in alle zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis gevonden? Is dit een typisch fenomeen voor de online groepen of speelt dit ook in face-to-face groepen voor mensen met een eetstoornis? Sommige auteurs schrijven de ontremmingen in interacties immers wel toe aan het internetmedium (Joinson, 1998).

Tevens zou het ook interessant zijn om te onderzoeken of de aanwezigheid van een professionele hulpverlener een invloed heeft op de effectiviteit van dergelijke groepen. Enkel in het onderzoek van Johnsen et al. (2002) werd de onafhankelijke variabele "professionele betrokkenheid" onderzocht, maar zij onderzochten niet het verband met effectiviteit. Zijn vooral de aspecten van zelfhulp helpend of is er meer nodig? Met andere woorden: wat is de correlatie tussen professionele betrokkenheid en outcome?

3.3 Follow-up onderzoek

Experimenteel follow-up onderzoek naar de invloed van het deelnemen aan een online zelfhulpgroep voor mensen met een eetstoornis op het *zoeken en volgen van face-to-face (individuele) hulpverlening* is voorlopig niet voorhanden. Zoals Nedoschill et al. (2005) aangeven, rapporteren leden wel een grotere motivatie om in therapie te gaan, maar het is onduidelijk of deze verhoogde motivatie zich ook vertaalt in de effectieve stap naar therapie. Franko (1987) geeft aan dat de 18 deelnemers aan een face-to-face zelfhulpgroep voor anorexia- en boulimiapatiënten een hogere therapietrouw rapporteerden, die zij toeschreven aan hun deelname aan de zelfhulpgroep. In dit onderzoek was echter geen controlegroep betrokken en het is onduidelijk of de grotere therapietrouw ook effectief aan deelname toe te schrijven is, of

dat de therapie zelf als mediërende factor optrad. Of ook deelnemers van een online zelfhulpgroep dergelijke invloed ondervinden op therapietrouw is vooralsnog onbekend, maar we vermoeden wel dat steunende reacties en zelfonthullingen van lotgenoten kunnen motiveren tot het volhouden van face-to-face therapie.

Verder onderzoek naar de invloed van online zelfhulpgroepen op de *motivatie om in behandeling te gaan* kan nagegaan worden met een quasi-experimenteel design waarbij deelnemers ingedeeld worden op basis van de motivatiefase waarin zij zich bevinden, volgens het veranderingsmodel van DiClemente en Prochaska (1982). Dit model werd oorspronkelijk ontwikkeld in het kader van verslavingsprogramma's, maar werd intussen succesvol toegepast voor andere doeleinden (Prochaska, DiClemente, & Norcross, 1992; Prochaska & Norcross, 2001), o.a. ook voor eetstoornissen (Blake, Turnbull, & Treasure, 1997; Dunn, Neighbors, & Larimer, 2003). Toch zijn ook ernstige bedenkingen gemaakt bij dit model. Zo gaven Riemsma et al. (2002) in hun overzichtsartikel aan dat de verdeling in fasen niet systematisch teruggevonden werd in onderzoek en dat programma's op basis van fasenmodellen niet significant tot betere outcome leidden dan programma's zonder fasenmodel. Ook vonden zij geen wetenschappelijke steun voor het verbinden van specifieke interventies aan een specifieke motivatiefase.

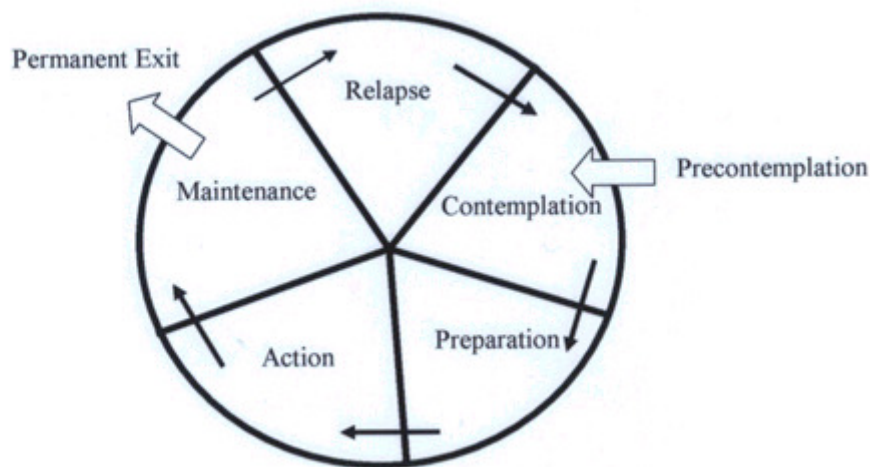
DiClemente en Prochaska (1982) gaan ervan uit dat de motivatie tot gedragsverandering fluctueert. Zij stellen in hun transtheoretische model vijf opeenvolgende motivatiefasen voor (zie ook Figuur 7):

- (1) in de precontemplatiestadium is er nog geen intentie om iets te veranderen;
- (2) in de contemplatiestadium is er enig bewustzijn van het probleem en is er enige intentie tot verandering, maar de persoon heeft nog geen concreet actieplan;
- (3) in het preparatiestadium krijgt het actieplan vorm en komen beslissingen tot stand;
- (4) in het actiestadium wordt de verandering feitelijk doorgevoerd;
- (5) in het consolidatiestadium tracht men de verandering te behouden.

Terugval van een latere fase naar een vroegere fase is tijdens dit hele veranderingsproces mogelijk en kan als een zesde fase opgenomen worden in dit model.

Aangezien via online zelfhulpgroepen ook een populatie wordt bereikt die nooit eerder hulp zocht (Nedoschill et al., 2005), kan het interessant zijn om na te gaan of de informatie, advies en sociale steun van lotgenoten ertoe bijdragen dat deze populatie een evolutie doorloopt in motiveringsfasen. Via vragenlijstonderzoek kan bij deelnemers aan een online zelfhulpgroep voor eetstoornissen in een voor- en

nameting gepeild worden naar de motivatie die zij ervaren om iets aan hun probleem te doen (checken in welke motiveringsfase men zich bevindt en of er een evolutie geweest is). Voor anorexia nervosa werd de ANSOCQ (Anorexia Nervosa Stages Of Change Questionnaire) ontwikkeld en valide bevonden (Rieger, Touyz & Beumont, 2002). Betrouwbaarheids- en validiteitsonderzoek naar de BNSOCQ (Boulimia Nervosa Stages Of Change Questionnaire) is nog bezig, maar de eerste bevindingen zijn veelbelovend (Martinez et al., 2007). Nadien kan het verband getoetst worden tussen de mate waarin men de online hulp als helpend ervaart of de mate waarin men participeert (n uur per week) en de evolutie doorheen motivatiefasen. Via een wachtlijstconditie kan uitgezuiverd worden voor tijdseffecten, maar het operationaliseren van deze conditie zal enige praktische en ethische problemen met zich meebrengen.



Figuur 7. Fasen van motivatie tot verandering (Prochaska en DiClemente, 1982).

4. Conclusie

In dit derde hoofdstuk gaven we de onderzoeksbevindingen weer die resulteerden uit de inzichten in de vorige hoofdstukken. Ten eerste stonden we stil bij de overeenkomsten en verschillen in het onderzoek naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek enerzijds en voor mensen met een eetstoornis anderzijds. We kunnen besluiten dat de doelpopulatie goed bereikt wordt door de verschillende online groepen, maar dat er verschillen zijn in leeftijden, proporties van de diverse eetstoornissen en proporties van participanten (patiënten vs. familie, partners en vrienden). Een duidelijke discrepantie in geslachtsverhoudingen werd niet in alle onderzochte groepen teruggevonden. Dit biedt evidentie tegen de hypothese van Finn (1996). Participanten gebruiken deze groepen met als doel informatie, advies en steun te vinden, waarbij ze in grote mate ook aan zelfonthulling doen. Deze motieven werden in alle onderzoeken teruggevonden. Familie, partners en vrienden gebruiken de online zelfhulpgroepen veeleer om zich te informeren, terwijl patiënten zelf eerder op zoek zijn naar lotgenotencontact. Nieuwe leden van online zelfhulpgroepen ondergaan een sociaal leerproces. Aangenomen mag worden dat deze eveneens spelen in eetstoornis-zelfhulpgroepen, maar welke sociale identiteit de leden opbouwen is onbekend. Met betrekking tot outcome-effecten vonden we in de literatuur tegenstrijdige resultaten voor online zelfhulpgroepen voor mensen met een psychiatrische problematiek en voor de online eetstoornis-zelfhulpgroepen ontbraken deze gegevens.

De hiaten in het onderzoek komen grotendeels voort uit het feit dat online zelfhulpgroepen een recent fenomeen zijn. Vooral met betrekking tot online eetstoornis-zelfhulpgroepen is de onderzoekliteratuur beperkt. Daarnaast maakten we enkele bedenkingen met betrekking tot de gebruikte onderzoeksdesigns.

Als aanbevelingen voor verder onderzoek stellen we meer experimenteel onderzoek voor naar online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis, waarbij outcome-effecten, langetermijneffecten en procesvariabelen onderzocht worden. Verder onderzoek is belangrijk met het oog op preventie en mogelijke implementatie in behandelingen voor mensen met een eetstoornis.

Algemeen besluit

Het onderzoek naar online zelfhulpgroepen en dan vooral naar de groepen voor mensen met een eetstoornis bevindt zich nog in grote mate in de exploratieve fase. Toch hebben we op basis van de huidige stand reeds enig zicht op de karakteristieken van gebruikers, de onderwerpen waar leden over interageren en de manier waarop participanten ook op het internet een groepsidentiteit kunnen ontwikkelen. Op de vraag of online zelfhulp werkt, biedt het onderzoek echter geen duidelijk antwoord.

Tijdens onze zoektocht naar het bestaande aanbod op internet konden we merken dat er honderden online zelfhulpgroepen bestaan, waaraan zowel betrokkenen zelf als hun familie en vrienden kunnen participeren. De groepen bereiken hun doelgroep goed, hoewel grote verschillen tussen groepen opvallen in het aantal participanten en in het aandeel van mannen en vrouwen en het aandeel van patiënten of anderen. Het bestaan van deze online groepen op zich toont al dat ze aan een bepaalde nood voldoen, die op geen andere wijze wordt ingevuld. De markt van het aanbod volgt immers de vraag. Opvallend is daarbij dat veel participanten naast hun participatie in online groepen ook nog een face-to-face begeleiding volgen. Online zelfhulpgroepen en face-to-face begeleidingen staan naast elkaar, als twee elkaar aanvullende hulpbronnen (Jottier et al., 2003). Mensen met een aandoening gaan in het online aanbod vooral op zoek naar lotgenoten om samen ervaringen mee te delen, in tegenstelling tot familie en andere betrokkenen die eerder op zoek gaan naar informatie en adviezen.

Verder merken we dat steeds meer onderzoek gedaan wordt naar de wijzen waarop internet- en computergebaseerde programma's of toepassingen kunnen geïmplementeerd worden in de traditionele hulpverlening (Barak, 1999; Suler, 2002; Goss & Anthony, 2003; Newman, 2004; Tate & Zabinski, 2004; Myers et al., 2004; Griffiths, Farrer & Christensen, H., 2007) of in preventieprogramma's (Zabinski, Celio, Jacobs, Manwaring & Wilfley, 2003). Ook is er aandacht voor de implementatie van technologische toepassingen in het therapeutisch werken met kinderen en jongeren, een doelgroep die soms meer kennis heeft van het internet en zijn toepassingen dan zijn therapeuten (Bellison, 2005).

Verskillende onderzoekers vinden het aangewezen om online zelfhulpgroepen van monitoring te voorzien, vooral in groepen waar meer kans bestaat op destructieve berichtgeving. Wanneer we kijken naar de Nederlandstalige online eetstoornis-zelfhulpgroepen, zien we dat de grootste groepen verbonden zijn aan

een vereniging. Alle groepen hebben reeds enige vorm van moderatie ingelast om de communicatie te bewaken. Daarnaast hebben zij een intern reglement opgesteld, waaraan deelnemers zich dienen te houden. Bij overtredingen grijpen de moderatoren in, om op die manier een veilige sfeer te behouden en erover te waken dat groepsleden elkaar niet aanzetten tot (meer) verstoord eetgedrag. Zij nemen daarbij overigens een duidelijke stelling in tegen de zogenaamde pro-anorexia beweging, die anorexia promoot als een levensstijl en zich niet richt op genezing (Fox, Ward & O'Rourke, 2005). Ook de invloed van deze controversiële beweging is momenteel onderwerp van onderzoek (Tierney, 2006; Csipke & Horne, 2007).

De stap naar de traditionele hulpverlening blijkt voor eetstoornispatiënten groot te zijn, vanuit een gebrek aan ziekte-inzicht of vanuit schaamte. De anonimiteit van online zelfhulpgroepen maakt het mogelijk om op een laagdrempelige manier informatie en advies te zoeken, contact op te nemen met lotgenoten en gemotiveerd te worden tot behandeling. We kunnen veronderstellen dat de resultaten uit het Duitse onderzoek van Nedoschill et al. (2005) ook van toepassing zijn op de situatie in België en Nederland. De belangrijkste online zelfhulpgroepen, die verbonden zijn met een vereniging, bereiken een grote doelgroep. Op het Forum van ANBN schreven zich op 3 maanden tijd 200 leden in, de berichtenborden van SABN bereiken meer dan 1800 leden en op het forum van VEN schreven zich een 500-tal leden in. Wanneer we ervan uitgaan dat ook hier 15% van de leden zich nog in het beginstadium van de eetstoornis bevindt en dat de helft van de gebruikers geen face-to-face therapie volgt, dan wordt duidelijk hoe belangrijk het is om de werkzaamheid van de online zelfhulpgroepen te onderzoeken en te optimaliseren. Gezien de positieve effecten van zelfhulp kunnen groepen als ANBN extra inspanningen doen om zich meer kenbaar te maken bij hun doelgroep, door o.a. foldertjes en posters in huisartsposten of scholen uit te delen, of door acties te ondernemen die aandacht krijgen van de media. In België doet de vzw ANBN reeds dergelijke inspanningen.

Het is geen eenvoudige opdracht om na te gaan wat de effecten van een online zelfhulpgroep zijn. De anonimiteit van gebruikers beperkt het onderzoek tot het afnemen van elektronische enquêtes of interviews. Wanneer participanten na een onderzoek geïnformeerd worden over de resultaten, wordt het bieden van nazorg bemoeilijkt aangezien face-to-face contact ontbreekt en onderzoekers de reacties op de informatie niet kunnen inschatten. Bestaande onderzoeksdesigns vragen vaak om een aanpassing voor de toepassing via het internetmedium (Andrews, Nonnecke, & Preece, 2003). Welke maten gebruikt dienen te worden om van een significante outcome te spreken, is een belangrijk discussiepunt om over na te denken. Hoe kunnen we meten of participanten door informatie en tips van lotgenoten gedragsveranderingen

ondergaan waardoor hun symptomen minder ernstig worden, waardoor zij minder medicatie nodig hebben en waardoor ze eventueel zelfs langer leven? Hoe gaan we verbeteringen na in “kwaliteit van leven” en hoe operationaliseren we dit concept? Contact met lotgenoten zou tot een grotere therapietrouw kunnen bijdragen: lotgenoten weten immers beter dan wie ook hoe moeilijk het is om vol te houden, maar weten ook dat volhouden iets kan opleveren. Door de steun en het begrip van lotgenoten kunnen mensen gemotiveerd worden om ook in hun dagelijkse reële leven mensen in vertrouwen te nemen, professionele hulp te zoeken of zich opnieuw meer in het sociale leven te bewegen. Het schrijven over eigen ervaringen kan op zich helpend zijn, zoals het begrepen worden in zijn unieke situatie eveneens een hele opluchting kan betekenen. Voor de komende generatie onderzoekers zal het een uitdaging zijn om deze effecten van online zelfhulpgroepen op een experimentele wijze te onderzoeken en vast te leggen en om de helpende, maar ook potentieel schadelijke processen bloot te leggen.

Zoals we in het laatste hoofdstuk suggereerden kan toekomstig onderzoek zich richten op outcome-onderzoek, procesonderzoek en langetermijnonderzoek. Inzichten uit bijkomend procesonderzoek kunnen bijdragen tot een beter begrip en een betere toepassing van werkzame elementen uit het online zelfhulpproces. Dergelijke inzichten kunnen aanleiding geven tot het verder ontwikkelen van richtlijnen voor het gebruik van internettoepassingen in traditionele therapie, maar ook tot het opstellen van richtlijnen en aandachtspunten voor oprichters van online zelfhulpgroepen. Op deze manier kan de rijke bron aan zelfhulp, waar zovelen reeds gebruik van maken, geoptimaliseerd worden. Outcome-onderzoek en follow-up onderzoek kunnen een licht werpen op de mate waarin online zelfhulp een bijdrage levert tot het genezingsproces van patiënten en het verbeteren van de levenskwaliteit. Bovendien kan follow-up onderzoek naar motiveringsfasen bij eetstoornispatiënten ons meer informatie verschaffen over de wijze waarop online zelfhulpgroepen patiënten kunnen motiveren om een face-to-face behandeling op te starten. Op deze manier kan onderzoek naar online zelfhulpgroepen bijdragen tot het optimaliseren van de preventie en behandeling van mensen met een psychiatrische stoornis in het algemeen en mensen met een eetstoornis in het bijzonder.

Referentielijst

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Vierde editie*. Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- Andrews, D., Nonnecke, B., & Preece, J. (2003). Electronic survey methodology: A case study in reaching hard to involve Internet Users. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 16 (2), 185-210.
- Barak, A. (1999). Psychological applications on the Internet: a discipline on the threshold of a new millennium. *Applied & Preventive Psychology*, 8, 231-245.
- Barak, A. (2005). Emotional support and suicide prevention through the Internet: A field project report. Computers in Human Behavior [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 03-02-2006: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleListURL&_method=list&_ArticleListID=539266736&_sort=d&view=c&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=ddffa42c3e3cd5e9643faff7f825241b.
- Barak, A., & Dolev-Cohen, M. (2006). Does activity level in online support groups for distressed adolescents determine emotional relief. *Counselling and Psychotherapy Research*, 6 (3), 186-190.
- Barr, T. C., & Luce, K. H. (2003). Computer- and internet-based psychotherapy interventions. *Current Directions in Psychological Science*, 12 (1), 18–22.
- Bellinson, J. (2005). Panel Introduction: Children, Technology, and Psychotherapy. *Journal of Infant, Child and Adolescent Psychotherapy*, 4 (2), 196-197.
- Berkman, N. D., Lohr, K. N., & Bulik, C. M. (2007). Outcomes of eating disorders: a systematic review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, 40 (4), 293-309.

- Blake, W., Turnbull, S., & Treasure, J. (1997). Stages and processes of change in eating disorders: implications for therapy. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 4 (3), 186-191.
- Braithwaite, D. O., Waldron, V. R., & Finn, J. (1999). Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*, 11 (2), 123-151.
- Bugge, S., & Vikør, H. (2000). Tok farvel på nettet [WWW document]. VG Nett.
Afgehaald van het WWW op 15 april 2007: <http://www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=2242190>.
- Childress, C. (1998). Potential risks and benefits of online psychotherapeutic interventions. *International Society for Mental Health Online* [WWW document].
Afgehaald van het WWW op 24 september 2005: <http://www.ismho.org/issues/9801.htm>.
- Coene, I. (2004). Het Internet. Informatiesnelweg naar een goede gezondheid? *Nutrnews*, 2, 10-12.
- Colvin, J., Chenoweth, L., Bold, M., & Harding, C. (2004). Caregiver of older adults: advantages and disadvantages of internet-based social support. *Family Relations*, 53 (1), 49-57.
- Csipke, E., & Home, O. (2007). Pro-eating disorder websites: users' opinion. *European Eating Disorder Review*, 15 (3), 196-206.
- Davison, K. P., Pennebaker, J. W., & Dickerson, S. S. (2000). Who Talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55 (2), 205-217.
- Darcy, A. M., & Dooley, B. (2007). A clinical profile of participants in an online support group. *European Eating Disorder Review*, 15 (3), 185-195.
- De Beij-Van den Berg, C. (2001). Effectiviteit van zelfhulpgroepen voor mensen met eetstoornissen. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling Open Universiteit Nederland, Faculteit Sociale Wetenschappen.

- Denef, B. (2000). Zelfhulpboeken bij eetstoornissen. Niet-gepubliceerde licentiaatsverhandeling Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- De Zwaan, M. (2001). Psychological aspect of obesity. Binge eating disorder and obesity. *International Journal of Obesity*, 25 (1), 51-55.
- Dunn, E. C., Neighbors, C., & Larimer, M. (2003). Assessing readiness to change binge eating and compensatory behaviors. *Eating Behaviors*, 4 (3), 305-314.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effect of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328 (7449), 1166-1171.
- Fairburn, C. G. (1997). Eating Disorders. In: D. M. Clark & C. G. Fairburn (red.). *Science and practice of cognitive behaviour therapy*, 209-242. Oxford: Oxford University Press.
- Feldman, M. D. (2000). Munchausen by Internet: detecting factitious illness and crisis on the Internet. *Southern Journal of Medicine*, 93, 669-672.
- Fingeld, D. L. (2000). Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, 21 (3), 241-255.
- Finn, J. (1995). Computer-based Self-help Groups: A New Resource to Supplement Support Groups. *Social Work with Groups*, 18, 109-117.
- Finn, J. (1996). Computer-based self help group: on-line recovery for addictions. In Klaw, E., Huebsch, P. D., & Humphreys, K. (2000). Communication patterns in an on-line mutual help group for problem drinkers. *Journal of community psychology*, 28 (5), 535-546.
- Finn, J. (1999). An exploration of helping processes in an online self-help groups focusing on issues of disability. *Health and Social Work*, 24, 220-231.

- Finn, J., & Branch, M. (2000). Victimization online: The down side of seeking human services for woman on the Internet. *CyberPsychology & Behavior*, 3, 243-254.
- Finn, J., & Lavitt, M. (1994). Computer-based self-help groups for sexual abuse survivors. *Social Work With Groups: a journal of community and clinical practice*, 17 (1/2), 21-46.
- Fox, N., Ward, K., & O'Rourke, A. (2005). Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an 'anti-recovery' explanatory model of anorexia. *Sociology of Health & Illness*, 27 (7), 944-971.
- Franco, D. (1987). Anorexia nervosa and boulimia: A self-help group. In Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior*, 13 (3), 393-407.
- Geelen, K., Greshof, D., Postma, D., & Spock, B. (1999). *Zelfhulpgroepen en verslavingen. Een voorstudie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gielen, P. (2003). Zelfhulpgroepen en het internet. *Antenne*, 21(4), 37-41.
- Glasser Das, A. R. (1999). *The new face of self-help: online support for anxiety disorders*. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 59 (7-B).
- Gleason, N. (1995). A new approach to disordered eating – Using an electronic bulletin board to confront social pressure on body image. *Journal of American College Health*, 44, 78-80.
- Glueckauf, R. L., Ketterson, T. U., Loomis, J. S., & Dages, P. (2004). Online support and education for dementia caregivers: Overview utilization, and initial program evaluation. *Telemedicine Journal and E-health*, 10, 223-232.
- Goss, E., & Anthony, K. (2003). *Technology in counselling and psychotherapy. A practitioner's guide*. New York: Palgrave Macmillan.

- Griffiths, K., Farrer, L., & Christensen, H. (2007). Clickety-click: e-mental health on track. *Australas Psychiatry, 15* (2), 100-108.
- Grohol, J. M. (2002). The value of online self-help support groups [WWW document].
Afgehaald van het WWW op 17-01-2007: <http://psychcentral.com/presentations/apa2002/>.
- Grunwald, M., & Busse, J. C. (2003). Online consulting service for eating disorders – analysis and perspectives. *Computers in Human Behavior, 19*, 469-477.
- Grunwald, M., Richter, T., Assmann, B., Ettrich, C., & Gertz, H. J. (1999). Internet-Nutzung von Patienten und Angehörigen: Beratung bei Essstörungen. *Deutsches Ärzteblatt, 36*, 24-26.
- Gustafson, D. H., Robinson, T. N., Ansley, D., Adler, L., & Flatley-Brennan, P. (1999). Consumers and evaluation of interactive health communication applications. *American Journal of Preventive Medicine, 16*, 23-29.
- Haker, H., Lauber, C., & Rössler, W. (2005). Internet forums: A self-help approach for individuals with schizophrenia? *Acta Psychiatrica Scandinavica, 112*, 474-477.
- Hay, P. (1998). The epidemiology of eating disorder behaviors : an Australian community-based survey. *International Journal of Eating Disorders, 23*, 371-382.
- Herzog, W., Deter, H.C., & Petzgold (1992). *The Heidelberg-Mannheim study: Long term follow-up of anorexia nervosa patients at the university medical center. Background and preliminary results*. In W. Herzog, H.C. Deter, & W. Vandereycken (Eds). (1992). *The course of eating disorders* (pp. 71-84). Heidelberg: Springer.
- Herzog, D. B., Dorer, D. J., Keel, P. K., Selwyn, S. E., Ekeblad, E. R., Flores, A. T., Greenwood, D. N., Burwell, R. A., & Keller, M. B. (1999). Recovery and relapse in anorexia and boulimia nervosa: a 7.5-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 38* (7), 829-837.

- Hoek, H. W. (2006). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (4), 389-394.
- Houston, T. K., Cooper, L. A., & Ford, D. E. (2002). Internet support groups for depression: A 1-year prospective cohort study. *American Journal of Psychiatry*, 159, 2062-2068.
- Johnsen, J.-A. K., Rosenvinge, J. H., & Gammon, D. (2002). Online group interaction and mental health. An analysis of three online discussion forums. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43, 445-449.
- Joinson, A. (1998). Causes and implications of disinhibited behavior on the Internet. In J. Gackenbach (Ed.), *Psychology and the Internet: Intrapersonal, interpersonal, and transpersonal implications*, p. 43-60. San Diego: Academic Press.
- Jottier, I., Ramoudt, T., & Van de Loock, L. (2003). Zelfhulpgroepen en professionelen. Hoe zien ze elkaar? Hoe kunnen ze op een positieve manier samenwerken? *Antenne*, 21 (4), 26-36.
- Kenniscentrum Eetstoornissen Nederland (2004). Landelijk Congres Eetstoornissen. *Nieuwsbrief*, 4, 1-4.
- King, S. A. (1994). Analysis of electronic support groups for recovering addicts. *Interpersonal Computing and Technology: An Electronic Journal for the 21st Century* 2 (3), 47-56.
- King, S. A. (1995). Gender identity disorder: analysis of a cyberspace support group [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 11 maart 2007: <http://webpages.charter.net/stormking/gender.html>.
- King, S. A., & Moreggi, D. (1998). Internet therapy and self-help-groups – The pros and cons. In J. Gackenbach (Ed.), *Psychology and the Internet: Intrapersonal, interpersonal, and transpersonal implications*, 77-109. San Diego: Academic Press. [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 19 juli 2006: <http://webpages.charter.net/stormking/Chapter5/>.
- Klaw, E., Huebsch, P. D., & Humphreys, K. (2000). Communication patterns in an on-line mutual help group for problem drinkers. *Journal of community psychology*, 28 (5), 535-546.

- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P., & Holecek, A. (2003). Online cancer support groups: A review of the research literature. *Computers, Informatics, Nursing*, 21, 136-142.
- Kraut, R., Lundmark, V., Patterson, M., Kiesler, S., Mukopadhyay, T., & Scherlis, W. (1998). Internet paradox: a social technology that reduces social involvement and psychological well-being? *American Psychologist*, 53, 1017-1031.
- Kyrouz, E. M., Humphreys, K., & Loomis, C. (2003). A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups [WWW document]. In White, B.J. & Madara, E.J. (Eds), *American Self-Help Clearinghouse Self-Help Group Sourcebook*. Afgehaald van het WWW op 26 augustus 2006: <http://facesandvoicesofrecovery.org/pdf/kyrouz%20humphreys%20loomis%202002.pdf>.
- Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2006). Multidisciplinaire richtlijn. Eetstoornissen. Diagnostiek en behandeling van eetstoornissen [WWW document]. Afgehaald op het WWW op 14 april 2007: <http://www.trimbos.nl/Downloads/Producten/Eetstoornissen%20def%20def.pdf>.
- Leiberich, P., Nedoschill, J., Nickel, K., Tritt, K., Laahmann, C., & Loew, T. (2004). Internet communication: new kind of self-help improves access to psychotherapy for eating disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 56 (6), 614-615.
- Lieberman, M. A. (1990). A Group Therapist Perspective on Self-Help Groups. *International Journal of Group Psychotherapy*, 40, 251-278.
- Madara, E. (1997). The mutual-aid self-help online revolution. *Social Policy*, 27 (3), 20-27.
- Malenbaum, R., Herzog, D. Eisenthal, S., & Wyshak, G. (1988). Overeaters Anonymous: impact on bulimia. *The international journal of eating disorders*, 7, 139-143.
- Mallen, M. J., Day, S. X., & Green, M. A. (2003). Online versus face-to-face conversations: An examination of relational and discourse variables. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 40 (1/2), 155-163.

- Martinez, E., Castro, J., Bigorra, A., Morer, A., Calvo, R., Vila, M., Toro, J., & Rieger, E. (2007). Assessing motivation to change in bulimia nervosa: the bulimia nervosa stages of change questionnaire. *European Eating Disorder Review*, 15 (1), 13-23.
- Menegon, F., & D'Andrea, V. (2004). Social processes and technology in an online community of practices. Technisch Rapport. Universiteit van Trento. Departement informatie- en communicatietechnologie [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 12 februari 2007: <http://eprints.biblio.unitn.it/archive/00000527/01/afs.pdf>.
- Miller, J. K., & Gergen, K. J. (1998). Life on the line: The therapeutic potentials of computer-mediated conversation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 24, 189-202.
- Myers, T. C., Swan-Kremeier, L., Wonderlich, S., Lancaster, K., & Mitchell J. E. (2004). The use of alternative delivery systems and new technologies in the treatment of patients with eating disorders. *The international journal of eating disorders*, 36 (2), 123-143.
- National Board for Certified Counselors, Inc., & Center for Credentialing and Education, Inc. (2005). The Practice of Internet Counseling [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 27 januari 2006: <http://www.nbcc.org/webethics2>.
- Nauta, H.M. (n.d.). *EDE-Q vragenlijst*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg. Vakgroep GVO.
- Nedoschill, J., Leiberich, P., Popp, C., & Loew, T. (2005). www.hungrig-online.de: Einige Ergebnisse einer Online-Befragung Jugendlicher in der grossten deutschsprachigen Internet-Selbsthilfegruppe fur Menschen mit Essstorungen. *Praxis der Kinderpsychologie & Kinderpsychiatrie*, 54 (9), 728-41.
- Newman, M. G. (2004). Technology in psychotherapy: an introduction. *Journal of Clinical Psychology*, 60 (2), 141-145.
- O'Reilly, M. (1996). Internet addiction: a new disorder enters the medical lexicon. *Canadian Medical Association Journal*, 154 (12), 1882-1883.

- Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological Science*, 8, 162-166.
- Powell, J., McCarthy, N., & Eysenbach, G. (2003). Cross-sectional survey of users of Internet depression communities. *BMC Psychiatry*, 3 [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 26 augustus 2006: www.biomedcentral.com/1741-244X/3/19.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 276-288.
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, 9, 1102-1114.
- Prochaska, J. O., & Norcross, J. C. (2001). Stages of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 38 (4), 443-448.
- Rathner, G., Boensch, C., Maurer, G, Walter, M.H., Sollner, W. (1993). The impact of a 'guided self-help group' on bulimic women: a prospective 15 month study of attenders and non-attenders. *Journal of psychosomatic research*, 37, 389-396.
- Rheingold, H. (1993). *The virtual community: finding connection in a computerized world*. London: Minerva.
- Rieger, E., Touyz, S. W., Beumont, P. J. V. (2002). The Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire (ANSOCQ): Information regarding its psychometric properties. *International Journal of Eating Disorders*, 32 (1), 24-38.
- Riemsma, R., Pattenden, J., Bridle, C., Snowden, A., Mather, L., Watt, I., & Walker, A. (2002). A systematic review of interventions based on a stages-of-change approach to promote individual behaviour change [WWW document]. *Health Technology Assessment*, 6 (24). Afgehaald van het WWW op 15 april 2007: <http://www.hta.nhsweb.nhs.uk/execsumm/summ624.htm>.

- Salem, D. A., Bogat, G. A., & Reid, C. (1997). Mutual help goes on-line. *Journal of Community Psychology*, 25, 189-207.
- Schneider, S. J., & Tooley, J. (1986). Self-help computer conferencing. *Computers and Biomedical Research*, 19, 274-281.
- Schneider, S. J., Walter, R., & O'Donnell, R. (1990). Computerized communication as a medium for behavioral smoking cessation treatment: Controlled evaluation. *Computers in Human Behavior*, 6, 141-151.
- Smith, M. A., & Senior, C. (2001). The internet and clinical psychology: a general review of the implications. *Clinical Psychology Review*, 21 (1), 129-136.
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN). <http://www.sabn.nl/>
- Stein, D. J. (1997). Internet addiction, Internet psychotherapy. *American Journal of Psychiatry*, 154, 890.
- Suler, J. (1984). The Role of Ideology in Self-Help Groups. *Social Policy*, 12, 29-36.
- Suler, J.R. (2002). The future of online clinical work. *Journal of Applied Psychoanalytic Studies*, 4, 265-270.
Afgehaald van het WWW op 26 april 2007: <http://www.rider.edu/suler/psyber/futurether.html>.
- Sullivan, P. F. (1995). Mortality in anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1073-1074.
- Tate, D. F., & Zabinski, M. F. (2004). Computer and Internet applications for psychological treatment: update for clinicians. *Journal of Clinical Psychology*, 60 (2), 209-220.
- Tierney, S. (2006). The dangers and draw of online communication: pro-anorexia websites and their implications for users, practitioners, and researchers. *Eating disorders*, 14 (3), 181-190.
- Trefpunt Zelfhulp (2006). *Zelfhulpgids. Wegwijzer naar zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties in Vlaanderen 2006-2007*. Tielt: Lannoo.

Trefpunt Zelfhulp vzw. Richtlijnen om internetgroepen te beoordelen [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 27 januari 2006: <http://www.zelfhulp.be/zelfhulpgroepen/zelfhulpgroepen.htm>.

Vandereycken, W., Hoogduin, C. A. L., & Emmelkamp, P. M. G. (2000). *Handboek Psychopathologie deel 1: Basisbegrippen*. Houten/Diegen: Bohn Stafleu Van Loghum.

Vandereycken, W. (2006). Van afwijkend eetgedrag tot eetstoornissen [WWW document]. *Nutrinews*, 4, 3-6. Afgehaald van het WWW op 15 april 2007: http://www.nice-info.be/HTML/prOf/NUTRINEWS_PDF/NN1206/01eetstoornissen1206.pdf

Vanderlinden, J. (2002). *Anorexia nervosa overwinnen. Een gids voor patiënt, gezin en hulpverlener*. Tielt: Lannoo.

Van Deth, R., & Vandereycken, W. (2000). *Psychiatrie. Van diagnose tot behandeling*. Houten/Diegen: Bohn Stafleu Van Loghum.

Vervaeke, M. (2002). *De Veilige Hel. Hoe anorexia en boulimia nervosa ontstaan en behandeld kunnen worden*. Antwerpen: Houtekiet.

Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J., & Wessel, K. (1996). Online help: cancer patients participate in computer-mediated support groups. *Health & Social Work*, 21 (1), 24-29.

White, M. H., & Dorman, S. M. (2000). Online support for caregivers. Analysis of an Internet Alzheimer mailgroup. *Computer Nursing*, 18 (4), 168-176.

Wilson, J. (1995). Guide for professionals How to Work with Self Help Groups, Arena. In Jottler, I. (2003), *Antenne: Vol. 21 (4). Het zelfhulplandschap in Vlaanderen: Geschiedenis en evolutie*. Unie Vrijzinnige Verenigingen.

Winzelberg, A. J. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior*, 13 (3), 393-407.

- Winzelberg, A. J., Barr Taylor, C., Sharpe, T., Eldredge, K. L., Dev, P., & Constantinou, P. S. (1998). Evaluation of a computer-mediated eating disorder intervention program. *International Journal of Eating Disorders*, 24 (4), 339-349.
- Winzelberg, A. J., Eppstein, D., Eldredge, K. L., Wilfley, D., Dasmahapatra, R., BarrTaylor, C., & Dev, P. (2000). Effectiveness of an Internet-Based Program for Reducing Risk Factors for Eating Disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68 (2), 346-350.
- Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R. E., Ernst, H., Dev, P., & Barr Taylor, C. (2003). Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 79 (5), 1164-1173.
- World Health Organization (2006). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision [WWW document]. Afgehaald van het WWW op 12 februari 2007: <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>.
- Yalom, I. D. (1995). *The Theory and Practice of Group Psychotherapy (4th ed.)*. New York, NY: Basic Books, Inc.
- Ybarra, M. L., & Eaton, W. W. (2005). Internet-based mental health interventions. *Mental health services research*, 7 (2), 75-87.
- Zabinski, M. F., Celio, A. A., Jacobs, J. M., Manwaring, J., & Wilfley, D. E. (2003). Internet-based prevention of eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 11 (3), 183-197.
- Zimmerman, D. P. (1987). A psychosocial comparison of computer-mediated and face-to-face language use among severely disturbed adolescents. *Adolescence*, 22, 827-840.
- Zrebiec, J. F., & Jacobson, A. M. (2001). What attracts patients with diabetes to an internet support group? A 21-month longitudinal website study. *Diabetic Medicine* 18 (2), 154-158.

Bijlage A. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen voor psychiatrische problematieken

Auteur	Problematiek	N	Resultaten
Zimmerman, 1987	emotionele problematiek	18	- online meer zelfonthullingen dan in face-to-face groepen - minder negatieve expressieve stijl
King, 1994	verslaving	71	- karakteristieken van respondenten - correlatie tussen frequentie gebruik en gerapporteerd herstel - de meeste gebruikers krijgen ook traditionele therapeutische hulp
King, 1995	genderidentiteitsstoornis	5	steun, zelfonthullingen en advies frequente categorieën, maar ook kans op negatieve berichtgeving
Salem et al., 1997	depressie	533	- groepsdynamieken weerspiegelen interpersoonlijke interacties - in vergelijking met traditionele groepen: * bevatten berichten meer zelfonthulling en emotionele steun * zijn er meer mannelijke gebruikers
Glasser Das, 1997	angst	31	- de meeste gebruikers krijgen ook traditionele therapeutische hulp - deelname aan online groep is meer bruikbaar voor wie in traditionele therapie is - deelname is geassocieerd met: * verminderd gevoel van isolatie * grotere kennis van copingvaardigheden en medicatie
Miller & Gergen, 1998	suïcide	98	- steun is meest frequente categorie - informatie en advies worden ook uitgewisseld
Klaw et al., 2000	alcoholisme	376	- meest frequent in berichten: eerst zelfonthullingen, dan informatie en advies bieden - weinig conflicten - gender-atypisch in deelnemers (72% vrouwen), maar niet in communicatie
Houston et al., 2002	depressie	103	- verlichting van symptomen is gecorreleerd met frequentie site-gebruik - veel gebruikers krijgen ook traditionele therapeutische hulp
Johnsen et al., 2002	algemene psychiatrie, misbruik en eetstoornissen	195	- invloed van interactiepatronen op outcome: * constructieve interacties als uiting van sociale steun * destructieve interacties 2x meer bij eetstoornissen, met grote invloed op groep - invloed professionele betrokkenheid: bron van informatie of monitoring

Bijlage A. (vervolg)

Powell et al., 2003	depressie	2037	- hoge prevalentie van depressie bij gebruikers (40 tot 64%) - 36% werd door deelname gemotiveerd om hulp te zoeken
Eysenbach et al., 2004	review mentale gezondheid	38 artikels	- geen overtuigende evidentie voor positieve outcome - tegenstrijdige resultaten voor sociale steun
Menegon & D'Andrea, 2004	sociale fobie	?	- narratieve constructie draagt bij tot ontwikkelen van gedeelde identiteit - vergelijkbare sociale interactiepatronen als in face-to-face-groepen
Haker et al., 2005	schizofrenie	576	- vooral mensen met schizofrenie, in mindere mate familie en vrienden - onderwerpen: dagelijkse problemen t.g.v stoornis - zelfhulpmechanismen: zelfonthulling (patiënten) en informatie geven (familie en vrienden) - relatief weinig emotionele interactie
Barak & Dolev-Colen, 2006	psychische problemen	20	participatiegraad is modererende factor in gerapporteerde emotionele opluchting ('relief')

Bijlage B. Diagnostische criteria DSM-IV voor eetstoornissen

- **Diagnostische criteria voor anorexia nervosa (DSM-IV; APA, 1994)**

1. Weigering het lichaamsgewicht te handhaven op of boven een voor de leeftijd en lengte minimaal normaal gewicht (bijvoorbeeld gewichtsverlies dat leidt tot een lichaamsgewicht dat minder dan 85 procent is van wat volgens standaardtabellen verwacht zou mogen worden).
2. Intense angst om in gewicht toe te nemen of om dik te worden, terwijl er juist sprake is van ondergewicht.
3. Stoornis in de manier waarop betrokkene het eigen lichaamsgewicht of de lichaamsvormen beleeft en een onevenredig grote invloed van het lichaamsgewicht of de lichaamsvormen op de zelfwaardering, of ontkenning van de ernst van het huidige lage lichaamsgewicht.
4. In post-menarche vrouwen: amenorroe, dat is de afwezigheid van ten minste drie opeenvolgende menstruele cycli. (Een vrouw heeft ook amenorroe als de menstruatie uitsluitend optreedt na het toedienen van hormonen, bijvoorbeeld oestrogenen).

- *Beperkende type*: tijdens de huidige episode van anorexia nervosa heeft betrokkene geen eetbuien en is er geen sprake van purgeergedrag (i.e. zelfopgewekt braken of misbruik van laxantia, diuretica of klysmas).

- *Eetbuien/purgerende type*: tijdens de huidige episode van anorexia nervosa heeft betrokkene eetbuien en is er geregeld sprake van purgeergedrag.

- **Diagnostische criteria voor boulimia nervosa (DSM-IV; APA, 1994)**

1. Herhaaldelijk optredende eetbuien. Een eetbui kenmerkt zich door:
 - a) Het binnen een beperkte tijd (bijvoorbeeld binnen twee uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan wat de meeste mensen in een zelfde periode en onder dezelfde omstandigheden zouden eten.
 - b) Een gevoel van controleverlies over het eten tijdens de eetbui (bijvoorbeeld het gevoel hebben niet te kunnen stoppen met eten of niet zelf kunnen bepalen wat of hoeveel men eet).
2. Herhaald overgaan tot inadequaate compensatiegedrag om ongewenste gewichtstoename te voorkomen (zoals zelfopgewekt braken; misbruik van laxantia, diuretica, of klysmas; vasten; overmatige lichaamsbeweging).
3. De eetbuien en het inadequate compensatiegedrag komen ten minste gemiddeld tweemaal per week gedurende drie maanden voor.
4. De zelfwaardering wordt te sterk beïnvloed door de lichaamsvormen en het lichaamsgewicht.
5. De stoornis komt niet uitsluitend voor tijdens perioden van anorexia nervosa.

- *Purgerende type*: tijdens de huidige episode van boulimia nervosa purgeert de betrokkene geregeld (zelfopgewekt braken of misbruik van laxantia, diuretica of klysmas).

- *Niet-purgerende type*: tijdens de huidige episode van boulimia nervosa vertoont betrokkene ander inadequaate compensatiegedrag (zoals vasten of overmatige lichaamsbeweging), zonder geregeld te purgeren.

- **Binge eating disorder (BED) of eetbuistoornis** kan worden gedefinieerd als boulimia nervosa zonder compensatoir gedrag. BED is een nieuwe categorie in de DSM-IV. Deze categorie is slechts als een 'voorlopige diagnose' geïntroduceerd, wat betekent dat er criteria voor verder onderzoek zijn voorgesteld met de bedoeling later te beslissen of de categorie een erkende plaats bij de 'officiële' eetstoornissen krijgt. Alhoewel in de wetenschappelijke literatuur nog veel discussie is, blijkt dat in de praktijk de eetbuistoornis als aandoening geaccepteerd is. Formeel valt zij onder de categorie "eetstoornis-NAO".

Er is sprake van BED als aan de volgende DSM-IV criteria wordt voldaan:

1. Recidiverende episodes van eetbuien. Een episode wordt gekarakteriseerd door beide volgende:
 - a) het binnen een beperkte tijd (bijvoorbeeld twee uur) eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan wat de meeste mensen in een zelfde periode en onder dezelfde omstandigheden zouden eten
 - b) een gevoel de beheersing over het eten tijdens de episode kwijt te zijn (bijvoorbeeld het gevoel dat men niet kan stoppen met eten of zelf kan bepalen wat of hoeveel men eet).
2. De eetbuien gaan samen met drie (of meer) van de volgende kenmerken:
 - a) veel sneller eten dan normaal
 - b) eten totdat men zich helemaal volgepropt voelt
 - c) grote hoeveelheden voedsel eten terwijl men geen honger heeft
 - d) in afzondering eten omdat men zich schaamt voor de hoeveelheden die gegeten worden
 - e) walgen van zichzelf, zich depressief of erg schuldig voelen na een eetbui.
3. Lijdensdruk t.a.v. de eetbuien is aanwezig.
4. De eetbuien komen gemiddeld tenminste twee dagen per week gedurende 6 maanden voor.
5. Regelmatig inadequate compensatoire gedragingen (bijvoorbeeld braken, vasten, overmatige lichaamsbeweging) vinden niet plaats. De stoornis komt niet uitsluitend voor tijdens episodes van anorexia nervosa en boulimia nervosa.

Bijlage C. Huisregels van het Forum AN-BN vzw (www.anbn.be)

Huisregels

Welkom op ons Forum!

De bedoeling van dit forum is om patiënten, maar ook hun omgeving (ouders, partners,...) met elkaar in contact te brengen.

Wat kan?

- Elkaar steunen in het genezingsproces.
- Open zijn rond je problemen en erover praten.
- Vragen stellen aan elkaar (informatie en advies).

Opgelet: Ervaringen met een bepaalde instelling, psychiater, medicatie... zijn erg persoonlijk en subjectief en zeggen niets over hoe jij het zal ervaren.

- Opbouwende kritiek geven.
- Gevoelens uiten.
- Jezelf zijn.
- Jezelf willen zoeken.

Wat kan niet?

- Elkaar op het slechte pad helpen.
- Negatieve tips doorspelen.
- Elkaar afbreken.
- BMI, gewichten, (kleding)maten of calorietabellen vermelden. Doe je dat wel, dan worden die uit je bericht gehaald!
- Berichten plaatsen waarin je anderen NIET de kans biedt te reageren (bijvoorbeeld: vermelden dat je zelfmoord gaat plegen op dat moment, je ontnemt anderen daarmee de kans je te helpen).
- Schokkerende beelden plaatsen. Denk aan de anderen, dit kan het hen moeilijk maken.
- Telefoonnummers en e-mailadressen plaatsen. Respecteer de privacy van anderen, maar ook die van jezelf! Wil je met een ander lid in contact komen, dan kan je via het forum een persoonlijk bericht sturen.

TIPS

Verzorg je taal! Als je sms- of msn-taal gebruikt, zijn wij als beheerders al minder geneigd je bericht volledig te lezen of te beantwoorden. Anderen wellicht ook.

Zie je een berichtje dat niet thuishoort op het forum, graag een seintje naar anbn.beheer@gmail.com

Bijlage D. Prikregels van SABN

(afgehaald van: www.sabn.nl)

De regels bij de prikboarden

Het doel van het prikboard is steun in de strijd tegen een eetstoornis. De prikboarden van SABN zijn toegankelijk voor iedereen die zijn/ haar verhaal kwijt wil of de verhalen van een ander wilt lezen. Het doel van deze prikboarden is steun in de strijd tegen een eetstoornis door middel van lotgenotencontact. Voor veel mensen is het prikboard het eerste contact met lotgenoten, danwel de eerste (h)erkenning over de eigen eetstoornis. Er zijn een aantal verschillende prikboarden, gerelateerd aan de eetstoornis. Zo is er een prikboard over anorexia nervosa, boulimia nervosa, binge eating disorder. Er is een nazorgprikboard, een familieprikboard en een oproepenbord. In principe is iedereen vrij om te schrijven wat zij wilt ('prikken'), weliswaar gebonden aan een aantal huisregels. Deze regels, de prikregels zijn als volgt:

1. Wees altijd eerlijk en vertel de waarheid. Alles is hier gebaseerd op vertrouwen, anders werkt het niet. Aandacht vragen door (erge) dingen te verzinnen komt helaas wel eens voor. Dit kan niet worden geaccepteerd.
2. Reageer altijd eerlijk ten opzichte van anderen. Dat betekent niet dat je altijd aardig en meegaand hoeft te zijn. Als je vindt dat iemand niet goed bezig is, help je het meest door ook daarop te wijzen, met respect maar duidelijk.
3. Geef anderen de gelegenheid om je te steunen. Leg uit wat je probleem is, wat je voelt. En lees de reacties van anderen, en reageer ook weer daarop. Met een heel erg depri bericht waar alleen maar in staat dat het heel erg slecht gaat weet niemand raad.
4. Wanneer je zelf worstelt met een eetprobleem: het prikboard is er voor jou! Denk niet dat je alleen maar moet reageren op anderen (misschien omdat je denkt dat die het meer nodig hebben). Wanneer je meer bezig bent met de problemen van anderen dan met die van jezelf, dan gebruik je het prikboard niet op een goede manier.
5. Soms kan het heel erg slecht gaan, en het is goed om daarover te praten. Wanneer het prikboard (of de chat) je niet genoeg helpt, en je bent bang dat je jezelf wat aan zult doen, dan is het tijd om (professionele) hulp in te schakelen. Bijvoorbeeld, een dienstdoende arts kan altijd de crisisdienst waarschuwen. Je kunt ook eerst de SOS hulpdienst bellen (24 uur per dag), of iemand anders die je kan helpen.
6. Voor berichten over zeer ernstige zaken, zoals bijvoorbeeld een zelfmoordpoging of het overlijden van iemand die hier komt of kwam, moet eerst toestemming worden gevraagd, per e-mail naar de beheerders. Om misverstanden en misbruik te voorkomen is het - helaas - ook nodig dat een dergelijke bericht geverifieerd wordt.
7. Hoewel een prikboard hier door een ieder is te lezen: beschouw alles als vertrouwelijk. Als je helemaal anoniem wilt blijven: verzin een naam voor jezelf (maar niet meer dan één!), en stel je profiel zo in dat je emailadres niet voor iedereen zichtbaar is.
8. Het komt soms voor dat mensen meerdere namen (gaan) gebruiken, en zelfs zich als een andere (verzonnen) persoon voordoen. Door vergelijking van IP-nummers en de logfiles is dit meestal na te gaan. Wanneer je zelf denkt dat dit bij iemand zo is en het gaat om meer dan een enkel prikboardbericht, ga er niet op in via het prikboard, maar meldt het dan per e-mail aan de beheerder van de prikboarden.
9. Wanneer je elke vijf minuten moet kijken of er weer nieuwe berichten zijn, heb je waarschijnlijk een prikverslaving opgelopen... Probeer het te beperken tot maximaal een paar keer per dag de berichten ophalen.
10. Het is niet de bedoeling dat het prikboard gebruikt wordt om tips en trucs uit te wisselen (hoe je kunt overgeven, welke afval- of vochtafdrijvende middelen je waar kunt halen, enzovoorts).
11. Het vermelden van (lage) gewichten in berichten kan ertoe leiden dat anderen weer in de verleiding komen verder af te vallen, of zich veel te dik vinden. Doe het liever niet. Hetzelfde geldt voor het gebruik van je body mass index (bmi): Je mag best je bmi uitrekenen, maar geef bij voorkeur alleen aan wat er uit de test komt (je hebt onder/overgewicht etc), en niet het getal zelf.
12. Reclame voor middelen of therapieën is niet toegestaan.

Bijlage E. Nederlandstalige zelfhulpsites op MSN door en voor mensen met een eetstoornis

lijst opgesteld op 17 september 2006

<http://groups.msn.com/ANOREXIANERVOSABOULIMIANERVOSA> (berichtenbord van AN-BN)

<http://groups.msn.com/eetstoornisanorexia>

<http://groups.msn.com/DeStrijdtegenboulimiaenBED>

<http://groups.msn.com/eetbuienstoornis>

<http://groups.msn.com/Demeidenziekte>

<http://groups.msn.com/beheerstetenjeleven>

<http://groups.msn.com/Arwenneke--->

<http://groups.msn.com/blackflowers>

<http://groups.msn.com/BED-groep>

<http://groups.msn.com/chronischeetstoornissen> (berichtenbord behorend bij SABN)

<http://groups.msn.com/AnoHulp>

<http://groups.msn.com/AnorexiaBoulimi>

<http://groups.msn.com/superkuiken> (pro-anorexia-site)

<http://groups.msn.com/helpiseranorexianervosa>

<http://groups.msn.com/lotgenotencontactlangdurigeetstoornissen>

niet meer, of weinig actief:

<http://groups.msn.com/AnorexiaenBoulimiaNervosaofandereetstoornissen>

<http://groups.msn.com/an-bn>

<http://groups.msn.com/allesoverAnna-->

<http://groups.msn.com/EetstoornissenAnorexiaNervosaBoulimiaNervosa>

<http://groups.msn.com/Eetproblemen>

<http://groups.msn.com/alstegezondongezondwordt>

<http://groups.msn.com/JustStarted> (pro-anorexia-site)

<http://groups.msn.com/only-pro-ana> (pro-anorexia-site)

<http://groups.msn.com/SummerSeduction> (pro-anorexia-site)

Bijlage F. Overzicht onderzoeksliteratuur online zelfhulpgroepen voor mensen met een eetstoornis

Auteurs	Soort onderzoek	N	Resultaten
Gleason, 1995	exploratorisch, observatie	?	- onderwerpen: eten, lichaamsbeleving, media-invloeden en culturele mythes - mensen met ernstige pathologie werden wellicht niet bereikt
Winzelberg, 1997	kwantitatieve inhoudsanalyse	70	- informatie m.b.t. karakteristieke gebruikers: o.a. 36% AN, 23% BN - categorieën: zelfonthullingen (31%), informatie bieden (23%), emotionele steun bieden (16%)
Grunwald et al., 1999	kwantitatieve inhoudsanalyse	234	- grote behoefte aan informatie, vnl. bij familie en vrienden - 80% BN, 20% AN
Johnsen et al., 2002	kwantitatieve inhoudsanalyse (cross-sectioneel)	212	- 69% constructieve berichten ("topical threads") - 2x zoveel destructieve berichten (14% vs. algemene psychiatrie 1% en misbruik 5%)
Grunwald & Busse, 2003	kwantitatieve inhoudsanalyse	619	- informatie m.b.t. karakteristieke gebruikers, o.a. 59% BN, 14,9% AN en 11,5 BED - meeste vragen gesteld door patiënten, maar ook veel vragen door familie en betrokkenen belang van reacties door team
Nedoschill et al., 2005	vragenlijst	312 (1006)	- sociodemografische gegevens: o.a. 24,2% AN, 36% BN, 25,2% mengvorm en 4,2% BED of obesitas - 14,3 % in beginstadium, 2/3 met eetstoornis sinds 3-5 jaar - psychotherapie: 50% nooit eerder therapie gehad - 85% comorbiditeit (vnl. depressie, automutilatie, slaapstoornissen) - participanten zoeken en vinden lotgenotencontact (79, 8%), informatie en advies (65, 7%), steun (34,6%) - 2/3 meer gemotiveerd voor therapie, maar weinig vragen naar doorverwijzing
Darcy & Dooley, 2007	vragenlijsten	138	- verhoogde scores, vergelijkbaar met klinische populaties, op alle metingen voor eetstoornis - 65% geen face-to-face therapie