

KU LEUVEN

FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN
MASTER OF SCIENCE IN DE
COMMUNICATIEWETENSCHAPPEN

**Communicatie van zelfhulpgroepen
rond depressie**

Multimethodisch onderzoek bij probleem-
ervaarders van een depressieve stoornis

Promotor : Prof. Dr. J. KOEMAN
Verslaggever : Prof. Dr. E. ICHAU

MASTERPROEF
aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of
Science in de
Communicatiewetenschappen
door
Kirsten VAN DE WERF

academiejaar 2013-2014

Inhoud

Inleiding.....	6
1. Depressie	7
1.1. Oorzaak depressie.....	9
2. Zelfhulpgroepen	10
2.1. Aansluiten bij een zelfhulpgroep.....	12
3. Coping	14
3.1. Emotionele coping.....	15
3.2. Probleemgerichte coping	17
4. Informatiebehoeften	19
4.1. Soorten informatiebehoeften	20
4.2. Beschikbare plaatsen van informatie.....	21
4.2.1. Medische hulpverleners.....	22
4.2.2. Zelfhulpgroepen.....	23
4.2.3. Vrienden en familie	24
4.2.4. Massamedia en boeken.....	25
4.2.5. Internet.....	25
5. Methode.....	27
5.1. Dataverzamelmethode.....	27
5.2. Steekproefbeschrijving	29
5.3. Het analyse-instrument.....	30
6. Resultaten	33
6.1. Vooronderzoek	33

6.2. Aansluiten zelfhulpgroep.....	35
6.3. Coping strategieën	39
6.4. Informatiebehoeften	43
6.5. Communicatie Ups en Downs	48
7. Discussie.....	51
7.1. Bespreking onderzoeksvragen.....	51
7.2. Conclusie	54
7.3. Beperkingen onderzoek	55
7.4. Toekomstig onderzoek	56
8. Aanbevelingen zelfhulpgroepen.....	57
8.1. Algemene aanbevelingen.....	57
8.2. Aanbevelingen voor Ups en Downs	59
Referenties.....	61

Lijst van afkortingen

AA: Anonieme Alcoholisten

UCL: Utrechtse coping lijst

Voorwoord

Dit werk kon slechts tot stand komen dankzij de steun en hulp van vele mensen. Ik wil graag van de gelegenheid gebruik maken om hen te bedanken voor hun inzet en vertrouwen.

Bijzondere dank gaat uit naar mijn promotor, Prof. Dr. Joyce Koeman, voor het aanreiken van het onderwerp, het verstrekken van informatie en het kritisch evalueren van de tekst.

Daarnaast wil ik graag de organisatie ‘Ups en Downs’ bedanken. Zowel de leden als de begeleiders van deze zelfhulpgroep hebben geholpen met het verwezenlijken van deze masterproef. Uiteraard wil ik ook alle andere hulpverleners en depressieve patiënten bedanken voor hun deelname aan het onderzoek.

Er gaat ook een gemeend woord van dank uit naar mijn medestudent, Dimitri Joos, voor het samen uitwerken van de vragenlijst, het afnemen van de verschillende interviews en de motivering om door te blijven zetten.

Ten slotte wil ik graag mijn vrienden, ouders en vriend bedanken, voor hun niet aflatende morele steun gedurende het voorbije jaar.

Inleiding

Depressie is een stemmingsstoornis die veel mensen in deze maatschappij treft. Naar schatting heeft 15 tot 25% van de bevolking ooit met een depressie te maken in die mate dat ze behandeld moet worden (Trefpunt Zelfhulp, 16.11.2013). Vroeger bestond er een sterk taboe omtrent depressies: men praatte er liever niet over, maar men wist ook niet goed wat een depressie inhield en hoe ze verholpen kon worden (Jorm, Korten, Jacomb, Rodgers, Pollitt, Christensen & Henderson, 1997). De taboe bestaat nog steeds, maar in mindere mate. Personen die geen ervaring hebben in de gezondheidszorg, zijn ondertussen beter op de hoogte van wat deze mentale stoornis inhoudt. Dit komt omdat de kans groter is dat men zelf ervaring heeft gehad met een depressie of omdat men personen in de naaste omgeving kent die depressief zijn of geweest zijn (Hogg, 2011). Bovendien is er dankzij de vele technologieën en nieuwe inzichten een betere kennis over hoe een depressie behandeld kan worden (Renner, Lobbstaël, Peeters, Arntz & Huibers, 2012). Een van de oplossingen die aangereikt wordt, is de hulp die depressieve personen vinden in lotgenotencontact (Crabtree, Haslam, Postmes & Haslam, 2010). Deze wederzijdse steun tussen lotgenoten is een zeer belangrijk onderdeel van zelfhulpgroepen (Gielen, Godemont, Matthijs & Vandermeulen, 2010). Zelfhulpgroepen zorgen dat personen met hetzelfde probleem verenigd worden en dat er met de alledaagse problemen die de ziekte met zich meebrengt, kan worden omgegaan. Het doel van deze masterproef is om de communicatie van zelfhulpgroepen voor depressies te analyseren en aanbevelingen te bieden voor eventuele verbetering.

Ondanks de vooruitgang in kennis, is er weinig wetenschappelijke literatuur over de behoefte van de depressieve patiënt zelf en hoe deze om moet gaan met de dagelijkse problemen die hij of zij ervaart (Cuijpers, 2011). Bovendien komen ideeën van patiënten over een depressie vaak niet overeen met de ideeën van hun hulpverleners, waardoor de diagnose en behandeling belemmerd kunnen worden (Savard, 2004). Om deze redenen is het belangrijk

dat er onderzoek gedaan wordt omtrent de communicatie bij de probleemvervaarders zelf. De meeste onderzoeken worden namelijk bekeken vanuit het oogpunt van de hulpverleners. Aan de hand van zowel kwalitatieve diepte-interviews als een kwantitatieve survey, zal de communicatie van zelfhulpgroepen voor depressieve personen geanalyseerd worden. Deze studie onderzoekt op welke manier personen bij een zelfhulpgroep terechtkomen en waarom ze naar een zelfhulpgroep gaan. Vervolgens wordt er bij de depressieve personen onderzocht op welke manier zij omgaan met stress en welke informatie depressieve personen willen weten. Dit is relevant voor zelfhulpgroepen, zodat ze hun communicatie kunnen aanpassen, eventueel verschillend voor leden en niet-leden. Naast een theoretisch inzicht, wil deze masterproef een praktische meerwaarde bieden om richtlijnen te kunnen opstellen voor zelfhulpgroepen, zodat meer personen die met een depressie kampen, in de toekomst bereikt kunnen worden.

1. Depressie

Wakefield en zijn collega's (2007) definieerden depressie als "zware neerslachtigheid die in een bepaalde situatie kan optreden zonder noodzakelijk daar een grondige reden voor te hebben". In vervolgstudies (Horwitz & Wakefield, 2007; Parker, Fletcher & Hadzi-Pavlovic, 2012) probeerden de auteurs het verschil tussen 'droefheid' en een 'depressieve stoornis' duidelijk te maken. Hieruit blijkt dat een sombere stemming of droefheid vaak een normale reactie op een teleurstelling is, meestal bij het verlies van iets of iemand. Bij een depressie daarentegen, is er een aanhoudende, continue depressieve stemming. Dit gaat meestal gepaard met cognitieve stoornissen, afwijkende gedragingen en lichamelijke klachten. Onderzoek naar depressieve patiënten (Behesti, Iranjian, Darabian, Moghadas & Iranjian, 2009) toonde aan dat vrouwen vaker dan mannen met deze stoornis te kampen krijgen. Daarnaast bleek dat de depressieve personen meestal gescheiden waren en een

laag inkomen hadden. Een belangrijk onderscheid waar rekening mee gehouden moet worden, is het verschil tussen een unipolaire en een bipolaire depressie (Smith & Craddock, 2011). Een unipolaire depressie is de meest voorkomende vorm van depressie, waarbij iemand zich over een lange periode zeer somber voelt (Kasper, 2008). De bipolaire (of manisch-depressieve) stoornis wordt gekenmerkt door het afwisselend optreden van manische en depressieve episoden en heeft een sterk recidiverend karakter. Beide stemmingsstoornissen hebben veel overlappende kenmerken. Toch wordt er meestal een verschillende behandeling aangeraden om de stoornissen te bestrijden (Bowden, 2005).

De fase van depressie waarin een persoon zich bevindt, blijkt vervolgens ook een belangrijke variabele waar rekening mee gehouden moet worden voor het vergelijken van depressieve personen. Kwon en Oei (1994) maakten een onderscheid tussen ‘de ontwikkeling’, ‘het onderhoud’ en ‘de herstellende fase’ van een depressie. Afhankelijk in welke fase de patiënt zich bevindt, zijn er verschillen in termen van kennis, depressieve symptomen en informatiebehoeften (Ingram, 1984). De eerste fase, de ontwikkelingsfase, verwijst naar een stadium waar een individu eerste depressieve symptomen ontwikkelt. Deze fase is erg bepalend voor hoe de depressie zich verder zal ontwikkelen. Zodra er een depressie is ontwikkeld, heeft de patiënt meestal een langdurige periode last van deze stoornis. De behoudsfase verwijst naar dergelijke perioden waar depressieve symptomen worden gehandhaafd en uitgebreid, zelfs zonder de aanwezigheid van negatieve levensgebeurtenissen. De herstelfase ten slotte, wordt gekenmerkt als een stadium waarin de patiënt herstelt van zijn/haar depressieve stoornis door actieve therapeutische interventies (Kwon & Oei, 1994).

Ten slotte moet er rekening mee gehouden worden dat in andere culturen mensen een ander conceptueel model hebben van een depressie en dat heeft invloed op de mate dat men naar hulp zoekt (Karasz, 2005). Verschillende studies tonen aan dat etnische minderheidsgroepen, zoals Afro-Amerikanen (Swartz, Wagner,

Swanson, Burns, George & Padgett, 1998), Latino's (Padgett, Patrick, Burns & Schlesinger, 1994; Wells, Katon, Rogers & Camp, 1994) en Aziaten (Sue, Nakamura, Chung & Yee-Bradburdt, 1994) minder dan blanken geneigd zijn om vrijwillig hulp te zoeken voor mentale gezondheidsproblemen. Leden van de blanke middenklasse in westerse maatschappijen zien een depressie voornamelijk als een medisch probleem waarvoor behandeling nodig is. Traditionelere minderheidsgroepen daarentegen, conceptualiseren depressieve symptomen als een sociaal probleem of als een emotionele reactie op een bepaalde situatie (Jacob, Bhugra, Lloyd & Mann, 1998). Er mag daarom niet zomaar verondersteld worden dat reacties op gezondheidsproblemen universeel zijn en men in gelijke mate gebruik zal maken van zelfhulpgroepen.

1.1. Oorzaak depressie

Volgens een onderzoek van Khalsa en collega's (2011), kunnen patiënten de oorzaak van hun depressie toeschrijven aan verscheidene redenen, zoals interpersoonlijke problemen, problemen bij de ontwikkeling, persoonlijke of cognitieve oorzaken, biologische oorzaken, omgevingsfactoren en religieuze factoren (Addis, Truax & Jacobson, 1995; Atkinson, Worthington, Dana & Good, 1991; Brown, Dunbar-Jacob, Palencher, Kelleher, Bruehlman, Sereika & Thase, 2001). De meerderheid van de patiënten schrijft hun depressie aan een niet-biologische of psychologische oorzaak toe. Het gaat over de gepercipieerde oorzaak van depressie van de persoon zelf en niet over wat de feitelijke oorzaak zou kunnen zijn (Bann, Parker, Bradwejn, Davidson, Vitiello & Gadde, 2004; Löwe, Schulz, Gräfe, Wilke, 2006; Pilkington, Reavley & Jorm, 2013). Dit is belangrijk voor zelfhulp, omdat de oorzaak die patiënten toeschrijven aan hun depressie, van invloed is op de manier waarop naar hulp gezocht wordt (Addis & Carpenter, 1999). Personen die hun depressie toeschrijven aan problemen uit de kindertijd, zullen voornamelijk nood hebben aan medicatie als middel tegen hun depressie. Indien

depressieve personen hun mentale stoornis als een complex gegeven met meerdere oorzaken bekijken, grijpen de meeste depressieve patiënten terug naar psychotherapeutische hulp (Khalsa, Mccarthy, Sharpless, Barrett & Jacques, 2011). Wat patiënten als de oorzaak van hun depressie zien, is ook tijds- en cultuurgebonden. De studie van Pilkington en collega's (2013) tussen 1995 en 2011 toont aan dat de kans veel groter is geworden dat men nu biologische redenen of problemen in de kindertijd als oorzaak voor de depressie ziet, terwijl men in 1995 vaker de oorzaak legde bij een virus, allergie of een infectie.

2. Zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen zijn vrijwillige samenwerkingsverbanden van mensen, wier activiteiten gericht zijn op het beheersen en overwinnen van aandoeningen en psychische of sociale problemen waardoor ze, persoonlijk of als verwanten, getroffen worden (Katz, 1976). Zelfhulpgroepen streven geen winst na. In hun activiteiten benadrukken ze gelijkberechtiging, authenticiteit en wederzijdse steun (Laukiene, 2010). Ervaringskennis en -deskundigheid vormen de basis van hun optreden. Daarmee onderscheiden ze zich van andere vormen van vrijwilligerswerk en burgerengagement. Zelfhulpgroepen worden daardoor niet door professionelen geleid, vele doen echter een beroep op professionals voor afgebakende probleemstellingen (Ben-Ari, 2002). In Vlaanderen zijn er ongeveer 1400 zelfhulpinitiatieven actief, met een totaal ledenaantal van ongeveer 200.000 personen (Trefpunt Zelfhulp, 22.01.2013). Dit ruim verspreid netwerk aan zelfhulpinitiatieven in Vlaanderen, is ontstaan als gevolg van de verspreiding van verantwoordelijkheden in de gezondheidszorg. De verantwoordelijkheden zijn immers verspreid over het federale, communautaire en lokale niveau, waardoor er sinds de jaren '70 een sterke zelforganisatie in de sector waarneembaar is (Godemont & Buyst, 2009). Met een groeiend begrotingstekort in de dagen na de crisis, zal zelfredzaamheid en dus

ook zelfhulp, een steeds belangrijker rol vervullen in het zorglandschap (Wituk, Shepherd, Matthew, Warren & Meissen, 2002). Zelfhulpgroepen werken rond verschillende thema's. Trefpunt Zelfhulp (22.01.2013a) heeft een opdeling gemaakt in de zelfhulpgroepen in zeven categorieën op basis van de thema's die ze behandelen: fysieke ziektes, operatieve ingrepen, psychosociale problemen (waaronder de manische-depressies vallen), handicap, bijzondere sociale situaties, verslaving en geïnduceerde problemen.

Lotgenotencontact kan verschillende vormen aannemen, zoals een sociale activiteit, een voordracht of een gezamenlijke maaltijd. Alles waarbij mensen met dezelfde problemen elkaar ontmoeten, is per definitie lotgenotencontact (Gielen, Godemont, Matthijs & Vandermeulen, 2010). Een Britse studie deed onderzoek naar de impact van onderling contact tussen personen die zich in een gelijkaardige situatie bevinden, op basis van vragenlijsten bij zelfhulpgroepen (Crabtree, Haslam, Postmes & Haslam, 2010). Zij stelden vast dat groepsidentificatie tot meer sociale steun leidt en dat er meer weerstand wordt gecreëerd tegen stigmatisering (Branscombe, Schmitt & Harvey, 1999; Haslam, O'Brien, Jetten, Vormedal & Penna, 2005; Haslam, Jetten, Postmes & Haslam, 2009). Verder stelden ze vast dat sociale identificatie bij depressieve personen een positief effect heeft op het zelfvertrouwen van de persoon.

De relatie tussen zelfhulpgroepen en professionele hulp van buitenaf verloopt niet altijd van een leien dakje. Deze spanning is onder andere te wijten aan een verschil in macht (Powell & Cameron, 1991) en een verschil in de ideologie (Gartner, 1997; Schubert & Borkman, 1991) tussen de twee hulpverlenende organisaties. Toch is er een stijging te zien in de betrokkenheid van professionele hulp bij zelfhulporganisaties (Ben-Ari, 2002; Shepherd, Schoenberg, Slavich, Wituk, Warren & Meissen, 1999). Ongeveer de helft van de zelfhulpgroepen krijgt bij zijn oprichting steun van een professionele zorg- of hulpverlener of van een professionele organisatie. Dat aandeel verschilt wel naargelang het probleem dat ze behandelen. Op basis van een casestudie, besluiten Salem, Reischl en

Randall (2008) dat de zelfhulpgroepen die zij bestudeerd hebben, duidelijk voordeel haalden uit hun samenwerking met een professionele organisatie. Ten eerste werden de zelfhulpgroepen meer gezien als een formele instelling. Ten tweede hadden de groepen die een professionele leider hadden, een significant langere levensduur dan groepen met enkel een hulpverlener. Ten derde kregen de zelfhulpgroepen een meer bureaucratische structuur, waardoor er een grotere consistentie, administratieve capaciteit en reactievermogen ontstond. Jongere hulpverleners, lager opgeleiden en personen die minder ervaring hebben in deze sector, benadrukken sterk de verschillen tussen hun zelfhulpgroep en professionele hulp en staan eerder negatief tegenover hulp van buitenaf door professionelen (Ben-Ari, 2002).

2.1. Aansluiten bij een zelfhulpgroep

Alf (1989) onderzocht via diepte-interviews en observatie wat de voornaamste redenen zijn voor individuen om naar een zelfhulpgroep te stappen en onderscheidde daarbij drie categorieën. Een eerste categorie van redenen om lid te worden van een zelfhulpgroep, is omwille van de impact die het op jezelf heeft. Dit houdt in dat de patiënt controle wil krijgen over zijn ziekte door onder andere met de stress en angst te leren omgaan. Nieuwe gedragingen en sociale vaardigheden worden aangeleerd in een zelfhulpgroep en de leden wensen te leren hoe ze hiermee moeten omgaan. Ten tweede is de impact op je naaste omgeving een belangrijke reden om lid te worden van een zelfhulpgroep. Ongeveer een kwart van de ondervraagden gaf aan dat ze wilden aansluiten om de relatie met hun partner of andere naasten te verbeteren. De derde categorie omhelst het gedrag dat de patiënten stellen in interactie met professionele diensten. De meeste leden hebben, voor ze aansluiten bij een zelfhulpgroep, reeds contact gehad met professionele instellingen. Ze willen meer kennis over de informatie die ze daar hebben opgedaan. Zo willen patiënten bijvoorbeeld van lotgenoten

weten hoe zij zijn omgegaan met de bijwerkingen van een bepaald medicijn.

Ondanks de vele mogelijkheden en hulpmiddelen die zelfhulpgroepen te bieden hebben, zijn ze niet altijd zo populair. Kurtz en Magen (1997) toonden aan dat naast de grote bekendheid van de Anonieme Alcoholisten (AA), aandacht voor andere zelfhulpgroepen slechts minimaal is. Een andere zorg van zelfhulpgroepen is de moeilijkheid om actief lidmaatschap te behouden op groepsbijeenkomsten (Meissen, Mason & Gleason, 1991). Leden kunnen op verschillende manieren gerekruteerd worden. De meest voorkomende manieren zijn: mond-tot-mondreclame, vermeldingen in kranten en tijdschriften, contacteren van professionals om te vragen naar verwijzingen, verspreiden van flyers en brochures, bellen, bezoeken van of schrijven naar nieuwe leden en televisie- of radiospots maken (Wituk, Shepherd, Slavich, Warren & Meissen, 2000). Helaas werkt deze rekrutering in de meeste gevallen slechts tijdelijk. Leden komen kennismaken met de zelfhulpgroep, maar blijven gemiddeld slechts enkele weken actief (Wituk et al., 2002). Een recente meta-analyse over zelfhulpgroepen van depressieve personen, toont ook aan dat steun van lotgenoten zeer voordelig kan zijn en zelfs tot een vermindering van het aantal depressieve symptomen kan leiden (Pfeiffer, Heisler, Piette, Rogers & Valenstein, 2011). Desondanks blijft de opkomst van personen met stemmingsstoornissen zeer laag bij deze zelfhulpgroepen (Gottlieb & Peters, 1991; Lieberman & Snowden, 1994).

Verschiedende onderzoeken bespreken de voordelen van zelfhulpgroepen (Crabtree et al., 2010; Pfeiffer et al., 2011) en de redenen waarom personen lid willen worden van een zelfhulpgroep (Alf, 1989). Er is echter weinig onderzoek gedaan naar de redenen waarom bepaalde personen geen lid worden van een zelfhulpgroep. Deze kennis kan namelijk van groter belang zijn voor deze verenigingen om te weten wat mogelijke leden afschrikt.

OV1a: Wat zijn de voornaamste redenen waarom een depressief persoon zich aansluit bij een zelfhulpgroep?

OV1b: Wat zijn de voornaamste redenen dat een depressief persoon beslist om zich niet aan te sluiten bij een zelfhulpgroep?

3. Coping

Depressieve personen ervaren meer stressvolle levensveranderende gebeurtenissen dan personen die niet depressief zijn (Billings & Moos, 1984). Eén van de doelen van zelfhulpgroepen is dan ook om hun leden te leren omgaan met deze stress in het alledaagse leven. Hulpverleners proberen hun patiënten namelijk een goed coping mechanisme aan te leren (Gershenfeld, 2000). ‘Coping’ is een begrip uit de psychologie dat verwijst naar de manier waarop iemand met problemen en stress omgaat. Lazarus en Folkman (1984) definieerden coping als “cognitieve en gedragsmatige inspanningen om interne en/of externe eisen en de conflicten daartussen te overwinnen, te verminderen of te tolereren”. Coping is een situatie-specifiek (Lazarus & Lazarus, 2006) persoonlijkheidskenmerk (Moos, 1974). Dat wil zeggen dat de manier waarop iemand met stress omgaat, bepaald wordt door de aard van de persoon en de situatie. Kwon, Yoon en Kwon (2013) toonden in hun onderzoek aan dat, welke manier depressieve personen gebruiken om met stress om te gaan, sterk afhangt van de culturele gewoontes die er heersen.

Er bestaan verschillende strategieën om met stress om te gaan (Moos & Billings, 1982). Deze verschillende manieren kunnen ondergebracht worden in twee brede categorieën, waarbij er enerzijds verwezen wordt naar probleemgerichte coping strategieën, gericht op de confrontatie met het probleem. Hierbij worden er inspanningen gedaan om de bron die stress veroorzaakt te wijzigen. Anderzijds wordt er verwezen naar emotiegerichte strategieën, waarbij men de emotionele spanning probeert onder controle te houden. Meestal gebruiken mensen echter een combinatie van verschillende coping stijlen (Schreurs, Tellegen, Van De Willige &

Brosschot, 1993). Lazarus en Folkman (1984) wijzen er op dat coping strategieën nooit inherent goed of slecht zijn. Een gegeven coping strategie kan effectief zijn in een bepaalde situatie, maar ineffectief in een andere situatie. De processen van coping moeten dus bestudeerd worden binnen de specifieke stressvolle context waarin ze verschijnen (Lazarus & Lazarus, 2006). Zo blijkt voor depressieve personen bijvoorbeeld dat probleemgerichte coping efficiënter is dan emotionele coping strategieën (Endler & Parker, 1994). Personen die terminaal ziek zijn en geen verandering meer in hun situatie kunnen brengen, zouden dan weer beter reageren wanneer ze emotionele coping strategieën zouden gebruiken om hun stress te controleren. Wanneer terminaal zieke personen hun stress actief zouden aanpakken, zou dit in de meeste gevallen tot een toename van stress leiden en niet tot een verbetering van de situatie (Miller, 1995).

Het is belangrijk om te weten hoe depressieve personen omgaan met de dagelijkse problemen en stress die zij ervaren. In de eerste plaats kunnen zelfhulpgroepen en andere hulpverleners proberen om depressieve personen op een meer actieve en probleemgerichte manier te laten omgaan met stressvolle situaties. Dit zal echter een proces van lange termijn zijn. Zolang een persoon één of meerdere bepaalde coping strategieën hanteert, is het echter belangrijk dat hulpverlenende organisaties zich hieraan aanpassen (Miller, 1995). Patiënten verkrijgen namelijk, zowel psychologisch als gedragsmatig, betere resultaten, wanneer de informatie die zij ontvangen over hun medische toestand, wordt afgestemd op hun eigen coping stijl(en) (Miller, 1995). De twee brede categorieën van coping strategieën zullen elk besproken worden, met daarin telkens de manier van informatie verkrijgen die patiënten verkiezen.

3.1. Emotionele coping

Deze strategie is meestal gericht op het vermijden van de bron die stress veroorzaakt of het zoeken van emotionele steun bij anderen

(Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978). Binnen deze strategie worden meestal specifieke middelen aangewend, zoals het gebruik van alcohol, overmatig gaan shoppen of veel tv kijken. Het gaat om een afleiding van het probleem of het anders proberen bekijken van het probleem, door bijvoorbeeld in te zien dat het nog erger had kunnen zijn (Lazarus & Folkman, 1984). Personen die een emotionele coping strategie hanteren, worden in het onderzoek van Miller (1995) *blunters* genoemd. Dat zijn personen die informatie over hun situatie voornamelijk uit de weg zullen gaan. Het is het beste dat deze personen minimaal en niet op voorhand geïnformeerd worden over hun medische toestand. Ontkenning en afleiding leiden bij hen tot stressvermindering (Miller, 1995).

Emotionele coping betreft nog steeds een brede waaier aan mogelijkheden om met stressvolle situaties om te gaan. Hoewel deze verschillende strategieën allemaal hetzelfde doel hebben, namelijk regulatie van emoties, kunnen een aantal hiervan de benadering van de stressfactor vergemakkelijken, zoals het zoeken van sociale steun, terwijl andere strategieën, zoals ontkenning, ervoor zorgen dat stressfactoren vermeden worden (Stanton, Kirk, Cameron & Danoff-burg, 2000). Daarom is er een verdere indeling nodig, tussen enerzijds actieve emotiegerichte coping en passieve emotiegerichte coping (Savelkoul, Post, de Witte & van den Borne, 2000). Bij de actieve strategie probeert de persoon een positieve betekenis te geven aan wat hem of haar overkomt. Dat kan aan de hand van lichaamsbeweging of door acceptatie van wat niet veranderd kan worden. Bij passieve emotiegerichte coping geeft het individu zichzelf of anderen de schuld van de situatie. De persoon gaat zich richten op zijn of haar tekortkomingen, gaat piekeren, ontkennen en vermijden. Vaak gaat dit gedrag gepaard met alcohol drinken, drugs gebruiken, roken of ongezonde(re) eetgewoontes (Parker & Endler, 1992).

Uit verschillende onderzoeken (Bjørkløf, Engedal, Selbæk, Kouwenhoven & Helvik, 2013; Burwell & Shirk, 2007; Marroquin, Fontes, Scilletta & Miranda, 2010) is gebleken dat personen met een mentale ziekte, voornamelijk gebruik maken van passieve en

emotionele coping strategieën. Personen die met stress omgaan door het probleem actief aan te pakken, zoals aan de hand van probleemgerichte coping strategieën, zouden in de meeste gevallen psychisch gezonder zijn dan personen die op een passieve of emotiegerichte manier omgaan met stress (Cosway, Endler, Sadler & Deary, 2000; Penley, Tomaka & Wiebe, 2002).

3.2. Probleemgerichte coping

In tegenstelling tot emotionele coping, zijn probleemgerichte coping strategieën altijd een actieve vorm van coping (Savelkoul et al., 2000). Personen die deze vorm van coping hanteren, worden volgens het onderzoek van Miller (1995) *monitors* genoemd. Deze personen zullen veel informatie opzoeken, voortdurend vragen stellen en alles willen nalezen. In deze situatie is het het beste dat deze personen uitgebreid en vroegtijdig geïnformeerd worden, zodat ze controle kunnen krijgen over hun situatie en dat ze op deze manier om kunnen gaan met de stress die de ziekte veroorzaakt (Miller, 1995).

Probleemgerichte coping kan echter nog in drie dimensies worden opgedeeld. Een eerste onderdeel van probleemgerichte coping is dat de patiënt een logische analyse van het probleem of de situatie maakt. Een tweede mogelijkheid is, dat de persoon op zoek gaat naar informatie. Verder in deze studie zal er dieper worden ingegaan op de informatiebehoeften van depressieve personen. Een derde onderdeel van deze actieve vorm van coping kan zijn, dat de persoon probleemoplossend gedrag gaat stellen (Parker & Endler, 1992; Savelkoul et al., 2000). Wanneer er wordt gesteld dat iemand probleemgerichte coping hanteert, is het mogelijk dat deze persoon één, twee of alle drie de dimensies van deze strategie uitvoert (Savelkoul et al., 2000).

Individen met weinig symptomen van depressie hanteren meer probleemgerichte coping strategieën dan mensen met veel symptomen van een depressie (Endler & Parker, 1994). Ook actieve emotiegerichte coping gaat samen met minder depressie (Garnefski

& Kraaij, 2006). Passieve emotiegerichte coping daarentegen, vindt vaker plaats bij mensen met veel depressieve symptomen (Endler & Parker, 1994; Garnefski & Kraaij, 2006). Het is echter niet duidelijk in welke richting het verband tussen stress en psychische gezondheid loopt in bovenstaande onderzoeksresultaten: zorgt depressie ervoor dat personen het probleem passiever gaan aanpakken of zorgt de passieve aanpak ervoor dat iemand sneller depressief wordt? De studie van Christensen en Kessing (2005) lijkt enige bevestiging te kunnen geven dat depressieve personen voornamelijk passieve coping strategieën zullen gebruiken en dat het niet de coping-stijl van iemand is die een invloed heeft op de depressie.

Sommige zelfhulpgroepen noemen zichzelf een 'leerschool voor coping strategieën' (Trefpunt Zelfhulp, 2012). Zij stellen dat een actieve aanpak en/of sociale steun zoeken als het meest heilzaam wordt ervaren, maar dat dit ook afhankelijk is van de oorzaak van de depressie. Er is echter weinig wetenschappelijke informatie over welke invloed zelfhulpgroepen effectief hebben op de manier waarop personen met een mentale ziekte met stress omgaan. Deze studie zal daarom onderzoeken of er een verschil is tussen de coping strategieën bij depressieve personen die aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep en depressieve personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep. Dit kan belangrijke implicaties voor de praktijk inhouden, aangezien zelfhulpgroepen in hun communicatiestijl zouden kunnen inspelen op de coping mechanismen waar hun doelgroep gebruik van maakt, eventueel verschillend voor leden en niet-leden.

OV2a: Welke coping strategieën gebruiken depressieve patiënten?

OV2b: Is er een verband tussen coping strategieën en het zich wel of niet aansluiten bij een zelfhulpgroep?

4. Informatiebehoeften

Meer en meer volwassen zoeken naar medische informatie (Rooks, Willtshire, Elder, Belue & Gary, 2011). Dit komt omdat bepaalde situaties, zoals patiënt-dokter interacties, gevoelens veroorzaken van twijfel, verwarring, onvoorspelbaarheid, oneerlijkheid en onzekerheid over de toekomst (Brashers, 2001). Patiënten willen hun onzekerheid verminderen door informatie op te zoeken en hierdoor een beter begrip te hebben van hun ziekte en behandelingsopties (Van Den Bos, 2001). *Information seeking* kan dus gezien worden als een vorm van coping. Meer bepaald gaat het hier over een probleemgerichte coping strategie, zoals eerder in deze masterproef aangehaald (Parker & Endler, 1992; Savelkoul et al., 2000).

Wilson (2000) beschreef dit zoekgedrag als het doelgericht zoeken naar informatie als gevolg van een behoefte om aan een bepaald doel te voldoen. Het beschikbaar stellen van duidelijke en gemakkelijk te vinden informatie over depressies krijgt binnen deze benadering om verschillende redenen een centrale betekenis. Ten eerste is de kans groter dat anderen hulp aanbieden aan personen met een psychisch probleem omdat ze meer vertrouwen krijgen hoe ze met deze personen om moeten gaan (Kitchener & Jorm, 2002). Ten tweede hebben depressieve patiënten de kans om reeds in een vroeg stadium van hun depressie kennis op te doen en bevordert het hen om hulp te gaan zoeken (Gulliver, Griffiths, Christensen & Brewer, 2012). Ten slotte bevordert het ook therapietrouw bij mensen met een depressie (Browskill, Clatworthy, Parham, Rank & Horne, 2007).

Er wordt veel aandacht gegeven in de literatuur aan het vaststellen van wie er actief gezondheidsinformatie opzoekt en wie niet (Anker, Reinhart & Feeley, 2011). Hieruit blijkt dat vrouwen vaker dan mannen gezondheidsinformatie opzoeken en dit voornamelijk via het internet (Drentea, Goldner, Cotton & Hale, 2008). Verder blijkt dat hoger opgeleide personen (Flynn, Smith & Freese, 2006), personen met een hoger inkomen (Ayers & Kronenfeld, 2007) en jongere personen (Lowrey & Anderson, 2006;

Sareen, Stein, Campbell, Darren, Hassard & Menec, 2005) sneller en vaker informatie in verband met hun gezondheid zullen opzoeken. Er zal dieper worden ingegaan op de soorten informatiebehoefte die depressieve personen hebben en op de plaatsen waar ze terecht kunnen voor het zoeken van deze informatie.

4.1. Soorten informatiebehoefte

Ondanks het grote belang aan duidelijke informatie, blijkt dat er onvoldoende informatie beschikbaar is voor depressieve patiënten en hun omgeving (Barney, Griffiths & Banfield, 2011). Griffiths en Crisp (2013) maakten een indeling in de informatiebehoefte van depressieve personen. Ze vonden vier categorieën: ‘algemene informatie’ (over de symptomen en behandeling van een depressie), ‘ervaringsinformatie’ (met persoonlijke verhalen over hoe anderen met deze mentale stoornis omgaan), ‘informatie over onderzoek en beleid omtrent depressie’ en ten slotte ‘informatie over specifieke behandeling voor depressie’ (zoals onder andere de bijeffecten). De informatie waar de meeste respondenten (75%) grote behoeften aan hadden, was voornamelijk algemene informatie: hoe moet je iemand helpen met een depressie, de behandeling voor depressie, hoe kan ik mezelf helpen als ik een depressie heb en alternatieve levensstijlen (Griffiths & Crisp, 2013). Ook uit een Nederlandse studie (Prins, Verhaak, Bensing & van der Meer, 2008) blijkt dat depressieve personen onvoldoende informatie konden vinden over hun toestand. Een andere studie onderzocht welke vragen personen met een depressie stelden aan hun psychiater (Llewellyn-jones, 2001). Zij vonden dat depressieve personen voornamelijk behoefte hadden aan de volgende informatie: duur dat ze medicatie moeten nemen, tijd dat nodig is om te herstellen en of ze wel ‘normaal’ waren.

Barney en zijn collega's (2011) maken een onderscheid tussen de expliciete en de impliciete informatiebehoefte van een depressief persoon. Expliciete informatiebehoefte kunnen gezien worden als een direct verzoek naar informatie, met andere woorden wanneer

iemand rechtstreeks een vraag stelt. Impliciete informatiebehoeften daarentegen moeten in meer subtielere vormen van uitwisseling duidelijk worden. Aan de hand van een kwalitatieve analyse van een online forum voor depressieve patiënten, onderzochten zij deze informatiebehoeften. Uit hun resultaten blijkt ook hier dat er een nood is aan meer informatie. Een deel van deze behoeften werd duidelijk doordat de patiënten hier letterlijk naar vroegen, maar het grootste deel van de informatiebehoeften kon men enkel afleiden door de impliciete informatiebehoeften. De onderzoekers maakten een onderscheid in zes thema's met informatie waar depressieve patiënten meer behoeften aan hebben. De grootste informatiebehoefte op zowel impliciet als expliciet vlak gaat over 'coping met depressie'. Dit werd als een breed thema gezien, aangezien het ook de symptomen van depressie inhoudt. De andere thema's waar depressieve patiënten meer behoefte aan hebben zijn: medicatie, professionele behandeling, begrijpen van de depressie (voornamelijk de oorzaak hiervan), leren omgaan met negatieve reacties op hun depressie en omgaan met meerdere psychische problemen.

OV3a: Welke informatiebehoeften hebben depressieve patiënten?

OV3b: Is de informatie waar depressieve personen behoefte aan hebben voldoende beschikbaar?

OV3c: Via welke bronnen gaan depressieve patiënten op zoek naar informatie?

4.2. Beschikbare plaatsen van informatie

Informatiebronnen uit de gezondheidszorg kunnen opgedeeld worden naargelang de mate dat ze professionele informatie bieden en of het om persoonlijke of onpersoonlijke informatie gaat (Gore & Madhavan, 1993). De verschillende bronnen van informatie kunnen onderzocht worden aan de hand van drie parameters die een invloed hebben op de perceptie en herinnering van de informatie. Ten eerste

heeft eerdere ervaring van de symptomen van de ziekte of eerdere ervaring met de geraadpleegde bron, een invloed op de herinnering en perceptie van de informatie (Calnan & Williams, 1996). Ten tweede heeft opvallende informatie een grotere impact (Schneider & Laurion, 1993). Ten slotte is ook de geloofwaardigheid van de bron van belang (Gore & Madhavan, 1993). De informatiebronnen die belangrijk zijn voor depressieve patiënten en in deze studie besproken zullen worden zijn: medische hulpverleners, zelfhulpgroepen, persoonlijke informatiebronnen (familie, vrienden), onpersoonlijke informatiebronnen (massamedia, boeken) en het internet (Gray, Klein, Noyce, Sesselberg & Cantrill, 2005). Beresford en Sloper (2003) toonden aan dat het mogelijk is dat men verschillende informatiebronnen opzoekt voor andere informatiebehoeften. Het is bijvoorbeeld niet onwaarschijnlijk dat depressieve personen informatie over medicatie eerder zullen zoeken bij medische hulpverleners en psychosociale informatie bij vrienden of lotgenoten (Beresford & Sloper, 2003). Hieronder wordt daarom kort de wetenschappelijke literatuur besproken die de rol van medische hulpverleners, zelfhulpgroepen, sociale relaties en/of de media in de informatievoorziening van mensen met een depressie behandelt.

4.2.1. Medische hulpverleners

Doorgaans wordt gesteld dat artsen en therapeuten de eersten zijn die de patiënt zouden moeten informeren. Verschillende wetenschappelijke studies (Cegala, Marinelli & Post, 2000; Savard, 2004) hebben immers aangetoond dat duidelijke communicatie van groot belang is tussen een patiënt en een arts. Een goede communicatie en informatieoverdracht leidt namelijk tot een toegenomen tevredenheid van de patiënt (Fung, Elliott, Hays, Kahn, Kanouse, McGlynn, Spranca & Shekelle, 2005; Golin, DiMatteo, Duan, Leake & Gelberg, 2002), het beter opvolgen van de medische aanbevelingen (Epstein, Shields, Franks, Meldrum, Feldman &

Kravitz, 2007) en verbeterde gezondheidsresultaten (Schillinger, Piette, Grumbach, Wang, Wilson, Daher, Leong-Grotz, Castro & Blindman, 2003). Zo kan tekortschietende communicatie bijvoorbeeld de reden zijn dat patiënten stoppen met antidepressiva te nemen, omdat ze zich beter voelen, maar de kans op terugval is dan zeer groot, want deze medicijnen moeten tot vijf maanden na de behandeling verder ingenomen worden.

Medische hulpverleners zijn dus zeer belangrijke informatiebronnen voor personen met gezondheidsproblemen. Desondanks zijn veel depressieve personen erg terughoudend om professionele hulp te zoeken. Deze terughoudendheid is soms ook groter binnen bepaalde subgroepen, waardoor gezondheidsongelijkheid in stand wordt gehouden (Jacobson, Richardson, Parry-Langdon & Donovan, 2001). Uit het onderzoek van Andrews, Issakidis en Carter (2001) blijkt dat slechts een derde van de personen met een psychische stoornis een medische hulpverlener heeft geraadpleegd. Bovendien blijkt dat de patiënten niet altijd adequate informatie van de gezondheidsdiensten ontvangen (Garfield, Francis & Smith, 2004; Pestello & Davis-Berman, 2008).

4.2.2. Zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen zijn er onder andere om mensen informatie te verschaffen. Bij de arts vinden ze voornamelijk de medische aspecten, maar voor velen is deze informatie niet voldoende. Depressieve personen kunnen nood hebben aan lotgenotencontact en halen dan veel voldoening door het zien hoe anderen met hetzelfde probleem omgaan (Crabtree et al., 2010). Informatie die van een zelfhulpgroep komt is niet gelijk aan professionele informatie en heeft dan ook enkele typische kenmerken. Ten eerste steunt deze informatie altijd op ervaringen. Ten tweede bestrijkt de informatie alle aspecten van de problematiek en steunt ze dus niet enkel op de medische kant. De informatie verwijst ook naar alternatieve oplossingen, want niet iedereen gaat hetzelfde om met een bepaald

probleem. Ten slotte gaat het om informatie die betrouwbaar, correct en recent is en geschreven is in klare taal (Gielen et al, 2010). Naast het bieden van informatie, proberen zelfhulpgroepen hun leden ook te begeleiden in hun zoektocht naar informatiebronnen via andere kanalen, zoals het internet (Stewart, 1990). Enkele studies over verschillende gezondheidsproblemen toonden aan, dat de informatie die verschaft wordt via zelfhulpgroepen belangrijker (Pecchioni & Sparks, 2007), geloofwaardiger (Hesse, Nelson, Kreps, Croyle, Arora, Rimer & Viswanath, 2005) en betrouwbaarder (Johnson & Meischke, 1992) geacht wordt dan informatie die afkomstig is van het internet, vrienden en familie of de massamedia.

4.2.3. Vrienden en familie

Jongeren zien hun ouders als de belangrijkste informatiebron in verband met gezondheidszorg (Ackard & Neumark-Stainer, 2001). Deze informele informatiebronnen blijken dan ook zeer handig te zijn voor depressieve personen om met hun mentale stoornis om te gaan (Fox, Blank, Rovnyak & Barnett, 2001). Positieve steun van vrienden en familieleden wordt geassocieerd met een verbeterd herstel bij personen met een depressieve stoornis (Nasser & Overholser, 2005; Zuroff & Blatt, 2002). Uit het onderzoek van Vollmann en haar collega's (2010) bleek dat mensen met een depressie, vooral emotionele steun haalden uit contact met familie en vrienden, gevolgd door materiële en informatieve ondersteuning. Griffiths en collega's (2011) hebben een analyse gemaakt over welke informatie depressieve patiënten juist gaan zoeken bij hun naasten. De meest voorkomende vorm van informatieve ondersteuning werd verstrekt in de vorm van advies. Daarnaast werd: vergemakkelijken van hulp zoeken, delen van ervaringen en feedback krijgen over hun situatie aangehaald.

Andere onderzoekers hebben echter aangetoond dat informatie zoeken bij deze informele bronnen soms onnuttig en zelfs schadelijk kan zijn (Christensen, Leach, Barney, Mackinnon & Griffiths, 2006).

Vrienden en familie beschikken niet altijd over de medische kennis en geven daarom soms foutieve informatie. Indien er openlijk met vrienden of familie gepraat wordt over psychische problemen, zou hun relatie hierdoor kunnen veranderen en dit kan nadelige effecten hebben op de onderlinge band. Een ander voorkomend nadeel in verband met informatie zoeken in de naaste omgeving, is stigmatisering. Mensen hebben zeer snel vooroordelen als ze weten dat iemand depressief is en zullen deze persoon mogelijk anders gaan behandelen, zelfs als ze deze persoon voordien al goed kenden (Griffiths, Crisp, Dimity, Barney & Reid, 2011).

4.2.4. Massamedia en boeken

Er bestaan verschillende televisieprogramma's, tijdschriften en boeken met gezondheidsproblemen als hoofdonderwerp (Brashers, 2002). Deze onpersoonlijke informatiebronnen kunnen de informatie echter niet aanpassen naargelang het individu, maar enkel aan de volledige populatie, of een subgroep van de populatie (Kreuter, Strecher & Glassman, 1999). Aan de andere kant zorgt dit ervoor dat individuen de kans hebben om anoniem bepaalde boeken, brochures, tijdschriften, kranten of televisieprogramma's te raadplegen (Leach, Christensen, Griffiths, Jorm & Mackinnon, 2007). Een ander mogelijk probleem bij het raadplegen van massamedia voor gezondheidsinformatie is, dat men hier ook entertainende programma's bij rekent. Deze informatie is fictief en er is een kans dat men deze fictieve informatie voor waar aanneemt (Brodie, Foehr, Rideout, Baer, Miller, Flournoy & Altman, 2001).

4.2.5. Internet

Dankzij de opkomst van het internet, gaan consumenten gezondheidsinformatie meer en meer online zoeken (Cline & Haynes, 2001). Er bestaan verschillende redenen waarom het internet

zo populair is om informatie op te zoeken over onze gezondheidssituatie. Enkele voordelen van het gebruik van online bronnen zijn onder andere: de lage kosten, anonimiteit, gemakkelijk raad te plegen (Duthler, 2006), mogelijkheid om verschillende bronnen te bekijken (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev & Taylor, 2003), stijgende nadruk op zelfzorg en preventie en er is almaar meer interesse in alternatieve benaderingen (Eng, Maxfield, Patrick, Deering, Ratzan & Gustatson, 1998).

Een nadeel van het internet is, dat het moeilijk is om relevante informatie over de gezondheidsproblemen terug te vinden, door de vele websites die informatie bieden (Hansen, Derry, Resnick & Richardson, 2003). Daarnaast rapporteerden enkele individuen met een mentale stoornis dat ze te weinig connectie hadden met de andere leden via internetfora in vergelijking met face-to-face communicatie (Kaplan, Salzer, Solomon, Brusilovskiy & Cousounis, 2011).

Een recent fenomeen op het internet waar ook veel naar gezondheidsinformatie gezocht wordt, zijn sociale netwerken. Sociale netwerken zorgen ervoor dat de elektronische communicatie bijna gelijk gesteld wordt aan face-to-face communicatie en dat de informatieoverdracht nog sneller en naar meer personen kan gebeuren. Miljoenen mensen gebruiken sociale netwerksites, zoals Facebook, om te communiceren over allerlei topics, waaronder de gezondheidszorg. Video's of foto's in verband met oplossingen worden gepost op Youtube. Ook op Twitter kunnen gebruikers er voor kiezen om gezondheidsinstanties te volgen die geregeld informatie bieden (McNab, 2009). Er bestaat dus een ruim aanbod aan informatiekkanalen op het internet. Er zijn echter weinig wetenschappelijke artikels die dieper ingaan op wat sociale netwerken kunnen bieden voor de gezondheidszorg.

5. Methode

Deze studie heeft drie centrale onderzoeksvragen die een beter inzicht zullen proberen te bieden in de communicatie en het bereik van zelfhulpgroepen voor depressieve personen. Aan de hand van kwalitatieve diepte-interviews en een kwantitatieve online survey zullen de onderzoeksvragen geanalyseerd worden.

OV1a: Wat zijn de voornaamste redenen waarom een depressief persoon zich aansluit bij een zelfhulpgroep?

OV1b: Wat zijn de voornaamste redenen dat een depressief persoon beslist om zich niet aan te sluiten bij een zelfhulpgroep?

OV2a: Welke coping strategieën gebruiken depressieve patiënten?

OV2b: Is er een verband tussen coping strategieën en het zich wel of niet aansluiten bij een zelfhulpgroep?

OV3a: Welke informatiebehoeften hebben depressieve patiënten?

OV3b: Is de informatie waar depressieve personen behoefte aan hebben voldoende beschikbaar?

OV3c: Via welke bronnen gaan depressieve patiënten op zoek naar informatie?

5.1. Dataverzamelmethode

De theoretische populatie in dit onderzoek wordt gevormd door depressieve personen. De operationele steekproef is de groep van personen die nu of in het verleden de diagnose depressie gekregen hebben, al dan niet aangesloten bij een zelfhulpgroep. Er is gekozen voor personen met de 'diagnose' zodat er een onderscheid kon gemaakt worden tussen personen die zich even depressief voelen en mensen met een depressie (Horwitz & Wakefield, 2007; Parker et al., 2012). Uiteraard is er geen zekerheid en controle dat deze personen effectief een diagnose gehad hebben, maar doordat er in de

verspreiding van de vragenlijst naar verwezen is, is de kans groter dat personen met enkel een sombere stemming zijn uitgesloten.

De data werden verzameld aan de hand van een online survey. Deze survey werd opgesteld op basis van enkele voorafgaande diepte-interviews met personen uit de doelgroep. Er zijn vijf interviews gedaan met personen die momenteel of in het verleden met een mentale stoornis te maken hebben gehad. De input van deze personen is gebruikt om vragen en antwoordcategorieën aan te passen, te verbeteren en op te stellen. De vragenlijst is vervolgens verspreid via diverse kanalen. Ten eerste was er een samenwerking met de zelfhulpgroep Ups en Downs, die een mail heeft uitgezonden naar hun leden met het verzoek de vragenlijst in te vullen via de meegestuurde link. Daarnaast is de enquête verspreid via sociale media, zoals Facebook, Twitter en LinkedIn met een oproep naar vrienden en kennissen om te helpen met het verspreiden van de vragenlijst. Ten derde zijn er online zelfhulpgroepen en discussiefora voor depressieve personen gecontacteerd. Ten slotte hebben enkele formele medische instanties, zoals huisdokters en het psychotherapeutisch centrum van Leuven, geholpen met het vinden van depressieve personen die bereid waren om de vragenlijst in te vullen.

Meestal waren tussenpersonen bereid om de vragenlijst verder te verspreiden, zodat de depressieve personen hun anonimiteit volledig konden behouden. Het aantal effectieve respondenten bedraagt 79 personen. Dit lijkt ondanks de vele inspanningen in het vinden van respondenten, een redelijk laag aantal voor een kwantitatieve survey, maar dit is eenvoudig te verklaren door de zeer specifieke en moeilijk bereikbare doelgroep die bestudeerd wordt. Depressieve personen zijn eerder terughoudend en doorgaans hebben zij weinig zin in of behoefte aan het invullen van een vragenlijst (Mossakowski, 1982). Er zal dus tijdens de analyse van de resultaten rekening gehouden moeten worden met deze kleine steekproef.

5.2. Steekproefbeschrijving

De leeftijd van de personen in de steekproef varieert van 15 tot 70 jaar, met een gemiddelde van 38 jaar ($SD= 13,102$). Opvallend is dat zeer veel vrouwen, namelijk 90%, de survey hebben ingevuld en slechts 10% zijn mannen. De grote meerderheid, namelijk 87,5% van de respondenten in de steekproef, is van Belgische afkomst. Als hoogst behaalde diploma hebben de meeste respondenten ‘hogeschool’ (34,2%), gevolgd door ‘middelbaar’ (31,6%) en ‘universiteit’ (21,5%). Slechts 17,7% van de respondenten is getrouwd.

Naast de demografische factoren is het ook belangrijk om meer informatie over de depressie zelf te weten. Ten eerste kan er een onderscheid gemaakt worden in welke fase van depressie de persoon zich bevindt (Ingram, 1984; Kwon & Oei, 1994). In deze studie zijn er 33 personen die een depressie in het verleden hadden, 10 personen hebben recent een depressie gehad en zijn momenteel aan het herstellen en 36 personen zaten op het moment dat ze de enquête invulden in een depressie. Ten tweede kan er gekeken worden naar het soort van depressie waarmee de respondent te maken krijgt. Er kan namelijk een onderscheid gemaakt worden tussen een unipolaire en een bipolaire depressie (Smith & Craddock, 2011). In deze steekproef leiden 25 personen aan een unipolaire depressie en 28 personen aan een bipolaire depressie. De rest van de respondenten had geen idee met wat voor soort depressie ze te maken hadden. De gemiddelde leeftijd waarop de respondent voor het eerst depressief was, varieert tussen de 10 en de 50 jaar, met een gemiddelde van 23 jaar ($SD= 9,747$). Meer dan de helft van de respondenten (64,6%) is niet aangesloten bij een zelfhulpgroep. Leden die wel zijn aangesloten vernoemen: ‘Ups en Downs’ (25,3%), ‘Manisch-depressief!’ (2,5%) en ‘Kontakt’ (1,3%) als zelfhulpgroep waartoe ze behoren. Daarnaast waren 6,5% van de respondenten aangesloten bij een online zelfhulpgroep.

Om een beter inzicht in de doelgroep te krijgen, is het ook belangrijk om te weten wat volgens de respondent zelf de oorzaak

van zijn/haar depressie is (Addis & Carpenter, 1999). De meest voorkomende gepercipieerde oorzaak van depressie is omwille van omgevingsfactoren, zoals door stress of ziekte van hunzelf of anderen, met een gemiddelde van 4,09 (SD= 1,02) op een vijfpuntenschaal. De minst voorkomende gepercipieerde oorzaak zijn religieuze factoren, zoals door pech, toeval, het lot of Gods wil, met een gemiddelde van slechts 1,65 (SD= 1,08). De gemiddelde scores van de vier andere factoren (interpersoonlijke problemen, problemen bij de ontwikkeling en persoonlijke of verstandelijke oorzaken) lagen vrij dicht bij elkaar, namelijk tussen 3,37 en 3,65 op een vijfpuntenschaal.

5.3. Het analyse-instrument

Aan de hand van het statistisch programma: 'SPSS 18.0' zijn de verschillende analyses gedaan. De vragenlijst bestaat uit vijf grote onderdelen (zie bijlage). Voor elk onderdeel van de survey zullen de bronnen, schalen en analysemethoden besproken worden. De vragenlijst begint met enkele algemene demografische variabelen zoals 'geslacht', 'leeftijd', 'sociale status' en 'afkomst' en algemene vragen over de depressie, zoals 'het soort van depressie' en de 'fase van depressie waarin men verkeert' (zie bijlage pp.1-4). Hiervan worden de gemiddeldes en standaarddeviaties berekend om een duidelijk beeld te kunnen scheppen van de steekproef.

De 'oorzaak van de depressie' werd gemeten aan de hand van 6 vierpuntsschalen waarop men kon aanduiden in welke mate een mogelijke oorzaak op hen van toepassing was (Khalsa et al., 2011): 'interpersoonlijke problemen' (beperkte sociale vaardigheden, tegenvallende romantische relaties, mishandeling door anderen), 'problemen bij de ontwikkeling' (negatieve ervaringen in de kindertijd, onopgeloste problemen met familieleden), 'persoonlijke oorzaken' (irrationele zorgen, emotionele verwarring, een depressieve manier van denken), 'biologische oorzaken' (genetica, biochemische onevenwichtigheid), 'omgevingsfactoren' (stress,

ziekte van uzelf of anderen) en 'religieuze factoren' (pech/toeval, het lot, Gods wil) (zie bijlage p.5). Bij elke antwoordcategorie werden voldoende voorbeelden gegeven zodat de respondent een duidelijk beeld had van wat er bij elke vraag exact bedoeld werd. Voor elk item kon men aangeven 'helemaal oneens' (1) tot 'helemaal eens' (5) en een extra optie 'ik weet het niet'. De gemiddeldes van deze schaal zijn berekend met de bedoeling een duidelijk beeld te scheppen van de kenmerken van de personen uit de steekproef, aangezien er verschillende mogelijke oorzaken van een depressie bestaan.

Het derde deel in de vragenlijst betreft de 'informatiebehoeften van depressieve personen' (zie bijlage pp. 6-7). De items uit deze nominale variabele werden opgesteld aan de hand van het onderzoek van Griffiths en collega's (2013). De 20 items zouden normaal gezien moeten laden op vier categorieën, die niet bevestigd konden via factoranalyse, maar die wel een voldoende hoge cronbach' s alpha verkregen: 'algemene informatie' (over de symptomen en behandeling van depressie), ($\alpha = 0,745$), 'ervaringsinformatie' (met persoonlijke verhalen over hoe anderen met deze mentale stoornis omgaan), ($\alpha = 0,835$), 'informatie omtrent onderzoek en beleid van depressie' ($\alpha = 0,740$) en ten slotte 'informatie over de specifieke behandeling van depressie' (zoals onder andere de bijeffecten), ($\alpha = 0,712$). De verschillende vormen van informatiebehoeften zullen berekend worden aan de hand van aantallen, gemiddeldes, standaarddeviaties en chikwadraat toetsen.

Het volgende deel in de survey betreft de coping mechanismen van depressieve patiënten (zie bijlage pp. 8-10). Aan de hand van de Utrechtse coping lijst (UCL) kan gemeten worden met welke manier van coping een persoon omgaat. Er werd gekozen voor de UCL omdat deze vragenlijst verschillende coping stijlen nagaat. Op deze manier kunnen verschillende vormen van coping worden bevraagd bij eenzelfde respondent. Daarnaast is deze vragenlijst voldoende onderzocht op interne consistentie en betrouwbaarheid (Schaufeli & Diernedonck, 1992). De UCL bestaat uit 47 items, waarvan er 44 zijn opgenomen in zeven schalen. De beoordeling van de items gebeurt op een vierpuntenschaal bestaande uit de volgende

antwoordmogelijkheden: ‘zelden of nooit’, ‘soms’, ‘vaak’ en ‘zeer vaak’. Een principal component factoranalyse met een oblimin rotatie is uitgevoerd. De zeven factoren van het oorspronkelijke onderzoek zullen worden overgenomen, omdat deze test op regelmatige wijze gebruikt wordt. Er is echter wel een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd om te controleren in welke mate de factoren betrouwbaar zijn voor deze survey. De eerste schaal is ‘actief aanpakken’ ($\alpha = 0,797$), waarbij het probleem tegemoet wordt getreden en de situatie rustig van alle kanten wordt bekeken. Ten tweede is er ‘sociale steun zoeken’ ($\alpha = 0,887$). Mensen met dit reactiepatroon zoeken troost, steun of begrip bij anderen door over het probleem te vertellen of men benadert anderen voor hulp en advies. De derde schaal is een ‘palliatieve reactie’ ($\alpha = 0,617$). Men zoekt hierbij naar afleiding en men houdt zich met andere dingen bezig om niet aan het probleem te moeten denken. Bij de vierde strategie, ‘vermijden’ ($\alpha = 0,54$), pakt men het probleem niet aan, ontkent men mogelijk dat er een probleem is of wacht men af in de hoop dat het zich vanzelf oplost. Ten vijfde is er het ‘passief reactiepatroon’ ($\alpha = 0,643$), waarbij men zich overdonderd voelt of volledig in beslag genomen door het probleem of de situatie, en zich niet in staat voelt om oplossingen te zoeken. Vervolgens is er de schaal: ‘expressie van emoties’ ($\alpha = 0,617$). Indien een persoon vooral van deze coping strategie gebruik maakt, gaat hij/zij zich voornamelijk gefrustreerd voelen door het probleem en gaat deze persoon dit afreageren op zijn/haar omgeving door het uiten of laten blijken van ergernis of kwaadheid. De laatste factor is ‘geruststellende en troostende gedachten hanteren’ ofwel ‘optimisme’ ($\alpha = 0,77$). Men stelt zichzelf hierbij gerust of men spreekt zichzelf moed in met de gedachte dat het probleem wel meevalt of dat men wel al eens ergere dingen heeft meegemaakt. Sommige onderzoekers zien religie nog als een apart te onderscheiden coping mechanisme (Nauta, 1995). Anderen vatten het op als een ondersteuning bij de genoemde mechanismen (Stanton et al., 2000). In dit onderzoek zal religie niet als een apart coping mechanisme bestudeerd worden. Er zullen aantallen, gemiddeldes,

standaarddeviaties, T-testen en ANOVA's berekend worden om de coping strategieën van personen die met een depressie geconfronteerd zijn te kunnen analyseren.

Het laatste onderdeel van de vragenlijst betreft de kennis en attitudes ten opzichte van zelfhulpgroepen (zie bijlage pp. 11-16). Deze vragen en antwoordcategorieën zijn opgesteld aan de hand van diepte-interviews met depressieve personen. Mensen die eerder in de vragenlijst aangaven de zelfhulpgroep Ups en Downs te kennen, krijgen nog een aantal vragen extra in verband met de communicatiekanalen van deze vereniging. Ook deze vragen zijn opgesteld op basis van diepte-interviews, met zowel leden als begeleiders van de zelfhulpgroep Ups en Downs. Aan de hand van gemiddeldes, standaarddeviaties en T-testen, zal een algemeen overzicht gegeven worden van dit onderdeel.

6. Resultaten

6.1. Vooronderzoek

Een kwalitatief vooronderzoek heeft plaatsgevonden om een beter inzicht te krijgen in de doelgroep en de communicatiekanalen die zelfhulpgroepen gebruiken. Ten eerste hebben vijf diepte-interviews met depressieve personen plaatsgevonden met als doel de juiste vragen en antwoordcategorieën te formuleren voor de survey. Daarnaast is er een inventarisatie gemaakt van de communicatiemiddelen van de zelfhulpgroep Ups en Downs om een beter inzicht te krijgen in de mogelijkheden die een zelfhulpgroep ter beschikking heeft om leden en niet-leden te bereiken. Ups en Downs is een zelfhulpgroep voor manisch-depressieve patiënten. Er is gekozen voor de analyse van de communicatie van deze zelfhulpgroep, omdat zij de grootste zelfhulpgroep zijn voor depressieve personen in Vlaanderen. De geëngageerde personen die er helpen zijn vrijwilligers met een beperkte expertise op het vlak van communicatie. Aan de hand van een gesprek met de

ondervoorzitter van deze vereniging, zijn alle communicatiemiddelen geanalyseerd waar zij het afgelopen jaar gebruik van hebben gemaakt.

De zelfhulpgroep Ups en Downs is actief op vlak van zowel interne als externe communicatie. Met externe communicatie wordt verwezen naar het beeld dat zij naar buiten brengen van hun organisatie en van manisch-depressieve personen. Zo zijn ze bijvoorbeeld in Libelle, Dag Allemaal en Humo verschenen met getuigenissen. Dit onderzoek is echter geïnteresseerd in de interne communicatie, namelijk de communicatie gericht op de leden. De zelfhulpgroep heeft geen vaste communicatiestrategie, maar opereert op basis van eigen ervaringen. Er wordt zowel van offline als online communicatiekanalen gebruik gemaakt. Binnen de offline communicatie kan er een nieuwe opdeling gemaakt worden tussen enerzijds rechtstreekse communicatie tussen personen en anderzijds communicatie aan de hand van gedrukte media. De gedrukte communicatiekanalen waar de zelfhulpgroep gebruik van maakt zijn folders en een tijdschrift. De folders worden verspreid over ziekenhuizen en dokters, in de hoop dat zij de folder in hun wachtkamer zouden leggen. De zelfhulpgroep maakt ook gebruik van een tijdschrift, namelijk de zelfzorggids. Dit is hun eigen product, door een vormgever samengesteld. De zelfzorggids wordt verdeeld via de eigen kanalen en kan worden aangevraagd of gedownload op hun website. Naast de offline communicatiekanalen, is de zelfhulpgroep Ups en Downs ook actief op het internet. Ten eerste hebben ze een eigen website: 'www.upsendowns.be'. Op deze website wordt onder andere verwezen naar telefoonnummers van hulpverleners wat weer terugleidt tot de rechtstreekse communicatie tussen personen. Ten tweede is er op de website een online forum. Via dit discussieplatform kunnen leden met elkaar chatten. Ten slotte is de zelfhulpgroep actief op het sociale netwerk: Facebook. De Facebookpagina wordt beheerd door de ondervoorzitter zelf en hij probeert hier dagelijks een bericht te posten.

De zelfhulpgroep Ups en Downs organiseert ook regelmatig activiteiten voor hun leden. Zo zijn er ten eerste de regionale

bijeenkomsten. Er bestaan zeven regiogroepen, verdeeld over heel Vlaanderen, waar leden en begeleiding van een zelfhulpgroep op maandelijkse basis bijeenkomen en samen praten over de mentale stoornis waar ze mee te maken hebben. Ten tweede wordt er jaarlijks een forum georganiseerd. Hierbij komen één of meerdere gekende personen spreken over depressie voor lotgenoten, begeleiding en vrienden/familie. Ten slotte worden er ook regelmatig lezingen gehouden. Tijdens een lezing komt er een persoon met kennis van zaken spreken over specifieke onderwerpen in verband met depressie. Meestal zijn dit professionele hulpverleners of professoren die onderzoek verricht hebben naar depressie.

Tabel 1

Overzicht van de Interne Communicatiemiddelen van de Zelfhulpgroep Ups en Downs

Offline	Mond-tot-mond communicatie	Communicatie tussen lotgenoten
		Communicatie tussen hulpverleners en lotgenoten
	Gedrukte communicatie	Folders
		Tijdschrift
Online	Website	Telefoonnummer
		Online forum
		Tijdschrift
	Sociaal netwerk	Facebook

6.2. Aansluiten zelfhulpgroep

De eerste onderzoeksvraag betreft de reden waarom personen zich al dan niet aansluiten bij een zelfhulpgroep voor depressies. Voordat hier dieper op in zal worden gegaan, zal er eerst een overzicht gegeven worden van de attitudes en de kennis van depressieve personen ten opzichte van zelfhulpgroepen. Vervolgens worden de

voornaamste kanalen getoond waarlangs leden bij een zelfhulpgroep terecht zijn gekomen. Uiteindelijk worden de motivaties van leden en niet-leden besproken waarom zij al dan niet aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep voor depressieve personen.

De attitudes van de respondenten ten opzichte van zelfhulpgroepen zijn redelijk goed, met een gemiddelde score van 3,67 (SD= 1,04) op een vijfpuntenschaal. Ze hebben echter wel het gevoel dat de gemiddelde Vlaming minder positief staat ten opzichte van zelfhulpgroepen in het algemeen, met een gemiddelde score van 2,97 (SD= 0,65) op een vijfpuntenschaal. Wanneer er bij de respondenten specifiek naar zelfhulpgroepen voor depressieve personen gekeken wordt, blijkt dat de attitudes ten aanzien van deze zelfhulpgroepen lager ligt (M= 3,63; SD= 1,21) en de respondenten denken dat de gemiddelde Vlaming ook minder positief zal staan ten aanzien van zelfhulpgroepen die gericht zijn op depressieve personen (M=2,88; 0,716). Vervolgens wordt er een opsplitsing gemaakt tussen de attitudes van leden en niet-leden ten aanzien van zelfhulpgroepen (zie tabel 2). Personen die reeds zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep (M= 4,19; SD= 1,039) hebben gemiddeld een betere attitude over zelfhulpgroepen in het algemeen dan personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep (M= 3,39; SD= 0,940), $t(76) = 3,418$; $p = 0,001$. Bij de attitudes ten opzichte van zelfhulpgroepen voor depressies is dezelfde trend waarneembaar. Leden van een zelfhulpgroep hebben opnieuw een gemiddeld betere attitude (M= 4,32; SD= 0,945) ten opzichte van zelfhulpgroepen voor depressies dan niet-leden (M= 3,25; SD= 1,181), $t(77) = 4,108$; $p = 0$. Zowel leden (M= 3,07; SD= 0,716) als niet-leden (M= 2,92; SD= 0,607) denken dat de gemiddelde Vlaming minder positief staat ten aanzien van zelfhulpgroepen in het algemeen, $t(75) = 0,996$; $p = 0,322$. Ook voor zelfhulpgroepen gericht op depressies, is er geen significant verschil tussen wat leden (M= 2,96; SD= 0,759) en niet-leden (M= 2,83; SD= 0,694) denken hoe de gemiddelde Vlaming hier tegenover staat, $t(73) = 0,751$; $p = 0,455$.

Tabel 2

Gemiddelde Attitudes van Leden en Niet-Leden ten opzichte van Zelfhulpgroepen

Attitudes t.a.v.	Lid		Niet lid	
	M	SD	M	SD
Zelfhulpgroepen	4,19	1,039	3,39	0,940
Zelfhulpgroepen voor depressies	4,32	0,945	3,25	1,181

De kennis van de respondenten ten opzichte van zelfhulpgroepen blijkt matig tot slecht te zijn. Slechts 18% van de personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep had wel eens gehoord van een zelfhulpgroep en kon de naam van minstens één organisatie opnoemen. In verband met de activiteiten die een zelfhulpgroep organiseert, hadden slechts 12% van de niet-leden een idee en konden een mogelijke activiteit aankaarten. Anderzijds waren er dus 88% van de personen die niet waren aangesloten bij een zelfhulpgroep die geen enkel idee hadden wat voor soort activiteiten een zelfhulpgroep organiseert.

De meest voorkomende manier waarop personen bij een zelfhulpgroep terechtkomen, is via het internet, namelijk 57,1% heeft online bronnen geraadpleegd om zijn weg te vinden naar een zelfhulpgroep. Opvallend is dat deze resultaten zowel voor jongere als oudere respondenten gelden. Hoewel personen jonger dan 45 jaar hiervoor meer gebruik maken van het internet, is dit niet significant verschillend voor personen ouder dan 45 jaar, ($\chi^2(1, N=28) = 3,458$; $p = 0,063$). Dokters en andere professionele hulpverleners hebben voor 39,3% van de personen die aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep, ervoor gezorgd dat zij naar die externe hulp zochten. Andere bronnen die depressieve personen hebben aangezet om naar een zelfhulpgroep toe te stappen zijn: een tijdschrift, folder of ander gedrukt materiaal (14,3%), dankzij personen die de patiënt kende die al lid waren (7,1%) en dankzij de media (3,6%). Slechts 21,6% van de leden van een zelfhulpgroep heeft ooit minstens één keer iemand anders meegebracht naar een zelfhulpgroep. Dit waren lotgenoten (8,9%), partner (7,6%) en familie of vrienden (5,1%). Verder

onderzoek is nodig om uit te zoeken waarom er zo weinig naasten meekomen om hun vriend, familielid of partner met depressie te steunen.

Het eerste deel van de eerste onderzoeksvraag analyseert waarom bepaalde depressieve personen kiezen voor lidmaatschap bij een zelfhulpgroep. Er zijn 28 personen die de vragenlijst hebben ingevuld die lid zijn van een zelfhulpgroep. De redenen die deze personen geven waarom ze gekozen hebben voor lidmaatschap van een zelfhulpgroep voor depressies, zijn onder te verdelen in zes categorieën. De meest voorkomende reden waarom mensen naar een zelfhulpgroep gaan, is omwille van hun behoefte aan meer informatie. In de survey gaven 67,9% van de personen die lid waren van een zelfhulpgroep deze reden aan. De tweede belangrijkste reden was de steun van lotgenoten. Iets meer dan de helft van de respondenten vond het belangrijk om enerzijds lotgenoten te kunnen steunen door eigen verhalen te kunnen vertellen, maar anderzijds ook steun te halen van andere personen die hetzelfde hebben meegemaakt. Ten derde bleek sociaal contact voor 46,4% van de personen een belangrijke reden om deel te nemen aan activiteiten binnen een zelfhulpgroep. De overige redenen die werden aangehaald om aan te sluiten bij een zelfhulpgroep voor depressies waren: als overwinning voor mezelf (21,4%), omdat ik moest van anderen (10,7%) en om alles te proberen wat ik kon (3,6%).

Het tweede deel van deze onderzoeksvraag was om een overzicht te bieden in de motivaties waarom andere depressieve personen geen lid zijn van een zelfhulpgroep. Er zijn 51 respondenten die geen lid zijn van een zelfhulpgroep die deze vragenlijst hebben ingevuld. De redenen die worden aangehaald waarom personen ervoor kiezen om geen lid te worden van een zelfhulpgroep, kunnen onderverdeeld worden in zeven categorieën. Een derde van de depressieve personen wil geen lid worden van een zelfhulpgroep, omdat ze schrik heeft om met zwaardere problemen geconfronteerd te worden. Deze reden sluit aan op vermijding als coping strategie. Personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep zeggen dat ze de confrontatie met andere depressieve

personen niet aankunnen en hebben schrik dat het hun situatie zal verergeren. De tweede grootste reden die wordt aangehaald door 27,5% van de respondenten is het feit dat ze niet van het bestaan van zelfhulpgroepen voor mensen met een mentale stoornis afwisten. Vervolgens verklaren 19,6% van de respondenten dat ze daar geen tijd voor hebben. Ze hebben het al zo druk om hun eigen leven terug op orde proberen te krijgen, dat er geen tijd meer rest om nog naar een zelfhulpgroep te gaan. Anonimiteit en angst voor vreemden blijkt ook een belangrijke reden te zijn om geen lid te worden van bepaalde verenigingen. Deze personen (19,6%) geven aan dat ze hun verhaal liever kwijt willen aan hun naaste omgeving, dan dit tegen onbekende personen te vertellen. Zich aansluiten bij een zelfhulpgroep zou te duur zijn volgens 15,7% van de personen. De depressie zou op zich al voor veel kosten zorgen door onder andere de medicatie en soms zelf het verlies aan inkomen, waardoor er niet meer veel geld overblijft om extra activiteiten te kunnen doen. Andere redenen om zich niet aan te sluiten bij een zelfhulpgroep zijn nog: ik ben van plan in de toekomst aan te sluiten (3,9%) en het gaat nu goed met mij (2%).

6.3. Coping strategieën

De coping strategieën die de respondenten hanteren, blijken zeer uiteenlopend te zijn. Er is weinig tot geen verschil gevonden tussen de gemiddelde scores van de onderlinge strategieën voor alle personen die met een depressie geconfronteerd zijn. Aan de hand van gemiddeldes en standaarddeviaties wordt berekend welke van de zeven strategieën het meest gebruikt wordt door depressieve personen. In tabel 3 wordt aangetoond welke coping strategie de respondenten het meest gebruiken. Op een vierpuntenschaal scoren de respondenten op de verschillende schalen gemiddeld tussen de 2,1 en 2,46. De gemiddelde scores van alle depressieve personen liggen allemaal tussen 'soms' en 'vaak'. Er is dus geen enkele strategie die

er uitspringt of die helemaal niet gebruikt wordt door de respondenten.

Tabel 3

Coping Strategieën waar Depressieve Personen gebruik van maken

Coping strategie	M	SD
Passief reactiepatroon	2,46	0,535
Optimisme	2,37	0,616
Palliatief reactiepatroon	2,31	0,441
Sociale steun zoeken	2,31	0,762
Vermijden	2,23	0,431
Actief aanpakken	2,23	0,541
Expressie van emoties	2,1	0,67

Om te analyseren of personen aangesloten bij een zelfhulpgroep significant verschillen van personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep, is er voor elke factor van de coping strategieën een independent-samples t-test uitgevoerd. Hoewel er zeer kleine verschillen in de coping strategieën tussen leden en niet-leden van een zelfhulpgroep voor depressies opgemerkt kunnen worden, blijken geen van deze significant (zie tabel 4).

Tabel 4

Coping Strategieën door Depressieve personen, Aangesloten bij een Zelfhulpgroep (n= 28) en Niet Aangesloten (n= 51)

Coping strategieën	Lid		Niet lid	
	M	M	t	df
Passief reactiepatroon	2,48	2,44	0,262	70
Optimisme	2,35	2,38	-0,181	77
Palliatief reactiepatroon	2,39	2,27	1,136	77
Sociale steun zoeken	2,37	2,28	0,489	77
Vermijden	2,23	2,23	0,066	77
Actief aanpakken	2,24	2,21	0,258	77
Expressie van emoties	2,08	2,11	-0,175	77

* significantieniveau $p < 0,05$

Het onderscheid tussen emotionele coping en probleemgerichte coping strategieën komt ook hier terug. Er wordt opnieuw een principal component factoranalyse met oblimin rotatie uitgevoerd bij de zeven schalen en er worden twee nieuwe factoren gevonden. Dit betekent dat probleemgerichte coping de volgende UCL-subschalen bevat: actief aanpakken, palliatieve reactie, en optimisme. Een hogere score op probleemgerichte coping betekent overwegend rationeel reageren in problematische situaties. Emotiegerichte coping bestaat uit de UCL-subschalen: sociale steun zoeken, vermijden en expressie van emoties. Een hogere score op deze schaal (de negatieve subschaal 'vermijden' is positief gehercodeerd) betekent dat anderen op een actieve wijze worden opgezocht om het probleem te bespreken. Het 'passief reactiepatroon' kan op geen van beide schalen voldoende laden. Hoewel deze subschalen niet volledig overeenkomen met de definities uit de literatuur van emotionele en probleemgerichte coping, zullen deze schalen toch behouden blijven, aangezien eerder onderzoek dezelfde opdeling maakte (Kloens, Barelds, Luteijn & Schaap, 2002). Beide samengestelde schalen geven een indicatie van het probleemoplossend vermogen, waarbij probleemgerichte coping meer gebruik maakt van rationele capaciteiten en emotiegerichte coping meer gebruik maakt van sociale gevoeligheid (Kloens et al., 2002). De nieuwe schalen zijn voldoende betrouwbaar met een cronbach's alpha van minstens 0,60 namelijk 'probleemgerichte coping' ($\alpha = 0,747$) en 'emotiegerichte coping' ($\alpha = 0,603$).

Wanneer de gemiddeldes van deze nieuwe schalen worden genomen, blijkt dat depressieve personen opnieuw zowel van emotiegerichte coping als van probleemgerichte coping ongeveer evenveel gebruik maken. Op een vierpuntschaal scoort emotiegerichte coping gemiddeld 2,39 (SD= 0,475) en probleemgerichte coping 2,3 (SD= 0,438). Een independent-samples t-test toont vervolgens aan dat leden van een zelfhulpgroep (M= 2,32; SD= 0,405) niet significant verschillend zijn van niet-leden (M= 2,29; SD= 0,459) voor het gebruik van probleemgerichte coping strategieën, $t(77) = 0,339$; $p = 0,691$. Ook voor emotiegerichte coping

is er geen significant verschil merkbaar tussen leden ($M= 2,40$; $SD= 0,448$) en niet-leden ($M= 2,39$; $SD= 0,493$), $t(77)= 0,159$; $p= 0,874$. Deze resultaten waren enigszins te verwachten, aangezien er op de afzonderlijke strategieën ook geen significante verschillen bleken te zijn.

Zowel personen die op dit moment depressief zijn als personen die in het verleden met een depressie geconfronteerd zijn geweest, hebben de vragenlijst ingevuld. Aan de hand van een ANOVA test wordt nagegaan of de fase van depressie waarin een persoon zich bevindt een invloed heeft op het coping gedrag van deze personen. Dit kan namelijk van belang zijn voor zelfhulpgroepen om enerzijds hun communicatiestijl mogelijk aan te passen aan herstellende personen. Anderzijds zou aangetoond kunnen worden dat welke coping strategie herstellende personen gebruiken, efficiënter is dan de strategie die personen gebruiken die momenteel een depressie hebben. Er blijkt er een statistisch significant verschil te zijn tussen de 'fase van depressie' en 'sociale steun' ($F(2,76)= 3,142$; $p= 0,049$). Een bonferroni post-hoc test toont aan dat er een verschil is tussen de personen die in het verleden werden geconfronteerd met een depressie ($M= 2,55$; $SD= 0,753$) en personen die op het moment dat ze de vragenlijst invulden in een depressie zaten ($M= 2,1$; $SD= 0,695$) voor de coping strategie 'sociale steun'. Ook voor de coping strategie 'passief reactiepatroon' is er een verschil tussen de fases van depressie ($F(2,76)= 6,280$; $p= 0,003$). Een bonferroni post-hoc test toont aan dat er een significant verschil is tussen de personen die in het verleden een depressie hadden ($M= 2,22$; $SD= 0,505$) en personen die momenteel depressief zijn ($M= 2,64$; $SD= 0,53$) voor de coping strategie 'passief reactiepatroon'. Personen die zich in een herstellende fase van hun depressie bevinden, verschillen niet significant van de twee andere groepen. Ook de andere coping strategieën blijken niet samen te hangen met de fase van depressie waarin een persoon zich bevindt.

6.4. Informatiebehoeften

De derde onderzoeksvraag peilt naar de informatiebehoeften van depressieve personen. Er zal eerst worden nagegaan welke informatiebehoeften personen hebben die met een depressie zijn geconfronteerd. Er wordt ook geanalyseerd of leden van een zelfhulpgroep andere informatiebehoeften hebben dan niet-leden, zodat zelfhulpgroepen hun communicatie doelgericht zouden kunnen afstemmen. Daarnaast wordt er onderzocht of de respondenten de informatie waar ze behoefte aan hebben, al dan niet kunnen terugvinden. Ten slotte wordt er een analyse gemaakt van de plaatsen en personen waar depressieve personen terechtkomen om aan hun informatiebehoeften te voldoen.

De meest voorkomende informatiebehoeften van personen die met een depressie zijn geconfronteerd, zijn: symptomen van een depressie, welke behandeling er werkt volgens de wetenschap, hoe kan ik mezelf helpen met een depressie en de oorzaak van een depressie en wie het kwetsbaarst is. Minder populaire onderwerpen zijn: overheidsbeleid en strategieën omtrent depressie, 'financiering van onderzoek naar depressie en beleid over depressie op het werk. Tabel 5 toont de percentages van de vier brede categorieën aan informatie waar depressieve personen behoeften aan hebben. In tabel 6 wordt het totaalpercentage van de informatiebehoeften van depressieve personen getoond, alsook de opdeling tussen leden en niet-leden voor hun behoefte aan de specifieke informatie.

Tabel 5

Percentage van Personen die met Depressie zijn geconfronteerd die Behoefte hebben aan de volgende Informatie categorieën

Categorieën informatiebehoeften	%
Algemene informatie	66,7%
Informatie over de specifieke behandeling	64,3%
Ervaringsinformatie	50,4%
Informatie omtrent onderzoek en beleid	31,1%

Een chikwadraattoets werd uitgevoerd om de categorische variabelen ‘lid van een zelfhulpgroep of niet’ en ‘informatiebehoefte of niet’ te vergelijken. Opvallend is dat voor bijna alle informatiecategorieën personen die aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep meer behoeften hebben aan informatie, dan personen die niet zijn aangesloten. Van de 20 getoonde informatiebehoeften, zijn er 12 informatiebehoeften waar leden significant meer behoefte aan hebben dan niet-leden. Leden van een zelfhulpgroep blijken voornamelijk nood te hebben aan informatie omtrent: welke professionelen en groepen een depressief persoon kunnen helpen, symptomen van een depressie en hoe je kan zien als iemand depressief is en welke psychologische behandeling werkt voor depressie. Personen die geen lid zijn van een zelfhulpgroep voor depressies hebben voornamelijk nood aan informatie over: symptomen van een depressie en hoe je kan zien als iemand depressief is en hoe kan ik mezelf helpen als ik een depressie heb. Zowel leden als niet-leden van een zelfhulpgroep hebben dus voornamelijk behoefte aan algemene informatie en minder behoefte aan informatie over onderzoek en beleid.

Tabel 6

Percentage van personen die Informatiebehoeften hebben voor de volgende onderwerpen, voor personen Aangesloten bij een Zelfhulpgroep (n= 28) en Niet Aangesloten (n= 51)

	Lid	Niet lid		
Informatiebehoeften	%	%	χ^2	Totaal
Symptomen van een depressie en hoe je kan zien als iemand depressief is	88,9%	81,3%	0,75	84%
Hoe kan ik mezelf helpen als ik een depressie heb	80%	82,6%	0,07	82%
Welke behandeling er werkt voor een depressie (volgens de wetenschap)	84,6%	70,8%	1,74	76%
De oorzaak van een depressie en wie het	84,6%	68,1%	2,38	74%

kwetsbaarst is				
Welke professionelen en groepen een depressief persoon kunnen helpen***	96%	57,5%	11,7	71%
Welke psychologische behandeling werkt voor depressie*	88%	62,5%	5,22	71%
De bijwerkingen van medicijnen en hoe er mee om te gaan*	83,3%	58,7%	4,34	68%
Persoonlijke verhalen van mensen hoe het voelt om depressief te zijn	80%	60,9%	2,71	68%
Het verloop van een depressie*	84,6%	57,5%	5,6	67%
Welke medicatie werkt voor iemand met een depressie	79,2%	55,6%	3,78	63%
Welke alternatieven en levensstijlen bestaan er voor iemand met een depressie	62,5%	52,1%	0,70	56%
Hoe vaak depressie voorkomt in de samenleving***	73,1%	32,7%	11,2	47%
Persoonlijke verhalen over coping van mensen met een depressie tijdens de eerste fases van hun depressie*	64%	37%	4,76	47%
Persoonlijke verhalen over coping tijdens de herstelfase van een depressie*	64%	37%	4,76	46%
Hoe kan ik iemand helpen die depressief is	52%	40,4%	0,89	44%
Persoonlijke verhalen over de attitudes van anderen t.o.v. hun depressie**	64%	32%	6,85	43%
Recente onderzoeksbevindingen over depressie**	64%	30,4%	7,48	42%
Beleid over depressie op het werk*	50%	20,8%	6,42	31%
Overheidsbeleid en strategieën omtrent depressie**	40%	10,4%	8,81	21%
Financiering van onderzoek naar depressie*	24%	6,3%	4,79	12%

* significantieniveau $p < 0,05$

** significantieniveau $p < 0,01$

*** significantieniveau $p < 0,001$

In het onderzoek van Ingram (1984) werd aangetoond dat depressieve personen andere informatiebehoeften hebben naargelang ze in een andere fase zitten in hun depressie. Om te controleren of fase in de depressie geen onderliggende verklarende factor is voor informatiebehoeften, zal een chikwadraat test uitgevoerd worden om informatiebehoeften te vergelijken met de fase van depressie. Hieruit blijkt dat er voor slechts één informatiebehoefte, namelijk ‘welke professionelen en groepen een depressief persoon kunnen helpen’, een significant verschil is tussen personen die op dit moment een depressie hebben (54,9%), personen die herstellende zijn van een depressie (33,3%) en personen die in het verleden een depressie gehad hebben (11,8%), (χ^2 (1,N= 72)= 10,106; p= 0,006).

Het tweede deel van de onderzoeksvraag betreffende de informatiebehoeften, onderzoekt welke informatie beschikbaar is voor personen die met een depressie zijn geconfronteerd. Met andere woorden, welke informatie waar de respondenten behoeften aan hebben, kunnen ze terugvinden en welke niet? Hieruit blijkt dat slechts een klein percentage de informatie niet kan terugvinden (zie tabel 7). De meerderheid kan de informatie deels en zelfs volledig terugvinden. Enkel informatie omtrent: hoe kan ik mezelf helpen als ik een depressie heb en welke alternatieven en levensstijlen bestaan er voor iemand met een depressie, zijn niet voldoende vindbaar voor depressieve personen. Er moet dus meer aandacht besteedt worden aan deze categorieën van informatie.

Tabel 7

Percentages van respondenten die Informatiebehoeften Volledig, Deels of Niet kunnen Terugvinden.

Informatiebehoeften	Terugvinden van de informatie		
	Volledig	Deels	Niet
Symptomen van een depressie en hoe je kan zien als iemand depressief is	73%	17,5%	3,2%
Hoe kan ik mezelf helpen als ik een depressie	32,8%	51,7%	13,8%

heb			
Welke behandeling er werkt voor een depressie (volgens de wetenschap)	48,2%	37,5%	7,1%
De oorzaak van een depressie en wie het kwetsbaarst is	61,1%	31,5%	1,9%
Welke professionelen en groepen een depressief persoon kunnen helpen	52,9%	35,3%	3,9%
Welke psychologische behandeling werkt voor depressie	44,2%	46,2%	5,8%
De bijwerkingen van medicijnen en hoe er mee om te gaan	57,4%	31,9%	6,4%
Persoonlijke verhalen van mensen hoe het voelt om depressief te zijn	72,9%	20,8%	2,1%
Het verloop van een depressie	51%	26,5%	16,3%
Welke medicatie werkt voor iemand met een depressie	52,3%	38,6%	4,5%
Welke alternatieven en levensstijlen bestaan er voor iemand met een depressie	32,5%	45%	17,5%

Het derde deel van de onderzoeksvraag analyseert waar en bij wie de depressieve personen op zoek zijn gegaan naar informatie. Hieruit blijkt dat het internet de populairste bron is om informatie op te zoeken om meer te weten te komen over depressies. De tweede grootste instantie waar personen die met een depressie worden geconfronteerd, terecht kunnen voor meer informatie zijn: professionele hulpverleners, zoals de huisdokter en de psychiater. Boeken, sociale netwerken en de mutualiteit blijken minder populair voor depressieve personen om informatie op te zoeken (zie tabel 8).

Opnieuw wordt er een splitsing gemaakt voor personen die zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep en personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep (zie tabel 8). Leden en niet-leden van een zelfhulpgroep gebruiken veel gelijkaardige informatiebronnen. Toch zijn er ook enkele verschillen tussen beide groepen op te merken. Aan de hand van een chikwadraat test werd nagegaan in welke mate leden van een zelfhulpgroep significant

gebruik maken van andere informatiebronnen dan niet-leden. Hieruit blijkt dat leden voornamelijk informatiebehoefte zullen zoeken bij professionele hulpverleners, terwijl personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep, voornamelijk online naar informatie zullen zoeken.

Tabel 8

Plaatsen waar personen op zoek gaan naar Informatie tussen personen Aangesloten bij een Zelfhulpgroep (n= 28) en Niet Aangesloten (n= 51)

Personen/plaatsen	Lid	Niet Lid	χ^2	Totaal percentage
Internet	75%	80,4%	0,311	78,5%
Professionele hulpverleners**	85,7%	52,9%	8,485	64,6%
Familie en vrienden	35,7%	31,4%	0,154	32,9%
Lotgenoten *	50%	23,5%	5,736	32,9%
Tijdschriften	32,1%	15,7%	2,899	21,5%
Chatrooms	10,7%	27,5%	2,998	21,5%
Boeken**	28,6%	5,9%	7,764	13,9%
Sociale netwerken	17,9%	9,8%	1,060	12,7%
Mutualiteit	10,7%	3,9%	1,407	6,3%

* significantieniveau $p < 0,05$

** significantieniveau $p < 0,01$

*** significantieniveau $p < 0,001$

6.5. Communicatie Ups en Downs

Naast het uitbreiden van theoretische kennis, heeft deze masterproef ook tot doel om praktische aanbevelingen en richtlijnen aan te kunnen bieden aan zelfhulpgroepen voor depressies. Deze aanbevelingen zullen enerzijds algemeen op zelfhulpgroepen voor depressieve personen gericht zijn. Anderzijds zullen er ook specifiek

voor de zelfhulpgroep 'Ups en Downs' enkele richtlijnen gevormd worden. Zoals aangehaald in het vooronderzoek, zijn de communicatiekanalen van de zelfhulpgroep Ups en Downs uitvoerig besproken. Er zal ten eerste geanalyseerd worden welke van deze kanalen de leden kennen en in welke mate ze daadwerkelijk gebruik maken van deze communicatiekanalen. Vervolgens wordt gekeken naar de activiteiten die de zelfhulpgroep organiseert. Ten slotte wordt er weergegeven in welke mate leden in de toekomst lid zouden blijven van deze zelfhulpgroep.

Er is aan de leden van deze zelfhulpgroep de vraag gesteld of ze de communicatiekanalen kennen, waarbij ze konden kiezen tussen de antwoordcategorieën 'ja' en 'nee'. Hieruit blijkt dat hun meest gekende medium de website van Ups en Downs is, namelijk 80% van de leden van Ups en Downs kent de website. Vervolgens zijn de folders en het tijdschrift elk gekend bij 75% van de leden. Het telefoonnummer van Ups en Downs dat op de website vermeld staat en lotgenotencontact op eigen initiatief, is gekend door 65% van de leden. Andere communicatiemiddelen zijn: de facebookpagina (60%) en het online forum via de website (50%). Dit betekent dat elk communicatiekanaal waar ze gebruik van maken minstens bij de helft van de leden gekend is (zie tabel 9).

Anderzijds is er ook gevraagd in welke mate de leden gebruik maken van deze communicatiekanalen, met de antwoordcategorieën: 'nooit', 'zelden', 'vaak', en 'zeer vaak'. Het meest gebruikte medium is opnieuw de website, met een gemiddelde van 2,63 op een vierpuntenschaal ($SD= 0,761$). Vervolgens worden de folders ($M= 2,56$; $SD= 0,892$), het tijdschrift ($M= 2,56$; $SD= 0,907$), persoonlijke contacten met leden op eigen initiatief ($M= 2,33$; $SD= 0,9$), lezingen ($M= 2,24$; $SD= 1,3$) en de facebookpagina ($M= 2,17$; $SD= 0,985$) zelden tot vaak gebruikt. Het online forum ($M= 1,79$; $SD= 0,893$) en het telefoonnummer ($M= 1,76$; $SD= 0,903$) worden nooit tot zelden gebruikt door de leden van de zelfhulpgroep Ups en Downs. Tabel 9 toont de percentages van de leden die vaak tot zeer vaak gebruik maken van de communicatiekanalen.

Tabel 9

Percentages van Leden van Ups en Downs die de Communiekkanalen Kennen en er Vaak tot Zeer Vaak gebruik van maken

	Leden die het kanaal kennen	Leden die vaak of zeer vaak ervan gebruik maken
Communicatiekanaal	%	%
Website	80%	55%
Folder	75%	45%
Tijdschrift	75%	55%
Telefoonnummer	65%	15%
Lotgenotencontact (eigen initiatief)	65%	25%
Facebookpagina	60%	40%
Online forum	50%	10%

Ook de activiteiten van deze zelfhulpgroep zijn geanalyseerd in de mate dat ze gekend zijn en gebruikt worden door de leden. Hieruit blijkt dat zowel de regionale bijeenkomsten, het forum en de lezingen bij minstens 60% van de leden van Ups en Downs gekend is (zie tabel 10). De regionale bijeenkomsten zijn het populairst onder de leden in mate van gebruik, met een gemiddelde score van 3 (SD= 1,106) op een vierpuntschaal, gevolgd door het forum (M= 2,39; SD= 1,335) en lezingen (M=2,24; SD= 1,3). Tabel 10 geeft de percentages van personen die vaak tot zeer vaak hebben deelgenomen aan de vermelde activiteiten.

Tabel 10

Percentages van Leden van Ups en Downs die de Activiteiten Kennen en er Vaak tot Zeer Vaak gebruik van maken

	Personen die de activiteit kennen	Personen die vaak tot zeer vaak deelnamen
Activiteiten	%	%
Regionale bijeenkomsten	75%	70%
Forum	60%	40%
Lezingen	60%	40%

Ten slotte kan er geconcludeerd worden dat de zelfhulpgroep Ups en Downs goed bezig is. Wanneer er gevraagd wordt in welke mate de leden overwegen om lid te blijven in de toekomst, is er een gemiddelde score van 4,5 (SD= 1) op een vijfpuntenschaal, waarbij 1 'zeker niet' is en 5 'zeker wel'. Leden zouden de zelfhulpgroep aanraden aan vrienden en familie van patiënten (M= 3,65; SD=0,489) en aan andere patiënten (M= 3,8; SD= 0,410), waarbij de gemiddeldes berekend zijn op een vierpuntenschaal.

7. Discussie

7.1. Bespreking onderzoeksvragen

De statistische resultaten zullen in het licht van de drie onderzoeksvragen geplaatst worden en uitgebreid besproken in relatie met de oorsprong van deze onderzoeksvragen, namelijk de literatuur. De eerste onderzoeksvraag betreft het lidmaatschap bij een zelfhulpgroep. Meer bepaald wordt de vraag gesteld wat de voornaamste redenen of motieven zijn voor leden om zich aan te sluiten bij een zelfhulpgroep en voor niet-leden om zich niet aan te sluiten bij een zelfhulpgroep voor depressies. Leden hebben voornamelijk hun weg gevonden tot een zelfhulpgroep dankzij het

internet. Leden van zelfhulpgroepen hebben zich vooral aangesloten vanuit een behoefte aan informatie en sociaal contact. Eerder onderzoek (Alf, 1989) toonde ook aan dat de behoefte aan meer informatie een belangrijke reden is om aan te sluiten bij een zelfhulpgroep. De overige redenen die Alf (1989) aanhaalt, namelijk om controle over de situatie te krijgen en om de impact op de naaste omgeving te verbeteren, zijn niet in overeenstemming met de motivaties van dit onderzoek. Een mogelijke verklaring is, dat hij onderzoek deed bij verschillende soorten zelfhulpgroepen, terwijl het in deze studie specifiek over depressies gaat. Er moet rekening mee gehouden worden dat in dit onderzoek de motivaties van leden van zowel online als offline zelfhulpgroepen zijn onderzocht, maar aangezien er slechts vijf personen lid waren van een online zelfhulpgroep, gaat het in grote mate over de ervaring van leden van offline zelfhulpgroepen. De attitudes van leden ten opzichte van zelfhulpgroepen in het algemeen en voor zelfhulpgroepen voor depressies kan redelijk tot zeer goed genoemd worden.

Het tweede deel van deze onderzoeksvraag zoekt uit waarom anderen er voor kiezen om geen lid te worden van een zelfhulpgroep. Niet-leden sluiten zich niet aan bij een zelfhulpgroep omdat ze vooral schrik hebben om met zwaardere problemen geconfronteerd te worden of omdat ze niet van het bestaan van zelfhulpgroepen voor depressies afwisten. De attitudes en kennis van niet-leden ten opzichte van zelfhulpgroepen en meer bepaald zelfhulpgroepen gericht op personen met een depressie, was redelijk laag. Er is zeer weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze groep van personen, namelijk de niet-leden.

De tweede onderzoeksvraag analyseert de coping strategieën waar depressieve personen gebruik van maken, al dan niet aangesloten bij een zelfhulpgroep. Depressieve personen maken gebruik van alle coping strategieën die worden voorgesteld in het onderzoek. De meest voorkomende strategie is een passief reactiepatroon, hoewel deze strategie niet veel verschilt van de andere manieren om met stress om te gaan. Leden en niet-leden van een zelfhulpgroep blijken ook niet significant verschillend gebruik te

maken van andere coping strategieën. Zelfs voor het bredere onderscheid tussen emotiegerichte coping en probleemgerichte coping, is het niet duidelijk welke strategie het meest gebruikt wordt door de respondenten en is er ook geen significant verschil tussen leden en niet-leden van een zelfhulpgroep. Dit is tegenstrijdig met wat eerdere onderzoeken reeds aantoonde (Bjørkløf et al., 2013; Burwell & Shirk, 2007; Marroquin et al., 2010). Hieruit bleek dat depressieve personen voornamelijk op een passieve en emotiegerichte manier met stress om zouden gaan. Daarnaast kon er verwacht worden dat personen die aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep, meer actieve coping strategieën zouden gebruiken (Cosway et al., 2000; Penley et al., 2002; Trefpunt Zelfhulp, 2012). Mogelijk kan dit verschil in de resultaten verklaard worden door het beperkte aantal deelnemers, waardoor het moeilijk is om statistisch significante verschillen te kunnen vinden. Anderzijds is het ook mogelijk dat de depressieve personen te verschillend van elkaar zijn en er meer rekening moet gehouden worden met de context van hun depressie. Hoewel de meest voorkomende oorzaak van depressie bij de personen in deze studie stress was, komen ook de andere gepercipieerde oorzaken redelijk vaak voor.

Verder blijkt dat personen die momenteel in een depressie zitten, meer gebruik maken van een passief reactiepatroon, dan personen die in het verleden in een depressie zaten. Personen die in het verleden met een depressieve stoornis te maken hadden, maken dan weer meer gebruik van sociale steun. Deze bevindingen kunnen aan de hand van eerder onderzoek (Endler & Parker, 1994) verklaard worden, aangezien een actieve emotiegerichte coping strategie, zoals sociale steun zoeken, efficiënter is dan passieve strategieën voor depressieve personen.

De laatste onderzoeksvraag gaat dieper in op de informatiebehoefte van personen die nu of in het verleden met een depressie zijn geconfronteerd. De respondenten hadden voornamelijk nood aan algemene informatie, zoals de symptomen van een depressie. Dit komt overeen met eerdere onderzoeken naar de informatiebehoefte van personen met een mentale ziekte (Griffiths

& Crisp, 2013; Llewellyn-jones, 2001). Personen die aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep, blijken significant meer behoefte te hebben aan informatie, dan personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep. Leden uit een zelfhulpgroep willen voornamelijk informatie weten over hoe anderen hun kunnen helpen, terwijl niet-leden meer gericht zijn op informatie over hoe ze zichzelf kunnen behelpen met een depressie.

Vervolgens is onderzocht of depressieve personen deze informatie kunnen terugvinden en welke bronnen ze raadplegen om aan hun informatiebehoefte te voldoen. De meerderheid van de respondenten ondervond geen problemen met het terugvinden van de informatie. Dit is tegenstrijdig met eerder onderzoek dat aantoonde dat er onvoldoende informatie beschikbaar is voor depressieve patiënten en hun omgeving (Barney, Griffiths & Banfield, 2011). Ongeveer de helft van de personen in dit onderzoek duidt wel aan dat ze de informatie kunnen vinden, maar niet altijd volledig. Dit kan mogelijk verklaren waarom er in vorige onderzoeken bleek dat er niet voldoende informatie beschikbaar is voor depressieve personen.

Ook de bronnen die depressieve personen raadplegen voor informatie, zijn verschillend voor leden en niet-leden van een zelfhulpgroep. Personen die niet aangesloten zijn bij een zelfhulpgroep, maken vooral gebruik van het internet, gevolgd door professionele hulpverleners. Leden van een zelfhulpgroep gaan in eerste instantie naar professionele hulpverleners voor informatie, gevolgd door het internet en lotgenoten. Dit verschil tussen leden en niet-leden is te verklaren doordat leden van een zelfhulpgroep automatisch meer in contact komen met hulpverleners en lotgenoten.

7.2. Conclusie

Er kunnen verschillende algemene conclusies gesteld worden dankzij de resultaten van dit onderzoek. Ten eerste blijkt dat het internet een zeer belangrijke bron is. Depressieve personen gebruiken het internet enerzijds om informatie over hun depressie op

te zoeken, maar anderzijds zorgt het internet er ook voor dat het bereik van zelfhulpgroepen groter wordt. Zeker bij personen met depressie, waarbij schaamte, nood aan anonimiteit en isolatie een rol spelen, is het internet een belangrijk hulpmiddel.

Daarnaast kunnen enkele verschillen tussen leden en niet-leden van een zelfhulpgroep voor depressieve personen gesteld worden. Niet-leden blijken meer op zichzelf gericht te zijn, doordat ze informatie opzoeken om zichzelf te behelpen en deze informatie online gaan zoeken. Mogelijk vormen zij dus een extra grote risicogroep doordat ze zich isoleren van anderen. Aan de andere kant zijn personen die wel zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep, socialer. Zij zoeken informatie over welke psychologische behandeling er bestaat en welke professionelen hen helpen. Ze zullen deze informatie ook eerder gaan zoeken bij lotgenoten en professionele hulpverleners.

7.3. Beperkingen onderzoek

Om te beginnen is het een zeer kleine steekproef, waardoor het moeilijk is om significante verbanden te vinden. Aangezien het om een zeer specifieke doelgroep ging, was het niet eenvoudig om voldoende mensen te bereiken. Bovendien gelden er zeer strikte privacy-issues om gegevens door te geven van depressieve mensen en hebben de meeste depressieve personen geen behoefte en zin om aan een onderzoek mee te werken. Daarnaast was er ook vertekening binnen de steekproef zelf. Ten eerste hebben opvallend meer vrouwen en hoger opgeleide personen de vragenlijst ingevuld. Dit zou de resultaten in verband met coping (Matud, 2004) en informatiebehoeften (Halder, Ray & Chakrabarty, 2010) kunnen vertekenen, aangezien geslacht een belangrijke variabele hierin is. Vrouwen zouden meer stress ervaren en vaker gebruik maken van emotiegerichte coping dan mannen. Ten tweede was er een sterke vertegenwoordiging van personen uit een bepaalde zelfhulpgroep, namelijk Ups en Downs. Het hoge aantal respondenten uit deze

zelfhulpgroep is te verklaren via de rekrutering vanuit Ups en Downs. Dit zou de resultaten kunnen beïnvloeden doordat deze personen mogelijk meer gelijkaardig zijn dan personen uit andere zelfhulpgroepen. Ten derde was er binnen de steekproef een sterke verdeeldheid over de gepercipieerde oorzaak van depressie van de respondenten. Doordat de respondenten te sterk van elkaar verschilden is de assumptie van normaliteit geschonden voor de coping strategieën van de respondenten.

Een andere tekortkoming in dit onderzoek is de beperkte schaal over de informatiebehoefte van respondenten. Respondenten konden in deze masterproef enkel kiezen uit 'ja' en 'nee'. Een mogelijk gevolg dat deze beslissing met zich meebrengt, is dat de percentages op informatiebehoefte anders zullen liggen dan verwacht. De onderlinge relatie tussen de informatiebehoefte daarentegen, zou niet erg mogen verschillen. De resultaten zijn dus nog zeker bruikbaar, in die zin dat er minder naar de individuele percentages moet gekeken worden, maar naar de verhoudingen tussen de informatiebehoefte op zich en de verhouding tussen de leden en niet-leden van zelfhulpgroepen.

Aangezien het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een survey, kan er geen causale verklaring gegeven worden over deze relatie. Verder onderzoek zal moeten aantonen of personen meer informatiebehoefte krijgen door lid te zijn van een zelfhulpgroep of dat personen naar een zelfhulpgroep toestappen omdat ze nood hebben aan meer informatie.

7.4. Toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek met meer respondenten en een meer accurate steekproef is nodig om duidelijke conclusies te mogen stellen over de communicatie van zelfhulpgroepen voor depressies. Daarnaast is er ook een bredere vertegenwoordiging van verschillende zelfhulpgroepen nodig. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar personen die niet zijn aangesloten bij een

zelfhulpgroep. Toekomstig onderzoek zal moeten aantonen in welke mate leden en niet-leden verschillen op vlak van coping strategieën en informatiebehoefte. Aangezien een survey niet de ideale manier is om depressieve personen te benaderen, zou verder onderzoek een diepere focus kunnen leggen op diepte-interviews en eventueel focusgroepen met personen uit deze doelgroep.

8. Aanbevelingen zelfhulpgroepen

Op basis van de bevindingen in de resultaten en in voorgaande literatuur, zullen enkele algemene aanbevelingen worden opgesteld voor zelfhulpgroepen van depressies in verband met hun bereik en communicatiemiddelen. Daarnaast zullen aanbevelingen worden opgesteld, specifiek voor de zelfhulpgroep Ups en Downs, aangezien de interviews en een deel van de steekproef van deze zelfhulpgroep afkomstig was en dus bijkomende informatie heeft kunnen verschaffen.

8.1. Algemene aanbevelingen

Zoals uit de literatuur is gebleken, is het belangrijk dat de communicatie vanuit de zelfhulpgroep duidelijk, open en gemakkelijk te vinden is (Browskill et al., 2007; Gulliver et al., 2012; Kitchener & Jorm, 2002). Zelfhulpgroepen moeten niet alleen de praktische informatie aanbieden, maar ook alternatieve levensstijlen tonen hoe personen met hun situatie om moeten gaan. Daarnaast moet de zelfhulpgroep rekening houden met de gepercipieerde oorzaak van de depressie, aangezien dit een invloed heeft op de manier waarop naar hulp gezocht wordt (Addis & Carpenter, 1999). Ten slotte moet het gaan om informatie die betrouwbaar, correct en recent is en geschreven is in klare taal (Gielen et al, 2010). Deze communicatierichtlijnen zijn nog steeds erg breed en algemeen. Aan de hand van de resultaten van deze

studie zullen specifieke aanbevelingen volgen, betreffende de communicatie van zelfhulpgroepen met (potentiële) leden.

Er is gebleken dat leden en niet-leden verschillende informatiebehoeften hebben. Deze twee groepen zullen afzonderlijk besproken worden in verband met de gewenste communicatiestrategie. Ten eerste wordt de communicatie met de leden besproken. Het is belangrijk dat leden terecht kunnen bij hulpverleners en lotgenoten voor het verkrijgen van informatie. In de eerste plaats is het dus belangrijk dat zelfhulpgroepen voldoende tijd en aandacht besteden aan de rechtstreekse communicatie met hun leden. Hulpverleners en lotgenoten zijn één van de eerste personen waar leden naartoe stappen als ze behoefte hebben aan informatie omtrent de depressie. Daarnaast is het belangrijk dat een zelfhulpgroep, gericht op depressieve personen, voldoende investeert in online zelfhulpplatformen en applicaties. Het internet speelt een steeds belangrijker rol in deze samenleving, zeker voor personen waarbij hun anonimiteit op de eerste plaats komt. Ten derde kan een zelfhulpgroep haar leden duidelijk maken dat ze nog steeds recht hebben om lid te blijven, wanneer het beter met hen gaat. Personen die hersteld zijn van hun depressie, kunnen meestal op een betere manier met stress omgaan. Ze kunnen bijvoorbeeld lotgenoten helpen om de juiste manier van coping te gebruiken. Ook personen die (deels of volledig) hersteld zijn van een depressie, blijven behoefte hebben aan informatie in verband met de mentale stoornis. Zorg er dus voor als zelfhulpgroep, dat er ook informatie beschikbaar is voor personen die niet meer in de eerste fase van hun depressie zitten. Ten slotte blijkt dat de activiteiten waar de meeste leden aan deelnemen creatieve activiteiten zijn, zoals een wandeling, sport en relaxatie (22,1%), gevolgd door groepsgesprekken (19,5%) en infomomenten (7,8%). Het is belangrijk dat er in elke zelfhulpgroep naast het bieden van informatie, voldoende creatieve activiteiten zijn. Leden willen sociaal contact met andere lotgenoten en dat moet niet altijd in een serieuze setting zijn.

Personen die niet zijn aangesloten bij een zelfhulpgroep, hebben gemiddeld een minder positieve houding en minder kennis over

zelfhulpgroepen dan personen die wel zijn aangesloten. Het is belangrijk dat de zelfhulpgroep zich voldoende profileert op het internet om een betere kennis bij niet-leden te krijgen. Veel leden hebben namelijk schrik om met zwaardere problemen geconfronteerd te worden en willen niet met vreemde personen over hun situatie praten. De zelfhulpgroep moet dus aan de buitenwereld duidelijk maken dat er veel alternatieve activiteiten georganiseerd worden, waardoor de andere depressieve personen bijvoorbeeld meer kunnen worden dan enkel lotgenoten, maar dat eventuele vriendschappen kunnen ontstaan. Het is belangrijk dat niet-leden beseffen dat het positief kan zijn om uit die isolatie te stappen en dat een depressie hebben geen ‘schande’ is. Ook aan deze groep van personen moet duidelijk gemaakt worden, dat ook mensen die in het verleden met een depressie te maken hebben gehad, nog steeds welkom zijn voor zelfhulp.

8.2. Aanbevelingen voor Ups en Downs

Vanzelfsprekend gelden alle algemene aanbevelingen voor zelfhulpgroepen ook voor Ups en Downs. Er zijn echter meer specifieke richtlijnen voor hen opgesteld, in verband met de communicatie naar leden en niet-leden. Het meest gekende communicatiemiddel dat gebruikt wordt door de leden van deze zelfhulpgroep is de website. Het is belangrijk dat de website alle belangrijke informatie bevat en regelmatig geüpdatet wordt. De website is echter gemakkelijk te vinden via zoekmachines dankzij goede optimalisatie van trefwoorden die in de zoekmachine gegeven moeten worden. Dit is belangrijk voor het bereiken van zowel leden als niet-leden. Het online forum dat bereikbaar is via de website, is enkel gericht op leden van de zelfhulpgroep zelf. Met begrip voor het behoud van de privacy van leden, zou het toch beter zijn om dit forum ook bereikbaar te maken voor niet-leden. Deze personen zijn (bijna) enkel online te bereiken en het zou dus zonde zijn om niet-leden uit te sluiten van dit chatforum. Flyers en tijdschriften

vervolgens zijn ook gekend bij de leden, maar minder goed bij niet-leden. Deze gedrukte media kunnen dus zeker gebruikt worden om leden informatie te verschaffen. Voor het rekruteren van nieuwe leden, blijken andere kanalen een betere optie te zijn. De inhoud van de flyers is echter zeer informatief en de nadruk wordt gelegd op bepaalde feiten, zoals het lidgeld, wanneer ze vergaderen, wie verantwoordelijk is en waarvoor de zelfhulpgroep staat. Aangezien depressieve personen ook informatie-ontwijkende gedragingen stellen, zouden hier ook luchtigere feiten kunnen worden aangehaald in verband met depressies of zelfhulpgroepen. De Facebookpagina van Ups en Downs ten slotte is een zeer goed kanaal om op een eenvoudige en snelle manier leden en niet-leden te bereiken. Deze pagina bevat een combinatie van zowel luchtige als informatieve informatie. Bovendien kan de communicatie tussen lotgenoten onderling of lotgenoten en hulpverleners in twee richtingen lopen. Ook verschillende vrienden en familieleden van patiënten lezen deze pagina om meer informatie over depressies te weten te komen.

In het algemeen is de zelfhulpgroep Ups en Downs echter zeer goed bezig. De meeste leden zijn er zeker van dat ze in de toekomst aangesloten zullen blijven bij deze zelfhulpgroep. Bovendien blijkt dat leden de zelfhulpgroep aanraden, zowel aan lotgenoten als aan familie en vrienden van andere patiënten.

Referenties

- Ackard, D.M., & Neumark-Stainer, D. (2001). Health care information sources for adolescents: Age and gender differences on use, concerns, and needs. *Journal of Adolescent Health, 29*(3), pp. 170-176.
- Addis, M.E., & Carpenter, K.M. (1999). Why, why, why?: Reason-giving and rumination as predictors of response to activation- and insight-oriented treatment rationales. *Journal of Clinical Psychology, 55*(7), pp. 881-894.
- Addis, M.E., Truax, P., & Jacobson, N.S. (1995). Why do people think they are depressed?: The reasons for depression questionnaire. *Psychotherapy, 32*(3), pp. 476-483.
- Alf, T. (1989). Benefits of self-help groups: A survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Social Science & Medicine, 29*(2), pp. 225-232.
- Andrews, G., Issakidis, C., & Carter, G. (2001). Shortfall in mental health service utilization. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science, 179*(5), pp. 417-425.
- Anker, A.E., Reinhart, A.M., & Feeley, T.H. (2011). Health information seeking: A review of measures and methods. *Patient Education and Counseling, 82*(3), pp. 345-354.
- Atkinson, D.R., Worthington, R.L., Dana, D.M., & Good, G.E. (1991). Etiology Beliefs, Preferences for Counseling Orientations, and Counseling Effectiveness. *Journal of Counseling Psychology, 38*(3), pp. 258-264.
- Ayers, S.L., & Kronenfeld, J.J. (2007). Chronic illness and health-seeking information on the Internet. *Health, 11*(3), pp. 327-347.
- Bann, C.M., Parker, C.B., Bradwejn, J., Davidson, J.R.T., Vitiello, B., & Gadde, K.M. (2004). Assessing patient beliefs in a

- clinical trial of *Hypericum perforatum* in major depression. *Depression and Anxiety*, 20(3), pp. 114-122.
- Barney, L.J., Griffiths, K.M., & Banfield, M.A. (2011). Explicit and implicit information needs of people with depression: a qualitative investigation of problems reported on an online depression support forum. *Bmc Psychiatry*, 11(1), p. 88.
- Behesti, A., Iranjian, G., Darabian, M., Moghadas, A.J., & Iranjian, N. (2009). Depression, anxiety, self contempt, correlated with demographic factors in Semnan cardiovascular clinic referrals. *European Psychiatry*, 24(1), p. 520.
- Ben-Ari, A.T. (2002). Dimensions and predictions of professional involvement in self-help groups: A view from within. *Health & Social Work*, 27(2), pp. 95-103.
- Beresford, B. A., & Sloper, P. (2003). Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: A qualitative study. *Journal of Adolescent Health*, 33(3), pp. 172–179.
- Billings, A.G., & Moos, R.H. (1984). Coping, stress, and recourse among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), pp. 877-891.
- Bjørkløf, G.H., Engedal, K., Selbæk, G., Kouwenhoven, S.E., & Helvik, A.-S. (2013). Coping and Depression in Old Age: A Literature Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 35(3-4), pp. 121-154.
- Bowden, C.L. (2005). A different depression: clinical distinctions between bipolar and unipolar depression. *Journal of Affective Disorders*, 84(2), pp. 117-125.
- Branscombe, N.R., Schmitt, M.T., & Harvey, R.D. (1999). Perceiving pervasive discrimination among African Americans: Implications for group identification and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(1), pp. 135-149.

- Brashers, D.E. (2001). Communication and Uncertainty Management. *Journal of Communication*, 51(3), pp. 477-497.
- Brashers, D.E. (2002). Information Seeking and Avoiding in Health Contexts. *Human Communication Research*, 28(2), pp. 258-271.
- Brodie, M., Foehr, U., Rideout, V., Baer, N., Miller, C., Flournoy, R., & Altman, D. (2001). Communicating health information through the entertainment media. *Health Affairs*, 20(1), pp. 192-199.
- Brown, C., Dunbar-Jacob, J., Palencher, D.R., Kelleher, K.J., Bruehlman, R.D., Sereika, S., & Thase, M.E. (2001). Primary care patients' personal illness models for depression: a preliminary investigation. *Family Practice*, 18(3), pp. 314-320.
- Browskill, R., Clatworthy, J., Parham, R., Rank, T., & Horne, R. (2007). Patients' perceptions of information received about medication prescribed for bipolar disorder: Implications for informed choice. *Journal of Affective Disorders*, 100(1), pp. 253-257.
- Burwell, R.A., & Shirk, S.R. (2007). Subtypes of rumination in adolescence: Associations between brooding, reflection, depressive symptoms, and coping. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(1), pp. 56-65.
- Calnan, M., & Williams, S. J. (1996). Lay evaluation of scientific medicine and medical care. In S.J. Williams, & M. Calnan, M. (Eds.), *Modern medicine: lay perspectives and experiences* (pp. 26-46). London: UCL Press.
- Cegala, D.J., Marinelli, T., & Post, D.M. (2000). The effects of patient communication skills training on compliance. *Archives of Family Medicine*, 9(1), pp. 57-64.

- Christensen, H., Leach, L.S., Barney, L., Mackinnon, A.J., & Griffiths, K.M. (2006). The effect of web based depression interventions on self reported help seeking: randomized controlled trial. *Bmc Psychiatry*, 6(1), pp. 1-13.
- Christensen, M.V., & Kessing, L.V. (2005). Clinical use of coping in affective disorder, a critical review of the literature. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 1(1), p.20.
- Cline, R.J.W., & Haynes, K.M. (2001). Consumer health information seeking on the internet: the state of the art. *Health Education Research*, 16(6), pp. 671-692.
- Cosway, R., Endler, N.S., Sadler, A.J., & Deary, I.J. (2000). The coping inventory for stressful situations: Factorial structure and associations with personality traits and psychological health. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 5(2), pp. 121-143.
- Crabtree, J.W., Haslam, S.A., Postmes, T., & Haslam, C. (2010). Mental Health Support Groups, Stigma, and Self-Esteem: Positive and Negative Implications of Group Identification. *Journal of Social Issues*, 66(3), pp. 553-569.
- Cuijpers, P. (2011). The patient perspective in research on major depression. *Bmc Psychiatry*, 11(1), p. 89.
- Drentea, P., Goldner, M., Cotton, S., & Hale, T. (2008). The association among gender, computer use and online health searching, and mental health. *Information, Communication & Society*, 11(4), pp. 509-525.
- Duthler, K.W. (2006). The politeness of requests made via email and voicemail: Support for the hyperpersonal model. *Journal of computer-mediated communication*, 11(2), pp. 500-521.
- Endler, N.S., & Parker, J.D.A. (1994). Assessment of multidimensional coping: Task, emotion and avoidance strategies. *Psychological assessment*, 6(1), pp. 50-60.

- Eng, T.R., Maxfield, A., Patrick, K., Deering, M.J., Ratzan, S.C., & Gustatson, D.H. (1998). Access to health information and support – A public highway or a private road? *Jama-journal of the American medical association*, 280(15), pp. 1371-1375.
- Epstein, R.M., Shields, C.G., Franks, P., Meldrum, S.C., Feldman, M., & Kravitz, R.L. (2007). Exploring and validating patient concerns: Relation to prescribing for depression. *Annals of Family Medicine*, 5(1), pp. 21-28.
- Flynn, K.E., Smith, M.A., & Freese, J. (2006). When do older adults turn to the internet for health information? Findings from the Winsconsin Longitudinal Study. *Journal of General Internet Medicine*, 21(12), pp. 1295-1301.
- Fox, J.C., Blank, M., Rovnyak, V.G., & Barnett, R.Y. (2001). Barriers to help seeking for mental disorders in a rural impoverished population. *Community mental health journal*, 37(5), pp. 421-436.
- Fung, C.H., Elliott, M.N., Hays, R.D., Kahn, K.L., Kanouse, D.E., McGlynn, E.A., Spranca, M.D., & Shekelle, P.G. (2005). Patients' preference for technical versus interpersonal quality when selecting a primary care physician. *Health services research*, 40(4), pp. 957-977.
- Garfield, S., Francis, S.-A., & Smith, F.J. (2004). Building concordant relationships with patients starting antidepressant medication. *Patient Education and Counseling*, 55(2), pp. 214-246.
- Garnefski, N., & Kraaij, V. (2006). Relationships between cognitive emotion regulation strategies and depressive symptoms: A comparative study of five specific samples. *Personality and Individual Differences*, 40(8), pp. 1659-1669.
- Gartner, A. (1997). Professionals and self-help: The uses of creative tension. *Social policy*, 27(3), pp. 47-51.

- Gershenfeld, M.K. (2000). Self-help groups: Coping with life's difficult times, but not alone. *International journal of psychology*, 35(3-4), p. 191.
- Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A. (2010). *Zelfhulpgroepen: samen werken aan welzijn en gezondheid: handleiding voor zorgprofessionelen die zelfhulpgroepen willen ondersteunen*. Tiel: LannooCampus.
- Godemont, J., & Buyst, E. (2009). Ontwikkeling van intermediaire zelfhulpondersteuning in Vlaanderen. *Trefpunt Zelfhulp*, pp. 5-23.
- Golin, C., DiMatteo, M.R., Duan, N.H., Leake, B., & Gelberg, L. (2002). Improved diabetic patients whose doctors facilitate their participation in medical decision making are more satisfied with their care. *Journal of General Internal Medicine*, 17(11), pp. 866-875.
- Gore, P., & Madhavan, S. (1993). Credibility of the sources of information for non-prescription medicines. *Journal of Social and Administrative Pharmacy*, 10(3), pp. 109-122.
- Gottlieb, B., & Peters, L. (1991). A national demographic portrait of mutual aid group participants in Canada. *American journal of community psychology*, 19(5), pp. 651-666.
- Gray, N.J., Klein, J.D., Noyce, P.R., Sesselberg, T.S., & Cantrill, J.A. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: The place of the internet. *Social Science & Medicine*, 60(7), pp. 1467-1478.
- Griffiths, K.M., & Crisp, D.A. (2013). Unmet depression information needs in the community. *Journal of Affective Disorders*, 146(3), pp. 348-354.
- Griffiths, K.M., Crisp, D.A., Dimity, A., Barney, L., & Reid, R. (2011). Seeking help for depression from family and friends: A qualitative analysis of perceived advantages and disadvantages. *Bmc Psychiatry*, 11(1), p. 196.

- Gulliver, A., Griffiths, K.M., Christensen, H., & Brewer, J.L. (2012). A systematic review of help-seeking interventions for depression, anxiety and general psychological distress. *Bmc Psychiatry*, 12(1), pp. 3-12.
- Halder, S., Ray, A., & Chakrabarty, P.K. (2010). Gender differences in information seeking behavior in three universities in West Bengal, India. *International Information and Library Review*, 42(4), pp. 242-251.
- Hansen, D.L., Derry, H.A., Resnick, P.J., & Richardson, C.R. (2003). Adolescents searching for health information on the internet: an observational study. *Journal of medical research*, 5(4), p. 25.
- Haslam, S.A., Jetten, J., Postmes, T., & Haslam, C. (2009). Social identity, health and wellbeing: An emerging agenda for applied psychology. *Applied psychology-an international review-psychologie appliquee-revue inte*, 58(1), pp. 1-23.
- Haslam, S.A., O'Brien, A., Jetten, J., Vormedal, K., & Penna, S. (2005). Taking the strain: Social identity, social support, and the experience of stress. *British journal of social psychology*, 44(3), pp. 355-370.
- Hesse, B.W., Nelson, D.E., Kreps, G.L., Croyle, R.T., Arora, N.K., Rimer, B.K., & Viswanath, K. (2005). Trust and sources of health information – The impact of the Internet and its implications for health care providers: Findings from the first Health Information National Trends Survey, *Archives of International Medicine*, 165(22), pp. 2618-2624.
- Hogg, C. (2011). 'Your good and your bad days' An exploration and consideration of how lay people conceptualize depression. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 18(10), pp. 851-861.

- Horwitz, A.V., & Wakefield, J.C. (2007). *The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. Oxford University Press, New York.
- Ingram, R.E. (1984). Toward an information-processing analysis of depression. *Cognitive therapy and research*, 8(5), pp. 443-478.
- Jacob, K.S., Bhugra, D., Lloyd, K.R., & Mann, A.H. (1998). Common mental disorders, explanatory models and consultation behavior among Indian women living in the UK. *Journal of the royal society of medicine*, 91(2), pp. 66-71.
- Jacobson, L., Richardson, G., Parry-Langdon, N., & Donovan, C. (2001). How do teenagers and primary healthcare providers view each other? An overview of key themes. *British journal of general practice*, 51(471), pp. 811-816.
- Johnson, J. D., & Meischke, H. (1992). Cancer-related channel selection: A focus on women who have had a mammography. *Journal of Applied Social Psychology*, 22(24), pp. 1879-1893.
- Jorm, A.F., Korten, A.E., Jacomb, P.A., Rodgers, B., Pollitt, P., Christensen, H., & Henderson, S. (1997). Helpfulness of interventions for mental disorders: beliefs of health professionals compared with the general public. *The British journal of psychiatry*, 171, pp. 233-240.
- Kaplan, K., Salzer, M.S., Solomon, P., Brusilovskiy, E., & Cousounis, P. (2011). Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. *Social Sciences & Medicine*, 72(1), pp. 54-62.
- Karasz, A. (2005). Cultural differences in conceptual models of depression. *Social Science & Medicine*, 60(7), pp. 1625-1635.

- Kasper, S. (2008). Unipolar depression. *International journal of neuropsychopharmacology*, 11, p. 3.
- Katz, A.H. (1976). Self-help groups in western society: History and prospects. *The journal of applied behavioral science*, 12(3), pp. 265-282.
- Khalsa, S.-R., Mccarthy, K.S., Sharpless, B.A., Barrett, M.S., & Jacques, P. (2011). Beliefs about the causes of depression and treatment preferences. *Journal of Clinical Psychology*, 67(6), pp. 539-549.
- Kitchener, B.A., & Jorm, A.F. (2002). Mental health first aid training for the public: Evaluation of effects on knowledge, attitudes and helping behavior. *Bmc Psychiatry*, 2(1), pp. 1-6.
- Kloens, G.J., Barelds, D.P.H., Luteijn, F., & Schaap, C.P.D.R. (2002). De Waarde van enige Vragenlijsten in de Eerstelijjn. *Diagnostiek-Wijzer*, 5(4), pp. 130-148.
- Kreuter, M.W., Strecher, V.J., & Glassman, B. (1999). One size does not fit all: The case for tailoring print materials. *Annals of Behavioral Medicine*, 21(4), pp. 276-283.
- Kurtz, L.F. & Magen, R.H. (1997). Self-help and support groups: A handbook for practioners. *Social work with groups: a journal of community and clinical practice*, 20(4), pp. 91-92.
- Kwon, H., Yoon, K.L., Joormann, J., & Kwon, J.H. (2013). Cultural and gender differences in emotion regulation: relation to depression. *Cognition & Emotion*, 27(5), pp. 769-782.
- Kwon, S.-M., & Oei, T.P.S. (1994). The roles of two levels of cognition in the development, maintenance, and treatment of depression. *Clinical psychology review*, 14(5), pp. 331-358.
- Laukiene, I. (2010). The benefits of participating in self-help groups for breast cancer patients. *Psychology & Health*, 25, pp. 261-262.

- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Lazarus, B.N. (2006). *Coping with Aging*. New York: Oxford University Press.
- Leach, L.S., Christensen, H., Griffiths, K.M., Jorm, A.F., & Mackinnon, A.J. (2007). Websites as a mode of delivering mental health information: perceptions from the Australian public, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(2), pp. 167- 172.
- Lieberman, M. A., & Snowden, L. R. (1994). Problems in assessing prevalence and membership characteristics of self-help group participants. In T.J. Powell (Red.), *Understanding the self-help organization: Frameworks and findings* (pp. 32-49). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Llewellyn-jones, S. (2001). Questions patients ask psychiatrist. *Psychiatric bulletin*, 25(1), pp. 21-24.
- Löwe, B., Schulz, U., Gräfe, K., Wilke, S. (2006). Medical patients' attitudes toward emotional problems and their treatment. What do they really want? *Journal of general internal medicine*, 21(1), pp. 39-45.
- Lowrey, W., & Anderson, W.B. (2006). The impact of Internet use on the public perception of physicians: A perspective from the sociology of professions literature. *Health Communication*, 19(2), pp. 125-131.
- Marroquin, B., Fontes, M., Scilletta, A., & Miranda, R. (2010). Ruminative subtypes and coping responses: active and passive pathways to depressive symptoms. *Cognition & Emotion*, 24(8), pp. 1446-1455.
- Matud, M.P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37(7), pp. 1401-1415.

- McNab, C. (2009). What social media offers to health professionals and citizens. *Bulletin of the World Health Organization*, 87(8), p. 566
- Meissen, G.J., Mason, W.C., & Gleason, D.F. (1991). Understanding the attitudes and intentions of future professionals toward self-help. *American journal of Community Psychology*, 19(5), pp. 699-714.
- Miller, S.M. (1995). Monitoring versus Blunting Styles of Coping with Cancer Influence the Information Patients Want and Need about Their Disease: Implications for Cancer Screening and Management. *Cancer*, 76(2), pp. 167-177.
- Moos, R.H. (1974). Psychological techniques in the assessment of adaptive behavior. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg, & J.E. Adams (Eds.), *Basic Books*. New York.
- Moos, R.H., & Billings, A.G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. In L. Goldberger, & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 212-230). New York: Free Press.
- Mossakowski, K.N. (1982). Unfulfilled expectations and symptoms of depression among young adults. *Social Science & Medicine*, 73(5), pp. 729-736.
- Nasser, E.H., & Overholser, J.C. (2005). Recovery from major depression: The role of support from family, friends, and spiritual beliefs. *Acta psychiatrica Scandinavia*, 111(2), pp. 125-132.
- Nauta, R. (1995). *Ik geloof het wel: Godsdienstpsychologische studies over mens en religie*. Assen: Van Gorcum.
- Padgett, D.K., Patrick, C., Burns, B.J., & Schlesinger, H.J. (1994). Ethnicity and the use of outpatient mental-health services in a national insured population. *American journal of public health*, 84(2), pp. 222-226.

- Parker, G., Fletcher, K., & Hadzi-Pavlovic, D. (2012). Is context everything to the definition of clinical depression? A test of the Horwitz and Wakefield postulate. *Journal of Affective Disorders, 136*(3), pp. 1034-1038.
- Parker, J.D.A., & Endler, N.S. (1992). Coping with coping assessment: a critical review. *European journal of personality, 6*(5), pp. 321-344.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, pp. 2-21.
- Pecchioni, L.L., & Sparks, L. (2007). Health information sources of individuals with cancer and their family members. *Health Communication, 21*(2), pp. 143-151.
- Penley, J.A., Tomaka, J., & Wiebe, J.S. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine, 25*(6), pp. 551-603.
- Pestello, F.G., & Davis-Berman, J. (2008). Taking anti-depressant medication: A qualitative examination of internet posting. *Journal of Mental Health, 17*(4), pp. 349-360.
- Pfeiffer, P.N., Heisler, M., Piette, J.D., Rogers, M.A.M., & Valenstein, M. (2011). Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General hospital psychiatry, 33*(1), pp. 29-36.
- Pilkington, P.D., Reavley, N.J., & Jorm, A.F. (2013). The Australian public's belief about the causes of depression: Associated factors and changes over 16 years. *Journal of Affective Disorders, 150*(2), pp. 356-362.
- Powell, T.J., & Cameron, M.J. (1991). Self-help research and the public mental-health system. *American journal of community psychology, 19*(5), pp. 797-805.
- Prins, M.A., Verhaak, P.F.M., Bensing, J.M., & van der Meer, K. (2008). Health beliefs and perceived need for mental health

- care of anxiety and depression – The patients’ perspective explored. *Clinical psychology review*, 28(6), pp. 1038-1058.
- Renner, F., Lobbestael, J., Peeters, F., Arntz, A., & Huibers, M. (2012). Early maladaptive schemas in depressed patients: Stability and relation with depressive symptoms over the course of treatment. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), pp. 581-561.
- Rooks, R.N., Willtshire, J.C., Elder, K., Belue, R., & Gary, L.C. (2011). Health information seeking and use outside of the medical encounter: is it associated with race and ethnicity? *Social Science & Medicine*, 74(2), pp. 176-184.
- Salem, D.A., Reischl, T.M., & Randall, K.W. (2008). The effect of professional partnership on the development of a mutual-help organization. *American journal of community psychology*, 42(1-2), pp. 179-191.
- Sareen, J., Stein, M.B., Campbell, D.W., Darren, W., Hassard, T., & Menec, V. (2005). The relation between perceived need for mental health treatment, DSM diagnosis, and quality of life: a Canadian population-based survey. *Canadian journal of psychiatry*, 50(2), pp. 87-94.
- Savard, M. (2004). Bridging the communication gap between physicians and their patients with physical symptoms of depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 6(1), pp. 17-24.
- Savelkoul, M., Post, M.W.M., de Witte, L.P., & van den Borne, H.B. (2000). Social support, coping and subjective well-being in patients with rheumatic diseases. *Patient Education and Counseling*, 39(2-3), pp. 205-218.
- Schaufeli, W., & Diernedonck, D. (1992). De betrouwbaarheid en validiteit van de Utrechtse coping lijst. *Gedrag en Gezondheid*, 20, pp. 38-45.
- Schillinger, D., Piette, J., Grumbach, K., Wang, F., Wilson, C., Daher, C., Leong-Grotz, K., Castro, C., & Blindman, A.B.

- (2003). Closing the loop – physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Archives of Internal Medicine*, 63(1), pp. 83-90.
- Schneider, S. L., & Laurion, S. K. (1993). Do we know what we've learned from listening to the news? *Memory and Cognition*, 21(2), pp. 198–209.
- Schreurs, P. J. G., Tellegen, B., Van De Willige, G. & Brosschot, J. F. (1993). *De Utrechtse Coping Lijst: Handleiding*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Schubert, M., & Borkman, T. (1991). An organizational typology for self-help groups. *American journal of community psychology*, 19(5), pp. 769-787.
- Smith, D.J., & Craddock, N. (2011). Unipolar and bipolar depression: different or the same? *British journal of psychiatry*, 199(4), pp. 272-274.
- Stanton, A.L., Kirk, S.B., Cameron, C.L., & Danoff-burg, S. (2000). Coping through emotional approach: scale construction and validation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78(6), pp. 1150-1169.
- Stepherd, M.D., Schoenberg, M., Slavich, S., Wituk, S., Warren, M., & Meissen, G. (1999). Continuum of professional involvement in self-help groups. *Journal of Community Psychology*, 27(1), pp. 39-53.
- Stewart, M.J. (1990). Expanding theoretical conceptualizations of self-help groups. *Social Science & Medicine*, 31(9), pp. 1057-1066.
- Sue, S., Nakamura, Y., Chung, R., & Yee-Bradburdt, C. (1994). Mental health research on Asian Americans. *Journal of Community Psychology*, 22(2), pp. 61-67.
- Swartz, M.S., Wagner, H.R., Swanson, J.W., Burns, B.J., George, L.K., & Padgett, D.K. (1998). Comparing use of public and private mental health services: The enduring barriers of race

- and age. *Community Mental Health journal*, 34(2), pp. 133-144.
- Trefpunt Zelfhulp (16.11.2013). *Trefpunt Zelfhulp: depressie*. [16.11.2013, Trefpunt Zelfhulp vzw: www.zelfhulp.be/zoek/index.php].
- Trefpunt Zelfhulp (22.01.2013). *Trefpunt Zelfhulp: startpagina*. [16.11.2013, Trefpunt Zelfhulp vzw: www.zelfhulp.be].
- Trefpunt Zelfhulp (22.01.2013a). Zelfhulplandschap. [23.11.2013, Trefpunt Zelfhulp vzw: http://www.zelfhulp.be/achtergrond_zelfhulplandschap.html].
- Trefpunt Zelfhulp (2012). Zelfhulpgroepen: een leerschool voor copingstrategieën. *Driemaandelijks tijdschrift Trefpunt Zelfhulp vzw*, 28(3), pp. 1-16.
- Van Den Bos, K. (2001). Uncertainty management: the influence of uncertainty salience on reactions to perceived procedural fairness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(6), pp. 931-941.
- Vollmann, M., Scharloo, M., Salewski, C., Dienst, A., Schonauer, K., & Renner, B. (2010). Illness representations of depressions and perceptions of the helpfulness of social support: Comparing depressed and never-depressed persons. *Journal of Affective Disorders*, 125(1), pp. 213-220.
- Wakefield, J.C., Schmitz, M.F., First, M.B., & Horwitz, A.V. (2007). Extending the bereavement exclusion for major depression to other losses – Evidence from the National Comorbidity Survey. *Archives of general psychiatry*, 64(4), pp. 433-440.
- Wells, K.B., Katon, W., Rogers, B., & Camp, P. (1994). Use of minor tranquilizers and antidepressant medications by depressed outpatients: Results from the medical outcomes study. *The American journal of psychiatry*, 151(5), pp. 694-700.

- Wilson, T.D. (2000). Human information behavior. *Informing science the international journal of an emerging transdiscipline*, 3(2), pp. 49-53.
- Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., & Taylor, C.B. (2003). Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 97(5), pp. 1164-1173.
- Wituk, S., Shepherd, M.D., Slavich, S., Warren, M.L., & Meissen, G. (2000). A topography of self-help groups: An empirical analysis. *Social Work*, 45(2), pp. 157-165.
- Wituk, S.A., Shepherd, M.D., Matthew, D., Warren, M., & Meissen, G. (2002). Factors contributing to the survival of self-help groups. *American journal of community psychology*, 30(3), pp. 349-366.
- Zakowki, S., Hall, M., Klein, L., Baum, A. (2001). Appraised control, coping and stress in a community sample: A test of the goodness-of-fit hypothesis. *Annals of behavioral medicine*, 23(3), pp. 158-165.
- Zuroff, D.C., & Blatt, S.J. (2002). Vicissitudes of life after the short-term treatment of depression: roles of stress, social support, and personality. *Journal of social and clinical psychology*, 21(5), pp. 473-496.

