

# Facebook gebruik door chronisch zieken: motieven, intensiteit en de ervaren gezondheidsbeleving

Bachelorscriptie



**Radboud Universiteit Nijmegen**

Naam: Sharon Lederer

Studentnummer: s4341848

Datum: 14 mei 2017

Thema: gezondheidsinformatie

in een digitale samenleving

Begeleider: Wilbert Spooren

Engelse titel: Facebook use by patients with chronic diseases: motives,  
intensity of use and health outcomes.

## Samenvatting

Het internet wordt steeds meer gebruikt voor gezondheidsdoeleinden. Bijvoorbeeld om informatie op te zoeken over de ziekte, maar ook om andere te steunen in online forums. Door de komst van sociale netwerken heeft het gesprek zich verplaatst naar Facebookgroepen, waar de patiënt niet langer anoniem is, maar nog wel elke minuut van de dag met andere patiënten kan communiceren. In dit onderzoek is onderzocht welke motieven patiënten hebben om Facebook te gebruiken en in welke mate er een samenhang bestaat tussen de motieven (*Gedachtewisseling, Deel uitmaken van een groep, Informatie zoeken. Anderen steunen, Emotionele support. Tijdsbesteding en Gemak*) en de gezondheidsuitkomsten (*Gevoel beter geïnformeerd te zijn, Beoordeling relatie met de arts, Acceptatie ziekte, Vertrouwen behandeling, Optimisme, Zelfvertrouwen en Sociaal welzijn*). Er werd een samenhang gevonden tussen de meeste motieven en gezondheidsuitkomsten (op enkele uitzonderingen na, bijvoorbeeld het motief informatie zoeken en de meeste uitkomsten). Daarnaast werd er een samenhang gevonden tussen de intensiteit, de chronische ziekte (apneu, fibromyalgie, diabetes of een combinatie) en de motieven en gezondheidsuitkomsten. Dit onderzoek laat zien dat Facebookgroepen een meerwaarde biedt voor de patiënt en er verschillen bestaan tussen de motieven die patiënten hebben, de intensiteit en de ziekte. Meer (experimenteel) onderzoek kan deze samenhang verder onderzoeken.

## 1. Theoretisch kader

Wie naar de dokter gaat, hoeft daar tegenwoordig niet onvoorbereid aan te komen. Medische informatie kan via het web, video's of online gezondheidscommunities eenvoudig én snel worden gevonden. Deze ontwikkeling heeft de laatste jaren voor grote uitdagingen gezorgd, voor zowel de gebruiker (de patiënt) als de gezondheidsprofessional, die dagelijks met de “zelf opgeleide” patiënt te maken krijgt. Onjuiste informatie kan onder grote groepen patiënten eenvoudig worden verspreid, waardoor patiënten verkeerd kunnen worden voorgelicht en de autoriteit van de professional in het geding kan raken, wat nadelig blijkt te zijn voor de arts-patiënt relatie (Rupert et al., 2014). Doordat het gebruik van gezondheidscommunities de afgelopen jaren sterk is toegenomen (Smailhodzic, Hooijsma, Boonstra, & Langley, 2016) is het voor o.a. gezondheidsprofessionals erg belangrijk om op de hoogte te blijven van de recente ontwikkelingen en welke effecten de deelname aan gezondheidscommunities heeft op de arts-patiënt relatie en het welzijn van de patiënt.

Het oordeel over gezondheidscommunities is niet eenduidig. Zowel gezondheidsprofessionals als ook de gebruikers van gezondheidscommunities ervaren nadelen. Gebruikers van online gezondheidscommunities zijn bijvoorbeeld niet altijd zeker over de kwaliteit van de aangeboden informatie. Een inhoudsanalyse naar gezondheidscommunities op Facebook voor diabetes vond echter weinig bewijs van gevaarlijke, misleidende informatie die het gebruik van onjuiste zelfmedicatie zou promoten (Greene, Choudhry, Kilabuk, & Shrank, 2011). Verder wordt als nadeel ervaren dat de verhalen die in gezondheidscommunities worden verspreid niet alleen positief zijn (van Uden-Kraan et al., 2008a). Gebruikers worden geconfronteerd met de negatieve aspecten van de ziekte en komen in contact met patiënten die voornamelijk klagen over de ziekte en de problemen die zij ervaren. Als laatste werden ook de bezorgdheid om de privacy, onbetrouwbaarheid van de informatie, inefficiëntie en geen behoefte als redenen genoemd om niet deel te nemen aan een online gezondheidscommunity (Antheunis, Tates & Nieboer, 2013).

Patiënten weten verschillende nadelen van online gezondheidscommunities te benoemen, maar uit onderzoek blijkt dat patiënten uiteindelijk meer voordelen dan nadelen van de deelname aan online gezondheidscommunities weten te benoemen (Smailhodzic et al., 2016). Met name in tegenstelling tot andere bronnen van informatie, bijvoorbeeld offline

communities of de gezondheidsprofessional zelf, bieden gezondheidscommunities een groot scala aan voordelen. Informatie kan snel worden geraadpleegd, de informatie wordt in een begrijpelijke taal aangeboden, de informatie past goed bij de persoonlijke behoeften van de patiënt en patiënten ervaren minder angst door het lezen van de persoonlijke verhalen (van Uden-Kraan et al., 2008a). Door het sociale aspect wordt ook het ervaren eenzaamheidsgevoel verminderd (Smailhodzic et al., 2016) en kunnen patiënten gemakkelijk in contact komen met patiënten die een soortgelijke ervaring hebben meegemaakt (Newman, Lauterbach, Munson, Resnick, & Morris, 2011). Ook leidt het delen van ervaringen tot een goed gevoel bij de gebruiker (van Uden-Kraan et al., 2008a). Doordat gebruikers van gezondheidscommunities medepatiënten kunnen helpen, voelen de gebruikers zich waardevol en gewaardeerd.

Door al deze voordelen kunnen patiënten verschillende motieven hebben om deel te nemen. Gezondheidscommunities worden o.a. gebruikt om persoonlijke ervaringen te delen, vragen te stellen en direct feedback te ontvangen van medepatiënten (Greene et al., 2011). Smailhodzic et al. (2016) onderscheiden vier vormen van support: emotionele support, zelfvertrouwen-support, informatie-support én netwerk-support. Samen met emotionele expressie en sociale vergelijking zijn dit de voornaamste redenen om gebruik te maken van een gezondheidscommunity. Arts-patiënt communicatie kan hieraan worden toegevoegd (Antheunis et al., 2013), wanneer gezondheidsprofessionals zich ook in de community bevinden. Één van de voornaamste redenen waarom patiënten gebruikmaken van gezondheidscommunities heeft te maken met de behoefte aan meer en andere bronnen van informatie (Rupert et al., 2014). Gezondheidscommunities bieden een rijke bron aan informatie, doordat patiënten hun eigen ervaring kunnen delen en medepatiënten tips kunnen geven.

Door de deelname aan de gezondheidscommunity krijgen patiënten dus toegang tot meer informatie. Deze informatie, die wordt gevonden in gezondheidscommunities, wordt door patiënten niet gezien als een vervanging van de informatie van de gezondheidsprofessional, maar als een aanvulling (Rupert et al., 2016; Smailhodzic et al., 2016). Waar de arts met name “evidence-based” informatie te bieden heeft, kunnen patiënten die gebruik maken van een gezondheidscommunicatie elkaar “experience-based” informatie bieden (Vennik, Adams, Faber, & Putters, 2004). Deze laatste vorm van informatie wordt door de patiënt als zeer waardevol ervaren, maar kan door de arts vaak niet worden geboden (Rupert et al., 2016). Daarnaast heeft de gezondheidsprofessional vaak niet genoeg tijd om alle mogelijkheden te bespreken of worden alleen de traditionele behandelingen tijdens een

consult besproken. In gezondheidscommunities worden ook nog andere behandelmethoden besproken, waardoor de patiënt de kans krijgt om een weloverwogen keuze te maken over zijn eigen gezondheid. Dit geeft de patiënt een gevoel van onafhankelijkheid. De patiënt is niet langer afhankelijk van de specialist, maar heeft het gevoel zelf controle over de eigen ziekte te hebben (Broom, 2005).

Het onderzoek van Uden Kraan et al. (2008a) toont ook aan dat de deelname aan de gezondheidscommunity een positieve invloed heeft op de ervaren controle. Zij gebruiken het woord “empowerment outcomes” (empowerment uitkomsten) om verschillende gezondheidsuitkomsten te categoriseren. Empowerment kan worden begrepen als: het geloof van de patiënt in zijn eigen autonomie en de verantwoordelijkheid om toegang te krijgen tot zijn eigen gezondheidsgegevens, wat de patiënt weer in staat stelt om zelfstandig keuzes te maken (van Uden-Kraan et al., 2008a). Patiënten die zich meer “empowered” voelen nemen dus de regie over hun eigen gezondheidsmanagement en maken gebruik van verschillende bronnen om uiteindelijk tot een weloverwogen keuze te komen wat betreft de eigen gezondheid. Van Uden-Kraan et al. (2008a) onderscheiden negen “empowerment outcomes”, waarop de deelname aan online gezondheidscommunities een positieve invloed heeft. Dit zijn: zich beter geïnformeerd voelen, een toegenomen vertrouwen in de gezondheidsprofessional, toegenomen acceptatie van de ziekte, toegenomen vertrouwen in de behandeling, toegenomen optimisme over de toekomst, toegenomen zelfvertrouwen en een toename in het sociaal welzijn. De deelname aan de gezondheidscommunicatie heeft dus een invloed op de ervaren gezondheidsbeleving van de patiënt. Daardoor zal de term “empowerment uitkomsten” in dit onderzoek met name worden vervangen door “gezondheidsbeleving.”

Welke empowerment uitkomsten een patiënt ervaart is afhankelijk van het gebruik van de gezondheidscommunity. Van Uden-Kraan et al. (2008a) onderscheiden naast de empowerment uitkomsten zes empowerment processes (empowerment processen). Deze empowerment processen hebben betrekking op de processen die plaatsvinden binnen een gezondheidscommunity en dragen bij aan het versterken van de mate waarin de patiënt meer controle ervaart. De zes empowerment processen zijn: het uitwisselen van informatie, het krijgen van emotionele steun, het vinden van erkenning en begrip, het delen van ervaringen, anderen helpen en amusement. Bartlett en Coulson (2011) hebben vervolgens aangetoond dat de empowerment processen en empowerment uitkomsten positief met elkaar correleren. Door bijvoorbeeld de vergelijkingsmogelijkheid met andere patiënten, neemt het vertrouwen in de behandeling en de gezondheidsprofessional toe en leren patiënten hun ziekte beter te

accepteren. Het enige empowerment proces dat niet met de empowerment uitkomsten correleert is “het vergroten van kennis door het delen van informatie”, terwijl er juist met name informatie wordt gedeeld en vergaard wordt binnen gezondheidscommunities (Bartlett & Coulson, 2011). Door deze ontbrekende correlatie is het de vraag in welke mate de toegang tot meer informatie de empowerment uitkomsten beïnvloedt, aangezien andere onderzoeken aantonen dat juist de toegang tot meer informatie, de deelname in het keuzeprocess en uiteindelijk de gezondheidsbeleving positief beïnvloedt (Broom, 2005). Daarnaast is er alleen een verband aangetoond tussen de empowerment processen (het gebruik) en de empowerment uitkomsten (de gezondheidsbeleving). Een relatie tussen de motieven van de patiënt om deel te nemen aan een gezondheidscommunity en de ervaren gezondheidsbeleving is alleen door Tanis (2008) onderzocht. In dit onderzoek werden echter alleen twee gezondheidsuitkomsten onderzocht: de mate waarin de patiënt beter met de ziekte om kan gaan en het sociaal welzijn. De motieven die werden onderzocht zijn: discussie, deel uitmaken van een groep, informatie zoeken, anderen steunen, tijdverdrijf en gemak. Tanis (2008) toonde aan dat patiënten die de gezondheidscommunity gebruiken om te discussiëren een minder sociaal welzijn ervaren. Een verklaring hiervoor is dat ze de indruk krijgen dat de situatie niet beter wordt. Daarnaast hangt “gemak” samen met het beter in staat zijn om met de ziekte om te gaan en “deel uitmaken van de groep” met sociaal-welzijn. Er werd geen relatie gevonden tussen de uitkomsten en “anderen steunen” en “tijdverdrijf”. Dit onderzoek is echter gedaan voor twee gezondheidsuitkomsten en niet voor alle uitkomsten van Uden-Kraan et al. (2008b).

Onder andere van Uden-Kraan et al. (2008a) hebben dus aangetoond dat er een positief verband bestaat tussen de deelname aan gezondheidscommunities en een positievere gezondheidsbeleving. Patiënten voelen zich beter geïnformeerd en nemen actiever deel in het keuzeprocess (Broom, 2005), wat de traditionele balans tussen de arts en de patiënt beïnvloedt. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat het gebruik van social media voor gezondheidsredenen de communicatie tussen patiënten en gezondheidsprofessionals met name positief beïnvloedt (Smailhodzic et al., 2016; Van Uden-Kraan et al., 2008a). Patiënten voelen zich beter voorbereid op arts-patiënt gesprekken wanneer zij zich vooraf in de ziekte hebben verdiept. Zo weten ze gerichtere vragen te stellen en begrijpen zij beter wat de gezondheidsprofessional bedoelt. Ondanks de voordelen voor de patiënten, worden ze door de gezondheidsprofessionals niet vaak naar online gezondheidscommunities doorverwezen (Rupert et al., 2014). De communicatie tussen gezondheidsprofessionals en patiënten wordt niet altijd positief door de deelname aan gezondheidscommunities beïnvloed. De

geïnformeerde patiënt wordt door een groot deel van gezondheidsprofessionals juist als irritant ervaren. Onderzoek toont daarnaast aan dat patiënten zich niet altijd comfortabel voelen als het gaat om het bespreken van de informatie die ze via het internet hebben gevonden met de gezondheidsprofessional (Broom, 2005; Rupert et al., 2014). In het onderzoek door Rupert et al. (2014) deelden bijna alle ondervraagde patiënten de gevonden informatie met de gezondheidsprofessional, maar slechts 50% hiervan gaf ook echt aan waar ze de informatie hadden gevonden, met name omdat gezondheidsprofessionals in het verleden hier negatief op hadden gereageerd. Een reden volgens patiënten zou kunnen zijn dat gezondheidsprofessionals het gevoel krijgen dat hun professionaliteit wordt uitgedaagd door de patiënt. Sommige gezondheidsprofessionals reageerden echter positief op de meegebrachte informatiebronnen (Rupert et al., 2014), wat vervolgens een positief effect had op de arts-patiënt relatie. Artsen hoeven zich ook helemaal geen zorgen te maken. Gezondheidsprofessionals worden nog steeds door patiënten gezien als de meest betrouwbare bron van informatie (Rupert et al., 2016) en patiënten waarderen het als gezondheidsprofessionals de gevonden informatie met hen bespreken (Rupert et al., 2014). Uit onderzoek blijkt ook dat beslissingen niet alleen worden genomen op basis van de informatie die wordt geraadpleegd in gezondheidscommunities (Rupert et al., 2016). De intentie is altijd om de gezondheidsprofessional te raadplegen en de gevonden informatie te discussiëren. De reactie van de arts speelt dus een belangrijke rol als het gaat om de tevredenheid over de relatie én behandeling.

Het gebruik van gezondheidscommunities is al door verschillende onderzoekers onderzocht, maar nog veel vragen zijn niet beantwoord. De meeste onderzoeken die zijn gedaan naar de positieve gezondheidsuitkomsten van de deelname aan online gezondheidscommunities zijn gedaan onder gebruikers die actief deelnamen. Daarnaast zijn er patiënten die zelf geen content plaatsen en alleen maar lezen. 45,5% van de gebruikers van een gezondheidscommunities zijn een zogenaamde lurker (Nonnecke & Preece, 2000). Een lurker kan worden gezien als een gebruiker die nog nooit een bericht of reactie heeft geplaatst tijdens de deelname in de gezondheidscommunities (van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel, & van de Laar, 2008b). Onderzoek naar lurkers en posters heeft aangetoond dat deze twee groepen andere motivaties hebben voor de deelname aan online gezondheidscommunities. Terwijl lurkers alleen deelnemen voor het verkrijgen van bepaalde gewenste informatie, spelen sociale aspecten voor posters ook een belangrijke rol (van Uden-Kraan et al., 2008b). Posters zien de deelname aan de gezondheidscommunicatie als een dagelijkse routine en zijn oprecht geïnteresseerd in de andere patiënten in deze groep.

Smailhodzic et al. (2016) toonden ook aan dat alleen het lezen van de berichten ook al een positief effect op het welzijn van de gebruiker heeft. Positieve verhalen geven de lezer het gevoel dat ze beter in staat zijn om met hun ziekte om te gaan en aan negatieve verhalen bereiden de lezer voor op het leven met een chronische ziekte. Passieve deelname aan de gezondheidscommunities kan dus ook worden gestimuleerd. Lurkers blijken over het algemeen echter minder tevreden te zijn met de gezondheidscommunities (van Uden-Kraan et al., 2008b).

Ondanks dat lurkers en posters op een andere manier deelnemen aan een gezondheidscommunity, heeft de intensiteit van de deelname geen invloed op de meeste empowerment uitkomsten (van Uden-Kraan et al., 2008b). Een uitzondering is echter te vinden voor het ervaren “toegenomen sociaal welzijn”. Het actief delen van berichten in een gezondheidscommunity en niet alleen lezen, leidt tot een hoger ervaren sociaal welzijn. Deze resultaten tonen echter niet aan dat de intensiteit van de deelname verder geen invloed heeft op de gezondheidsbeleving. De genoemde onderzoeken maken alleen een onderscheid tussen het wél en niet posten. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar nuanceverschillen tussen deze twee uitersten, waardoor overmatige gebruikers wel degelijk andere uitkomsten kunnen ondervinden dan matige gebruikers.

Opvallend is ook dat de besproken onderzoeken met name kwalitatief van aard zijn en vaak zijn gehouden onder kankerpatiënten (Broom, 2005; van Uden-Kraan, 2008a;), diabetespatiënten (Newman et al., 2011; Greene, 2011), Fibromyalgiepatiënten (van Uden-Kraan, 2008a, 2008b) of juist een groot aantal chronische ziektes, waarvan niet werd genoemd welke dit precies waren (Bartlett & Coulson, 2011; Rupert et al., 2016; van Uden-Kraan, 2008b). De eerder genoemde onderzoeken maken echter geen onderscheid tussen de ziektes en er werd niet gekeken of er verschillen bestonden tussen verschillende patiënten wat betreft de relatie tussen de deelname aan een gezondheidscommunity en de gezondheidsbeleving. Chronische ziektes zijn er in allerlei vormen. Een duidelijke vergelijking tussen verschillende chronische ziektes die voor een gelijksoortige gezondheidsbeleving zorgen, zou interessant kunnen zijn. Net als fibromyalgie en diabetes is slaapapneu een chronische ziekte die een actieve participatie van de patiënt vereist (van Mechelen, 2015). Het is echter nog niet bekend of er een relatie bestaat tussen de chronische ziekte en de gezondheidsbeleving.

Daarnaast zijn met name onafhankelijke online gezondheidscommunities onderzocht. Dit soort communities beschikken over andere kenmerken dan de bekende sociale netwerken. Patiënten moeten zich bijvoorbeeld aanmelden om deel te kunnen nemen aan de discussie.



Terwijl Facebook normaal gesproken wordt gebruikt om bestaande contacten te verbeteren of oude contacten opnieuw aan te halen (Ellison, Lampe, Steinfield, & Vitak, 2011), wordt het reeds ook voor gezondheidsdoeleinden gebruikt. Zo kunnen Facebookgroepen worden gebruikt om sociale support te krijgen, gespecialiseerde informatie over de ziekte te ontvangen en een realistisch, maar positief zelfbeeld van zichzelf neer te zetten (Greene et al., 2011). Ook wordt Facebook veel gebruikt om anderen op de hoogte te houden van de gezondheidsstatus (Antheunis et al., 2013). Een verscheidenheid aan communities voor o.a. diabetes, slaapapneu en fibromyalgie is eenvoudig te vinden. Deze communities op Facebook kunnen uit wel meer dan 3000 deelnemers bestaan. Dit betekent echter niet dat patiënten zomaar overstappen naar het gebruik van Facebook. Een belangrijk kenmerk van Facebook is de overlap van verschillende contexten (Newman et al., 2011). De gebruiker kan lid zijn van allerlei verschillende groepen en deze interesses hoeven niets met elkaar gemeen te hebben. Dit kan voor conflicten zorgen wanneer Facebook dus ook voor gezondheidsdoeleinden wordt gebruikt. In tegenstelling tot veel andere gezondheidscommunities, is het gebruik van Facebook niet anoniem. Het persoonlijke profiel wordt gebruikt om deel te kunnen nemen aan een online gezondheidscommunity. Als één van de grootste redenen om niet deel te nemen aan gezondheidscommunities op Facebook wordt dan ook genoemd dat mensen hun ziekte of andere persoonlijke informatie niet te veel op social media willen delen (Antheunis et al., 2013). Één van de grootste uitdagingen voor patiënten die gebruik maken van Facebook is dan ook een balans vinden tussen impressie-management en het behalen van gezondheidsdoelen (Newman et al., 2011).

Dit soort uitdagingen kunnen van invloed zijn op de eerder genoemde gezondheidsuitkomsten. Onderzoek naar het gebruik van online gezondheidscommunities wordt pas sinds enkele jaren gedaan, waardoor genoeg vragen onbeantwoord zijn. Over de invloed van het gebruik van Facebook in het bijzonder op de gezondheidsbeleving, zoals beschreven in van Uden-Kraan et al. (2008a), is nog niets bekend. Door de unieke kenmerken van Facebook, waaronder het gebruiksgemak en het verdwijnen van anonimiteit, zouden er andere uitkomsten te verwachten kunnen zijn. Zo is al aangetoond dat, in tegenstelling tot andere soorten gezondheidscommunities, Facebook met name wordt gebruikt voor sociale support (Antheunis et al., 2013; Newman et al., 2011), gevolgd door het uitwisselen van advies en het vergroten van kennis (Antheunis et al., 2013). Andere bronnen tonen aan dat advies juist niet vaak als reden wordt genoemd voor het gebruik van Facebook voor gezondheidsredenen (Newman et al., 2011). Of de motieven voor deelname aan de communities van invloed zijn op de gezondheidsbeleving is nog niet bekend. Daarnaast zijn

verschillende chronische ziekten nog niet eerder met elkaar vergeleken en kan de intensiteit van het gebruik nauwkeuriger worden onderzocht. Deze ontbrekende kennis leidt tot de volgende onderzoeksvraag: “in welke mate is er sprake van een relatie tussen de deelname aan gezondheidscommunities op Facebook en de ervaren gezondheidsbeleving?”. Door middel van de volgende deelvragen zal een antwoord op deze onderzoeksvraag proberen te worden gevonden.

Deelvraag 1: In welke mate is er sprake van een relatie tussen de motieven om deel te nemen aan een gezondheidscommunity op Facebook en de ervaren gezondheidsbeleving?

Deelvraag 2: In welke mate leidt de intensiteit van de deelname tot andere motieven en een andere gezondheidsbeleving?

Deelvraag 3: Welke verschillen zijn er te vinden voor patiënten met verschillende chronische ziektes wat betreft de motieven en de gezondheidsbeleving?

## 2. Methode

Welke relatie er bestaat tussen de deelname aan een Facebook gezondheidscommunity en de relatie tussen de gezondheidsprofessional en de patiënt werd onderzocht door middel van een vragenlijst.

### 2.1 Instrumentatie

Door een vragenlijst af te nemen onder de respondenten werd inzicht geprobeerd te krijgen van het gebruik van Facebook voor gezondheidsdoeleinden. Onderzocht werd welke motieven patiënten hadden om gebruik te maken van gezondheidsgroepen en in hoeverre dit in relatie stond tot de ervaren gezondheidsbeleving. Daarnaast werd een onderscheid gemaakt in de intensiteit van het gebruik en de verschillende chronische ziektes. De vragenlijst bestond uit drie delen: de motieven, de gezondheidsuitkomsten en de demografische gegevens.

De motieven, de redenen waarom patiënten deelnemen aan een gezondheidscommunity, gemeten volgens de onderzoeken van Tanis (2008) en Welbourne, Blanchard en Wadsworth (2012). Alle motieven uit het onderzoek van Tanis (2008) zijn overgenomen en vertaald naar het Nederlands. Dit waren de motieven: “gedachtewisseling”,

“deel uitmaken van de groep”, “informatie zoeken”, “anderen steunen”, “tijdsbesteding” en “gemak”. Het motief “gedachtewisseling” is met drie items gemeten ( $\alpha = .87$ ). “Deel uitmaken van een groep” is met twee items gemeten ( $\alpha = .74$ ). “Informatie zoeken” is gemeten met drie items ( $\alpha = .54$ ). Door de lage betrouwbaarheid is besloten om de alleen het eerste item, “meer informatie over je ziekte willen krijgen”, mee te nemen voor de analyse. Het motief “informatie zoeken” kan niet worden weggelaten, doordat informatie-support als een van de voornaamste redenen wordt gezien om aan online gezondheidscommunities deel te nemen (Smailhodzic et al., 2016). De motieven “anderen steunen” ( $\alpha = .76$ ), “tijdsbesteding” ( $\alpha = .92$ ) en “gemak” ( $\alpha = .80$ ) zijn met drie items gemeten. Omdat emotionele support ontvangen niet in het onderzoek van Tanis (2008) niet werd meegenomen, is daarvoor het onderzoek van Welbourne et al. (2012) gebruikt. Het motief “emotionele support” is gemeten met 4 items ( $\alpha = .79$ ). Alle items zijn gemeten op basis van een 7-punts likertschaal met 1 als helemaal mee oneens en 5 als helemaal mee eens. Vooraf werd gevraagd waarom de patiënten lid zijn geworden van de Facebook groep. Een overzicht van de gemeten items wordt weergegeven in Appendix A.

Vervolgens werden de gezondheidsuitkomsten gemeten. Deze werd gemeten volgens de schaal van van Uden-Kraan et al. (2008b). In het voorgaande werd al gezegd dit onderzoek de term “empowerment outcomes” gebruikte. De term heeft betrekking op de mate waarin patiënten zich empowered voelen door de deelname aan gezondheidscommunities en regie nemen over hun eigen gezondheidsmanagement. Deze empowerment-uitkomsten geven als het ware aan hoe tevreden de patiënt o.a. is met de behandeling, de arts en zijn welzijn. Empowerment-uitkomsten zeggen iets over de beleving van de ziekte, vandaar de term gezondheidsuitkomsten. Het analysemodel van van Uden-Kraan et al. bestond uit 38 vragen met een 5-punts Likertschaal, van “helemaal mee oneens” tot “helemaal mee eens”. De respondenten moesten voor zichzelf beoordelen in hoeverre ze door de deelname aan de Facebookgroep de gezondheidsuitkomsten ervaren. De 38 vragen waren verdeeld over zeven verschillende empowerment outcomes. Het “gevoel beter geïnformeerd te zijn” werd gemeten met 4 items ( $\alpha = .89$ ), “beoordeling van de relatie met de arts” met 11 items ( $\alpha = .92$ ), “acceptatie ziekte” met vijf items ( $\alpha = .91$ ), “vertrouwen in de behandeling” met vijf items ( $\alpha = .97$ ), “optimisme” met acht items ( $\alpha = .83$ ), “zelfvertrouwen” met drie items ( $\alpha = .92$ ) en “sociaal welzijn” met twee items ( $\alpha = .73$ ). Een overzicht van de items wordt weergegeven in Appendix A. Aan deze gezondheidsuitkomsten werd de “invloed op de gezondheidskeuzes” toegevoegd. Dit werd gemeten met vier items met een 5-punts Likertschaal (helemaal mee oneens - helemaal mee eens). Aan de patiënt werd gevraagd in

welke mate hij het eens was met de voorgelegde stellingen, bijvoorbeeld over de mate waarin de patiënt de gezondheidscommunities raadpleegt voor het nemen van beslissingen. Door de lage betrouwbaarheid ( $\alpha = .41$ ) is besloten om deze variabele niet mee te nemen in het onderzoek.

Aan het einde van de vragenlijst werden enkele vragen over de demografische gegevens gesteld, waaronder geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, datum diagnose en de duur van deelname aan een supportgroep. Op basis van deze gegevens kon worden gecontroleerd of verschillende soorten patiënten in het onderzoek werden vertegenwoordigd. Daarnaast werd ook de ziekte en de intensiteit van het gebruik gemeten. In dit onderzoek werden drie chronische ziektes onderzocht. Patiënten moesten invullen of ze één of meerdere van de volgende ziektes hadden: diabetes, fibromyalgie en/of slaapapneu. Diabetes- en fibromyalgiepatiënten werden in eerdere onderzoeken al ondervraagd (Van Uden-Kraan et al., 2008a, 2008b; Greene et al., 2011, Newman et al., 2011). Het gebruik van gezondheidscommunities door slaapapneupatiënten werd nog niet eerder onderzocht. Slaapapneu kan een interessante toevoeging zijn voor onderzoek naar het gebruik van gezondheidscommunities. Bij de behandeling van dit ziektebeeld speelt zowel de arts als de patiënt een belangrijke rol (van Mechelen, 2015). De behandeling alleen is niet genoeg en van de patiënt wordt dan ook een actieve deelname verwacht om voor een betere gezondheid te zorgen. Vervolgens werd gekeken naar de intensiteit om te bepalen hoe actief patiënten waren in het lezen en plaatsen van berichten. Aan patiënten werd gevraagd hoe vaak ze berichten plaatsten en hoe vaak ze alleen berichten lazen. Voor beide vragen hadden patiënten de keuze uit: meerdere keren per dag, ongeveer een keer per dag, meerdere keren per week, ongeveer een keer per week, meerdere keren per maand, ongeveer één keer per maand, minder dan een keer per maand of nooit. Op basis van hoe vaak patiënten berichten plaatsen, is bepaald of ze een actieve, matige of passieve gebruiker zijn. Patiënten die meerdere keren per dag, meerdere keren per week of ongeveer een keer per week plaatsen, zijn actieve gebruikers. Patiënten die ongeveer een keer per week, meerdere keren per maand of één keer per maand plaatsen, zijn matige gebruikers. Patiënten die minder dan een keer per maand of nooit plaatsen, zijn passieve gebruikers. Als laatste werd de tevredenheid met de supportgroep gemeten. Dit bestond uit 5 items (“ik maak graag deel uit van de Facebookgroep”, “Ik zou de Facebookgroep waarin ik deelneem, aan andere patiënten aanraden”, “ik ben van plan om nog lang deel te nemen aan de Facebookgroep”, “wanneer de Facebookgroep wordt opgeheven, vind ik dat niet erg” en “ik zou graag zien dat er een nieuwe Facebookgroep voor mijn ziekte wordt opgericht”: ( $\alpha = .82$ ) en werd gemeten op

basis van een 7-punts likertschaal (helemaal mee oneens/helemaal mee eens).

## 2.2 Respondenten

In totaal hebben 236 respondenten aan dit onderzoek meegedaan. Alle respondenten namen deel aan een Facebook gezondheidscommunity op het moment dat de enquête werd afgenomen. De patiënten hadden de ziektes diabetes, fibromyalgie, slaapapneu of een combinatie van deze. 14,8% van de patiënten had diabetes, 31,8% fibromyalgie, 35,2 % slaapapneu en 18,2% een of meer van deze ziektes. De meeste voorkomende combinatie was diabetes en apneu. 21,6% van de patiënten had daarnaast ook nog een andere ziekte, maar door de grote variatie, worden deze niet nader onderzocht.

17,9% van de respondenten was man en 82,1% was vrouw. De gemiddelde leeftijd was 52,01 ( $SD = 11,01$ ). De jongste patiënt was 18 jaar oud en de oudste 75 jaar oud. De meeste patiënten namen minder dan een jaar deel (42,3%) of tussen een en twee jaar (35,04). 15,8% nam tussen twee en drie jaar deel en 6,8% nam langer dan drie jaar deel. De helft van de respondenten was een passieve gebruiker (50,4%). 32,3% een matige gebruiker en 17,4% een actieve gebruiker. De gemiddelde tevredenheid met de supportgroep was 3.57 ( $SD = .48$ ) op een schaal van 1 tot 5 (1 = negatief, 5 = positief).

## 2.3 Procedure

De respondenten zijn benaderd via de Facebookgroepen waarin ze deelnamen. Eerst werd contact opgenomen met de moderator om te vragen of een oproep in de groep mocht worden geplaatst. De groepen die uiteindelijk mee wilden werken aan het onderzoek waren: "Fibromyalgie en ik", "Apneu Vereniging Groep", "Diabetes en Zo", "Diabetes Vrienden", "Fibromyalgie en nu?" en "Fibromyalgie - Samen Positief Benaderen". De vragenlijst werd in de derde week van april verspreid en patiënten hadden een week de tijd om de vragenlijst in te vullen. Elke patiënt kreeg precies dezelfde vragenlijst. Er werd gebruik gemaakt van een elektronische vragenlijst, Qualtrics. Na het aanklikken van de link, werd de patiënt doorverwezen naar de vragenlijst. Een inleidende boodschap informeerde de deelnemer over het verloop van het onderzoek. Daarnaast werd vermeld dat het onderzoek werd gedaan door een student aan de Radboud universiteit en het doel was om meer inzicht te krijgen in het gebruik van online support groepen door chronisch zieken. De antwoorden zouden anoniem worden gegeven, niet aan derden worden verstrekt en niet voor andere doeleinden worden gebruikt. Respondenten konden op elk moment stoppen met het onderzoek. Na het invullen van de vragenlijst werd de patiënt voor zijn deelname bedankt. De gemiddelde afname

duurde ongeveer 15 minuten. Vragen over het onderzoek werden beantwoord via Facebook.

#### **2.4 Statistische toetsing**

De resultaten zijn geanalyseerd met behulp van SPSS. De relatie tussen (1) de motieven van patiënten voor het gebruik van Facebook gezondheidscommunities, (2) de intensiteit van het gebruik en (3) het ziektebeeld en de gezondheidsuitkomsten zijn middels een multivariate variantie-analyse (Wilks' Lambda) geanalyseerd. Vervolgens is met behulp van een multipleregressieanalyse geanalyseerd of de motieven en de tevredenheid met de supportgroep de gezondheidsuitkomsten voorspellen.

### 3. Resultaten

#### 3.1 Motieven voor het gebruik van Facebook voor support

In dit onderzoek werd onderzocht welke motieven patiënten hadden en of er verschillen te vinden waren voor actieve, matige en passieve gebruikers en tussen patiënten met verschillende chronische ziektes.. Patiënten gebruikten Facebook het meest voor het opzoeken van informatie ( $M = 4.50, SD = .62$ ). Van de 236 respondenten gaven 229 aan dit motief te hebben. Met maar 9 respondenten werd het motief tijdsbesteding het minst genoemd ( $M = 1.53, SD = .75$ ). Facebook werd door 170 respondenten gebruikt om anderen te steunen ( $M = 3.57, SD = .73$ ), door 156 voor gedachtewisseling ( $M = 3.48, SD = .81$ ) en in mindere mate (111 respondenten) om emotionele support te ontvangen ( $M = 3.03, SD = .89$ ). Niet veel patiënten (96) gebruikten Facebook omdat het eenvoudig is ( $M = 2.86, SD = .95$ ) en maar 61 respondenten gebruikten Facebook om deel uit te maken van een groep ( $M = 2.64, SD = .96$ ).

#### 3.1.1 Verschillen tussen chronische patiënten en hun motieven

Tabel 1. Motieven voor Facebook gebruik per chronische ziekte, gemeten op basis van een 5-punts likertschaal (1 = geen motief, 5 = wel motief) en een overzicht van het aantal patiënten met het motief.  $df = (3,232)$

	Fibromyalgie <i>n</i> = 75		Apneu <i>n</i> = 83		Diabetes <i>n</i> = 35		Combinatie <i>n</i> = 43		F-waarde	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )		
Gedachtewisseling	40	3.40 (.73)	56	3.35 (.91)	27	3.70 (.82)	33	3.70 (.69)	2.84	.039
Deel uitmaken van een groep	22	2.78 (.88)	10	2.26 (.94)	15	2.89 (.96)	14	2.92 (.90)	7.51	<.001
Informatie zoeken	71	4.47 (.60)	82	4.59 (.63)	34	4.37 (.77)	42	4.49 (.55)	1.14	.336
Anderen steunen	51	3.56 (.66)	55	3.48 (.82)	29	3.67 (.84)	35	3.67 (.54)	.948	.418
Emotionele support	43	3.23 (.85)	24	2.66 (.93)	17	3.08 (.79)	27	3.34 (.74)	8.36	.000
Tijdsbesteding	3	1.58 (.74)	3	1.41 (.70)	2	1.65 (.88)	1	1.56 (.76)	1.14	.334
Gemak	31	3.13 (.87)	24	2.57 (.88)	19	2.81 (1.13)	19	2.96 (.92)	4.98	.002

Uit een eenweg multivariate variantie-analyse van chronische ziekte op de zeven motieven voor het gebruik van Facebook gezondheidscommunities bleek een significant multivariaat effect van het soort ziekte ( $F(21,649) = 2.50, p < .001$ ). Uit univariate analyses bleek dat er een effect was van het soort ziekte op de motieven gedachtewisseling, deel uitmaken van de

groep, emotionele support en gemakkelijker. Uit posthoc comparisions bleek dat Apneupatiënten minder gebruik van Facebook om deel uit te maken van een groep ( $M = 2.26$ ,  $SD = .94$ ) dan andere patiënten. Daarnaast gebruiken apneupatiënten minder Facebook voor het ontvangen van emotionele support ( $M = 2.66$ ,  $SD = .93$ ) dan fibromyalgie- en combinatie patiënten.

### 3.1.1 Verschillen tussen actieve en passieve gebruikers en hun motieven

Tabel 2. Motieven voor Facebook gebruik van actieve (meerdere keren per week - meerdere keren per dag), matige (meerdere keren per maand - een keer per week) en passieve (minder dan één keer per maand) gebruikers. Gemeten op basis van een 5-punts likertschaal (1 = geen motief, 5 = wel motief).  $df = (2,233)$

	Actieve gebruikers $n = 41$		Matige gebruikers $n = 76$		Passieve gebruikers $n = 119$		F-waarde	p
	n	M (SD)	n	M (SD)	n	M (SD)		
Gedachtewisseling	39	4.06 (.76)	59	3.69 (.61)	58	3.15 (.80)	27.82	<.001
Deel uitmaken van een groep	17	3.11 (.91)	22	2.79 (.90)	22	2.38 (.93)	11.27	<.001
Informatie zoeken	39	4.46 (.78)	74	4.51 (.55)	116	4.50 (.62)	.09	.916
Anderen steunen	36	3.94 (.80)	64	3.71 (.53)	70	3.34 (.74)	14.01	<.001
Emotionele support	26	3.48 (.75)	43	3.20 (.81)	42	2.76 (.91)	13.00	<.001
Tijdsbesteding	3	1.70 (.88)	3	1.55 (.79)	3	1.45 (.67)	1.75	.177
Gemak	19	3.10 (1.00)	34	2.89 (.98)	43	2.75 (.89)	2.15	.119

Ook tussen verschillende soorten Facebook gebruikers in mate van activiteit bleken verschillen te bestaan. Uit een eenweg multivariate variantie-analyse van activiteit op de zeven motieven voor het gebruik van Facebook gezondheidscommunities bleek een significant multivariaat effect van de mate van activiteit ( $F(14,454) = 4.65$ ,  $p < .001$ ). Uit univariate analyses bleek dat er een effect was van de mate van intensiteit van het plaatsen op de motieven gedachtewisseling, deel uitmaken van de groep, steunen van anderen en het verkrijgen van emotionele support. Uit posthoc comparison bleek dat de actieve gebruikers hoger scoren op gedachtewisseling dan matige en passieve gebruikers en matige gebruikers hoger dan passieve gebruikers. Voor de andere drie significante motieven scoorden actieve en matige gebruikers significant hoger dan passieve gebruikers, maar werd er geen verschil tussen matige en actieve gebruikers gevonden.



### 3.2 Facebook en de ervaren gezondheidsuitkomsten

In dit onderzoek werd een onderscheid gemaakt tussen zeven verschillende gezondheidsuitkomsten. De gezondheidsuitkomst die door de meeste patiënten werd ervaren was: “zich beter geïnformeerd voelen”. 84,3% van de patiënten voelde zich beter geïnformeerd door het gebruik van Facebook gezondheidscommunities ( $M = 3.83$ ,  $SD = .73$ ). 71,6% beoordeelde de relatie met de arts beter ( $M = 3.28$ ,  $SD = .71$ ), 64,8% had meer vertrouwen in de behandeling en 62,3% accepteerde de ziekte beter ( $M = 3.18$ ,  $SD = .91$ ). Het gebruik van Facebook gezondheidscommunities bleek minder van invloed te zijn op de overige 3 gezondheidsuitkomsten. 46,4% gaf aan zich optimistischer te voelen ( $M = 2.86$ ,  $SD = .66$ ), 39,4% had meer zelfvertrouwen ( $M = 2.87$ ,  $SD = 9.82$ ) en 30,5% gaf een groei van het sociaal welzijn aan ( $M = 2.71$ ,  $SD = 1.05$ ).

#### 3.2.2 Samenhang tussen chronische ziekte en gezondheidsuitkomsten

Tabel 4. Overzicht van gezondheidsuitkomsten voor fibromyalgie, apneu en diabetespatiënten, gemeten op basis van een 5-punts likertschaal. (1 = oneens, 5 = eens)

	Fibromyalgie <i>n</i> = 75		Apneu <i>n</i> = 83		Diabetes <i>n</i> = 35		Combinatie <i>n</i> = 43		F-waarde	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )		
Gevoel beter geïnformeerd te zijn	61	3.80 (.79)	71	3.82 (.61)	26	3.64 (.88)	41	4.05 (.69)	2.84	.099
Beoordeling relatie met de arts	51	3.22 (.71)	64	3.29 (.68)	20	3.20 (.84)	36	3.46 (.66)	7.51	.308
Acceptatie ziekte	54	3.37 (.80)	41	2.88 (.96)	18	3.15 (1.02)	34	3.47 (.76)	1.14	.001
Vertrouwen behandeling	49	3.20 (.77)	48	3.19 (.79)	23	3.33 (.84)	21	3.42 (.73)	.948	.366
Optimisme	36	2.84 (.68)	28	2.71 (.64)	20	3.03 (.70)	26	3.02 (.56)	8.36	.024
Zelfvertrouwen	34	2.96 (.96)	21	2.60 (.99)	17	3.08 (1.01)	21	3.04 (.92)	1.14	.019
Sociaal welzijn	29	2.91 (.97)	11	2.26 (.99)	15	3.04 (1.12)	17	2.95 (.98)	.498	<.001

Uit een eenweg multivariate variantie-analyse van chronische ziekte op de zeven gezondheidsuitkomsten bleek een significant multivariaat effect van het soort ziekte ( $F(21,649) = 3.11$ ,  $p < .001$ ). Uit univariate analyses bleek dat er een effect was van het soort ziekte op vier gezondheidsuitkomsten: de ziekte beter accepteren, optimisme, sociaal welzijn en zelfvertrouwen. Uit posthoc comparisons blijken er verschillen te bestaan tussen de verschillende soorten patiënten. Slaapapneupatiënten accepteren de ziekte minder dan

fibromyalgie- of combinatie-patiënten. Daarnaast scoren ze minder hoog op sociaal-welzijn dan de andere patiënten.

### 3.2.1 Samenhang tussen intensiteit gebruik en gezondheidsuitkomsten

Tabel 3. Overzicht van gezondheidsuitkomsten voor actieve, matige en passieve gebruikers, gemeten op basis van een 5-punts likertschaal (1 = oneens, 5 = eens)

	Actieve gebruikers <i>n</i> = 41		Matige gebruikers <i>n</i> = 76		Passieve gebruikers <i>n</i> = 119		F-waarde	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )	<i>n</i>	<i>M</i> ( <i>SD</i> )		
Gevoel beter geïnformeerd te zijn	32	4.15 (.56)	62	3.87 (.66)	91	3.69 (.83)	6.59	.002
Beoordeling relatie met de arts	37	3.67 (.91)	65	3.44 (.54)	72	3.05 (.79)	16.19	<.001
Acceptatie ziekte	33	3.57 (.87)	56	3.36 (.80)	58	2.93 (.93)	10.19	<.001
Vertrouwen behandeling	35	3.64 (.68)	52	3.40 (.64)	66	3.03 (.830)	12.28	<.001
Optimisme	27	3.12 (.57)	42	3.01 (.52)	40	2.67 (.71)	11.10	<.001
Zelfvertrouwen	23	3.20 (.96)	40	3.11 (.90)	30	2.59 (.97)	10.02	<.001
Sociaal welzijn	21	3.24 (1.10)	28	2.92 (.97)	23	2.71 (1.05)	13.77	<.001

Uit een eenweg multivariate variantie-analyse van activiteit op de zeven gepercipieerde gezondheidsuitkomsten bleek een significant multivariaat effect van de mate van activiteit ( $F(14,454) = 3.15, p < .001$ ). Uit univariate analyses bleek dat er een effect was van de mate van activiteit op alle zeven gezondheidsuitkomsten. Dit betekent dat patiënten die vaker berichten plaatsen op Facebook zich beter geïnformeerd voelen, de art-patiënt relatie beter beoordelen, de ziekte beter accepteren, meer vertrouwen hebben in de behandeling, meer vertrouwen hebben in de toekomst, meer zelfvertrouwen hebben en een hoger sociaal welzijn ervaren dan patiënten die soms of (bijna) nooit berichten plaatsen. Uit posthoc comparisions blijkt dat actieve en matige gebruikers significant hoger scoren dan passieve gebruikers, maar werd er geen verschil tussen matige en actieve gebruikers gevonden.

### 3.3 Samenhang tussen motieven en gezondheidsuitkomsten

In tabel 5 wordt een overzicht gegeven van de gevonden correlaties tussen de verschillende motieven van patiënten en de ervaren gezondheidsuitkomsten. Daarnaast werd ook naar het effect van de tevredenheid met de supportgroep gekeken, waarbij de gemiddelde tevredenheid een score van 3.57 was ( $SD = .48$ ). Uit de analyses bleek dat er een relatie werd gevonden tussen de meeste motieven en gezondheidsuitkomsten. Wanneer patiënten dus

meer deze motieven hebben, scoren ze hoger op de gezondheidsuitkomsten.. Een uitzondering werd gevonden voor het motief “informatie zoeken”. Er werd alleen een correlatie gevonden met de gezondheidsuitkomst “beter geïnformeerd zijn” en niet met de andere zes gezondheidsuitkomsten. Patiënten die de gezondheidscommunities gebruiken om informatie te zoeken, zullen minder positieve gezondheidsuitkomsten ervaren. Als laatste werd er geen correlatie gevonden tussen het motief “tijdsbesteding” en de gezondheidsuitkomst “beter geïnformeerd zijn”. Daarnaast werd er ook een correlatie gevonden tussen tevredenheid met supportgroep en de motieven en de gezondheidsuitkomsten. Patiënten die meer tevreden waren met de supportgroep, scoorden ook hoger op alle zeven gezondheidsuitkomsten. Wanneer patiënten de gezondheidscommunities de eerste vier motieven hadden om aan de gezondheidscommunity deel te nemen, waren ze gemiddeld meer tevreden met de gezondheidscommunity. Een uitzondering werd gevonden voor de motieven “tijdsbesteding en gemakkelijkerheid”.

Tabel 5. Correlaties tussen motieven voor het gebruik van facebook, tevredenheid met de supportgroep en gezondheidsuitkomsten

		Gevoel beter geïnformeerd te zijn	Beoordeling relatie met arts	acceptatie ziekte	Vertrouwen behandeling	Optimisme	Zelfvertrouwen	Sociaal welzijn	Tevredenheid supportgroep
Gedachtewisseling	Pearson's correlation Sig	.170 <.004	.237 <.001	.150 <.021	.234 <.001	.248 <.001	.289 <.001	.320 <.001	.322 <.001
Deel uitmaken van een groep	Pearson's correlation Sig	.238 <.001	.281 <.001	.345 <.001	.347 <.001	.378 <.001	.381 <.001	.506 <.001	.272 <.001
Informatie zoeken	Pearson's correlation Sig	.282 <.001	.108 <.098	.025 <.701	.080 <.218	-.028 <.668	.008 <.902	.008 <.902	.158 <.015
Anderen steunen	Pearson's correlation Sig	.233 <.001	.281 <.001	.206 <.001	.302 <.001	.273 <.001	.338 <.001	.377 <.001	.302 <.001
Emotionele support	Pearson's correlation Sig	.373 <.001	.436 <.001	.425 <.001	.426 <.001	.421 <.001	.426 <.001	.573 <.001	.353 <.001
Tijdsbesteding	Pearson's correlation Sig	.077 <.238	.128 <.049	.220 <.001	.181 <.005	.234 <.001	.217 <.001	.237 <.001	-.056 <.390
Gemakkelijkheid	Pearson's correlation Sig	.302 <.001	.270 <.001	.345 <.001	.294 <.001	.312 <.001	.254 <.001	.280 <.001	.089 <.172
Tevredenheid supportgroep	Pearson's correlation Sig	.457 <.001	.412 <.001	.275 <.001	.391 <.001	.278 <.003	.246 <.007	.347 <.001	1 -

Tabel 6. Uitgevoerd regressieanalyses met gezondheidsuitkomsten als afhankelijke variabelen en de verschillende motieven als voorspeller. Weergave van alleen significante resultaten.

Gezondheidsuitkomst	Voorspellers	<i>B</i>	<i>SE B</i>	$\beta$	Verklaarde variantie
Gevoel beter geïnformeerd te zijn	Informatie zoeken	.273	.067	.234	33%
	Emotionele support	.169	.058	.205	
	Gemakkelijkheid	.148	.048	.191	
	Tevredenheid supportgroep	.588	.063	.381	
Beoordeling relatie met arts	Emotionele support	.215	.058	.270	26.6%
	Tevredenheid supportgroep	.454	.093	.304	
Acceptatie ziekte	Emotionele support	.269	.077	.270	23.9%
	Gemakkelijkheid	.165	.063	.263	
	Tevredenheid supportgroep	.334	.122	.174	
Vertrouwen behandeling	Emotionele support	.183	.064	.209	27%
	Tevredenheid supportgroep	.462	.102	.282	
Optimisme	Emotionele support	.151	.055	.204	24.1%
	Tevredenheid supportgroep	.215	.087	.156	
Zelfvertrouwen	Anderen steunen	.226	.112	.167	23.1%
	Emotionele support	.243	.082	.221	
	Tevredenheid supportgroep	.199	.131	.096	
Sociaal welzijn	Deel uitmaken van de groep	.250	.070	.228	40.5%
	Emotionele support	.412	.077	.351	
	Tevredenheid supportgroep	.336	.0123	.153	

Uit een multiple regressie bleek dat de zeven gezondheidsuitkomsten deels te verklaren waren door de verschillende motieven en de tevredenheid met de supportgroep. Voor alle gezondheidsuitkomsten bleken emotionele support en tevredenheid met de supportgroep significante voorspellers.

## 4. Conclusie & Discussie

Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of deelname aan Facebook gezondheidscommunities de gezondheidsbeleving beïnvloedt. Daarmee draagt dit onderzoek bij aan ontbrekend onderzoek naar het gebruik van nieuwe online gezondheidscommunities. Daarnaast bevat dit onderzoek praktische informatie voor gezondheidsprofessionals die zich meer willen verdiepen in de waarde online gezondheidscommunities. Onderzocht werd of er een samenhang bestaat tussen de motieven die patiënten hebben om deel te nemen aan gezondheidscommunities op Facebook en de gezondheidsbeleving van de patiënt. Een onderscheid werd gemaakt tussen actieve en passieve gebruikers en verschillende chronische ziektes.

Van de zeven motieven bleken patiënten met name deel te nemen aan gezondheidscommunities om informatie te zoeken. Dit komt overeen met eerder onderzoek dat aan heeft getoond dat patiënten behoefte hebben aan andere bronnen van informatie (Rupert et al., 2014). Daarnaast namen patiënten vaker deel om anderen te helpen, dan juist zelf support te ontvangen. Voor zowel de intensiteit als de verschillende chronische ziektes, werden er verschillen gevonden. In dit onderzoek werden fibromyalgie, apneu en diabetespatiënten (of een combinatie hiervan) met elkaar vergeleken en uit de resultaten bleek dat deze patiënten verschillenden in de motieven die ze hadden voor het gebruik van de online gezondheidscommunity. Apneupatiënten maken minder gebruik van Facebookgroepen om deel uit te maken van een groep of om emotionele support te ontvangen dan de andere patiënten. Fibromyalgie- en apneupatiënten maken daarnaast minder vaak gebruik van Facebook om gedachten met andere patiënten uit te wisselen, dan diabetes- of combinatiepatiënten. Verder bestaat er een samenhang tussen de intensiteit en de motieven. Hoe regelmatiger patiënten posten, des te hoger de motivatie om Facebookgroepen te gebruiken voor gedachtewisseling, deel uitmaken van de groep, anderen steunen en emotionele support ontvangen.

Ook heeft dit onderzoek aangetoond dat er een samenhang bestaat tussen het gebruik van Facebookgroepen voor gezondheidsdoeleinden en een positievere gezondheidsbeleving. Patiënten voelen zich met name beter geïnformeerd, maar ook de relatie met de arts wordt beter, ze krijgen meer vertrouwen in de behandeling en weten de ziekte beter te accepteren. Het gebruik van de gezondheidscommunity beïnvloedt het optimisme, sociaal welzijn en zelfvertrouwen minder. In tegenstelling tot van Uden-Kraan et al. (2008b) bleek de intensiteit

van de deelname wel samen te hangen met de ervaren gezondheidsbeleving. Hoe meer berichten de patiënt plaatst hoe positiever de gezondheidsbeleving. Deze verschillen kunnen veroorzaakt worden doordat in dit onderzoek niet alleen een onderscheid wordt gemaakt tussen actieve en passieve gebruikers, maar juist tussen actieve, passieve en matige gebruikers. Wel komt dit resultaat overeen met het onderzoek van Tanis (2008), die aantoonde dat patiënten die meer gebruik maken van online gezondheidscommunities beter met de ziekte om kunnen gaan. Ook waren er verschillen te vinden tussen verschillende soorten chronische ziektes, wat suggereert dat patiënten met verschillende soorten chronische ziektes anders gebruik maken van Facebook gezondheidscommunities en andere voordelen ervaren. Met name de diabetespatiënten geven aan dat ze door het gebruik van Facebook een betere gezondheidsbeleving ervaren.

Als laatste werd gekeken in hoeverre de motieven de gezondheidsuitkomsten voorspellen. Het motief emotionele support was de grootste voorspeller. Er werd een samenhang gevonden tussen emotionele support en alle gezondheidsuitkomsten. Ook de tevredenheid met de supportgroep was een voorspeller voor alle gezondheidsuitkomsten. De gevonden resultaten komen overeen met het onderzoek van Tanis (2008). Patiënten die Gemak als motief hadden konden beter omgaan met de ziekte. Gemak was in dit onderzoek ook een voorspeller van de gezondheidsuitkomst “acceptatie ziekte”. Tanis vond echter geen uitkomsten voor het motief “anderen steunen”, terwijl in dit onderzoek patiënten die Facebookgroepen zijn gaan gebruiken om anderen te steunen een hoger sociaal welzijn ervaren en de ziekte beter accepteren. Een reden hiervoor kan zijn geweest is dat Facebookgroepen niet anoniem zijn (Coulson & Knibb, 2007) speelt het eigen belang misschien een minder belangrijke rol dan de gezondheidscommunities waar patiënten niet gekoppeld zijn met hun persoonlijke profiel, zoals in het onderzoek van Tanis. Dit onderzoek heeft aangetoond dat niet alleen het gedrag (Uden-Kraan et al., 2008b), maar ook de motieven de gezondheidsbeleving beïnvloeden.

Op basis van dit onderzoek kan worden gezegd dat er een samenhang bestaat tussen de gezondheidsbeleving en de motieven van de patiënt, de chronische ziekte en de intensiteit van het gebruik. Nog niet eerder werd er binnen een onderzoek naar het gebruik van gezondheidscommunities een onderscheid tussen verschillende chronische ziektes gemaakt. Nu is gebleken dat patiënten met chronische ziektes een andere gezondheidsbeleving hebben, kan meer onderzoek bijdragen aan de duidelijkheid over de verschillen tussen chronische ziektes. Daarnaast is het belangrijk dat het effect van de motieven herhaaldelijk wordt onderzocht om te kijken of dit daadwerkelijk een voorspeller van de gezondheidsbeleving is.

Aangezien dit onderzoek alleen een samenhang tussen de variabelen kan aantonen is experimenteel onderzoek nodig om de effecten van het gebruik van Facebook voor gezondheidsdoeleinden verder te onderzoeken. Ook is het belangrijk om het verband tussen de motieven, het werkelijke gedrag (zoals in Uden-Kraan, 2008B) en de gezondheidsuitkomsten verder te onderzoeken. Verder is dit onderzoek met name afgenomen onder vrouwen van een hogere leeftijdscategorie. Onderzoek onder jonge patiënten en het gebruik van online gezondheidscommunities is nog niet onderzocht.



## 5.Literatuurlijst

- Antheunis, M. L., Tates, K., & Nieboer, T. E. (2013). Patients' and health professionals' use of social media in health care: Motives, barriers and expectations. *Patient Education and Counseling*, 92(3), 426-431.
- Bartlett, Y. K., & Coulson, N. S. (2011). An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Education and Counseling*, 83(1), 113-119.
- Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3), 325-345.
- Coulson, N. S., & Knibb, R. C. (2007). Coping with food allergy: Exploring the role of the online support group. *CyberPsychology & Behavior*, 10(1), 145-148.
- Ellison, N. B., Lampe, C., Steinfield, C., & Vitak, J. (2011). With a little help from my friends. How social network sites affect social capital processes. In Z. Papacharissi (Red.), *A networked self: Identity, community and culture on social network sites* (2e ed., pp. 124-145). New York: Routledge.
- Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E., & Shrank, W. H. (2011). Online social networking by patients with diabetes: A qualitative evaluation of communication with Facebook. *Journal of General Internal Medicine*, 26(3), 287-292.
- Mechelen, P. H. J. van (2015). Van neerwaartse spiraal naar 'stairway to heaven'?. *Bijblijven*, 31(6), 410-415.
- Newman, M. W., Lauterbach, D., Munson, S. A., Resnick, P., & Morris, M. E. (2011). It's not that I don't have problems, I'm just not putting them on Facebook: challenges and opportunities in using online social networks for health. *Proceedings of the ACM 2011 conference on Computer supported cooperative work*, 341-350.
- Nonnecke, B., & Preece, J. (2000, April). Lurker demographics: Counting the silent. *Proceedings of CHI 2000*, 73-80.
- Rupert, D. J., Moultrie, R. R., Read, J. G., Amoozegar, J. B., Bornkessel, A. S., O'Donoghue, A. C., & Sullivan, H. W. (2014). Perceived healthcare provider reactions to patient and caregiver use of online health communities. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 320-326.

- Rupert, D. J., Gard Read, J., Amoozegar, J. B., Moultrie, R. R., Taylor, O. M., O'Donoghue, A. C., & Sullivan, H. W. (2016). Peer-generated health information: The role of online communities in patient and caregiver health decisions. *Journal of Health Communication, 21*(11), 1187-1197.
- Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., & Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research, 16*(1), 442-456.
- Tanis, M. (2008). Health-related on-line forums: what's the big attraction?. *Journal of health communication, 13*(7), 698-714.
- Uden-Kraan, C. F. van, Drossaert, C. H., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R., & van de Laar, M. A. (2008a). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 18*(3), 405-417.
- Uden-Kraan, C. F. van, Drossaert, C., Taal, E., Seydel, E., & van de Laar, M. (2008b). Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research, 10*(2), 1-9.
- Vennik, F. D., Adams, S. A., Faber, M. J., & Putters, K. (2014). Expert and experiential knowledge in the same place: Patients' experiences with online communities connecting patients and health professionals. *Patient Education and Counseling, 95*(2), 265-270.
- Welbourne, J., Blanchard, A., & Wadsworth, M. (2013). Motivations in virtual health communities and their relationship to community, connectedness and stress. *Computers in Human Behavior, 29*(1), 129-139.

## Appendix A: Gemeten items

### Motieven

Ik ben lid geworden van een Facebook groep omdat:

<b>Gedachtewisseling</b>	ik aan het gesprek wil deelnemen. ik graag vragen van anderen wil beantwoorden. ik aan iets aan de discussie wil bijdragen.
<b>Deel uitmaken van een groep</b>	ik bij een groep wil horen. ik nieuwe mensen wil ontmoeten.
<b>Informatie zoeken</b>	ik meer informatie over mijn ziekte wil krijgen. ik zo gratis meer informatie over mijn ziekte kan raadplegen. ik de mening van anderen wil horen.
<b>Anderen steunen</b>	ik anderen wil helpen. ik mede-patiënten wil steunen. ik met mede-patiënten wil delen wat zij moeten doen.
<b>Tijdsbesteding</b>	ik niks beters te doen heb. ik iets te doen wil hebben als ik mij verveel. ik daarmee de tijd voorbij kan laten gaan.
<b>Gemak</b>	ik deel kan nemen aan de groep zonder dat ik echt aanwezig hoeft te zijn. het makkelijker is dan iets offline te vertellen. ik mij zo beter kan uitdrukken.
<b>Emotionele support</b>	ik begrip en sympathie wil krijgen van anderen die hetzelfde meemaken . ik emotionele steun wil ontvangen. ik mijn gevoelens en ervaringen met anderen wil delen. ik niet genoeg steun van familie en vrienden krijg.

## **Gezondheidsuitkomsten**

Door mijn deelname aan de Facebookgroep:

<b>Gevoel beter</b>	voel ik mij een beter geïnformeerde patiënt.
<b>geïnformeerd te zijn</b>	<p>begrijp ik mijn ziekte beter.</p> <p>heb ik een duidelijker beeld van mijn ziekte.</p> <p>heb ik meer het gevoel over de juiste kennis te beschikken om goed met mijn ziekte om te kunnen gaan.</p>
<b>Beoordeling relatie met de arts</b>	<p>voel ik mij beter voorbereid op een consult met mijn arts.</p> <p>weet ik beter welke vragen ik aan mijn arts moet stellen.</p> <p>weet ik beter hoe ik mijn behoeften aan mijn arts moet duidelijk maken.</p> <p>durf ik zaken beter aan te kaarten bij mijn arts.</p> <p>durf ik meer tegengas te geven aan mijn arts.</p> <p>begrijp ik de informatie die ik van mijn arts krijg beter.</p> <p>is de verstandhouding met mijn arts verbeterd.</p> <p>is de verstandhouding met mijn arts verslechterd.</p> <p>kan ik beter inschatten wanneer ik echt de hulp van mijn arts nodig heb.</p> <p>voel ik me minder afhankelijk van mijn arts.</p> <p>kan ik beter meedenken met mijn arts over mijn behandeling.</p>
<b>Acceptatie ziekte</b>	<p>durf ik opener te zijn over mijn eigen ziekte.</p> <p>durf ik beter tegen mijn omgeving te zeggen als het niet meer gaat.</p> <p>durf ik mijn omgeving sneller om hulp te vragen.</p> <p>durf ik beter toe te geven aan mijn ziekte.</p> <p>kan ik mijn ziekte beter accepteren.</p>
<b>Vertrouwen behandeling</b>	<p>lukt het mij beter om mij aan mijn behandelvoorschriften te houden.</p> <p>ben ik beter in staat om de medische richtlijnen en adviezen van mijn arts op te volgen.</p> <p>weet ik waar ik terecht kan met vragen over mijn ziekte.</p>

heb ik meer het gevoel over de juiste vaardigheden te beschikken om goed met mijn ziekte om te kunnen gaan.  
heb ik het gevoel de juiste beslissingen ten aanzien van mijn ziekte te kunnen maken.

### **Optimisme**

heb ik het gevoel het verloop van mijn ziekte meer in eigen hand te hebben.  
heb ik meer het gevoel dat ik zelf mijn ziekte kan beïnvloeden.  
heb ik het gevoel meer controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren.  
heb ik het gevoel minder controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren.  
heb ik meer het gevoel dat wat er in de toekomst met mij gebeurt in grote mate van mezelf afhangt.  
heb ik meer vertrouwen gekregen in de toekomst.  
heb ik minder vertrouwen gekregen in de toekomst.  
heb ik geleerd positiever in het leven te staan.

### **Zelfvertrouwen**

voel ik me een waardevoller persoon.  
neem ik een positievere houding aan tegenover mezelf.  
ben ik over het algemeen meer tevreden over mezelf.

### **Sociaal welzijn**

voel ik me minder eenzaam.  
heb ik nieuwe sociale contacten opgedaan.

## Appendix B: Survey

Q1 Beste Facebookgebruiker, Voor mijn opleiding Communicatie- en Informatiewetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen doe ik onderzoek naar het gebruik van Facebook groepen onder Apneu, Fibromyalgie en Diabetes patiënten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5-10 minuten. De gegevens worden anoniem verstrekt en alleen gebruikt voor mijn bacheloronderzoek. Wanneer u op een bepaald moment de vragen niet langer wilt beantwoorden, kunt u altijd met het onderzoek stoppen. Alvast bedankt voor het invullen! Met vriendelijke groet, Sharon

Q8 Ik ben lid van een Facebook groep die over mijn ziekte gaat (bijvoorbeeld "Diabetes en Zo", "Fibromyalgie en nu?" of de "ApneuVereniging" groep)

- Ja (1)
- Nee (2)

Q10 In het eerst deel van de enquête worden vragen gesteld over waarom u deel bent gaan nemen aan een Facebook groep die over uw ziekte gaat. Geef voor elke stelling aan in hoeverre de reden op u van toepassing is.

Q11 Ik ben lid geworden van een Facebook groep omdat:

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik aan het gesprek wil deelnemen (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik graag vragen van anderen wil beantwoorden (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik aan iets aan de discussie wil bijdragen (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik bij een groep wil horen (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik nieuwe mensen wil ontmoeten (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik meer informatie over mijn ziekte wil krijgen (6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik zo gratis meer informatie over mijn ziekte kan raadplegen (7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik de mening van anderen wil horen (8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik anderen wil helpen (9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik medepatiënten wil steunen (10)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik met medepatiënten wil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

delen wat zij moeten doen (11)					
Ik begrip en sympathie wil krijgen van anderen die hetzelfde meemaken (12)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik emotionele steun wil ontvangen (13)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik mijn gevoelens en ervaringen met anderen wil delen (14)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik niet genoeg steun van familie en vrienden krijg (15)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik niks beters te doen heb (16)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik iets te doen wil hebben als ik mij verveel (17)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik daarmee de tijd voorbij kan laten gaan (18)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik deel kan nemen aan de groep zonder dat ik echt aanwezig hoeft te zijn (19)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het makkelijker is dan iets offline te vertellen (20)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik mij zo beter kan uitdrukken (21)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Q12 De volgende vragen gaan over uw ervaring met de Facebook groep(en) waaraan u deelneemt en hoe de deelname u heeft veranderd. Geef aan in hoeverre u het eens bent met onderstaande stellingen.

Q13 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
voel ik mij een beter geïnformeerde patiënt (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
begrijp ik mijn ziekte beter (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik een duidelijker beeld van mijn ziekte (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik meer het gevoel over de juiste kennis te beschikken om goed met mijn ziekte om te kunnen gaan (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q16 Door mijn deelname aan de Facebook groep... (NB: Met arts wordt in principe de medisch specialist bedoeld waarmee u het meest frequent contact mee heeft. Mocht u niet onder behandeling van een medisch specialist staan, dan kan u uitgaan van uw huisarts).

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
voel ik mij beter voorbereid op een consult met mijn arts. (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
weet ik beter welke vragen ik aan mijn arts moet stellen (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
weet ik beter hoe ik mijn behoeften aan mijn arts moet duidelijk maken (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durf ik zaken beter aan te kaarten bij mijn arts (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durf ik meer tegengas te geven aan mijn arts (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
begrijp ik de informatie die ik van mijn arts krijg beter (6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
is de verstandhouding met mijn arts verbeterd (7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
is de verstandhouding met mijn arts verslechterd (8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
kan ik beter inschatten wanneer ik echt de hulp van mijn arts nodig heb (9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
voel ik me	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

minder afhankelijk van mijn arts (10)					
kan ik beter meedenken met mijn arts over mijn behandeling (11)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q17 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
lukt het mij beter om mij aan mijn behandelvoorschriften te houden (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ben ik beter in staat om de medische richtlijnen en adviezen van mijn arts op te volgen (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
weet ik waar ik terecht kan met vragen over mijn ziekte (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik meer het gevoel over de juiste vaardigheden te beschikken om goed met mijn ziekte om te kunnen gaan (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik het gevoel de juiste beslissingen ten aanzien van mijn ziekte te kunnen maken (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q18 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
durf ik opener te zijn over mijn eigen ziekte (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durf ik beter tegen mijn omgeving te zeggen als het niet meer gaat (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durf ik mijn omgeving sneller om hulp te vragen (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
durf ik beter toe te geven aan mijn ziekte (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
kan ik mijn ziekte beter accepteren (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q19 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
heb ik het gevoel het verloop van mijn ziekte meer in eigen hand te hebben (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik meer het gevoel dat ik zelf mijn ziekte kan beïnvloeden (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik het gevoel meer controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik het gevoel minder controle te hebben over de dingen die met mij gebeuren (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik meer het gevoel dat wat er in de toekomst met mij gebeurt in grote mate van mezelf afhangt (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik meer vertrouwen gekregen in de toekomst (6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik minder vertrouwen gekregen in de toekomst (7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik geleerd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

positiever in het leven te staan (8)					
--------------------------------------	--	--	--	--	--

Q20 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
voel ik me een waardevoller persoon (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
neem ik een positievere houding aan tegenover mezelf (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ben ik over het algemeen meer tevreden over mezelf. (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
voel ik me minder eenzaam (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
heb ik nieuwe sociale contacten opgedaan (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q25 Door mijn deelname aan de Facebook groep...

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Raadpleeg ik eerst mijn medepatiënten voordat ik een beslissing neem over mijn behandelplan (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ben ik alternatieve behandelmethoden gaan uitproberen (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
volg ik nu vaker het advies van medepatiënten (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
is mijn behandelplan niet gewijzigd (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q21 Het laatste gedeelte van de vragenlijst bestaat uit een aantal algemene vragen.

Q2 Geslacht

- Man (1)
- Vrouw (2)

Q3 Leeftijd

Q4 Wat is uw hoogst voltooide/huidige opleiding?

- Basisonderwijs (1)
- VMBO (2)
- HAVO/VWO (3)
- MBO (4)
- HBO (5)
- WO (6)
- Anders: (7) \_\_\_\_\_

Q6 Welke ziekte is bij u geconstateerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Fibromyalgie (1)
- Slaapapneu (2)
- Diabetes type 1 (3)
- Diabetes type 2 (4)
- Anders: (5) \_\_\_\_\_

Q14 Wanneer werd deze diagnose bij u gesteld (in jaren)? Vul in "geen" wanneer de diagnose nog niet officieel is gesteld.

Q5 Hoe lang neemt u al deel aan een Facebook groep die is opgericht voor mensen met een bepaalde ziekte?

- Minder dan 1 jaar (1)
- 1-2 jaar (2)
- 2-3 jaar (3)
- Langer dan 3 jaar (4)

Q7 Hoe vaak plaatst u berichten in deze Facebook groep?

- Meerdere keren per dag (1)
- Ongeveer één keer per dag (2)
- Meerdere keren per week (3)
- Ongeveer één keer per week (4)
- Meerdere keren per maand (5)
- Ongeveer één keer in de maand (6)
- Minder dan één keer in de maand (7)
- Nooit (8)

Q15 Hoe vaak leest u alleen berichten in deze Facebook groep?

- Meerdere keren per dag (1)
- Ongeveer één keer per dag (2)
- Meerdere keren per week (3)
- Ongeveer één keer per week (4)
- Meerdere keren per maand (5)
- Ongeveer één keer in de maand (6)
- Minder dan één keer in de maand (7)
- Nooit (8)



Q22 Hoe tevreden bent u met de Facebook groep waarvan u lid bent? Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen

	Helemaal mee oneens (1)	Mee oneens (2)	Niet mee eens/niet mee oneens (3)	Mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik maak graag deel uit van de Facebook groep (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik zou de Facebook groep waarin ik deelneem, aan andere patiënten aanraden (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik ben van plan om nog lang deel te nemen aan de Facebook groep (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wanneer de Facebook groep wordt opgeheven, vind ik dat niet erg (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik zou graag zien dat er een nieuwe Facebook groep voor mijn ziekte wordt opgericht (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Bijlage A. Verklaring geen fraude en plagiaat

Print en onderteken dit *Verklaring geen fraude en plagiaat* formulier en voeg dit formulier als laatste bijlage toe aan de eindversie van de bachelorscriptie die in papieren versie wordt ingeleverd bij de eerste begeleider.

Ondergetekende  
[Voornaam, achternaam en studentnummer],

Sharon Lederer, s4341848  
.....

Bachelorstudent Communicatie- en Informatiewetenschappen aan de Letterenfaculteit van de Radboud Universiteit Nijmegen, verklaart met ondertekening van dit formulier het volgende:

- a. Ik verklaar hiermee dat ik kennis heb genomen van de facultaire handleiding ([www.ru.nl/stip/regels-richtlijnen/fraude-plagiaat](http://www.ru.nl/stip/regels-richtlijnen/fraude-plagiaat)), en van artikel 16 "Fraude en plagiaat" in de Onderwijs- en Examenregeling voor de BA-opleiding Communicatie- en Informatiewetenschappen.
- b. Ik verklaar tevens dat ik alleen teksten heb ingeleverd die ik in eigen woorden geschreven heb en dat ik daarin de regels heb toegepast van het citeren, parafraseren en verwijzen volgens het Vademecum Rapporteren.
- c. Ik verklaar hiermee ook dat ik geen teksten heb ingeleverd die ik reeds ingeleverd heb in het kader van de tentaminering van een ander examenonderdeel van deze of een andere opleiding zonder uitdrukkelijke toestemming van mijn scriptiebegeleider.
- d. Ik verklaar dat ik de onderzoeksdata, of mijn onderdeel daarvan, die zijn beschreven in de BA-scriptie daadwerkelijk empirisch heb verkregen en op een wetenschappelijk verantwoordelijke manier heb verwerkt.

Plaats + datum      Nijmegen, 6-6-2017  
.....

Handtekening        
.....