

Het effect van lotgenotencontact

Een literatuurstudie naar het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van patiëntengroepen.



Auteurs:	Sarah Hielema, 328662 Angeliek Loer, 341082
Datum:	24-01-2020
School:	Hanzehogeschool Groningen
Opleiding:	HBO-Verpleegkunde
Periode:	U3 2019/2020
Osiriscode:	HVVB16AFOU3
Opdrachtgever:	Anneke Helder
Organisatie:	Helder Advies
Docentbegeleider:	Carlien Dusseldorp
Tweede beoordelaar:	Judith Aris

Samenvatting

Lotgenotencontact is contact tussen mensen met een gelijke of vergelijkbare beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar. Het is een (georganiseerde) vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener. Het biedt emotionele steun en de mogelijkheid tot het delen van kennis. Daarentegen is nog weinig onderzoek gedaan wat het effect van lotgenotencontact is op de ervaren gezondheid. Naar aanleiding hiervan is dit onderzoek opgezet in opdracht van Helder Advies.

Voor zorgprofessionals is het belangrijk om meer kennis over dit onderwerp te vergaren voor het onder andere verlenen van preventie en het signaleren van cliëntbehoeften.

Diverse zorgorganisaties claimen dat lotgenotencontact positieve effecten bewerkstelligd, echter geven deze organisaties geen wetenschappelijk bewijs voor deze uitspraken.

Het doel van het onderzoek was om zorgprofessionals inzicht te geven in het effect van lotgenotencontact op de ervaren gezondheid van volwassen patiëntengroepen.

Vanuit deze doelstelling volgt de volgende vraagstelling;

“Wat is het effect van lotgenotencontact als interventie op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen?”

Ter ondersteuning van het beantwoorden van deze hoofdvraag zijn een aantal deelvragen geformuleerd.

De dataverzameling voor het onderzoek heeft plaatsgevonden in de vorm van een secundair systematische literatuurstudie. In de databanken ‘Google Scholar’, ‘Springerlink’, ‘EBSCOhost’ en ‘PubMed’ is gezocht met op voorhand bedachte zoekstrings naar resultaten ter beantwoording van de vraagstelling. De onderzoeksartikelen zijn op basis van de volgende inclusiecriteria geselecteerd; een tijdsbestek van 2004 tot op heden, zowel internationale als nationale artikelen en ieder onderzoeksdesign. De geïncludeerde onderzoeksartikelen onderzochten de effecten van lotgenotencontact op volwassen doelgroepen van 18 jaar en ouder, waarbij enkel beperkt is tot ervaringsdeelnemers zelf, geen naasten en familie. Ook is gekeken naar de medische effecten van lotgenotencontact volgens zorgprofessionals.

Het beoordelen van de onderzoeksartikelen is gedaan door middel van meetlatten uit het Nederlandse Tijdschrift Evidence Based Practice, gedateerd 2016-2017.

De gevonden artikelen zijn geselecteerd en geanalyseerd op mate van overeenstemming met de onderzoeksvraag en de aansluiting op de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health 2019-2020.

De artikelen zijn handmatig geordend en verwerkt, hierna zijn de onderzoeksartikelen gecodeerd op basis van de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health 2019-2020.

Voor de resultaten zijn gegevens uit tien onderzoeksartikelen gebruikt. De onderzoeksresultaten tonen diverse effecten van lotgenotencontact, waaronder een significante verbetering met betrekking tot angst, stress en depressie klachten. Een toename van sociale steun en een beter begrip en acceptatie van emotionele situaties zorgt voor een afname van negatieve gevoelens. Een groter optimisme, hoop en hoger niveau van empowerment worden bewerkstelligd. Ook vindt een daling van de glycemische index, de bloeddruk en de BMI plaats.

Geconcludeerd kan worden dat lotgenotencontact een positief effect heeft, ongeacht tijdsduur of contactvorm.

Hierbij is het van belang dat regelmatige deelname aan lotgenotencontact plaatsvindt.

De aspecten ‘lichaamsfuncties’, ‘zingeving’ en ‘dagelijks functioneren’ werden het minst gemeten in de onderzoeksartikelen.

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten wordt aanbevolen lotgenotencontact meer aan te raden en toe te passen in de praktijk. Ook wordt aanbevolen vervolgonderzoek te doen naar het effect van lotgenotencontact gericht op de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health 2019-2020.

Voorwoord

Wij zijn twee verpleegkunde studenten aan de Hanzehogeschool te Groningen. Deze scriptie is het verslag van ons afstudeeronderzoek voor de opleiding HBO-Verpleegkunde. Gedurende de opleiding hebben wij ons voornamelijk gericht op de algemene-, verstandelijke- en geestelijke gezondheidszorg. Lotgenotencontact is vanuit deze richtingen een veel gebruikte interventie waardoor wij ons hier graag verder in wilden verdiepen.

In opdracht van Anneke Helder, van Helder Advies, is onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de interventie lotgenotencontact.

Het onderzoek hebben wij beide met veel genoegen uitgevoerd, tijdens het gehele proces kwamen wij echter diverse obstakels tegen die demotiverend werkten. De obstakels worden in het verslag verder uitgediept en komen terug in de discussie. Mede door de steun die wij als partners onderling aan elkaar hadden, hebben wij deze obstakels overwonnen. Het gehele proces hebben wij als zeer leerzaam ervaren, waardoor wij ons ook op persoonlijk vlak konden ontplooiën.

Deze scriptie is bedoeld voor iedereen werkzaam in de zorgsector ter informatie van het effect van lotgenotencontact. Ook zou dit onderzoek als opzet kunnen dienen voor vervolgonderzoek naar het desbetreffende onderwerp.

Graag willen wij Carlien Dusseldorp, Yvonne Miske, Judith Aris, Anneke Helder, Letty Hartman en onze naasten bedanken voor de steun tijdens het onderzoek, het meedenken, het controleren en het aanbieden van het onderwerp.

Groningen, januari 2020

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
Voorwoord	2
Inhoudsopgave	3
Inleiding	4
Doelstelling/Vraagstelling	6
Vraagstelling.....	6
Deelvragen	6
Definiëring begrippen	6
Methodologie	8
Grondvorm & design.....	8
Populatie.....	8
Dataverzameling.....	8
Data-analyse.....	9
Ethische aspecten	11
Resultaten.....	12
Discussie	19
Conclusie	21
Aanbevelingen.....	22
Literatuurlijst	23
Bijlage 1. Mindmap	26
Bijlage 2. Logboek.....	27
Bijlage 3. Geëxcludeerde artikelen.....	30
Bijlage 4. Beoordeling op methodologische kwaliteit	32
Bijlage 5. Codering en ordening aspecten	36
Bijlage 6. Tabel aspecten	42
Bijlage 7. Plagiaatverklaring	43

Inleiding

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met een gelijke of vergelijkbare beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar (Stimulanz, 2019). Het is een (georganiseerde) vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener. Lotgenotencontact biedt emotionele steun en de mogelijkheid tot het delen van kennis. Lotgenotencontact kan digitaal of telefonisch plaatsvinden maar ook door middel van één-op-één contact of in groepsverband (ZorgBelang Gelderland, 2013). Lotgenotencontact kan toegepast worden op diverse patiëntengroepen, bijvoorbeeld; chronisch zieken, psychiatrie en mensen met een (fysieke of verstandelijke) beperking.

Ter verdere oriëntatie van dit onderzoek is gebrainstormd in de vorm van een mindmap. Deze mindmap dient als aanknopingspunt voor het belichten van verschillende invalshoeken in de theorie over het onderwerp. De mindmap is te vinden in bijlage 1.

Lotgenotencontact is een veel gebruikte interventie in zowel Nederland als in andere delen van de wereld. Wereldwijd is lotgenotencontact vooral aanwezig in Amerika, Engeland, Scandinavië, Zuid-Afrika en Zuidoost-Azië (Peers for Progress, 2006).

Voor bijna alle handicaps, aandoeningen of problematiek zijn verschillende patiëntenverenigingen en ook online forums toegankelijk (Mentaal Vitaal, 2016). Daarnaast wordt deze stap vaak ter ondersteuning of als voorbode op professionele hulp gebruikt. Lotgenotencontact is veelal laagdrempeliger, langduriger en toegankelijker dan professionele hulpverlening (Muisse en van Rooijen, 2009).

Door het uitwisselen van ervaringen komen lotgenoten meer te weten over hun ziektebeeld, deze ervaringen kunnen steun bieden (Hematon, 2014). Het verschil tussen lotgenotencontact en professionele hulp is dat lotgenotencontact plaatsvindt vanuit de vraag van de patiënt. Bij professionele hulp werken patiënt en professional samen. Vaak versterken lotgenotencontact en professionele hulp elkaar (Geerenstein et al, 2016).

De opdrachtgever, Helder Advies, komt regelmatig in contact met lotgenoten door trainingen te geven aan ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen spelen een grote rol in het lotgenotencontact. Een ervaringsdeskundige maakt op grond van de eigen ervaringen ruimte voor herkenning en erkenning van anderen.

“Het ontstaan van ervaringsdeskundigheid begint met reflecteren op eigen ervaringen met ontwrichting en herstel. De ervaringskennis wordt breder door uitwisseling van ervaringen met lotgenoten, het raadplegen van literatuur en verdere analyse/reflectie. De volgende stap is die naar ervaringsdeskundigheid. Deze komt tot stand door het aanleren van vaardigheden om de ervaringskennis te gaan inzetten.” (De ervaringsdeskundige, z.j.)

De ervaringsdeskundige heeft diverse taken. Zij biedt ondersteuning bij individuele herstelprocessen en het creëren van maatschappelijke kansen. Ook ondersteunt en bevordert zij de inrichting van herstelondersteunende zorg waarin culturele verandering en het tegengaan van stigmatisering van belang zijn.

Om taken uit te kunnen voeren, dient de ervaringsdeskundige te beschikken over een aantal vaardigheden. Deze vaardigheden zijn onder andere; niet-medisch taalgebruik, oordeelloos luisteren, flexibel met grenzen omgaan, begrijpen hoezeer trauma's een zelfbeeld en wereldbeeld kunnen bepalen, begrip van en voor conflicten en reflectie en introspectie (De ervaringsdeskundige, z.j.).

Lotgenotencontact wordt bijna altijd begeleid door ervaringsdeskundigen, zij worden momenteel gefinancierd door overheadbudget of innovatie potjes. Vanaf 2020 is het de bedoeling dat ervaringsdeskundige een opzichzelfstaand erkend beroep wordt en betaald zal worden via reguliere loontarieven (Huisman, 2019). Dit betreft echter de ervaringsdeskundige als hulpverlener.

Dit onderzoek richt zich enkel op het inzetten van ervaringsdeskundigen als vrijwilligers, welke zich niet richten op herstel maar op het delen van ervaringen.

Vrijwillige ervaringsdeskundigen worden betaald vanuit patiëntenverenigingen of vanuit een vrijwillige bijdrage van deelnemers (Helder Advies, persoonlijke communicatie, 15 oktober 2019).

De financiering van patiëntenverenigingen vindt plaats door een 'instellingssubsidie', deze subsidie heeft als doel lotgenotencontact te organiseren, informatie te verstrekken en de belangen te behartigen van patiënten. Vanaf 2020 is de wet- en regelgeving omtrent de financiering voor patiëntenverenigingen ook aangepast (Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen, 2019).

Beginnende organisaties gaan gestimuleerd worden om zich aan te sluiten bij een reeds gesubsidieerde organisatie, om organisaties overzichtelijker te maken en de doelgroepen nog beter te kunnen representeren (Rijksoverheid, 2019).

Bij de Vereniging Spierziekten Nederland (Distelbrink, de Gruijter & Oudenampsen, 2008) is onderzoek gedaan naar de effecten over lotgenotencontact, hier kwamen onder andere de volgende persoonlijke hoofdeffecten naar voren: een beter zelfgevoel, wederzijdse ondersteuning, opdoen van kennis en vaardigheden en preventieve werking in het gebruik van gezondheidszorg.

Uit onderzoek van het UMCG (Schenk, 2018) blijkt dat, door middel van lotgenotencontact, fysieke klachten, en dus ook ziekteverzuim en ziektekosten, worden verminderd door het bevorderen van de ervaren gezondheid.

Schenk (2018) vertelt: "Mensen geven aan minder fysieke klachten te ervaren als ze zich beter voelen. Kijken we naar de ontstekingswaarden in het lichaam, dan blijken die ook lager te liggen. Mensen voelen zich dus niet alleen gezonder, ze zijn het ook", dit alles wordt beïnvloed door de positieve insteek van mensen op het leven.

Dit sluit aan bij de nieuw geïntroduceerde visie van de Institute for Positive Health. Zij richten zich op positieve gezondheid met behulp van de volgende aspecten; lichamelijk welbevinden, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren (Institute for Positive Health, 2019-2020). In dit onderzoek zal positieve gezondheid een belangrijke rol spelen.

Lotgenotencontact heeft echter ook nadelen. Lotgenotencontact omvat vaak een korte periode van ondersteuning, terwijl studies bewezen hebben dat lotgenotencontact pas na langere tijd effectief is. Lotgenotencontact vindt meestal plaats op vaste locaties en tijdstippen dit vereist van de deelnemers dat zij zich hier naar moeten schikken. Daarbij heeft niet alle gegeven informatie invloed op het psychologische en fysieke welzijn van alle deelnemers. Tot slot kunnen er ook negatieve interacties plaatsvinden, het is van belang dat je een klik hebt met de mededeelnemers, dit kan echter niet altijd worden gewaarborgd (Elske Gijbels-Schaap, 2017).

Als verpleegkundige ben je in staat om primaire, secundaire en tertiaire preventie te verlenen, dit uit zich onder andere door het scheppen van een klimaat waarin preventie kan plaatsvinden. Na het signaleren van de cliëntbehoeften is het van belang om als verpleegkundige preventiemogelijkheden te bieden, voorlichting te geven en de zorg te coördineren. Dit alles leidt tot deskundigheidsbevordering van verpleegkundigen en andere zorgprofessionals (Pool, Pool-Tromp, Veltman- van Vugt & Vogel, 2001). Het is van belang dat verpleegkundigen de behoefte aan lotgenotencontact kunnen signaleren en hierop kunnen participeren. Zoals eerdergenoemd kan het toepassen van lotgenotencontact bijdragen aan herstel en het verminderen van ziektekosten.

Diverse organisaties claimen dat lotgenotencontact positieve effecten bewerkstelligen.

Stichting Zorg en Zelfdoding (z.j.) zegt; "Voor wie lotgenotencontact helpt -en de ervaring laat zien dat het velen helpt- is het goed dat er mogelijkheden zijn".

Ook Stichting Pijn-Hoop (z.j.) doet een vergelijkbare uitspraak; "Het is echter gebleken dat het heel verstandig is om in een dergelijke situatie wél contact op te nemen met een patiëntenorganisatie. Daar vind je mensen met dezelfde klachten. Je kunt door gesprekken met deze "ervarings-deskundigen" ervaren hoe anderen met hun aandoening hebben leren omgaan."

Echter geven deze organisaties geen wetenschappelijk bewijs voor deze uitspraken.

Naar aanleiding van bovenstaande komt de vraag vanuit de opdrachtgever; Is er daadwerkelijk bewijs voor de claim van de patiëntenverenigingen dat lotgenotencontact de (ervaren) gezondheid bevordert?

Doelstelling/Vraagstelling

Doelstelling

Aan het eind van het onderzoek is aan zorgprofessionals inzicht gegeven in het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen. Op basis hiervan worden aanbevelingen aan zorgprofessionals gedaan die een bijdrage kunnen leveren aan het inzetten van lotgenotencontact als interventie voor het optimaliseren van de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen.

Vraagstelling

Wat is het effect van lotgenotencontact als interventie op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen?

Deelvragen

Deelvraag 1:

Welke tijdsperiode van deelname is vereist voor het bereiken van effecten op ervaren gezondheid met behulp van de interventie lotgenotencontact?

Deelvraag 2:

Welke vorm van lotgenotencontact is het meest effectief?

Deelvraag 3:

Welke effecten van ervaren gezondheid worden waargenomen door de patiënt?

Welke effecten van ervaren gezondheid worden waargenomen door de zorgprofessionals?

Deelvraag 4:

In hoeverre is de mate van effect afhankelijk van vrijwillige of niet-vrijwillige deelname?

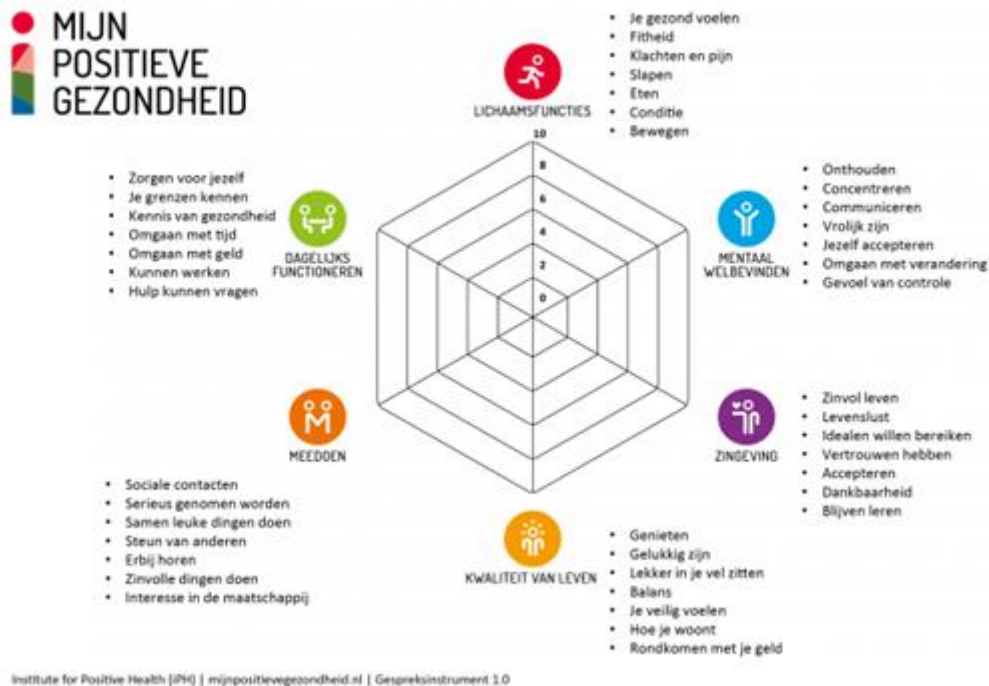
Definiëring begrippen

- Ervaren gezondheid

Ervaren gezondheid is de gezondheid ervaren vanuit de patiënt. Hierbij wordt gekeken vanuit de holistische visie. Deze richt zich op gezondheid vanuit verschillende aspecten; lichamelijk, sociaal en psychologisch. Gezondheid is het in balans zijn van deze aspecten (Reijden, z.j.).

Daarbij aansluitend wordt ook rekening gehouden met ziekte en gezondheid vanuit de humanistische visie: "Gezondheid is een proces van een rijk(er) dagelijks leven, een toestand die bereikt is door persoonlijke groei nadat in een voorafgaande ziekteperiode nieuwe krachten ontwikkeld zijn" (De Jong, Kerstens & Salentijn, 1997). Volgens de humanistische definitie: "Ziekte is een proces dat als belangrijk gezien moet worden. Het brengt een boodschap die verstaan moet worden en die moet leiden tot persoonlijke groei en een evenwichtiger hee/zijn." (De Jong, Kerstens, & Salentijn, 1997).

De Institute for Positive Health staat voor positieve gezondheid aan de hand van zes centrale punten, die in figuur 1 op de volgende pagina te zien zijn (Institute for Positive Health, 2019-2020). Machteld Huber brengt deze visie naar voren welke aansluit bij de holistische en humanistische visie, de visie die zij uit richt zich dus op een middenweg tussen deze twee visies. Positieve gezondheid omvat meer dan alleen het medische aspect. Machteld Huber (2019) zegt over ziekte en gezondheid het volgende: "Het gaat eigenlijk over de veerkracht om met zo'n situatie om te gaan en weer sterker te worden". "Gezondheid is het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven." - Machteld Huber, 2019.



Figuur 1: Positieve gezondheid. Bron: Institute for Positive Health (2019-2020).

- Ervaringsdeskundige

“Iemand die cliëntervaring heeft in de zorg, deze ervaring heeft omgezet in ervaringskennis en in staat is om deze kennis ook professioneel in te zetten en over te dragen op anderen. De inbreng van ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een belangrijk instrument voor het realiseren van vraagsturing of vraaggerichtheid vanuit cliëntenperspectief. De inzet van ervaringsdeskundigheid is onderdeel van zorg die het herstelproces van cliënten ondersteunt” (Encyclo, 2013).

In dit onderzoek wordt gesproken over de vrijwillige ervaringsdeskundige, niet de ervaringsdeskundige als hulpverlener. De vrijwillige ervaringsdeskundige richt zich op herkenning en erkenning en niet op herstel. Het is van belang om te leren leven met de beperking, aandoening of problematiek (Helder Advies, 15-10-2019).

- Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met een bepaalde beperking, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar. Het is een (georganiseerde) vorm van zelfhulp op vrijwillige basis zonder de aanwezigheid van een professionele hulpverlener. Lotgenotencontact biedt emotionele steun en de mogelijkheid tot het delen van kennis (ZorgBelang Gelderland, 2013). Hierbij gaat het om herkenning en erkenning dus geen therapie of herstel (Helder Advies, persoonlijke communicatie, 10 september 2019).

- Volwassen patiëntengroepen

Doelgroep bestaande uit volwassenen (18 jaar en ouder) van iedere sekse. Personen van zowel nationale als internationale afkomst, van iedere etniciteit. Het gaat om enkel ervaringsdeelnemers zelf, geen naasten. Deelname op zowel vrijwillige als niet vrijwillige basis ongeacht de diagnose of problematiek die zich voordoet.

- Zorgprofessionals

De definitie zorgprofessional beschrijft iedereen die een bijdrage levert aan het zorgproces of informele zorg levert. Hierbij gaat het zowel om artsen en verpleegkundigen als mantelzorgers en vrijwilligers (Vegro, 2019).

Methodologie

Grondvorm & design

Voor het design van dit onderzoek is gebruik gemaakt van een systematische literatuurstudie. Dit is een systematische manier van literatuur bestudering met betrekking tot een bepaald onderwerp (Dassen et al, 2014). Het onderzoek betreft geen nieuw onderwerp, maar maakt gebruik van literatuur waarin andere auteurs rapporteren over eerder uitgevoerd onderzoek naar het desbetreffende onderwerp. Dit maakt het een secundair literatuuronderzoek (Verhoeven, 2014).

Gedurende dit onderzoek is voornamelijk gekeken naar het effect, dit is gedaan aan de hand van beschrijvend (descriptief) onderzoek. Hierbij werd gefocust op de mate waarin bepaalde verschijnselen voorkomen (Dassen et al, 2014).

Op de Hanzehogeschool Groningen wordt systematische literatuurstudie als aparte stroming gezien. Echter valt een systematische literatuurstudie volgens Verhoeven (2014) onder de grondvorm kwalitatief onderzoek.

Kwalitatief onderzoek richt zich niet op het onderzoeken van een causaal verband en is niet gebonden aan het verzamelen van cijfermatige gegevens. De benadering van het onderzoek is open en flexibel, doordat de onderzoeker zich kan aanpassen aan de omstandigheden van het onderzoek (Verhoeven, 2014).

Kwalitatief onderzoek heeft als doel inzicht geven in de sociale wereld zoals deze zich voordoet (Cox, Louw, Verhoef & Kuiper, 2012). Voor dit onderzoek betreft dit een interventie in de wereld van de gezondheidszorg.

Kwalitatief onderzoek kan gezien worden als een exploratief onderzoek, het beschrijft de grondslag van het onderzochte of de structuren tussen verschijnselen in plaats van de mate van samenhang. Het richt zich op de belevingen en ervaringen, door middel van onder andere open interviews en participerende observaties.

Deze onderzoeksvorm bevat sterke en zwakke punten. Kwalitatief onderzoek beperkt zich in de representativiteit, het is niet mogelijk op basis van de onderzoeksresultaten algemeen geldende uitspraken te doen. Daarentegen heeft deze onderzoeksvorm wel een hoge validiteit, het onderzoekt daadwerkelijk wat de onderzoeker trachtte te onderzoeken (Dassen, Keuning, Jansen & Jansen, 2014).

Tijdens dit onderzoek is gezocht naar het effect van lotgenotencontact. Dit richt zich op belevingen en ervaringen aan de hand van participerende observaties. Deze observaties staan beschreven in eerdere onderzoeksverslagen welke gebruikt zijn in deze systematische literatuurstudie.

Op basis van de uitkomsten van reeds uitgevoerde onderzoeken is gezocht naar de structuren tussen verschijnselen. De verschijnselen waarnaar gezocht zijn; tijdspanne van deelname, vorm van contact, mate van effectiviteit en de invloed van vrijwillige dan wel niet-vrijwillige deelname.

Het onderzoek is dus een kwalitatieve, secundaire, systematische literatuurstudie.

Populatie

Aangezien het in dit onderzoek enkel een literatuurstudie betreft, was er geen onderzoekspopulatie.

Dataverzameling

In het onderzoek werd, zoals eerder benoemd, een secundaire systematische literatuurstudie uitgevoerd naar het effect van lotgenotencontact op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen.

Om nieuwe inzichten te creëren uit eerder gedaan onderzoek werd gekozen voor een literatuurstudie.

Via diverse databanken is gezocht naar artikelen uit tijdschriften, boeken en onderzoekspublicaties. In de Nederlandse databanken Google Scholar en Springerlink zou gezocht worden naar literatuur met onder andere de onderstaande zoektermen; lotgenoten, lotgenotencontact, ervaringsdeskundigen, slachtofferhulp, GGZ, patiëntenvereniging(en), effect, effectiviteit, gezondheid, geestelijk, lichamelijk, fysiek, mentaal, volwassenen, resultaat/resultaten.

Na het opnieuw beoordelen en uitvoeren van voorbedachte zoekstrings werd de zoekstring in Google Scholar aangepast om tot meer geschikte resultaten te komen.

De overige zoekstrings gaven voldoende geschikte resultaten voor dit onderzoek, en zijn dus tijdens de zoekfase niet verder aangepast.

In de Engelstalige databanken EBSCOhost, Google Scholar en PubMed zou gezocht worden naar literatuur met onder andere de onderstaande zoektermen; supportgroup(s), self-helpgroup(s), focusgroup(s), effect, effectiveness, therapeutic (social) clubs, health (care), physical/mental, adults, result(s), peer support, peer group, peer influence, peer relations, social group, reference group, social support, therapeutic social club, supporting patients, peer interactions, group psychological support, self-help organisations, mutual help group participation,, self-help mutual aid groups, survival patients, peer to peer interaction

Na het opnieuw beoordelen en uitvoeren van de voorbedachte zoekstrings werd de zoekstring in Google Scholar aangepast om tot meer geschikte resultaten te komen.

De overige zoekstrings gaven voldoende geschikte resultaten voor dit onderzoek, en zijn dus tijdens de zoekfase niet verder aangepast.

De databanken waarin gezocht werden zijn gekozen op basis van de onderwerpen waarin de databank zich specificeert. De gekozen databanken zijn gericht op medische, psychologische en psychische onderwerpen.

Alle gevonden artikelen en welke zoekcriteria gebruikt werden zijn vastgelegd in een logboek, dit logboek is te vinden in bijlage 2. Het logboek bevat een duidelijk overzicht van het aantal resultaten en de aansluiting van deze resultaten op de vraagstelling per zoekstring.

In de artikelen werd gekeken naar onderzoeksgroepen die volledig uit volwassenen (18 jaar of ouder) bestaan en zich beperken tot de ervaringsdeelnemers zelf, dus geen naasten of familie. In de artikelen is niet enkel gekeken naar de ervaringen van de deelnemers en ervaringsdeskundige maar ook naar het medische effect van lotgenotencontact volgens zorgprofessionals.

De gevonden artikelen zijn gefilterd op jaartal (maximaal 15 jaar oud). Internationale en nationale artikelen zijn geïncludeerd. Daarnaast zijn kwalitatieve onderzoeken, cohort onderzoeken, interventie studies, onderzoek naar diagnostische tests en systematische literatuuroverzichten beoordeeld voor een algeheel beeld.

Vanuit geëxcludeerde artikelen met mogelijk bruikbare/relevante bronnen is gekeken naar bovenstaande criteria. In geval van voldoende aansluiting op deze criteria en de onderzoeksvraag zijn deze artikelen geïncludeerd. Dit werden de sneeuwbal artikelen.

Voor het beoordelen van de artikelen is gebruik gemaakt van meetlatten, deze meetlatten geven de methodologische kwaliteit weer en komen uit het Nederlandse tijdschrift voor Evidence Based Practice gedateerd 2016 - 2017. Voor ieder onderzoeksdesign is een gespecificeerde meetlat, aan de hand van de meetlatten en het te beoordelen onderzoek is een scoresysteem toegepast welke de kwaliteit van het onderzoek weergeeft.

Data-analyse

De gevonden artikelen zijn geanalyseerd op diverse punten;

- De leeftijd van de onderzoeksdeelnemers is 18 jaar en ouder
- De duur van deelname aan lotgenotencontact door deelnemers, indien benoemd
- De aansluiting van de tekst/artikelen op de onderzoeksvraag/deelvragen
- Het voorkomen van aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute for Positive Health (2019-2020) te zien in Figuur 1, pagina 6.

De artikelen werden gescand op deze analysepunten om te beoordelen of de artikelen voldeden aan de eisen voor het literatuuronderzoek en om de artikelen te kunnen sorteren.

Met behulp van RefWorks zouden de gevonden artikelen gefilterd worden om dubbele literatuur uit te sluiten. ATLAS.ti zou gebruikt worden voor het maken van een analyseschema, zodat de uitkomsten goed kunnen worden geordend en verwerkt tijdens de data-analyse.

Van zowel RefWorks als ATLAS.ti is tijdens de data-analyse geen gebruik gemaakt. Deze keuze is unaniem door de onderzoekers gemaakt. Tijdens het zoeken naar onderzoeksliteratuur werd gauw duidelijk dat geen dubbele publicaties naar voren kwamen. De literatuur werd automatisch door de databanken gefilterd op dubbele publicaties, dit maakte het gebruik van RefWorks overbodig.

Na het beoordelen op methodologische kwaliteit met behulp van de meetlatten werden de resultaten overzichtelijk genoeg bevonden om te ordenen en te verwerken zonder het gebruik van ATLAS.ti. Ook met het oog op de ingeplande onderzoeksperiode leek ATLAS.ti meer tijd innemend dan het handmatig ordenen en verwerken.

De artikelen zijn handmatig geordend en verwerkt door middel van het schrijven van een samenvatting per artikel. In overleg met de opdrachtgever en vanuit de beschreven definitie van ervaren gezondheid, op pagina 6/7, is gekozen is voor het coderen en ordenen op basis van de aspecten van positieve gezondheid van het Institute of Positive Health (2019-2020) en zijn in de gekozen artikelen de resultaten die deze aspecten weergeven gemarkeerd. Op deze manier is een overzicht gecreëerd en werd inzichtelijk welke effecten van lotgenotencontact uit de onderzoeksartikelen naar voren komen en onder welk aspect van positieve gezondheid deze effecten gecategoriseerd kunnen worden. De codering en ordening van de aspecten van positieve gezondheid zijn terug te vinden in bijlage 5.

Betrouwbaarheid & validiteit

Betrouwbaarheid houdt in dat de gegevens gelijk zullen zijn wanneer deze door iemand anders of op een ander moment, onder identieke omstandigheden, verzameld zouden zijn (Dassen 2014). In deze definitie zijn de begrippen interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van belang. Bij interbeoordelaarsbetrouwbaarheid komen verschillende onderzoekers onafhankelijk van elkaar tot dezelfde uitkomst. Bij intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid komt dezelfde onderzoeker op verschillende momenten tot dezelfde uitkomst (Cox et al, 2012).

In dit onderzoek is enkel gebruik gemaakt van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Dit werd gedaan door individueel, door de auteurs, onderzoeksartikelen te verzamelen en elkaars zoekopdrachten na te bootsen om de reproduceerbaarheid van het onderzoek te controleren. Intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid is in dit onderzoek niet van toegevoegde waarde geweest, doordat het een literatuuronderzoek betreft wat niet afhankelijk is van tijdsgebonden metingen.

Validiteit, ook wel geldigheid, geeft aan of daadwerkelijk gemeten is wat bedoeld was te meten (Dassen et al, 2014). Het geeft de afwezigheid van systematische fouten weer (Cox et al, 2012). Validiteit is te onderscheiden in interne en externe validiteit. Interne validiteit is de mate waarin de resultaten van een onderzoek kunnen worden toegeschreven aan de specifieke interventie die onderzocht en getoetst wordt. Externe validiteit is de mate waarin de resultaten van een onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden naar andere individuen of situaties (Cox et al, 2012).

Met behulp van meetlatten is de validiteit van de gevonden artikelen beoordeeld en zijn de meest valide bevonden artikelen geselecteerd.

Om de interne validiteit te behouden was het van belang terug te gaan naar de onderzoeksvraag en de onderzoeksstappen die ten grondslag liggen van het onderzoek. Tijdens de dataverzameling en analyse werd voortdurend geobserveerd of de gevonden artikelen aansloten bij de onderzoeksvraag. Om de externe validiteit te behouden werd regelmatig nagegaan of de gebruikte onderzoeksbronnen, bijvoorbeeld wanneer deze gericht zijn op een bepaalde beperking of ziekte, toepasbaar waren op een andere doelgroep/situatie. Tijdens de dataverzameling en analyse werd voortdurend beoordeeld of de onderzoek(groep) generaliseerbaar is.

Bij sprake van kwalitatief onderzoek wordt echter vaak gesproken over de objectiviteit van het onderzoek, in plaats van de betrouwbaarheid en validiteit. Hierbij gaat het om het zo veel mogelijk recht doen aan het object van onderzoek zonder het beeld te vertekenen (Dassen et al, 2014). In dit onderzoek werd objectiviteit zoveel mogelijk behouden doordat de auteurs individueel van elkaar artikelen hebben verzameld in diverse bronnen en deze artikelen onafhankelijk van elkaar zijn beoordeeld. Het herhalen van het onderzoek in diverse situaties is niet gedaan in dit onderzoek, omdat het een literatuurstudie betreft. Het had geen toegevoegde waarde dezelfde bronnen meermaals te verzamelen en te analyseren.

Ethische aspecten

Tijdens het literatuuronderzoek zijn geen goed aansluitende wetenschappelijk artikelen gevonden waar betaald voor diende te worden. Hierdoor was geen overleg met Helder Advies nodig over het aanschaffen van onderzoeksliteratuur waar kosten aan verbonden waren.

Tijdens het uitvoeren is geen plagiaat gepleegd, gebruikte bronnen in het onderzoek worden vermeld. Daarnaast is de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit aangehouden. De principes die in de gedragscode centraal staan zijn eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Deze principes zijn leidend voor dit onderzoek en zijn op de volgende manier toegepast; er zullen geen ongefundeerde claims worden gedaan of resultaten gunstiger of ongunstiger worden voorgesteld dan ze zijn, er zullen wetenschappelijke methoden gebruikt worden en gestreefd naar optimale precisie bij het onderwerp, de uitvoering, verslaglegging en verspreiding van het onderzoek, het zal helder zijn op welke data het onderzoek is gebaseerd en wat de stappen voor het onderzoeksproces zijn naar de onderzoeksresultaten, de argumentatie is helder en de stappen in het onderzoeksproces zijn controleerbaar, buitenwetenschappelijke overwegingen zullen geen rol spelen bij de beoordeling, er zal rekening worden gehouden dat binnen het onderzoek niet in isolement wordt geopereerd en de legitieme belangen van het onderzoek omtrent bronnen wordt gewaarborgd, tot slot is het onderzoek maatschappelijk relevant (KNAW et al., 2018).

Onderzoek valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende twee voorwaarden. In het onderzoek is sprake van medisch-wetenschappelijk onderzoek én personen worden aan handelingen onderworpen of hen worden gedragsregels opgelegd (CCMO, z.j.).

Dit onderzoek maakt gebruik van eerder gedane onderzoeken. Het zal dus geen personen onderwerpen aan handelingen of gedragsregels opleggen, waardoor de WMO niet van toepassing zal zijn op dit onderzoek.

Ter bescherming van de privacy van personen is de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) opgesteld. In deze wet staat beschreven aan welke regels voldaan moeten worden bij het verwerken van persoonsgegevens (Justitia, 2011-2019).

Echter zal in dit onderzoek, zoals eerder beschreven, geen gebruik gemaakt worden van onderzoek met fysieke personen waardoor deze wet niet van toepassing zal zijn.

Resultaten

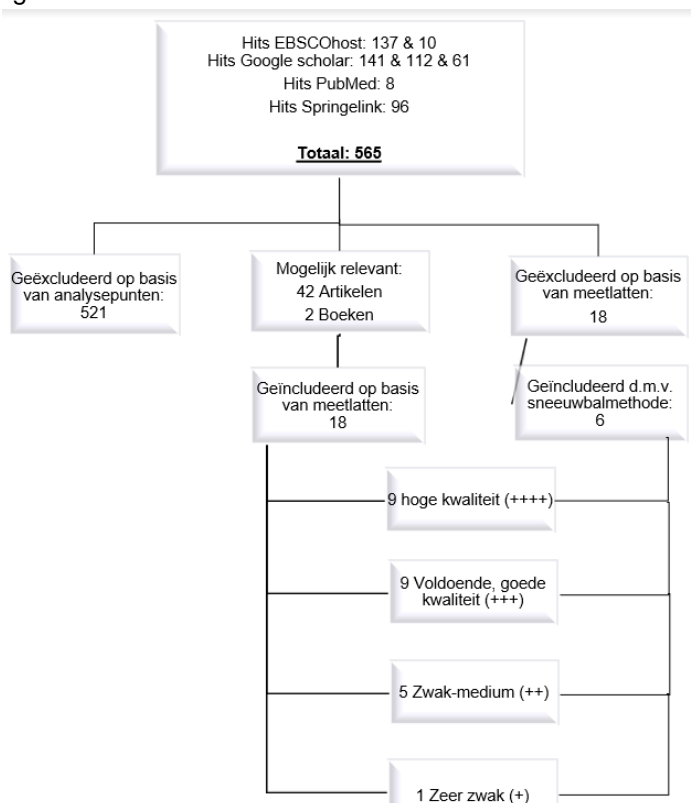
De ingevoerde zoekstrings zoals benoemd in het hoofdstuk Methodologie zijn ingevoerd in de genoemde databanken. Van deze zoekstrings in de databanken samen kwam een totaal van 565 resultaten naar voren waarvan na het beoordelen op de gekozen analysepunten. 42 artikelen en 2 boeken zijn geselecteerd voor methodologische beoordeling. Dit is terug te vinden in het logboek, in bijlage 2.

Deze 42 artikelen en 2 boeken zijn met behulp van meetlatten voor methodologische kwaliteit van het Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice gescoord. Tijdens het scoren van de artikelen en boeken bleken een aantal niet te voldoen aan de analysepunten of onvoldoende onderbouwd. Deze artikelen en boeken zijn vervolgens met benoeming van titel en reden geëxcludeerd, dit is te vinden in bijlage 3.

Na het excluderen van deze artikelen en boeken bleven 18 bruikbare artikelen over.

Vanuit de geëxcludeerde artikelen en boeken zijn uit de literatuurlijsten nog 6 bruikbare artikelen geselecteerd, deze vallen onder de categorie sneeuwbalartikelen.

De scoring van alle 24 bruikbare artikelen, de via databanken gevonden artikelen plus sneeuwbal artikelen, is aan de hand van de meetlatten uit het Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice gedaan, zoals weergegeven in bijlage 4. Uit deze scoremetingen kwamen totaal 9 artikelen van hoge kwaliteit, 9 van voldoende/goede kwaliteit, 5 zwak-medium kwaliteit en 1 zeer zwakke kwaliteit. De keuze is gemaakt om de 9 artikelen van hoge kwaliteit te gebruiken voor de onderzoeksresultaten. De 9 artikelen van voldoende/goede kwaliteit zijn gebruikt voor aanvullende/onderbouwende informatie. De overige 6 lager gescoorde artikelen zijn niet gebruikt vanwege onvoldoende kwaliteit. Een overzicht van het in- en exclusieproces is hieronder te vinden in figuur 2.



Figuur 2: Flowchart

De resultaten zijn hieronder beschreven aan de hand van een korte samenvatting per geselecteerd onderzoek, vervolgens zijn de resultaten uit deze onderzoeken onderverdeeld in de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health (2019-2020). Deze aspecten zijn; 'lichaamsfuncties', 'mentaal welbevinden', 'zingeving', 'kwaliteit van leven', 'meedoen' en 'dagelijks functioneren'.

In “De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora” van Goosensen (2005) is onderzoek gedaan naar de effecten van lotgenotencontact bij patiënten met boulimia nervosa in Nederland.

De ziekte boulimia nervosa is een complexe ziekte met ernstige gevolgen, een steeds vaker voorkomend verschijnsel is dat patiënten online steun zoeken op discussiefora. Dit onderzoek kijkt naar de ervaringen van boulimia nervosa patiënten die gebruik maken van online-lotgenotencontact. Waarbij gekeken is naar redenen voor deelname, de ervaren voor- en nadelen en de rol van schaamte die hierbij speelt aan de hand van een interview. Anonimiteit, asynchrone communicatie en het op ieder moment kunnen verbreken van het lotgenotencontact zijn belangrijke voors en tegens van het online-lotgenotencontact.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten ‘mentaal welbevinden’ en ‘meedoen’ volgens het Institute of Positive Health (2019-2020). In ‘mentaal welbevinden’ vertellen de deelnemers dat lotgenotencontact zorgt voor het kunnen delen van ervaringen en gevoelens doordat online-contact als laagdrempelig wordt beschouwd.

In ‘meedoen’ zeggen de deelnemers anderen te kunnen helpen en herkenning, steun en begrip te ontvangen. Echter wordt in dit onderzoek ook door een aantal deelnemers benoemd tijdens het online-contact niet de volledige steun te ontvangen zoals verwacht.

In “Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht” van Taubmann & Wietersheim (2008) is in Duitsland onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van patiënten met angststoornissen bij deelname aan lotgenotencontact, en de kijk van psychologen hierop.

In het onderzoek zijn 33 deelnemers van drie verschillende lotgenotengroepen onderzocht door middel van gestandaardiseerde en non-gestandaardiseerde vragenlijsten, ter aanvulling werden 250 psychologen ondervraagd. De deelnemers hebben lotgenotencontact als behulpzaam ervaren en gaven aan dat hun symptomen/klachten lichtelijk zijn verbeterd. De deelnemers lieten voorafgaande aan lotgenotencontact een hoge angstscore zien naar aanleiding van de vragenlijsten, dit verbeterde in beperkte mate met der tijd. Vermijdend gedrag toonde geen veranderingen. De patiënten toonden kleine verbetering in de SCL-90 score (Symptom Checklist) gericht op compulsiviteit, agressie, fobie en psychoticisme. Meer dan 80 procent van de psychotherapeuten delen de mening dat lotgenotencontactgroepen een psychologisch behandeltraject kunnen ondersteunen.

Lotgenotengroepen hebben een positief effect op de gezondheid volgens zowel de deelnemers als de psychologen. Des al niettemin lieten de deelnemers na deelname nog steeds een verhoogde angst en psychopathologie score zien.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten ‘mentaal welbevinden’ en ‘kwaliteit van leven’ volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In ‘mentaal welbevinden’ is het afnemen van angst waargenomen als effect van lotgenotencontact.

In ‘kwaliteit van leven’ wordt een afname in depressieve klachten benoemd.

Angstklachten namen sterker af dan depressieve klachten, uit de antwoorden op vragenlijsten werd door de deelnemers aangegeven dat het lotgenotencontact als zeer behulpzaam werd ervaren.

80 procent van de psychologen gaven in het beantwoorden van de vragenlijsten aan dat lotgenotencontact een positief effect kan hebben op het aangaan van professionele hulp, ook kan lotgenotencontact ter ondersteuning van professionele hulp fungeren.

In “Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation” van Shin & Park (2017) is onderzoek gedaan naar lotgenotencontact bij overlevenden van borstkanker in Zuid-Korea.

Het onderzoek zocht naar de modererende effecten van deelname aan lotgenotencontact en de relatie tussen empowerment en kwaliteit van leven. Het onderzoek werd uitgevoerd bij 264 overlevenden in centra voor borstkanker in algemene ziekenhuizen en ziekenhuizen voor langdurige zorg.

Voor de dataverzameling is de Cancer Empowerment Questionnaire and Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast gebruikt. Verschillen tussen regelmatig en niet-regelmatig participerende deelnemers werden bestudeerd en deze groepen werden opgesplitst.

Deelname aan lotgenotencontact had een significant effect op het gevoel van empowerment van de overlevenden, wat een positief effect heeft op de kwaliteit van leven. De empowerment bracht hierdoor een significante verbetering in kwaliteit van leven, afhankelijk van de mate van deelname aan lotgenotencontact. Regelmatig participerende deelnemers ondervonden een groter positief effect ten opzichte van de niet-regelmatig participerende deelnemers.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat emotionele steun, inclusief waardevolle informatie, essentieel is voor overlevenden van borstkanker die niet deelnemen aan lotgenotencontact.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten 'mentaal welbevinden', 'zingeving', 'kwaliteit van leven' en 'meedoen' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

Bovenstaande aspecten staan allemaal met elkaar in verbinding.

In 'mentaal welbevinden' komt naar voren dat lotgenotencontact leidt tot psychologische stabiliteit, deze stabiliteit wordt gecreëerd vanuit emotionele ondersteuning, in 'meedoen'.

In 'kwaliteit van leven' leidt dit tot een hogere kwaliteit van leven en optimisme bij de deelnemers door het luisteren naar de ervaringen van anderen, dit zorgt voor ziekte acceptatie en het beter kunnen uiten van zichzelf.

In 'zingeving' zorgt lotgenotencontact voor hoop door het luisteren naar ervaringen van anderen en leidt lotgenotencontact tot een hoger niveau van empowerment. Deze empowerment heeft vervolgens weer invloed op de kwaliteit van leven. Wanneer een bepaalde mate van empowerment was bereikt had lotgenotencontact weinig invloed op de kwaliteit van leven.

In "Effects of Social Support on Health-Seeking Behaviors Among African-American Men Who Have Sex With Men" van Moore (2008) is onderzoek gedaan naar lotgenotencontact bij Afrikaans-Amerikaanse mannen die seks hebben met mannen (MSM) in Amerika. Het onderzoek heeft zich gericht op het effect van lotgenotencontact bij een Afro-Amerikaanse MSM-populatie ter verbreding van kennis over levenservaringen en percepties gerelateerd aan lotgenotencontact. Ook richt het onderzoek zich op het zoeken van medische hulp, wat kan helpen om de impact van HIV/AIDS te reduceren.

Dataverzameling vond plaats bij 14 deelnemers die openlijk uitkwamen over MSM, gevolgd door een diepgaand face-to-face interview. Uit de gegevensverzameling kwam naar voren dat ondanks familiäre steun zij ook de meeste oordelen en kritiek uitten richting de deelnemers. Deelnemers gaven aan dat kritiek leidde tot terughoudendheid en het verbergen van hun seksuele geaardheid. Hierdoor keerden zij zich naar soortgelijk geaarde personen waar zij zich vertrouwd bij voelden. Uit de resultaten blijkt dat lotgenotencontact een impact heeft op positieve gedragingen en keuzes gerelateerd aan de gezondheid van de onderzoekspopulatie. Lotgenotencontact stimuleert het regelmatig laten testen op HIV/AIDS onder deze populatie en moedigt het bespreken van risicovolle medische gedragingen aan. De kennis verbreding met betrekking tot de gezondheidsstatus helpt het promoten van HIV/AIDS bewustzijn, wat een vermindering van HIV/AIDS besmetting onder Afro-Amerikaanse MSM populatie teweeg brengt.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten 'lichaamsfuncties', 'mentaal welbevinden', 'kwaliteit van leven' en 'meedoen' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In 'mentaal welbevinden' komt naar voren dat het niet ervaren van ondersteuning kan leiden tot angst. In 'lichaamsfuncties' zorgt deze angst voor het minder snel zoeken naar medische hulp.

In 'kwaliteit van leven' zeggen deelnemers van lotgenotencontact zich het meeste thuis te voelen bij lotgenoten, hier vinden de oordelen die bij familie wel worden ervaren niet plaats.

In 'meedoen' geven deelnemers aan zich bij lotgenoten te kunnen uiten over hun leven en medische zaken, ook geeft het merendeel aan zich eenzaam te voelen bij niet-deelname.

In "Evaluation of a Technology-Based Peer-Support Intervention Program for Preventing Postnatal Depression (Part 2): Qualitative Study" Shorey & Yin Ing Chee (2019) is onderzoek gedaan naar lotgenotencontact bij Aziatische moeders met een risico op postnatale depressie in Singapore. Ook is gekeken naar de perceptie van ervaringsdeskundigen met betrekking tot het evalueren van een op technologie gebaseerd lotgenotencontact interventieprogramma (PIP), door middel van interviews. Bij 20 Aziatische moeders met een risico op postnatale depressie en 19 ervaringsdeskundigen van een gerandomiseerde gecontroleerde studie is een kwalitatief semi-gestructureerd interview afgenomen.

De PIP bestond uit wekelijkse contact tussen ervaringsdeskundigen en moeders via telecommunicatie gedurende 4 weken. Alle afgenomen interviews duurden ongeveer 30 à 60 minuten, deze werden opgenomen, uitgewerkt en geanalyseerd met behulp van thematische analyse.

Telecommunicatie werd als flexibel, makkelijk toegankelijk en passend aan niveaus van comfort ondervonden. Echter werd het ontbreken van persoonlijk contact en interpretatie als minpunt benoemd.

Moeders uit de interventiegroep, deelnemend aan PIP, hadden een meer positieve kijk op hun geboorte-ervaringen ten opzichte van de controlegroep, niet-deelnemend aan PIP. Algemeen gezien vonden ervaringsdeskundigen en moeders die bij de PIP betrokken waren, PIP nuttig en uitten zij een tevredenheid over de flexibiliteit van het programma. De klachten van postnatale depressie waren drie maanden na de bevalling aanzienlijk verminderd in vergelijking met de controlegroep.

De positieve reacties van moeders en ervaringsdeskundigen op PIP ondersteund het handhaven van positief moederlijk emotioneel welzijn tijdens de postpartum-periode. Naast de positieve reacties op PIP kwamen eveneens de behoefte aan langere correspondentietijd en het aanbevelen van lotgenotencontact aan moeders, die geen risico lopen op postnatale depressie, naar voren.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten 'mentaal welbevinden', 'zingeving', 'kwaliteit van leven' en 'meedoen' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In 'mentaal welbevinden' worden waarneembare dalingen benoemd in de postnatale angst.

In 'kwaliteit van leven' geven niet-deelnemende moeders aan zich verloren te voelen en niet te kunnen genieten van geboorte-ervaring. Bij de deelnemende moeders wordt een afname van negatieve gevoelens waargenomen.

In 'meedoen' geven niet-deelnemende moeders aan zich alleen te voelen. Deelnemende moeders geven aan zich samen gesteund te voelen, dit leidt tot een daling in eenzaamheid en een toename in sociale steun.

In 'zingeving' blijkt na deelname aan lotgenotencontact dat moeders hun emotionele situaties beter kunnen begrijpen en accepteren.

In "The Effects of Peer Support on Depression, Anxiety, and Stress Among Patients Receiving Hemodialysis" van Irajpour, Hashemi, Abazari, Shahidi & Fayazi (2018) is onderzoek gedaan naar het effect van lotgenotencontact bij patiënten die hemodialyse hebben ondergaan in Iran. Het onderzoek was een gerandomiseerd gecontroleerd quasi-experimenteel onderzoek en richt zich op het omgaan met psychische aandoeningen bij deze populatie. Tijdens het onderzoek wordt de mate van stress, angst en depressie gemeten, gedurende 8 opeenvolgende weken met twee sessies van 120 minuten per week met aanwezigheid van een ervaringsdeskundige.

De onderzoeksgegevens zijn verzameld na afloop van de interventies door middel van de 42-Item Depression, Anxiety and Stress Scale vragenlijst.

Voorafgaande aan de interventies was er geen verschil in angst, stress en depressie tussen de controle en interventiegroep. Na de interventies waren er significante verbeteringen zichtbaar op het niveau van stress, angst en depressie bij de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep, hier was geen verbetering zichtbaar. Hieruit kan worden geconcludeerd dat angst, stress en depressie worden gereduceerd met behulp van lotgenotencontact bij hemodialysepatiënten. Lotgenotencontact wordt aangeraden voor het verlichten van psychische problematiek bij patiënten die hemodialyse ondergaan.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de

aspecten 'mentaal welbevinden', 'kwaliteit van leven', 'meedoen' en 'dagelijks functioneren' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In 'mentaal welbevinden' vindt een afname van angst plaats.

In 'kwaliteit van leven' vindt een afname in depressieve klachten plaats.

In 'meedoen' biedt lotgenotencontact emotionele support waardoor sociale isolatie verminderd en sociale ondersteuning wordt vergroot.

In 'dagelijks functioneren' biedt lotgenotencontact hulp aan patiënten in het omgaan met gezondheidsproblemen.

In "Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact?" van Sautier, Mehnert, Höcker & Schilling (2014) is onderzoek gedaan naar het effect van lotgenotencontact bij overlevenden van kanker in Duitsland. Tijdens het onderzoek wordt gebruik gemaakt van een rehabilitatieprogramma van drie weken om fysieke en psychosociale krachten terug te vinden, gericht op de demografische, medische en psychologische kenmerken tussen lotgenotencontact deelnemers en niet-deelnemers. Onderzoek is gedaan naar de frequentie van deelname en mate van tevredenheid bij patiënten die deelnamen aan lotgenotencontact na voltooiing van het rehabilitatieprogramma. Voor het onderzoek zijn 1281 patiënten geselecteerd, waarvan 76 patiënten meededen aan lotgenotencontact, gemiddeld 11 maanden na een kanker gerelateerde diagnose. Aan het begin en einde van het rehabilitatieprogramma en twaalf maanden na het rehabilitatieprogramma werden de deelnemers beoordeeld op eerdergenoemde kenmerken. De deelnemers hebben een zelfevaluatie ingevuld hierbij kwam naar voren dat 64,2 procent van de deelnemers lotgenotencontact als erg behulpzaam hebben ervaren, 58,1 procent van de deelnemers geeft aan meer lotgenotencontact te willen ontvangen. Onder de niet-deelnemers aan lotgenotencontact benoemd 38,6 procent graag lotgenotencontact te willen ontvangen. Het onderzoek toont een sterke correlatie tussen frequentie van deelname en het effect, vaker deelnemen aan lotgenotencontact geeft een groter positief effect.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten 'mentaal welbevinden' en 'kwaliteit van leven' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In 'mentaal welbevinden' kwam twaalf maanden na deelname aan het rehabilitatieprogramma naar voren dat deelnemers een lager niveau van angst met betrekking tot het terugkeren van kanker ondervinden.

In 'kwaliteit van leven' komt naar voren dat de patiënten twaalf maanden na deelname minder depressief zijn.

In "A Review of Volunteer-Based Peer Support Interventions in Diabetes" van Tang, Ayala, Cherrington & Rana (2011) is onderzoek gedaan naar lotgenotencontact bij mensen gediagnosticeerd met diabetes mellitus in Amerika, Verenigd Koninkrijk en Canada.

Dit onderzoek benoemd vrijwillige ervaringsdeskundigen en lotgenotencontact interventies en onderzoekt de implementatiestrategieën en diabetes gerelateerde gezondheidsuitkomsten geassocieerd met lotgenotencontact. Door middel van het beoordelen van 12 onderzoeken en de vergelijking van deze onderzoeksinterventies kwam naar voren dat lotgenotencontact een positief effect heeft op het mentale en fysieke welbevinden van patiënten met diabetes, daarnaast is het ook een kosteneffectieve interventie. Lotgenotencontact bevordert de therapietrouw en zorgt voor minder no-shows bij afspraken.

In de onderzoeken kwamen naast mentale effecten ook medische effecten naar voren.

Uit de onderzoeksresultaten zijn gegevens af te leiden die konden worden onderverdeeld in de aspecten 'lichaamsfuncties', 'kwaliteit van leven' en 'dagelijks functioneren' volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In 'lichaamsfuncties' was een daling van de glycemische index, de bloeddruk en de BMI zichtbaar.

Deelnemers gingen beter letten op voeding en kregen motivatie tot beter en meer bewegen/sporten.

In 'kwaliteit van leven' is een positief effect op het mentale welbevinden waargenomen.

In 'dagelijks functioneren' is een positief effect op het fysiek welbevinden waargenomen.

In "The Efficacy of Self-Help Group Treatment and Therapist-Led Group Treatment for Binge Eating Disorder" van Peterson, Mitchell, Crow, Crosby & Wonderlich (2009) is onderzoek gedaan naar het verschil tussen lotgenotencontact en cognitieve gedragstherapie bij mensen met binge-eating syndroom in Amerika.

In het onderzoek werden 259 volwassenen met de diagnose binge-eating syndroom willekeurig toegewezen in één van de drie groepen voor 20 weken; één groep neemt deel aan lotgenotencontact, één groep ondergaat cognitieve gedragstherapie ondersteunt door een therapeut en één groep ondergaat cognitieve gedragstherapie geleid door een therapeut. Naast deze drie groepen worden de resultaten vergeleken met een patiëntengroep met een wachtlijststatus.

De eetbuien van de patiënten worden bij aanvang, aan het einde van de behandeling, 6 maanden na de behandeling en 12 maanden na de behandeling gemeten aan de hand van de Eating Disorder Examination.

Aan het einde van de behandeling hadden de door de therapeut geleide (51,7%) en de door de therapeut ondersteunde (33,3%) groepen een hogere onthouding van eetbuien dan de lotgenoten (17,9%) en wachtlijst (10,1%) groepen. Er werden echter geen verschillen tussen de groepen in onthoudingspercentages waargenomen bij beide follow-upbeoordelingen. De door de therapeut geleide groep vertoonde meer verminderingen in eetaanvallen aan het einde van de behandeling en follow-upbeoordelingen in vergelijking met de lotgenotengroep, en voltooiingspercentages van de behandeling of wachttijd waren hoger in de door de therapeut geleide (88,3%) en wachtlijst (81,2%) groepen dan in de door de therapeut ondersteunde (68,3%) en lotgenoten (59,7%) groepen.

Cognitieve gedragstherapie in de door de therapeut geleide groep leidde tot hogere onthoudingscijfers voor eetbuien, grotere vermindering in eetbui frequentie en een lager uitvalpercentage vergeleken met de lotgenotengroep.

Hoewel deze bevindingen erop wijzen dat de deelname aan cognitieve gedragstherapie wordt geassocieerd met een beter resultaat op de korte termijn en minder uitvalspercentage dan bij lotgenotencontact suggereert het gebrek aan groepsverschillen bij follow-up dat lotgenotencontact een rendabel alternatief kan zijn voor de cognitieve gedragstherapie.

Uit de onderzoeksresultaten zijn geen gegevens af te leiden die zijn onder te verdelen in de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health (2019-2020).

In "Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth" van Gold, Normandin & Boggs (2016) is onderzoek gedaan naar online en face-to-face lotgenotencontact bij Kaukasische vrouwen met een miskraam, levenloos geboren kind of overleden kind. Dit onderzoek is opgezet, omdat momenteel weinig onderzoek gedaan is naar perinatale rouw bij vrouwen. Het onderzoek is uitgevoerd met twee steekproefenquêtes, waarvan één gericht is op gebruik van online-lotgenotencontact en het andere gericht op deelname aan face-to-face lotgenotencontact. De enquêtes identificeerden demografie, gebruik van lotgenotencontact, potentiële confounders en huidige depressiesymptomen met behulp van de Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS). Aan het onderzoek namen 416 vrouwen uit 18 internetgroepen en 60 vrouwen uit 13 face-to-face groepen deel, de deelnemers waren overwegend Kaukasisch, hoog opgeleid en privaat verzekerd. In beide groepen waren de depressiesymptomen en depressiescores vergelijkbaar.

80 procent van de vrouwen gaf aan face-to-face contact te prefereren boven andere vormen van lotgenotencontact, 33 procent van de onlinegroep gaf aan voorkeur te hebben voor face-to-face lotgenotencontact. Tot slot kwam naar voren dat bijna geen verschil is waargenomen in mate van depressie tussen online-lotgenotencontact of face-to-face lotgenotencontact.

Vrouwen van kleur, arme en lager opgeleide vrouwen waren sterk ondervertegenwoordigd in beide soorten groepen, wat vragen oproept over kennis van ondersteuningsopties, gebruikerstoegankelijkheid, voorkeuren voor rouwondersteuning en optimalisatie van groepen voor een bredere bevolking.

Een overzicht van de afgeleide gegevens uit de onderzoeksresultaten verdeeld onder de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health (2019-2020) is te vinden in bijlage 6.

Discussie

De onderzoeksresultaten toonden diverse effecten van lotgenotencontact.

In het onderzoek van Irajpour, Hashemi, Abazari, Shahidi & Fayazi (2018) wordt benoemd dat een significante verbetering heeft plaatsgevonden met betrekking tot angst, stress en depressie klachten na het deelnemen aan lotgenotencontact.

Dit resultaat wordt ondersteund door Shorey & Yin Ing Chee (2019), hierin wordt benoemd dat postnatale depressie klachten aanzienlijk zijn verminderd na het deelnemen aan lotgenotencontact en is er een waarneembare daling in postnatale angst zichtbaar.

Ook Taubmann & Wietersheim (2008), Moore (2018) en Sautier, Mehnert, Höcker & Schilling (2014) ondersteunen de afname van angst bij deelname aan lotgenotencontact en het ervaren van angst bij niet-deelname aan lotgenotencontact, waarvan één onderzoeksartikel de afname van depressieve klachten ondersteunt bij deelname aan lotgenotencontact.

In het onderzoek van Shorey & Yin Ing Chee (2019) wordt benoemd dat een toename van sociale steun en een beter begrip en acceptatie wordt gecreëerd van emotionele situaties door middel van deelname aan lotgenotencontact. Deelnemers voelen zich samen gesteund waardoor er afname plaatsvindt van negatieve gevoelens. Ook Shin & Park (2017) en Irajpour, Hashemi, Abazari, Shahidi & Fayazi (2018) ondersteunen deze uitkomsten waarvan Shin & Park (2017) weergeeft dat emotionele ondersteuning een bevordering van psychologische stabiliteit teweegbrengt bij deelname aan lotgenotencontact.

In het onderzoek van Moore (2008) wordt benoemd dat deelnemers van lotgenotencontact zich het meest thuisvoelen bij lotgenoten, waardoor zij zich gemakkelijker uiten over hun leven en medische zaken.

De deelname bevordert het sneller zoeken van medische hulp. Dit wordt ondersteund door Moore (2008) waarin naar voren komt dat deelnemers hierdoor beter omgaan met gezondheidsproblemen. Ook in het onderzoek van Goosensen (2005) wordt het delen van ervaringen en gevoelens als belangrijke resultaten benoemd, hierdoor ervaren deelnemers dat zij herkenning, begrip en steun van anderen krijgen. Echter benoemen de deelnemers dat zij tijdens het lotgenotencontact niet de volledige steun hebben ontvangen zoals verwacht.

In het onderzoek van Shin & Park (2017) wordt benoemd dat lotgenotencontact zorgt voor een groter optimisme, hoop en een hoger niveau van empowerment. Het niveau van empowerment heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven. Echter wanneer een bepaalde mate van empowerment is bereikt heeft lotgenotencontact weinig invloed op de kwaliteit van leven.

In het onderzoek van Moore (2008) wordt benoemd dat het merendeel van de niet-deelnemers van lotgenotencontact zich eenzaam voelt, zeker als zij hierbij ook geen support van naasten ontvangen. Dit wordt ondersteund door het onderzoek van Shorey & Yin Ing Chee (2019), zij geven aan dat moeders zich alleen en verloren voelen zonder lotgenotencontact. Daaruit volgend komt naar voren dat deelnemende moeders een daling van eenzaamheid ondervinden en meer genieten van de geboorte-ervaring.

In het systematische literatuuronderzoek van Tang, Ayala, Cherrington & Rana (2011) wordt benoemd dat lotgenotencontact zorgt voor een daling van de glycemische index, de bloeddruk en de BMI, dit kwam naar voren vanuit meerdere in het onderzoek gebruikte onderzoeksresultaten. Deelnemers gingen beter letten op voeding en kregen motivatie tot beter en meer bewegen/sporten, dit kwam naar voren vanuit één in het onderzoek gebruikte onderzoeksresultaat.

Uit de onderzoeksresultaten kwamen discussiepunten naar voren, hierdoor kunnen de onderzoeken minder valide, betrouwbaar of generaliseerbaar worden ondervonden.

In het onderzoek van Taubmann & Wietersheim (2008) kwam naar voren dat lotgenotencontact maar geringe impact heeft op de vermindering van angststoornissen, doordat de deelnemers tijdens de interventies onder medicamenteuze behandeling waren. Dit kan de onderzoeksresultaten beïnvloed hebben.

In het onderzoek van Goosensen (2005) is gebruik gemaakt van een kleine onderzoekspopulatie zonder achtergrondinformatie. Binnen het onderzoek is gekeken naar het niveau van schaamte, als discussiepunt kwam naar voren dat de onderzoekspopulatie mogelijk klein is door een groot niveau van schaamte onder de niet-deelnemers waardoor zij niet wilden participeren.

In het onderzoek Shorey & Yin Ing Chee (2019) was het niet mogelijk door de aard van de studie om de perceptie van moeders voor en na de interventie te vergelijken, dit maakt het bepalen van effectiviteit lastiger. Het onderzoek kan positief beïnvloed zijn door moeders die niet voor het eerst moeder zijn geworden, in een volgend onderzoek zou rekening moeten worden gehouden met evenveel eerste keer-moeders als niet eerste keer-moeders.

In het onderzoek van Shin & Park (2017) kwam naar voren dat het onderzoek zich beperkte tot een klein aantal locaties, waardoor mogelijke andere locaties/situaties andere resultaten hadden opgeleverd.

In het onderzoek van Gold, Normandin & Boggs (2016) is enkel gefocust op deelnemers van Kaukasische afkomst. Echter blijkt dat Afro-Amerikaanse vrouwen een grotere kans hebben op levenloos geboren kinderen, dus mogelijk ook een grotere kans hebben op postnatale depressies.

In het onderzoek van Peterson, Mitchell, Crow, Crosby & Wonderlich (2009) is de generaliseerbaarheid van het onderzoek beperkt doordat het onderzoek voornamelijk hoogopgeleide vrouwen van Kaukasische afkomst heeft onderzocht. Naast deze beperking heeft het onderzoek ook een groot aantal drop-outs.

Voor volledige transparantie worden hieronder de sterke en zwakke punten van het onderzoek besproken.

De artikelen zijn beoordeeld met behulp van meetlatten uit het Tijdschrift voor Evidence Practice gedateerd 2016-2017. Echter bleek tijdens het beoordelen dat de puntentelling van de meetlatten niet klopten waardoor het niet mogelijk was een hoge kwaliteit te bereiken ondanks toekenning van het volledige aantal punten.

Naar aanleiding van deze ontdekking is er contact opgenomen met de verstrekker van deze meetlatten en is de puntentelling aangepast. De onvolledigheid van de meetlatten zorgt voor een vermindering van de validiteit.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is gewaarborgd door individueel te zoeken naar onderzoeksresultaten en hierin tot dezelfde resultaten te komen. Des al niettemin zijn de geselecteerde artikelen gezamenlijk beoordeeld op methodologische kwaliteit, vervolgens zijn de resultaten gezamenlijk geordend en verwerkt.

Door het gezamenlijk uitvoeren van deze stappen, in plaats van individueel, kan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het onderzoek in twijfel worden getrokken.

De onderzoeksgegevens zijn gezamenlijk verdeeld onder de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute of Positive Health (2019-2020). Hierdoor is het mogelijk dat deze gegevens door andere personen of op andere momenten anders zouden kunnen worden geïnterpreteerd waardoor deze onderverdeling anders zou kunnen worden en de huidige verdeling minder betrouwbaar is.

Gedurende het beoordelen van de onderzoeksresultaten is de interne validiteit gewaarborgd, doordat tussentijds regelmatig terug is gegaan naar de opgezette hoofd- en deelvragen. Op deze manier is voortdurend gekeken of werd onderzocht wat vooraf was opgezet te onderzoeken.

De externe validiteit is behouden, doordat de geselecteerde onderzoeksartikelen gericht zijn op verschillende doelgroepen in diverse landen. Dit maakt het onderzoek generaliseerbaar, echter zijn de onderzoeken vaak gericht hoogopgeleide deelnemers van Kaukasische afkomst daarnaast was het merendeel van de deelnemers vrouwelijk. Dit kan de representativiteit van het onderzoek in twijfel trekken.

De resultaten zijn voor Nederland representatief bevonden, doordat Nederland een multicultureel land is. Gedurende het gehele onderzoek zijn invalshoeken van Afro-Amerikaanse, Aziatische, Noord-Amerikaanse en West-Europese deelnemers belicht.

Het onderzoek is relevant voor zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, patiëntenorganisaties en (toekomstige) deelnemers van lotgenotencontact. Momenteel is er weinig bekend over het daadwerkelijke effect van lotgenotencontact is, door middel van dit onderzoek wordt beter inzicht gegeven in de effecten van lotgenotencontact op de verschillende aspecten van het leven. Dit is van belang voor het bijdragen aan een optimale gezondheid en het inzicht hierop van bovengenoemde lezerspubliek.

Conclusie

De conclusie wordt gegeven aan de hand van het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen, deze worden hieronder verder toegelicht.

De deelvragen zijn;

- Welke tijdsperiode van deelname is vereist voor het bereiken van effecten op ervaren gezondheid met behulp van de interventie lotgenotencontact?
- Welke vorm van lotgenotencontact is het meest effectief?
- Welke effecten van ervaren gezondheid worden waargenomen door de patiënt?
Welke effecten van ervaren gezondheid worden waargenomen door de zorgprofessionals?
- In hoeverre is de mate van effect afhankelijk van vrijwillige of niet-vrijwillige deelname?

Niet in iedere onderzoeksartikel werd de frequentie van de interventie lotgenotencontact benoemd. In vier van de tien onderzoeksartikelen was dit het geval, deze onderzoeksartikelen hebben de resultaten vergaard door middel van enquêtes en geen meetbare vooraf opgezette onderzoeksinterventies die specifiek onderzochten welk effect de frequentie van deelname teweegbrengt.

De overige onderzoeken benoemden de frequentie van deelname. Deze deelname varieerde van 3 tot 20 weken. Ieder onderzoek benoemd een significant positief effect op de ervaren gezondheid na deelname aan lotgenotencontact. Het positieve effect kwam sterker naar voren bij regelmatig participerende deelnemers dan onregelmatig participerende deelnemers.

In de onderzoeksartikelen zijn de positieve en negatieve ervaringen belicht van online lotgenotencontact, face-to-face lotgenotencontact en lotgenotencontact door middel van telecommunicatie. Online lotgenotencontact wordt positief ervaren door de mogelijkheid tot anonimiteit en laagdrempeligheid. Online lotgenotencontact wordt negatief ervaren doordat het contact op ieder moment kan worden verbroken, asynchrone communicatie plaatsvindt en de deelnemers niet altijd de steun krijgen zoals verwacht. In één van de onderzoeksartikelen benoemt 33 procent van de online-lotgenotencontactgroep liever deel te nemen aan face-to-face lotgenotencontact en 80 procent van alle lotgenotencontactgroepen benoemt een preferentie te hebben voor face-to-face lotgenotencontact boven andere vormen van lotgenotencontact. In één van de onderzoeksartikelen wordt geen verschil waargenomen in de mate van effect tussen online en face-to-face lotgenotencontact.

Naast online en face-to-face lotgenotencontact is er ook onderzoek gedaan naar lotgenotencontact door middel van telecommunicatie. De positieve ervaringen die bij lotgenotencontact door middel van telecommunicatie naar voren komen zijn flexibiliteit, makkelijk toegankelijk en passend bij niveau van comfort. De negatieve ervaringen die worden benoemd zijn het ontbreken van persoonlijk contact en interpretatie.

De effecten van ervaren gezondheid waargenomen door patiënten en professionals zijn in overeenstemming met de beantwoording van de hoofdvraag.

In de onderzoeksartikelen was sprake van deelname op vrijwillige basis waardoor geen antwoord is te geven op de mate van effect bij vrijwillige of niet-vrijwillige deelname.

De hoofdvraag "Wat is het effect van lotgenotencontact als interventie op de (ervaren) gezondheid van volwassen patiëntengroepen?" is beantwoord door middel van de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute for Positive Health (2019-2020).

De meest voorkomende effecten van deelname aan lotgenotencontact, waargenomen door patiënten, zijn de afname van angst en depressieve klachten, ontvangen van steun en emotionele ondersteuning en de afname van eenzaamheid. Door professionals zijn kleine verbeteringen in het lichamelijk welbevinden waargenomen.

De aspecten waarin de minst gemeten effecten naar voren kwamen zijn 'zingeving' en 'dagelijks functioneren'. Binnen het aspect 'lichaamsfuncties' kwamen meerdere resultaten naar voren, echter zijn deze bevindingen voornamelijk onderbouwd door middel van een enkel onderzoeksartikel (Tang, Ayala, Cherrington & Rana, 2011). Dit zijn de minst onderzochte aspecten, in de onderzoeksartikelen, van positieve gezondheid volgens het Institute for Positive Health (2019-2020).

Het effect van lotgenotencontact op de ervaren gezondheid zoals afgeleid uit de onderzoeksresultaten is samengevat en terug te vinden in bijlage 6.

Aanbevelingen

Vanuit het onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen gedaan worden. Ten eerste volgt vanuit de resultaten, als aanbeveling aan zorgprofessionals, om lotgenotencontact meer aan te raden en toe te passen in de praktijk. Lotgenotencontact kan worden toegepast ter overbrugging en aanvulling op professionele hulp.

Hoe lotgenotencontact wordt aangeboden, face-to-face, online of via telecommunicatie, is voor het bereiken van een positief effect niet kenmerkend. Daarbij is het effect van lotgenotencontact niet tijdsafhankelijk, maar is het voor een positief effect gewenst om met regelmaat deel te nemen aan lotgenotencontact.

Hieruit voortvloeiend wordt geadviseerd om lotgenotencontact, ongeacht de contactvorm, met regelmaat aan te bieden.

Helder Advies wordt geadviseerd om ervaringsdeskundigen voor te bereiden op iedere vorm van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigen te adviseren over de uitkomsten van dit onderzoek, zodat zij op de hoogte zijn van de (mogelijke) effecten van lotgenotencontact in combinatie met de vorm en contactsduur.

Ten tweede wordt aanbevolen vervolgonderzoek te doen naar het effect van lotgenotencontact specifiek gericht op de aspecten van positieve gezondheid volgens het Institute for Positive Health (2019-2020). Uit de resultaten kwam weinig waargenomen effect voor in de aspecten 'lichaamsfuncties', 'zingeving' en 'dagelijks functioneren'. Daarom wordt aanbevolen meer onderzoek te doen naar effecten binnen deze aspecten voor een vollediger beeld op het effect van lotgenotencontact op de ervaren gezondheid.

Sterk wordt aangeraden het vervolgonderzoek uit te voeren aan de hand van een opgezet interventieprogramma voor deelname aan lotgenotencontact in de vorm van een randomized controlled trial. Op deze manier vind geen vertekening van de resultaten plaats.

Vanuit de beoordeelde onderzoeksartikelen kwam naar voren dat de onderzoeksresultaten het meest betrouwbaar worden gepresenteerd aan de hand van het uitvoeren van een interventieprogramma, in plaats van het peilen van de effecten aan de hand van enquêtes of interviews bij al participerende deelnemers.

Tot slot wordt aanbevolen de validiteit van de meetlatten uit het Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice, gedateerd 2016-2017, opnieuw te herzien zodat toekomstig gebruik sterker in validiteit zal zijn.

Literatuurlijst

CCMO. (z.j.). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* Geraadpleegd op 11-10-2019, van; <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Cox, K., Louw, D. de, Verhoef, J. & Kuiper, C. (2012). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen; methodiek en toepassing*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Dassen, Th. W. N., Keuning, F. M., Jansen, G. J. & Jansen, W. S. (2014). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

De ervaringsdeskundige. (z.j.). *Inzet ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 11-09-2019, van; <https://www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervaringsdeskundigheid.aspx>

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen. (2019). *Meer informatie over het aanvragen van subsidie*. Geraadpleegd op 11-09-2019, van; <https://www.dus-i.nl/binaries/dus-i/documenten/publicaties/2018/06/07/toelichting-aanvraagformulier-pgo-subsidie/Meer+informatie++Aanvragen+PGO+subsidie+2020.pdf>

Distelbrink, M., Gruijter, M. de & Oudenampsen, D. (2008). *Effecten lotgenotencontact: Onderzoek bij de vereniging spierziekten in Nederland*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D3644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf

Encyclo. (2013). *Ervaringsdeskundige*. Geraadpleegd op 26-09-2019, van; <https://www.encyclo.nl/lokaal/11110>

Geerenstein, R. van, Cornel, Muyden, L., Okkema, M., Spierings, M., Tempelman, I. & Verhagen, E. (2016). *Lotgenotencontact in beeld, verslag van onderzoek naar face to face lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; <https://www.altrecht.nl/wp-content/uploads/2016/06/Lotgenotencontact-in-beeld.pdf>

Gijbels-Schaap, E. (2017). *Nadelen van lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; <https://www.fibromyalgie-spb.nl/hoofd-index/omgaan-met-fibromyalgie/leren-omgaan-met-fibromyalgie/mentale-en-lichamelijke-bewustwording/nadelen-van-lotgenotencontact/>

Gold, K. J., Normandin, M. M. & Boggs, M. E. (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. *Archives of Woman's Mental Health*, 19, 1073-1078. doi: 10.1007/s00737-016-0657-x

Goosensen, S. (2005). *De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora*. Geraadpleegd op 15-11-2019, van; https://essay.utwente.nl/58777/1/BA_scriptie_S_Goosensen.pdf

Hematon. (2014). *Lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; <https://www.hematon.nl/lotgenotencontact>

Huisman, C. (2019). *Lotgenotenhulp GGZ wordt steeds professioneler: aantal ervaringsdeskundigen met hbo-diploma groeit*. Geraadpleegd op 11-09-2019, van; <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/lotgenotenhulp-ggz-wordt-steeds-professioneler-aantal-ervaringsdeskundigen-met-hbo-diploma-groeit-bdaa5302/?referer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

Institute for Positive Health. (2019-2020). *Positieve gezondheid*. Geraadpleegd op 11-10-2019, van; <https://mijnpositievegezondheid.nl/tools/positieve-gezondheid/>

Irajpour, A., Hashemi, M. S., Abazari, P., Shahidi, S. & Fayazi, M. (2018). The effects of peer support on depression, anxiety, and stress among patients receiving hemodialysis. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 20(1), 1-9. doi: 10.5812/ircmj.66321

Jong, de J., Kerstens, J. & Salentijn, C. (1997). *Inleiding in de verpleegkunde*. Utrecht: Bohn Stafleu Van Loghum.

Justitia. (2011-2019). *Privacy – Bescherming persoonsgegevens*. Geraadpleegd op 11-10-2019, van; <https://www.justitia.nl/privacy/>?

KNAW, NFU, NWO, TO2-federatie, Vereniging Hogescholen & VSNU. (2018). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*. Geraadpleegd op 11-10-2019, van; <http://www.vsnun.nl/files/documenten/Nederlandse%20gedragscode%20wetenschappelijke%20integriteit%202018.pdf>

Machteld Huber. (2019). *Machteld Huber vertelt over Positieve Gezondheid*. Geraadpleegd op 11-10-2019, van; https://www.youtube.com/watch?time_continue=12&v=BgG4nVmX9GU

Meetlat voor beoordeling van cohortonderzoek. (2016). *Tijdschrift voor Evidence Based Practice*.

Meetlat voor beoordeling van interventiestudies. (2017). *Tijdschrift voor Evidence Based Practice*.

Meetlat voor beoordeling van kwalitatief onderzoek. (2017). *Tijdschrift voor Evidence Based Practice*.

Meetlat voor beoordeling van systematisch literatuuroverzicht. (2016). *Tijdschrift voor Evidence Based Practice*.

Mentaal Vitaal. (2016). *Hulp en instanties: Lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; <https://www.mentaalvitaal.nl/lotgenotencontact>

Moore, C. (2018). *Effects of social support on health-seeking behaviors among African-American men who have sex with men*. Geraadpleegd op 22-11-2019, van; https://pdfs.semanticscholar.org/6285/c6bfbc7fda7c5a7a23ccddcb31eaecb919b5.pdf?_ga=2.94065053.1019670995.1579554427-137769731.1574775981

Muusse, C. & Rooijen, S. van. (2009). *De echo van het eigen verhaal, over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de GGZ- en verslavingszorg*. Utrecht: Trimbo-Instituut.

Peers for Progress. (2006). *Global evidence for peersupport: humanizing health care*. <http://peersforprogress.org/wp-content/uploads/2014/09/140911-global-evidence-for-peer-support-humanizing-health-care.pdf>

Peterson, C. B., Mitchell, J. E., Crow, S. J., Crosby, R. D. & Wonderlich, S. A. (2009). The efficacy of self-help group treatment and therapist-led group treatment for binge eating disorder. *American Journal of Psychiatry*, 166, 1347-1354. doi: 10.1176/appi.ajp.2009.09030345

Pool, A., Pool-Tromp, C., Veltman-van Vugt, F. & Vogel, S. (2001). *Met oog op de toekomst, Beroepscompetenties van de hbo-verpleegkundige*. Utrecht: NIWZ Uitgeverij.

Reijden, R. van der. (z.j.). *Visie ziekte en gezondheid*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; <https://www.ede-homeopathie.nl/visie-ziekte-en-gezondheid>

Rijksoverheid. (2019). *Landelijke patiënten- en gehandicaptenorganisaties*. Geraadpleegd op 11-09-2019, van; <https://www.dus-i.nl/subsidies/pgo/landelijke-patienten--en-gehandicaptenorganisaties>

Sautier, L., Mehnert, A., Höcker, A. & Schilling, G. (2014). Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? *European Journal of Cancer Care*, 23, 140-148. doi: 10.1111/ecc.12122

Schenk, M. (2018). *Positiviteit beïnvloedt je gezondheid*. Geraadpleegd op 15-09-2019, van; https://www.umcg.nl/NL/UMCG/healthy_ageing/onderzoek/Paginas/Positiviteit-be%3%AFnvloedt-je-gezondheid.aspx

Shin, S. & Park, H. (2017). Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation. *Japan Journal of Nursing Science*, 14, 311-319. doi 10.1111/jjns.12161

Shorey, S. & Yin Ing Chee, C.. (2019). Evaluation of a technology-based peer-support intervention program for preventing postnatal depression (Part 1): Randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet*, 21(8), 1-14. doi: 10.2196/12410

Stichting Pijn-Hoop. (z.j.). *Lotgenotencontact werkt*. Geraadpleegd op 27-09-2019, van; <https://www.pijn-hoop.nl/chronische-pijn/mensen-meer-willen-dan-pijn/altijd-pijn-praten-lotgenoten-helpt/>

Stichting Zorg en Zelfdoding. (z.j.) *Lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 27-09-2019, van; <http://zorgenzelfdoding.nl/lotgenotencontact.html>

Stimulansz. (2019). *Thesaurus zorg en welzijn, lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 25-09-2019, van; <https://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr1740.htm>

Tang, T. S., Ayala, G. X., Cherrington, A. & Rana, G. (2011). A Review of Volunteer-Based Peer Support Interventions in Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 24(2), 85-98. doi: <https://doi.org/10.2337/diaspect.24.2.85>

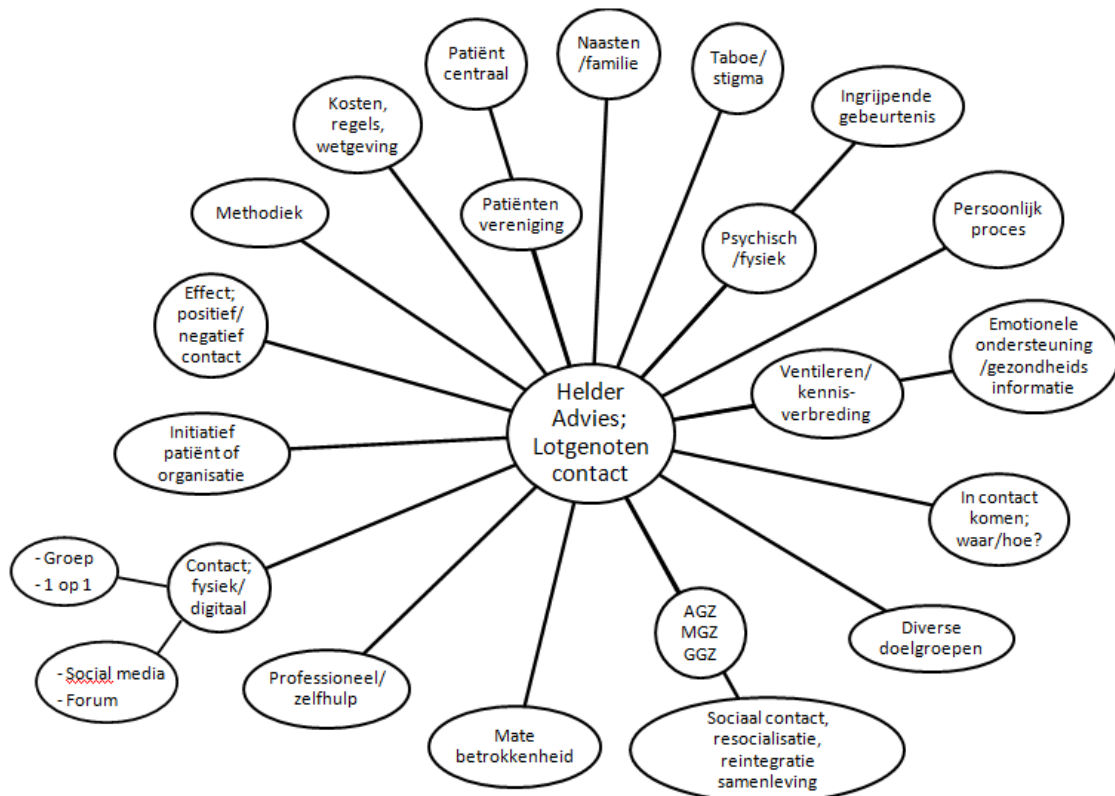
Taubmann, B. & Wietersheim, J. (2008). Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 54(3), 263-276. doi: 10.13109/zptm.2008.54.3.263

Vegro. (2019). *Zorgprofessionals inzetten*. Geraadpleegd op 06-11-2019, van; <https://www.vegro.nl/advies/zorgprofessionals-inzetten>

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek voor methoden en technieken*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

ZorgBelang Gelderland. (2013). *Effecten lotgenotencontact patiëntenverenigingen*. Geraadpleegd op 11-09-2019, van; <https://www.pillarpost.org/nl/uploads/Bestanden/effecten-lotgenotencontact.pdf>

Biilage 1. Mindmap



Bijlage 2. Logboek

Datum	Databank	Zoekstring	Filters	Resultaten	Aantal bruikbare resultaten	Onderzoeker
14-11-2019	Google Scholar	"lotgenotencontact" AND "vrijwillig*" AND "effect*" NOT (professioneel)	Tijdsbestek 2004-2019	141	1	Sarah
15-11-2019	Google Scholar	lotgenotencontact, effect, vrijwillig, ervaringsdeskundige -professioneel, -GGZ	Tijdsbestek 2004-2019	111	4	Sarah
18-11-2019	Google Scholar	lotgenotencontact, effect, vrijwillig, ervaringsdeskundige -professioneel, -GGZ	Tijdsbestek 2004-2019	112	1	Angeliek
18-11-2019	Springerlink	"lotgenotencontact" AND "vrijwillig*" AND "effect*"	Tijdsbestek 2004-2019 Include preview only	96	4	Sarah
18-11-2019	Springerlink	"lotgenotencontact" AND "vrijwillig*" AND "effect*"	Tijdsbestek 2004-2019 Include preview only	96	3	Angeliek
19-11-2019	EBSCO host	"peer to peer" AND (group support or group interventions)	Tijdsbestek 2004-2019 All databases	10	3	Angeliek
19-11-2019	EBSCO host	"peer to peer" AND (group support or group interventions)	Tijdsbestek 2004-2019 All databases	10	2	Sarah

19-11-2019	EBSCO host	((Effect* OR Effectiveness OR Efficacy OR Evidence) W5 (Self-Help Group* OR Fellow patient* OR Fellow suffer* OR Fellow survivor* OR Patient-patient OR Patients-patients)) NOT (("professional" OR "certified")) AND (adults OR adult)	Tijdsbestek 2004-2019 All databases	137	5	Sarah
19-11-2019	EBSCO host	((Effect* OR Effectiveness OR Efficacy OR Evidence) W5 (Self-Help Group* OR Fellow patient* OR Fellow suffer* OR Fellow survivor* OR Patient-patient OR Patients-patients)) NOT (("professional" OR "certified")) AND (adults OR adult)	Tijdsbestek 2004-2019 All databases	137	5	Angeliek
19-11-2019	PubMed	((("peer influence") OR "Peer relations") OR "group counseling") AND "self-help groups"	Tijdsbestek 2004-2019	8	1	Angeliek
19-11-2019	PubMed	((("peer influence") OR "Peer relations") OR "group counseling") AND "self-help groups"	Tijdsbestek 2004-2019	8	1	Sarah

22-11-2019	Google Scholar	effect support voluntary adult interventions "support group" "peer support" "self help" -professional - children -"young adult"	Tijdsbestek 2004-2019	61	4	Angeliek
22-11-2019	Google Scholar	effect support voluntary adult interventions "support group" "peer support" "self help" -professional - children -"young adult"	Tijdsbestek 2004-2019	61	8	Sarah

Bijlage 3. Geëxcludeerde artikelen

Geëxcludeerde artikelen	
Titel	Reden
Availability of breastfeeding peer support in the United Kingdom: A cross-sectional study	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Behandeling van stotteren bij adolescenten en volwassenen	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Boekje open over angst	<u>Code 1a</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag, boek
Communication in health-related online social support groups/communities: a review of research on predictors of participation, applications of social support theory, and health outcomes	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Doelgroepen verslavingspreventie	<u>Code 2</u> : Niet aansluitende doelgroep
Guided peer support groups for schizophrenia A nursing intervention	<u>Code 4</u> : Onvoldoende toegelicht onderzoek
Autisme spectrum stoornis, interdisciplinair basisboek	<u>Code 1a</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag, boek
Ouder worden met een aangeboren aandoening	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Patiëntenvereniging Stichting Bekkenbodempatiënten (SBP)	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Patients' abstinence status affects the benefits of 12-step self-help group participation on substance use disorder outcomes	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Psychosociale interventies De behoeften en wensen van oncologische patiënten	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
Psychosociale ondersteuning bij noden van mannen met prostaatkanker	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag
The complex terrain of peer support in mental health: What does it all mean?	<u>Code 3</u> : Niet aansluitend, informatief artikel
Why Don't cancer survivors attend cancer support groups? A pilot study	<u>Code 4</u> : Onvoldoende toegelicht onderzoek
Zeldzame aandoeningen: de betekenis van patiëntenorganisaties en de VSOP voor de zorgverlener	<u>Code 3</u> : Niet aansluitend, informatief artikel
Experience, functions and benefits of a cancer support group	<u>Code 5</u> : Artikel te oud, jaartal voor 2004
The value of peer support on cognitive improvement amongst older people living with dementia	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag (Richt zich op professionele hulp)

A peer support intervention in improving glycemic control in patients with type 2 diabetes	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag (Richt zich meer op gestructureerde professionele hulp)
The effect of 12-step self-help group attendance and participation on drug use outcomes among cocaine- dependent patients	<u>Code 2</u> : Niet aansluitende doelgroep
'My special time': Australian women's experiences of accessing a specialist perinatal and infant mental health service	<u>Code 1</u> : Niet aansluitend aan onderzoeksvraag (Richt zich op gestructureerde professionele hulp)

11x Code 1, 2x Code 1a, 2x Code 2, 2x Code 3, 2x Code 4, 1x Code 5

Bijlage 4. Beoordeling op methodologische kwaliteit

Artikelen vanuit zoekstrings							
Kwalitatief onderzoek	Beoordeling	Cohort-onderzoek	Beoordeling	Systematisch literatuur-overzicht	Beoordeling	Interventiestudies	Beoordeling
Assessing the Impact and Effectiveness of Hearing Voices Network Self-Help Groups	9 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)	A Comparative study of Friendship Therapy Groups for Thais with Colorectal Cancer and Colostomies	10 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)	The Effects of Peer Support on Empowerment, Self-Efficacy, and Internalized Stigma: A Narrative Synthesis and Meta-Analysis	15 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)	A randomized controlled trial to improve the quality of life of type 2 diabetic patients using a self-help group program.	17 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)
De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenoten contact in discussiefora	11 punten; Hoge kwaliteit (++++)	A Mixed Methods Study of Peer-to-Peer Support in a Group-based Lifestyle Intervention for Adults with Serious Mental Illness	11 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)			Comparative randomized trial of an online cognitive-behavioral therapy program and an online support group for depression and anxiety	17 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)
Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht	10 punten; Hoge kwaliteit (++++)	Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison	17 punten; Hoge kwaliteit (++++)			Evaluation of a Technology-Based Peer-Support Intervention Program for	16 punten; Voldoende, goede kwaliteit (+++)

cht		n of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth				Preventing Postnatal Depression (Part 1): Randomized Controlled Trial	
Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation	12 punten; Hoge kwaliteit (++++)	Internet-Based Self-Help for Ménière's Disease: Details and Outcome of a Single-Group Open Trial	7 punten; Zwak-medium (++)			Study protocol The ANU WellBeing study: a protocol for a quasi-factorial randomized controlled trial of the effectiveness of an Internet support group and an automated Internet intervention for depression	10 punten; Zwak-medium (++)
Effects of Social Support on Health-Seeking Behaviors Among African-American Men Who Have Sex With Men	11 punten; Hoge kwaliteit (++++)	Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors	16 punten; Hoge kwaliteit (++++)			The Effects of Peer Support on Depression, Anxiety, and Stress Among Patients Receiving Hemodialysis	20 punten; Hoge kwaliteit (++++)

		have an impact?					
		The Effects of a 12- Step Self- Help Group for Compulsive Eating on Measures of Food Addiction, Anxiety, Depression, and Self- Efficacy	5 punten; Zwak- medium (++)				
		The Efficacy of Self-Help Group Treatment and Therapist- Led Group Treatment for Binge Eating Disorder	14 punten; Hoge kwaliteit (++++)				

8x Hoge kwaliteit (++++), 7x Voldoende, goede kwaliteit (+++), 3x Zwak-medium (++)

Sneeuwbalmethode							
Kwalitatief onderzoek	Beoordeling	Cohort-onderzoek	Beoordeling	Systematisch literatuur-overzicht	Beoordeling	Interventie - studies	Beoordeling
Evaluation of a Technology-Based Peer-Support Intervention Program for Preventing Postnatal Depression (Part 2): Qualitative Study	12 punten; Hoge kwaliteit (++++)	Effect of peer education on self-management and psychological status in type 2 diabetes patients with emotional disorders	9 punten; Zwak - Medium (++)	A Review of Volunteer-Based Peer Support Interventions in Diabetes	14 punten; Voldoende, Goede kwaliteit (+++)	How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not?	16 punten; Voldoende, Goede kwaliteit (+++)
						Peer health coaching for overweight and obese individuals with serious mental illness: intervention development and initial feasibility study	10 punten; Zwak-medium (++)
						Peer Support For Self-Management Of Diabetes Improved Outcomes In International Settings	5 punten; Zeer zwak (+)

1x Hoge kwaliteit (++++), 2x Voldoende, goede kwaliteit (+++), 2x Zwak-medium, 1x Zeer zwak

Bijlage 5. Codering en ordening aspecten

Kwalitatieve onderzoeken;

1. De ervaringen van boulimia nervosa patiënten met online lotgenotencontact in discussiefora

Onderzoek is uitgevoerd d.m.v. interview en vraagt naar de persoonlijke individuele ervaringen met lotgenotencontact, dit interview is op basis van literatuur geconstrueerd. Het onderzoek bevatte 13 deelnemers en focust zich op online lotgenotencontact. Het onderzoek is gericht op groepen zonder professionele leider. Algemene voordelen van online lotgenotencontact ten opzichte van face-to-face: toegankelijkheid, goedkoop, geen geografische beperkingen, privacy van eigen huis. Men heeft toegang tot een groter netwerk van lotgenoten, verminderde kans om overweldigd te raken door diepe of negatieve emoties. Online contact waarborgt anonimiteit, mensen die verlegen zijn kunnen eerst even de kat uit de boom kijken, sociodemografische factoren zijn niet van invloed, minder stigmatiserend en onrustgevend en minder uiterlijk gerelateerde druk. Ook kan het contact 24/7 plaatsvinden. Tot slot kan de stap om deel te nemen aan deze laagdrempelige vorm van lotgenotencontact de eerste stap zijn naar een traject voor hulpverlening.

De genoemde redenen om deel te nemen aan het onderzoek waren onder andere; herkenning, steun, anderen kunnen helpen, ervaringen en gevoelens delen en begrip. De genoemde voordelen; anonimiteit, makkelijker praten, 24 uur beschikbaar, makkelijk te gebruiken en asynchrone communicatie. De genoemde nadelen waren; niet de steun krijgen die ze hadden verwacht, onpersoonlijk, boodschap kan verkeerd overkomen, verslaving en mensen kunnen ieder moment stoppen met contact.

Nadelen van het onderzoek: *kleine populatie en geen achtergrond van de onderzoekspopulatie naast dat ze allemaal lijden aan een vorm van Boulimia Nervosa. Mogelijk is het zo geweest dat de deelnemers minder last hadden van een vorm van schaamte dan de niet deelnemers of niet reagerenden. Vervolgonderzoek mogelijk meer deelnemers en categoriseren op mate van ernst BN.*

2. Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht

Deze studie onderzoekt de vooruitgang van lotgenoten met een angststoornis, daarnaast wordt ook de mening belicht van diverse psychologen met betrekking tot lotgenotencontact.

Er zijn 33 deelnemers, waarvan 30 de studie hebben voltooid, uit drie verschillende zelfhulpgroepen ondervraagd door middel van gesloten en op vragenlijsten, daarnaast zijn er 250 psychologen ondervraagd. Dit gebeurde over een tijdsbestek van 1 jaar, ieder halfjaar werd er een update gevraagd van de deelnemers.

80% van de deelnemers namen bij het beginpunt medicatie tegen de angststoornis, dit verminderde binnen 1 semester naar 56% en na een halfjaar nam dit nog eens met 6% af naar 50%. Bij t1 waren 21 deelnemers in therapie en bij t3 waren dit er nog maar 14. Gedurende het lotgenotencontact blijft de zwaarte van ziektebeleving gelijk aan het begin. Wel geven de deelnemers aan dat hun angst en depressieve klachten zijn afgenomen gedurende het lotgenotencontact, hierbij namen de angstklachten sterker af dan de depressie klachten.

De lotgenoten geven aan dat zelfhulpgroepen een positief effect hebben op hun graad van angst en dit dus verbeterd met behulp van lotgenotencontact. En ervaren het lotgenotencontact dan ook als zeer behulpzaam. 80% van de psychologen geeft aan dat zelfhulpgroepen/lotgenotencontact een positief effect kunnen hebben op professionele hulp en ter ondersteuning hiervan kan fungeren. Dus lotgenotencontact wordt als iets positiefs ervaren door zowel de deelnemers als psychologen, echter komt uit onderzoek voort dat lotgenotencontact maar geringe impact heeft op de vermindering van angststoornissen.

Ulm Duitsland

3. Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation

Door middel van een enquête wordt de relatie tussen empowerment en de kwaliteit van leven in relatie met het deelnemen aan lotgenotencontact onderzocht bij 264 overlevenden van borstkanker in algemene ziekenhuizen in Zuid-Korea.

De groep deelnemers die deel hebben genomen aan lotgenotencontact lieten een hoger niveau van

empowerment zien dan de groep die niet deel hebben genomen aan lotgenotencontact. Ook bleek de deelnemende groep een hogere kwaliteit van leven te hebben ten opzichte van de niet-deelnemende groep. Voor de groep deelnemers van lotgenotencontact toont empowerment en kwaliteit van leven een hoge correlatie.

Deelnemen aan lotgenotencontact zorgde voor hoop en optimisme door ervaringen van anderen te horen. Om ziekte te accepteren en zichzelf te uiten kan het deelnemen aan lotgenotencontact een oplossing zijn om empowerment en kwaliteit van leven te verbeteren. Echter bleek wanneer empowerment was bereikt dat lotgenotencontact weinig invloed had op de kwaliteit van leven. Het onderzoek geeft dus aan dat het deelnemen aan lotgenotencontact niet per definitie bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van leven. Echter kan een sterke verbetering in empowerment worden ervaren door het deelnemen aan lotgenotencontact wat vervolgens weer leidt tot het verbeteren van kwaliteit van leven.

Tijdens het lotgenotencontact wisselden de deelnemers bruikbare informatie uit via sociale relaties met mensen met vergelijkbare ervaringen. Door emotionele ondersteuning werd psychologische stabiliteit gecreëerd wat de kwaliteit van leven verhoogd.

Beperkingen van de studie; De uitgevoerde enquêtes beperkten zich tot een bepaald aantal plaatsen waardoor mogelijk in andere situaties of op andere plaatsen andere resultaten waargenomen kunnen worden.

4. Effects of Social Support on Health-Seeking Behaviors Among African-American Men Who Have Sex With Men

Door middel van interviews van de 14 deelnemers werd inzicht gecreëerd in de levenservaringen en perspectieven van de met HIV/AIDS gediagnosticeerde deelnemers. Vanuit de studie kwam naar voren dat men liever support zoekt bij gelijkgestemden dan familie, omdat die vaak zowel supporten als oordelen.

De data werd verzameld tussen mei en juli, iedere deelnemer identificeerde zichzelf als Afro-Amerikaans met een leeftijd van 18 jaar of ouder. De deelnemers werd face to face geïnterviewd. De deelnemers beschreven wat voor hun social support inhield. Ze waren het er unaniem over eens dat social support moet komen van familie en vrienden, maar dat dit ook de groep is die het meeste oordeelt. Daarnaast gaven ze aan dat ze met gelijkgestemden, dus lotgenoten, zich het meest thuis voelden en zich het beste konden uiten over hun leven en medische zaken. Bovendien gaf het merendeel van de deelnemers aan dat geen lotgenotencontact hebben zeer eenzaam voelt, zeker als er geen support komt vanuit sociale bestaande contacten. Tot slot komt er naar voren dat geen support ervaren ervoor zorgt dat angst ontstaat waardoor minder snel medische hulp wordt gezocht.

5. Evaluation of a Technology-Based Peer-Support Intervention Program for Preventing Postnatal Depression (Part 2): Qualitative Study

Het onderzoek richt zich op het evalueren van postnatale ervaringen van Aziatische moeders met risico op postnatale depressie en de kijk van ervaringsdeskundigen op een lotgenotencontact interventieprogramma gebaseerd op technologie. Dit is gedaan aan de hand van een semi-gestructureerd interview waarbij 20 Aziatische moeders (10 in de interventiegroep en 10 in de controlegroep) en 19 ervaringsdeskundige geselecteerd waren uit een RCT. Het lotgenotencontact interventieprogramma bestond uit wekelijks contact tussen de peer vrijwillers en de moeders via telecommunicatie gedurende 4 weken.

Uit de resultaten van het onderzoek bleken postnatale depressie klachten drie maanden na bevalling aanzienlijk verminderd na het deelnemen aan het lotgenotencontact interventieprogramma. Daarnaast waren waarneembare dalingen in postnatale angst en eenzaamheid en een toename in waargenomen sociale steun na deze drie maanden na bevalling.

Er waren gemixte gevoelens over het telefonische contact omdat sommige moeders vonden dat het situaties waren die gezien moesten worden en dus lastig uit te leggen waren via telefoon. De moeders gaven aan het interventieprogramma als prettig te hebben ervaren door zich gesteund te voelen. Moeders die deel hebben genomen aan het lotgenotencontact interventieprogramma ondervonden op emotioneel gebied een afname van negatieve gevoelens en konden hun emotionele situaties beter

begrijpen en accepteren. Hierdoor konden zij meer genieten van de 'geboorte-ervaring'. De moeders zonder deelname voelden zich verloren, angstig en alleen.

Het belangrijkste voordeel van lotgenotencontact in deze studie is het ontvangen van emotionele ondersteuning van lotgenoten. En het hebben van een luisterend oor.

De ervaringsdeskundigen waren moeders met een geschiedenis van postnatale depressie waardoor zij samen een ondersteunende gemeenschap konden vormen.

Het telefonische contact werd door zowel de deelnemende lotgenoten als de ervaringsdeskundigen doordat het contact flexibel was, makkelijk toegankelijk en passend bij niveaus van comfort. Echter misten sommigen het persoonlijke contact en moeite met het peilen van de reacties / de interpretatie via sms.

Lotgenotencontact via telecommunicatie kan tijdbesparend en kostenbesparend zijn.

Echter was het door de aard van de studie niet mogelijk de perceptie van de moeders voor en na de interventie te vergelijken waardoor de effectiviteit lastig is te bepalen. Daarbij kan het onderzoek positief beïnvloed zijn door moeders die niet voor het eerst moeder zijn geworden waardoor in een volgend onderzoek rekening gehouden zou moeten worden met evenveel nieuwe moeders als niet nieuwe moeders.

Cohortonderzoeken

6. Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth

Het onderzoek vergelijkt de mate van depressieve klachten voor vrouwen die deelnemen aan online lotgenotencontact en vrouwen die deelnemen aan face to face contact, na het doormaken van een miskraam, still-birth of overlijden van het kindje. 416 vrouwen uit 18 verschillende landen namen deel aan de online lotgenotencontact groep en 60 vrouwen van in-person lotgenotencontact uit 13 verschillende groepen. Deelnemers uit beide groepen waren van Caucasische achtergrond, hoog opgeleid en privé verzekerd. De mate van depressie was in beide groepen vergelijkbaar. Vrouwen van kleur, arm en minder geleerd waren sterk ondervertegenwoordigd.

Vrouwen deelnemend aan face to face contact hebben vaker (70%) hulp gezocht voor rouwverwerking dan de deelneemster aan de online vragenlijst (49%). 80% van de vrouwen van de face-to-face groep gaven aan deze vorm van lotgenotencontact te prefereren boven een andere vorm. 33% van de online groep gaf aan een voorkeur te hebben voor face-to-face contact. Maar 46% van de online groep gaf aan ooit gebruik te hebben gemaakt van face-to-face contact vergeleken met 95% van de ftf groep die gebruik heeft gemaakt van online lotgenotencontact.

Weinig studies hebben gekeken naar het verschil tussen online en ftf lotgenotencontact en het effect hiervan. Uit het onderzoek is gekomen dat er bijna geen verschil zit tussen mate van depressie na het ervaren van online of ftf lotgenotencontact. In tegenstelling tot wat ze in eerste instantie als hypothese hadden gesteld (ftf voor online). De studie heeft zich alleen kunnen richten op Caucasische afkomst en niet op ook Afro-Amerikaans. Afro-Amerikaanse vrouwen een grotere kans op stillbirth, dus mogelijk ook vergrote kans op postnatale depressies.

7. Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact?

Deelnemers werden gemiddeld 11 maanden na hun diagnoses gerekruteerd. Deelnemers werden gemeten aan het begin, eind en na 12 maanden van deelname aan een rehabilitatieprogramma. Er werd gekeken naar social support, coping, kwaliteit van leven, pijn en behandelingsgerelateerde aspecten. Er is gekeken naar de frequentie van deelname en de factor van verzaaiing onder deelnemers, na het voltooien van het rehabilitatieprogramma, om het verschil in bevolkingsgroep, medische en psychosociale karakteristieken in kaart te brengen van deelnemers en niet-deelnemers. Het rehabilitatieprogramma duurt drie weken en is ervoor om fysieke en psychosociale kracht terug te vinden (regain). Totaal hebben 883 patiënten het onderzoek volledig voltooid. In t1 waren de deelnemers voornamelijk vrouwelijk en jonger vergeleken met de niet deelnemers. bij t3 kwam naar voren dat de deelnemers voornamelijk minder depressief waren en een lager niveau van angst ter terugkeren van kanker hadden. 64,2% gaven aan dat lotgenotencontact erg behulpzaam was, 13.4%

geeft aan dat de groepen een beetje behulpzaam zijn en 22,4% geeft aan dat het amper of helemaal niet hielp. Bij t2 en t3 kwam naar voren dat er amper verschil zat tussen het niveau van depressie en angst of een gemis in coping strategieën tussen de deelnemende groep en de niet-deelnemers. Bij de deelnemers geeft echter wel 58,1% aan meer lotgenotencontact te willen en 38,6% geeft het aan bij de niet-deelnemers. Uiteindelijk heeft maar 7,6% deelgenomen aan lotgenotencontact na het rehabilitatieprogramma.

8. The Efficacy of Self-Help Group Treatment and Therapist-Led Group Treatment for Binge Eating Disorder

Het onderzoek vergelijkt het effect van lotgenotencontact in vergelijking met professionele cognitieve gedragstherapie (zowel geleid door therapeuten als geassisteerd door therapeuten) voor mensen met binge-eating syndroom. De deelnemers werden toegewezen in één van de drie groepen om deel te nemen voor twintig weken. 87,6% van de deelnemers was vrouw. Elke groep bestond uit ongeveer hetzelfde aantal deelnemers.

Alle groepen toonden effect in het uitblijven van binge-eating. Echter scoorde de lotgenotengroep aan het eind van de behandeling en na zes maanden lager dan de groepen waarin gebruik is gemaakt van professionele hulp. Twaalf maanden na de “behandeling” bleek lotgenotencontact effectiever geweest te zijn dan de groep geleid door een therapeut, niet effectiever dan groep met assistentie van therapeut.

Daarbij was er ook een wachtlijstgroep. In vergelijking met deze groep is te zien dat het lotgenotencontact effect heeft gehad. In de lotgenotencontactgroep was een grotere afname van binge-eating ten opzichte van de wachtlijstgroep.

De generaliseerbaarheid van het onderzoek is beperkt doordat het onderzoek voornamelijk vrouwen van Kaukasische afkomst zijn wie hoog opgeleid zijn. Daarbij had het onderzoek een groot aantal drop-outs.

Interventie studie

9. The Effects of Peer Support on Depression, Anxiety, and Stress Among Patients Receiving Hemodialysis

Het effect van lotgenotencontact op depressie, angst en stress bij mensen die hemodialyse ontvangen wordt onderzocht in dit artikel. 76 patiënten uit een ziekenhuis in Iran zijn willekeurig toegewezen in een interventie of controlegroep. Na het afvallen van een aantal patiënten in zowel de controlegroep als de interventiegroep waren de groepen nog steeds vrijwel gelijk aan elkaar. Patiënten in de interventiegroep ontvingen twee face-to-face lotgenotencontact sessies van 2 uur per week voor acht weken lang. Bij het lotgenotencontact was een ervaringsdeskundige aanwezig, het lotgenotencontact vond voor of na de dialyse momenten plaats. De data zijn voor en direct na de interventie verzameld. Voor de interventie was er weinig significant verschil in depressie, angst en stress tussen beide groepen. Na de interventie vond geen verandering plaats in de controlegroep maar waren de symptomen in de interventiegroep duidelijk gedaald.

Lotgenotencontact geeft ruimte voor onderlinge emotionele support wat sociale isolatie verminderd en het ontvangen van sociale ondersteuning vergroot. Het helpt de patiënten in het omgaan met gezondheidsproblemen waardoor depressie, angst en stress afneemt.

Extra; A Review of Volunteer-Based Peer Support Interventions in Diabetes

Het onderzoek richt zich enkel op de ervaringen van vrijwillig-gebaseerde lotgenotencontactgroepen en onderzoekt de implementatie strategieën en diabetes gerelateerde gezondheids uitkomsten die hiermee in verband staan.

Naast dat lotgenotencontact invloed blijkt te hebben op het mentale en fysiek welbevinden van de deelnemers is het ook nog een kosteneffectieve vorm van ondersteuning/hulp. Het is gebleken dat lotgenotencontact therapietrouwheid bevordert, minder no-shows bij afspraken en zorgen ervoor dat specialisten zich meer op hun eigen vakgebied kunnen focussen.

Echter is lotgenotencontact ook vaak niet volledig kostenloos, de ervaringsdeskundigen moeten voor ze het contact kunnen begeleiden wel een cursus hebben gevolgd.

Er zijn 12 studies geselecteerd aan de hand van de onderzoekscriteria, binnen deze studies komen alle verschillende vormen van lotgenotencontact aan bod. 8 studies vonden plaats in Amerika, 3 in UK en 1 in Canada. 6 studies focusten zich voornamelijk op deelnemers met caucasische afkomst, 5 focusten zich op etnische minderheidsgroepen en 1 studie gaf niet aan welke etniciteit de deelnemers hadden.

9 studies onderzochten de glycemische controle als uitkomst. Van de 6 RCT gaven 2 studies een verbetering aan in vergelijking met de controlegroep, vier gaven aan dat ze geen verschil zagen. 1 van deze 4 studies heeft lotgenotencontact vergeleken met professionele hulp, ook bij deze vergelijking was geen verschil zichtbaar. De enige studie die een pre en post interventie design waarborgde vond significante reductie in het A1C(HB) level na de peer support interventie. 3 studies gaven aan deels of volledige lipide profielen te meten, echter gaven maar 2 studies daarvan resultaten en geen enkele studie uitte effecten hierin.

Van de 4 studies die de bloeddruk hebben gemeten gaven 3 studies aan geen verschil tussen de groepen of binnen de groepen te zien systolische en diastolische druk daling. De studie die professionele met lotgenotencontact groepen vergeleek gaf juist significante reductie weer in bloeddruk bij beide groepen. BMI is onderzocht in 5 verschillende studies, 4 gaven maar resultaten, 3 van deze studies gaven geen verschillen tussen en binnen de lotgenotengroepen. 1 onderzoek gaf wel significante verschillen weer, zowel een daling van BMI ten opzichte van de andere groepen als binnen de groep tussen de deelnemers.

Bij 4 onderzoeken werd gekeken naar beweging en voeding, bij 2 RCT's was er 1 onderzoek zonder verschillen en het andere onderzoek gaf een hoger food-iq weer en toonde aan dat de deelnemers gezonder aten en naar de voedingslabels keken. De andere 2 studies gefocust op voeding gaven weer dat er een vermeerderde consumptie plaatsvond van groente en fruit ten gevolge van lotgenotencontact. Er zijn 6 onderzoeken geweest die zich ook hebben gefocust op de lichamelijke activiteiten, hierbij kwam naar voren in van de 3 RCT's in 2 RCT's dat er geen verbetering of verschil had plaatsgevonden, bij de andere RCT kwam een kleine verbetering in hoeveel minuten lichamelijke activiteiten de deelnemers uitvoerden. 1 non RCT gaf hele duidelijke verschillen weer, de lichamelijke activiteit werd aanzienlijk verbeterd d.m.v. lotgenotencontact. De 2 andere studies gaven ook een verbetering in lichamelijke activiteit weer, de deelnemers gingen gemiddeld per dag 30 minuten langer sporten en namen deel aan een specifieke sportactiviteit.

Aspecten positieve gezondheid;

Lichaamsfuncties; Je gezond voelen, fitheid, klachten en pijn, slapen, eten, conditie, bewegen.

4 → medische hulp

Extra → Glycemische controle, reductie A1C(HB) level, geen effect lipide, reductie bloeddruk, BMI, beweging&voeding

Mentale welbevinden; onthouden, concentreren, communiceren, vrolijk zijn, jezelf accepteren, omgaan met verandering, gevoel van controle.

1 → ervaring en gevoelens delen, makkelijker praten

2 → angst

3 → psychologische stabiliteit

4 → angst

5 → postnatale angst, angstig

7 → angst

9 → angst

Zingeving; zinvol leven, levenslust, idealen willen bereiken, vertrouwen hebben, accepteren, dankbaarheid, blijven leren.

3 → empowerment, hoop

5 → begrijpen, accepteren

Kwaliteit van leven; genieten, gelukkig zijn, lekker in je vel zitten, balans, je veilig voelen, hoe je woont, rondkomen met je geld.

2 → depressieve klachten

3 → kwaliteit leven, optimisme

4 → thuisvoelen

5 → negatieve gevoelens, genieten, verloren voelen

7 → depressief

9 → depressie

Meedoen; sociale contacten, serieus genomen worden, samen leuke dingen doen, steun van anderen, erbij horen, zinvolle dingen doen, interesse in de maatschappij.

1 → herkenning, steun, anderen helpen, begrip

3 → emotionele ondersteuning

4 → zich uiten, eenzaam, sociale contact

5 → eenzaamheid, sociale steun

9 → emotionele support, sociale isolatie, sociale ondersteuning

Dagelijks functioneren; zorgen voor jezelf, je grenzen kennen, kennis van gezondheid, omgaan met tijd, omgaan met geld, kunnen werken, hulp kunnen vragen.

9 → stress, omgaan met gezondheidsproblemen

Bijlage 6. Tabel aspecten

Resultaten in aspecten van positieve gezondheid	
Lichaamsfuncties	<ul style="list-style-type: none">- Minder snel gezocht naar medische hulp door angst bij niet volgen van lotgenotencontact- Daling glycemische index (reductie A1C(HB) level)- Daling in bloeddruk- Daling in BMI- Motivatie tot beter en meer beweging- Beter gelet op voeding
Mentaal welbevinden	<ul style="list-style-type: none">- Gemakkelijk ervaringen en gevoelens delen door laagdrempelig online contact- Afname van angst (als resultaat in 5 van de onderzoeken)- Ondervinden van psychologische stabiliteit- Positief effect op mentaal welbevinden
Zingeving	<ul style="list-style-type: none">- Ontstaan van hoop- Hoger niveau van empowerment- Emotionele situaties beter begrijpen en accepteren
Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none">- Afname van depressieve klachten (als resultaat in 4 van de onderzoeken)- Ontstaan hoge kwaliteit van leven- Verhoging in optimisme door luisteren naar ervaringen van anderen- Thuis voelen in een groep- Niet-deelnemers voelen zich verloren- Afname van negatieve gevoelens- Meer kunnen genieten
Meedoen	<ul style="list-style-type: none">- Ontvangen van steun (als resultaat in 2 van de onderzoeken)- Ontvangen van herkenning- Ontvangen van begrip- Anderen kunnen helpen- Ontvangen van emotionele ondersteuning (als resultaat in 2 van de onderzoeken)- Zich kunnen uiten over hun leven en medische zaken- Daling in eenzaamheid- Niet-deelnemers voelen zich eenzaam (als resultaat in 2 van de onderzoeken)- Afname sociale isolatie- Vergrote sociale ondersteuning
Dagelijks functioneren	<ul style="list-style-type: none">- Beter omgaan met gezondheidsproblemen- Afname van stress- Positief effect op fysiek welbevinden

Bijlage 7. Plagiaatverklaring



Hierbij verklaren wij, dat wij bijgevoegd werkstuk zelfstandig en zonder gebruik van andere dan de door ons aangegeven bronnen en hulpmiddelen gemaakt hebben. Alle passages in het werkstuk die letterlijk of inhoudelijk uit gepubliceerde en niet gepubliceerde teksten overgenomen zijn, hebben wij kenbaar gemaakt door middel van noten. Dit werkstuk is in deze of vergelijkbare vorm nog niet eerder ter beoordeling aangeboden.

Groningen, 27-09-2019



Angeliek Loer, 341082



Sarah Hielema, 328662