

Die ervaring van aktiewe betrokkenheid by 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep as 'n vorm van ondersteuning vir individue wat met Meervoudige Sklerose gediagnoseer is

The experience of active involvement in an online Facebook support group, as a form of support for individuals who are diagnosed with Multiple Sclerosis

CHRISMA PRETORIUS

Departement Sielkunde,
Stellenbosch Universiteit
E-pos: chrismapretorius@sun.ac.za



Chrisma Pretorius

CHRISMA PRETORIUS behaal haar voor- en na- graadse kwalifikasies, insluitend 'n PhD (Sielkunde) aan die Universiteit van die Vrystaat. Sy is ook 'n geregistreerde Voorligtingsielkundige wat spesialiseer in psigometriese en neurosielkunde assesserings. Haar loopbaan as dosent begin in die Departement Sielkunde aan die Universiteit van Stellenbosch in Maart 2010.

Sy is 'n jong opkomende navorser wat reeds verskeie innoverende studies van stapel gestuur en suksesvol voltooi het. Haar navorsingsfokus is op 'n kombinasie van kliniese neurosielkunde en gesondheidsielkunde. Sy is veral geïnteresseerd in toestande soos Psigogeniese nie-epileptiese aanvalle (PNEA), Meervoudige Sklerose (MS), en Traumatiese Hoofbeserings. Sy is ook deel van 'n internasionale navorsing taakspan wat tans besig is met 'n studie oor PNEA. Die oorkoepelende fokus van haar navorsing is op die impak van kroniese siektetoestande vanuit verskillende perspektiewe (o.a. die pasiënt, die versorger en die diensverskaffers soos gesondheidsorgwerkers). Haar doelwit is om 'n bydrae te maak tot die verbetering van dienste wat voorsien word aan pasiënte met kroniese siektetoestande om sodoende die ervarings van hierdie individue en hulle versorgers op 'n positiewe manier te fasiliteer.

CHRISMA PRETORIUS obtained her undergraduate, as well as her postgraduate qualifications, including her PhD (Psychology), at the University of the Free State. She is a registered counselling psychologist, who specializes in psychometric and neuropsychological assessments. Her career as lecturer started in the Department of Psychology at Stellenbosch University during March 2010.

She is a young and upcoming researcher who has been successful in completing and launching innovative studies. Her research focus is on a combination of clinical neuropsychology and health psychology. She is particularly interested in conditions such as Psychogenic non-epileptic seizures (PNES), Multiple Sclerosis and Traumatic Brain Injuries. She is also part of an international taskforce that is currently busy with a study on PNES. The encompassing focus of her research is the impact of chronic conditions from different perspectives (i.e., patient, caregiver, and service providers such as healthcare professionals). Her aim is to contribute to the improvement of services provided to patients with chronic conditions in order to facilitate the experiences of these individuals and their caregivers in a positive way.

Since 2010 she has also had the opportunity to present her research at various international and

<p>Sedert 2010 het sy ook die geleentheid gehad om haar navorsing by verskeie internasionale en nasionale kongresse voor te dra. Van haar werk is ook reeds gepubliseer in nasionale en internasionale vaktydskrifte. Sy is ook sedert 2015 verkies tot lid van SA akademie vir Wetenskap en Kuns.</p>	<p>national conferences. Her work has been published in national and international peer reviewed journals. She has received her research rating from the National Research Foundation, and has been accepted as a member of the South African Academy for Science and Arts.</p>
--	---

ABSTRACT

The experience of active involvement in an online Facebook support group, as a form of support for individuals who are diagnosed with Multiple Sclerosis

Multiple Sclerosis (MS) is a debilitating, degenerative inflammatory disease in the central nervous system, and there is little research on support networks for people with MS. To date, the majority of studies have focused on the use of online support groups by individuals with more well-known diseases, such as cancer or arthritis; while more uncommon diseases, such as MS, have received little attention. One way of improving peer support models is to incorporate insights from individuals' personal experiences which could present healthcare providers with an understanding of the skills that are required by individuals to cope with, and manage, a chronic disease on a daily basis.

The aim of this study was therefore to investigate the impact of active involvement in an online Facebook support group for individuals with MS, with a specific focus on the support and challenges that relate to membership of this group. The sample consisted of eight females and two males whose ages ranged between 29 and 59 years (mean = 46.7). The duration since MS diagnosis ranged from 5 years to 18 years (mean = 9.4), and the period of membership of the online support group ranged from 3 months to 3 years (mean = 2.4). There were vast differences between participants in the years since diagnosis, as well as the duration of membership to the online support group, which resulted in a heterogeneous sample. MS is a complex disease which is diverse in nature and affects various individuals in different ways. It thus seemed fitting to examine the experiences of a heterogeneous sample that might be a more adequate representation of the broader population of MS sufferers who utilise online support groups.

An exploratory qualitative research design was implemented, with thematic analysis being utilised to analyse and generate themes from the ten semi-structured interviews that were conducted with individuals diagnosed with MS, and actively involved in the online Facebook support group. Using the components of functional support (Sherbourne & Stewart 1991) as a means to interpret the results, five forms of support were identified as resources, namely: emotional support, informational support, social companionship, instrumental support, and appraisal support.

Membership to an online support group for people with MS seems effectively to address the need for social companionship and emotional support that these individuals often require. The online support group also seems to address physical problems like fatigue and problems with mobility, which are experienced by individuals with MS in particular, because these individuals can be part of an online support group in the comfort of their own home without any geographical barriers. This is an aspect of instrumental support. Another benefit of online support groups that people with MS in particular benefit from is that online support groups provide people with the opportunity to reconsider their message and write their message at their own tempo before posting it on the group. This is an important benefit and a form of instrumental support because the cognitive functioning, and in particular the processing speed, of individuals that have been diagnosed with MS is often affected by the illness.

It was also clear that there is an appreciation for the sharing of experiences that occurs among the group members. The group members often seem to learn from one another on how to make life easier for themselves. On the other hand, a number of challenges were also identified, namely: emotional challenges, limited information, mutual comparison and the need for personal interaction. Online support groups seem to be beneficial to the extent that they allow communication to occur between individuals from different parts of the world; however, difficulties may emerge when individuals desire personal contact. An interesting phenomenon that was noted in the appreciation theme related to mutual comparison between group members. Some indicated that they experienced this as a challenge, because the progression of some group members is often much faster in comparison to other group members. This leads to feelings of anxiety and uncertainty in some group members because they anticipate similar experiences of rapid decline and symptomatology. The findings of this study therefore suggest that although there is no personal contact between the group members, the hardships and challenges that group members experience and report still have an impact on these individuals.

This is the first study of its kind to investigate the experiences related to active involvement of people with MS in an online support group. This study provides a platform to understand people with MS's experiences of an online support group. It is clear from the experiences of the participants of this study that people with MS get support from the online support group in various ways, particularly in today's society with rapid technological developments allowing access to online communication and information. The findings of this study support the general trends reported in the literature about the experiences of people with other chronic conditions, and therefore contribute to the paucity of research currently available on this topic. The latter is probably one of the most important contributions of this study, given the exponential growth in the use of online support groups among people who are living with different chronic conditions worldwide.

It is my hope that the MS patient perspectives that were presented in this study will continue to increase awareness about this degenerative condition and furthermore make an educational contribution to the family and friends of people who suffer from MS. On a practical level, this study can make a particular contribution to healthcare providers who work with people with MS, by informing them about the value that online support could have for people who suffer from MS. The healthcare providers can in turn encourage people with MS to take part in support groups of this kind, and in that way contribute positively to the support that they receive.

KEY WORDS: multiple sclerosis, support groups, support, resources, challenges, online support group

TREFWOORDE: meervoudige sklerose, ondersteuningsgroepe, ondersteuning, hulpbronne, uitdaging, aanlyn ondersteuningsgroep

OPSOMMING

Hierdie studie benut 'n kwalitatiewe metodologie om 'n grootliks onverkende onderwerp, nie net in Suid-Afrika nie, maar wêreldwyd te ondersoek. Bestaande navorsing oor ondersteuningsnetwerke vir mense met meervoudige sklerose (MS) is beperk. Die doel van die studie was om die ervarings van aktiewe betrokkenheid by 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep vir individue wat met MS gediagnoseer is, te ondersoek. Die studie fokus spesifiek op die hulpbronne, asook die uitdaginge verbonde aan die aktiewe betrokkenheid by hierdie groep. Tematiese ontleding is gebruik om tien semi-gestruktureerde onderhoude met individue wat met MS gediagnoseer is en aktief by 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep betrokke is, te ontleed. Verskeie temas het in die studie na vore gekom. Die temas sluit verskeie vorms van ondersteuning in, naamlik emosionele, instrumentele, inligtings- en waarderingsondersteuning sowel as sosiale kameraadskap.

’n Aantal uitdagings is ook geïdentifiseer en sluit emosionele uitdagings, beperkte inligting, onderlinge vergelyking en ’n behoefte aan persoonlike kontak in. Hierdie studie is die eerste van dié aard en voorsien dus ’n platform om MS-lyers se ervarings van aanlyn ondersteuningsgroepe te verstaan. Die bevindinge van hierdie studie ondersteun verder oor die algemeen wat in die bestaande literatuur rapporteer word oor die ervarings van mense met ander kroniese siektetoestande en dra dus by tot die beperkte navorsing wat tot op hede daaroor beskikbaar is. Laasgenoemde kan heel moontlik gesien word as een van die belangrikste bydraes van hierdie studie, gegewe die eksponensiële groei in die gebruik van aanlyn ondersteuningsgroepe onder mense met verskeie kroniese siektetoestande wêreldwyd.

Dit is my hoop dat die perspektiewe van die MS-lyers wat aangebied is in hierdie studie sal voortgaan om bewustheid te verhoog oor hierdie degeneratiewe toestand en verder ’n opvoedkundige bydrae sal lewer tot die medici, familie en vriende van diegene met MS. Op ’n praktiese vlak kan hierdie studie veral ’n bydrae lewer tot gesondheidsorgwerkers wat met MS-lyers werk, deur hulle in te lig oor die waarde wat hierdie tipe van aanlyn ondersteuningsgroep vir MS-lyers kan hê. Die gesondheidsorgwerkers kan weer mense met MS aanmoedig om deel te neem aan hierdie tipe aanlyn ondersteuningsgroepe en sodoende ’n positiewe bydrae maak tot die ondersteuning wat hulle ontvang.

1. INLEIDING

Meervoudige Sklerose (MS) is ’n verlamrende, degeneratiewe, inflammatoriese siekte van die sentrale senuweestelsel (SSS) en een van die mees algemene neurologiese siektes onder volwassenes (Bhattacharya, Mishra & Tiwari 2012; Irvine, Davidson & Lowe-Strong 2009). Ongeveer 2.5 miljoen mense wêreldwyd, waarvan 70% vroue is, lewe tans met MS (Cross, Cross & Piccio 2012). Volgens die Wêreldgesondheidsorganisasie en die Internasionale Meervoudige Sklerose Federasie is die voorkomssyfer van MS 30 per 100 000 mense (Dua & Romani 2008). Bhigjee, Moodley en Ramkissoo (2007) het in ’n studie gefokus op die voorkoms van MS in verskillende etniese groepe in Suid-Afrika, spesifiek in KwaZulu-Natal. Hulle het bevind dat die voorkomssyfer 25.63 per 100 000 onder blankes is, 7.59 per 100 000 onder Indiërs, 0.22 per 100 000 onder die swart populasie en 1.94 per 100 000 onder persone van gemengde afkoms. Voor die studie van Bhigjee e.a. (2007), was Dean (1967) die enigste navorser wat die voorkomssyfer van MS in Suid-Afrika beraam het. Alhoewel die studie slegs in KwaZulu-Natal gedoen is, is die statistieke van so aard dat dit duidelik blyk dat MS ook in die res van Suid-Afrika ’n groot probleem is. Die oorsake van MS is tot op hede nog onseker. Daar word wel gespekuleer dat die ontwikkeling van MS verband hou met ’n kombinasie van sowel genetiese as omgewingsfaktore (Bhattacharya e.a. 2012; Cross e.a. 2012).

MS is ’n siekte wat alle areas van ’n individu se lewe kan affekteer. Die ontwikkeling en progressie van MS is onvoorspelbaar en die simptome verskil van persoon tot persoon. Omdat die skade aan die neurone op enige plek in die SSS kan voorkom, kan die skade tot ’n wye verskeidenheid simptome lei (Mozo-Dutton, Simpson & Boot 2012). Die mees algemene simptoom van MS is moegheid (Reipert 2004). Verder kom fisieke en kognitiewe gestremdheid, asook die verlies van blaas- of dermbeheer en seksuele disfunksies, algemeen voor (Bagert, Camplair & Bourdette 2002; Bhattacharya e.a. 2012; Cross e.a. 2012). Depressie en angstigheid is meer algemeen onder individue met MS as die algemene bevolking (Goretti, McCabe, McKern & McDonald 2004; Winzelberg e.a. 2003). Die aantasting wat geassosieer word met MS lei dikwels tot beperkte mobiliteit en werksverlies (Uccelli, Mohr, Battaglia, Zagami & Mohr 2004), wat ’n afname in sosiale interaksie en uiteindelik sosiale isolasie en negatiewe emosies tot gevolg het (Grytten & Måseide 2006, Rao, Huber & Bornstein 1992; Ucelli e.a. 2004).

Alhoewel daar enkele farmakologiese behandelings beskikbaar is vir die verligting van MS-simptome, bestaan daar tans geen geneesmiddel nie (McCabe e.a. 2004; Reipert 2004; Rumrill 2009). Weens die hoë vlakke van angs en depressie onder MS-lyers is sielkundige hulp belangrik (Chalk 2007), maar, in die geestelike ondersteuning wat sielkundige berading bied, is bevind dat sosiale ondersteuning belangrik vir hulle emosionele behoeftes is (Holmes e.a. 2012; Malcomson e.a. 2008; Mohr e.a. 1999; Pretorius & Joubert 2014; Schwartz & Frohner, 2005). Dit is omdat sosiale ondersteuning dikwels bydra tot 'n beter selfbeeld, afname in depressie en toename in lewenskwaliteit (Pretorius & Joubert 2014; Schwartz & Frohner 2005). Portuurondersteuningsgroepe het 'n populêre bron van sosiale ondersteuning geword vir individue wat soortgelyke uitdagings, vertwyfelings, siektes en pyn ervaar (Uccelli e.a. 2004).

Tradisioneel het hierdie ondersteuningsgroepe bestaan uit ontmoetings waar mense 'n geleentheid kry om hulle ervarings en kennis van aangesig tot aangesig met ander te deel en só emosionele ondersteuning te bied en te ontvang (Droge, Arnston & Norton 1986). Die gebruik van aanlyn ondersteuningsgroepe raak egter gewilder soos wat tegnologie vorder. 'n Aanlyn ondersteuningsgroep is 'n tipe ondersteuningsgroep waarby 'n mens op die Internet kan aansluit. In 2007 het 'n studie getoon dat 36 miljoen mense in die VSA lede van een of ander aanlyn ondersteuningsgroep is (Coulson, Buchanan & Aubeeluck 2007). Die aanlyn ondersteuningsgroepe is aktief op boodskapborde, nuusgroepe, interaktiewe webtuistes en geselsgroepe (Coulson e.a. 2007). 'n Voorbeeld van, en ook een van die bekendste plekke waar aanlyn ondersteuningsgroepe tans aktief is, is Facebook. Alhoewel die Internet 'n algemene hulpbron geword het vir mense met verskeie siektetoestande, hoofsaaklik om inligting te bekom en vir doeleindes van emosionele ondersteuning, is navorsing oor aanlyn ondersteuningsgroepe steeds beperk. Navorsing wat tot dusver wel die impak van aanlyn ondersteuningsgroepe ondersoek het, fokus op siektetoestande soos kanker, artritis, fibromalgie, Parkinson se siekte, Huntington se siekte, prikkelbaredermsindroom en menslike immuuniteitsgebrekvirus/verworwe immuuniteitsgebreksindroom (MIV/VIGS).¹

Bestaande navorsing oor aanlyn ondersteuningsgroepe toon dat mense verskeie voordele uit aanlyn ondersteuningsgroepe put (Coulson e.a. 2007; Finn 1999; White & Dorman 2001). Sodanige groepe is nie onderwerp aan ruimtelike en geografiese hindernisse soos aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe nie. Verder kan lede van so 'n groep teen hulle eie tempo op boodskappe reageer en boodskappe enige tyd van die dag of nag ontvang en stuur (Finn 1999). Dit verskaf 'n groter mate van anonimiteit as aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe en maak dit makliker vir individue om oor sensitiewe onderwerpe te kommunikeer (Finn 1999). Dit bring ook 'n verskeidenheid individue bymekaar wat 'n forum skep vir 'n verskeidenheid perspektiewe, ervarings, opinies en inligting (Coulson e.a. 2007; Finn 1999; White & Dorman 2001). Navorsing toon dat inligting en emosionele ondersteuning die mees algemene vorms van ondersteuning is (Coulson 2005; Hay, Strathmann, Lieber, Wick & Giesser 2008; Malcomson e.a. 2008; Ravert, Hancock & Ingersoll 2004; Van Uden-Kraan e.a. 2008a). Aanlyn ondersteuningsgroepe dra nie net by tot die bemagtiging van individue met chroniese siektetoestande nie, maar help ook om nuwe sosiale netwerke te fasiliteer wat sosiale isolasie verminder (Malcomson e.a. 2008).

Aanlyn ondersteuningsgroepe het ongelukkig ook verskeie nadele, soos verminderde persoonlike sosiale kontak en afhanklikheid daarvan vir ondersteuning (Barak, Boniel-Nissim & Suler 2008; Finn 1999). Dit is ook beperk tot diegene met rekenaarvaardighede en toegang tot rekenaars (Finn 1999; van Uden-Kraan e.a. 2008a). Die gehalte van die inligting wat uitgeruil

¹ Kyk onder meer Attard & Coulson (2012); Coulson (2005); Coulson e.a. (2007); Høybye, Dalton, Deltour, Bidstrup, Frderiksen & Johansen (2010); Mo & Coulson (2010); Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & Van de Laar (2008a).

word, is ook soms kommerwekkend (Finn 1999; Van Uden-Kraan e.a. 2008a). Enkele deelnemers het gerapporteer dat hulle die groep ontgroeï het omdat dieselfde temas herhaaldelik bespreek word (Van Uden-Kraan e.a. 2008a).

Daar is twee tipes deelnemers aan aanlyn ondersteuningsgroepe: dié wat aktief betrokke is en dié wat net waarneem, ook bekend as “sluipers” (Mo & Coulson 2010; Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Seydel & Van de Laar 2008b). Die aktiewe groep is dié wat vrae vra en beantwoord, inspirerende aanhalings plaas, inligting verskaf en in interaksie met ander groeplede tree. Sluipers, aan die ander kant, plaas selde iets en neem oor die algemeen nie aan besprekings deel nie. Die literatuur is inkonsekwent in bevindinge oor die mate waarin deelnemers en sluipers dieselfde baat vind by aanlyn ondersteuningsgroepe (Maloney-Krichmar & Preece 2005; Nonneke & Preece 2001; Van Uden-Kraan e.a., 2008b).

Navorsing stel toenemend voor dat deelname aan 'n aanlyn ondersteuningsgroep voordelig mag wees vir individue met kroniese siektetoestande. Die fokus van die meerderheid studies was tot dusver op die gebruik van aanlyn ondersteuningsgroepe onder individue met meer bekende siektetoestande soos vroeër vermeld, terwyl minder bekende toestande soos MS minder aandag geniet (Coulson e.a. 2007; Høybye e.a. 2010; Mo & Coulson, 2010; Van Uden-Kraan e.a., 2008a). Dit is duidelik uit die literatuurstudie dat beperkte navorsing tot dusver gedoen is oor aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe vir MS-lyers (Uccelli e.a. 2004), terwyl daar 'n gebrek is aan navorsing oor aanlyn ondersteuningsgroepe vir MS-lyers. Uccelli e.a. (2004) het gevind dat tradisionele aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe nie lei tot 'n noemenswaardige afname in depressie of 'n toename in lewenskwaliteit van MS-lyers nie. 'n Moontlike verklaring hiervoor is dat alhoewel MS-lyers sosiale ondersteuning identifiseer as 'n belangrike hulpbron, hierdie tipe ondersteuningsgroepe nie altyd voorsien in hul ander behoeftes nie. MS-lyers ervaar byvoorbeeld fisieke uitdagings soos probleme met mobiliteit en moegheid, kognitiewe inperking en blaas- en dermbeheer, wat toegang tot aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe kan bemoeilik. Volgens Coulson e.a. (2007) is dit moontlik dat aanlyn ondersteuningsgroepe dieselfde tipe ondersteuning aan individue met chroniese siektetoestande kan bied sonder die uitdagings wat gepaardgaan met aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe. Die vinnig groeiende tegnologie maak elektroniese interaksie maklik. Mense kan sosiaal verkeer vanuit die gemak van hul huise wat dit vir MS-lyers aantreklik maak.

Gegewe die eksponensiële groei in die gebruik van aanlyn ondersteuningsgroepe, is dit noodsaaklik om akkurate inligting te bekom oor die kwaliteit en die waarde daarvan vir MS-lyers. Hierdie studie sal hopelik daartoe bydra.

Die doel van die studie was dus om die tipes ondersteuning en die uitdagings wat geassosieer word met aktiewe lidmaatskap aan 'n aanlyn ondersteuningsgroep vir MS-lyers te ondersoek.

2. METODOLOGIE

'n Ondersoekende, kwalitatiewe navorsingsontwerp is gebruik in hierdie studie. Die keuse van hierdie navorsingsontwerp is gebaseer op twee redes. Eerstens, die tipes ondersteuning en uitdagings wat geassosieer word met aktiewe lidmaatskap aan 'n aanlyn ondersteuningsgroep vir MS-lyers is 'n grootliks onverkende onderwerp, nie net in Suid-Afrika nie, maar wêreldwyd. Tweedens, hierdie is 'n loodsstudie wat gebruik maak van semi-gestruktureerde onderhoude wat daarop gemik is om tipes ondersteuning en uitdagings wat geassosieer word met aktiewe deelname aan die groep te identifiseer wat dan later met behulp van 'n grootskaalse vraelys-opname verder ondersoek sou kon word.

2.1 Deelnemers en prosedure

Die deelnemers het bestaan uit tien MS-lyers wat aktief betrokke is by 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep. Die insluitingskriteria vir die studie om te verseker dat slegs lede wat aktief betrokke by hierdie groep is ingesluit word, was as volg: a) Lidmaatskap aan die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep vir ten minste 'n maand, b) Die individu spandeer ten minste een uur per dag aan die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep, c) Die individu het daaglikse interaksie met ander lede van die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep (hierdie interaksie is gedefinieer deur enige van die volgende: vra en beantwoord vrae, plasing van inspirerende aanhalings, inligting verskaf, kommentaar lewer op dit wat ander lede van die groep plaas, deelname aan besprekings). Die deelnemers is deur middel van doelgerigte steekproeftrekking geïdentifiseer met die hulp van die voorsitster van die MS-vereniging in die Wes-Kaap. Sy is self ook daaglik aktief betrokke by die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep en kon dus met akkuraatheid individue identifiseer wat aan die insluitingskriteria van die studie voldoen.

Nadat ingeligte toestemming van die deelnemers verkry is, is 'n semi-gestruktureerde onderhoud van tussen 60 en 90 minute met elkeen gevoer.

Die semi-gestruktureerde onderhoude is gerig deur die volgende vrae:

- Vertel my van jou ervaring om deel te wees van die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep.
- Watter tipe ondersteuning vind jy deur deel te wees van die groep?
- Wat is die faktore en hulpbronne wat jy in die groep vind wat dit makliker maak om met MS saam te leef?
- Wat is die uitdagings wat jy ervaar met betrekking tot jou lidmaatskap en deelname aan die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep?
- Hoe beïnvloed jou deelname aan die groep jou daaglikse lewe?
- As jy iets aan die groep kan verander, wat sal dit wees en waarom?

Die onderhoude is opgeneem en daarna getranskribeer vir die proses van data-ontleding. Data-insameling word gestaak na tien onderhoude, omdat inligtingversadiging dan bereik is.

Die deelnemersteekproef het uit agt vroue (80%) en twee mans (20%) bestaan, en die ouderdomme het gewissel tussen 29 en 59 jaar (gemiddeld = 46.7) (Sien Tabel 1).

TABEL 1: Demografiese Besonderhede van Deelnemers

Deelnemer kode	Geslag	Ouderdom	Ras	Taal	*Diagnose	*Tydperk van betrokkenheid	*Aantal ure per dag
1	Vroulik	34	Blank	Afrikaans	10	3 Jaar	3
2	Vroulik	47	Blank	Engels	15	3 Jaar	2
3	Vroulik	48	Blank	Engels	6	2 Jaar	2
4	Manlik	58	Blank	Afrikaans	5	3 Jaar	2
5	Vroulik	50	Blank	Afrikaans	7	3 Jaar	10
6	Vroulik	59	Blank	Engels	12	2 Jaar	1
7	Vroulik	56	Blank	Afrikaans	18	1.5 Jaar	3
8	Vroulik	29	Blank	Engels	5	3 Jaar	2
9	Vroulik	45	Kleurling	Engels	5	3 Jaar	3
10	Manlik	41	Indiër	Engels	11	3 Maande	2

* Aantal jare gediagnoseer met MS; Tydperk deel van die aanlyn Facebook ondersteuningsgroep; Hoeveelheid tyd per dag wat aan die aanlyn-Facebook-ondersteuningsgroep gespandeer word; Huidige deelname aan 'n aangesig-tot-aangesig-ondersteuningsgroep

Die tydperk sedert deelnemers met MS gediagnoseer is, strek vanaf 5 tot 18 jaar (gemiddeld = 9.4). Die tydperk wat deelnemers by die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep betrokke was, varieer tussen drie maande en drie jaar (gemiddeld = 2.4), wat die tyd is toe die groep begin het. Die tyd wat die deelnemers per dag aan die groep bestee, was tussen een en tien uur (gemiddeld = 3).

2.2 Etiese oorwegings

Etiese klaring vir die studie is verkry van die instansie onder wie se vaandel die navorsing uitgevoer is (S13/04/075). Navorsingsdeelnemers is ingelig oor die doel van die studie, hulle basiese deelnemersregte, asook die feit dat die studie geen persoonlike koste of vergoeding behels nie. Voorsiening is gemaak om professionele dienste te verskaf vir deelnemers wat sielkundige berading as gevolg van die navorsingsingreep sou benodig. Deelnemeranonimiteit is verseker deur eiename met numeriese indekse te vervang en deur persoonlike inligting in transkripsies te verdoesel. Slegs die navorsingspan kon toegang tot vertroulike inligting verkry.

2.3 Data-ontleding

Die Braun en Clarke (2006) model vir tematiese ontleding is gebruik om die data te ontleed. Hierdie metode bestaan uit ses stappe waarvan die een stap eers voltooi moet word voordat daar na die volgende stap beweeg kan word. Die prosedure wat vervolgens bespreek word, is sistematies vir elkeen van die tien onderhoude wat gevoer is, uitgevoer. Die eerste stap is om met die data bekend te raak. Dit is gedoen deur die onderhoude te transkribeer, die data herhaaldelik te lees en dan idees neer te skryf. Die rekenaarprogram Atlas.ti4.2 is gebruik om die proses van selektering, kodering en die vergelyking van belangrike dele van die teks te fasiliteer (dit behels stap 2 tot 5). Die tweede stap is om kodes te genereer. Dit behels die kodering van interessante aspekte wat in die datastel voorkom. Dit is sistematies gedoen deur die loop van die hele stel data (al tien onderhoude) om data wat vir elke kode relevant is, te versamel (Braun en Clarke 2006). In die derde fase is kodes in potensiele temas geïntegreer deur alle data relevant tot die potensiele temas in te samel (Braun en Clarke 2006). Die vierde stap is die hersiening van temas. Dit behels die nagaan van temas om seker te maak dat die temas met die gekodeerde data en die hele datastel verband hou om sodoende 'n tematiese kaart van die ontleding te genereer (Braun en Clarke 2006). Nadat die temas hersien is, is die temas in stap vyf gedefinieer en benoem. Die laaste fase van tematiese ontleding volgens Braun en Clarke (2006) is die skryf van 'n verslag van die bevindinge en temas.

Sherbourne en Stewart (1991) se model van funksionele ondersteuning is gebruik as 'n raamwerk vir die ontleding en organisering van die data van hierdie studie (stap 2 tot 5 hierbo beskryf). Navorsers het gevind dat 'n effektiewe manier om sosiale ondersteuning te ondersoek is om te kyk na die subjektiewe ervarings van waargenome beskikbaarheid van funksionele ondersteuning (Cohen & Syme 1985; Cohen & Wills 1985; House & Kahn 1985). Funksionele ondersteuning verwys na die graad waartoe interpersoonlike verhoudings sekere funksies vervul. Soos aangedui in Tabel 2, bestaan die mees algemene funksies waarna die literatuur verwys, uit emosionele ondersteuning, instrumentele ondersteuning, inligtingsondersteuning, waarderingsondersteuning en sosiale kameraadskap (Sherbourne & Stewart 1991).

TABEL 2: Model van funksionele ondersteuning

Tipe ondersteuning	Beskrywing
Emosionele ondersteuning	Behels die verkryging van die liefde, omgee, aanvaarding, vertroue en empatie van ander
Instrumentele ondersteuning	Neem die vorm aan van materiële ondersteuning, finansiële bystand of ander dienste wat bestaan uit die direkte maniere waarop individue ander help.
Inligtingsondersteuning	Behels die voorsiening van kennis om begrip en hantering van 'n spesifieke situasie te bewerkstellig.
Waarderingsondersteuning	Verwys na die bevestiging van 'n individu se kognisies, oortuigings of emosies rakende 'n situasie of hulself.
Sosiale kameraadskap	Dit kan beskou word as die beskikbaarheid van ander om aktiwiteite mee saam te doen of om tyd op 'n informele manier saam deur te bring en sluit 'n gevoel van behoort in

Broadhead, Gehlbach, De Gruy & Kaplan (1998); Cohen & Wills (1985); Schwarzer & Leppin (1988); Sherbourne & Stewart (1991).

Hierdie vyf komponente van funksionele ondersteuning is gebruik as basis om temas wat verband hou met die impak van aktiewe deelname aan 'n aanlyn ondersteuningsgroep vir MS-lyers te identifiseer, organiseer en te kontekstualiseer met betrekking tot die tipes ondersteuning wat verkry word en die uitdagings wat in die gesig gestaar word soos dit verband hou met lidmaatskap aan hierdie groep. Elke onderhoud is sistematies ontleed volgens die stappe wat vroeër in die afdeling bespreek is en 'n tema is slegs ingesluit wanneer ten minste ses of meer van die tien deelnemers die tema ondersteun. Temas word aangedui deur direkte aanhalings van die deelnemers gedurende die onderhoude te gebruik.

3. RESULTATE

Die temas wat deur middel van tematiese analise identifiseer is, word in hierdie afdeling bespreek. Alhoewel die temas gebaseer is op die herhaling van dieselfde inhoud deur verskillende deelnemers, is sommige van die temas gebaseer op minder as al tien deelnemers se relase. Elke onderhoud is sistematies ontleed met behulp van die rekenaarprogram Atlasti 4.2 volgens die stappe wat onder die data analise afdeling bespreek is en 'n tema is slegs ingesluit wanneer ten minste ses of meer van die tien deelnemers die tema ondersteun. Dit is belangrik om daarop te let dat hierdie temas nie uitgebeeld of bespreek word in enige spesifieke volgorde van belangrikheid nie.

3.1 Hulpbronne

Die eerste aspek van die resultate handel oor die hulpbronne en/of ondersteuning wat die deelnemers uit die aktiewe betrokkenheid by die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep kry. Hierdie ondersteuning bestaan uit vyf temas, naamlik emosionele ondersteuning, instrumentele ondersteuning, inligtingsondersteuning, waarderingsondersteuning en sosiale kameraadskap. Elkeen van hierdie temas sal vervolgens individueel bespreek word.

3.1.1 *Emosionele ondersteuning*

Die tematiese analise het duidelik getoon dat deelnemers betekenisvolle emosionele ondersteuning ontvang deur lidmaatskap van die aanlyn ondersteuningsgroep. Hierdie tipe ondersteuning is op verskeie maniere ervaar en duidelik in die mate waartoe deelnemers omgee, onvoorwaardelike aanvaarding en vertroue in die groep ervaar om te kan uiting gee aan emosies sonder dat hulle veroordeel word. Eerstens, al tien die deelnemers het ervaar dat hulle eerlik kon wees oor hulle belewenis van MS sonder dat ander hulle veroordeel. Dit word geïllustreer deur die volgende twee aanhalings:

Daar is niemand wat vir jou sal sê dit is 'n simpel opmerking nie en mense het die vryheid om hulle self te kan wees. Ek ervaar die mense as opreg. (Deelnemer 6)

My familie het nie MS nie, niemand in my vriendekring het MS nie; dit is moeilik om vir iemand te sê, ag, weet jy, ek voel moeg vandag en dan ag, nee, jy hou op kla versus om te sê op daai groep daar, want ... ja, die mense daar, hulle verstaan. Die mense in die groep, hulle simpatiseer nie; dis meer empatie versus simpatie. (Deelnemer 1)

Tweedens, agt van die deelnemers het rapporteer dat hulle die groep vir emosionele ontlasting gebruik. Dit was duidelik dat emosionele ontlasting kan plaasvind omdat die MS-lyers genoegsame vertroue het in die ander lede van die groep om hulle emosies en probleme te deel. Die volgende aanhalings vat hierdie sentiment saam:

Ag, dis 'n plek waar jy kan uitlaat, of as jy die slag nie lekker voel nie, dan kan jy daar sê. Jy hoef ook nie op te krop in jouself nie. Jy kan uiting kry. Daar is baie emosionele ondersteuning. (Deelnemer 4)

Dit is 'n plek wat daar is en wat geskep is vir die mense om te ontlaai. (Deelnemer 7)

3.1.2 *Instrumentele ondersteuning*

Instrumentele ondersteuning verwys na praktiese hulp en dienste wat gelewer word, byvoorbeeld wanneer die individu siek is of vervoer benodig. Die groeplede beskou die gemak wat die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep bied as 'n diens, 'n belangrike hulpbron. Hierdie "gemak" verwys na die moontlikheid om in hul eie huise deel van 'n sosiale netwerk te wees. Al tien die deelnemers het hulle voorkeur vir 'n aanlyn ondersteuningsgroep bo 'n aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroep aangedui en toegeskryf aan die gemak van die beskikbaarheid daarvan. Hulle ervaar immers verskeie uitdagings wat verband hou met MS, wat bydra tot hul huisgebondenheid. Dit word geïllustreer deur die volgende aanhalings:

Daar is 'n ondersteuningsgroep in die aand, maar ek is doodmoeg teen ses-uur en ek kan in elk geval nie in die aand bestuur nie. Daar is ook 'n byeenkoms op 'n Saterdagoggend, maar daar is weereens die afstand. So die Facebook-groep is baie gerieflik, want jy kan daarop gaan wanneer jy wil, in die gemak van jou eie huis en jy hoef nêrens heen te ry nie. En daar is altyd iemand anders wat wakker is. (Deelnemer 2)

Een van die uitdagings met 'n aangesig-tot-aangesig groep is die vervoer. Ek kan byvoorbeeld nie bestuur nie. So is daar baie MS-lyers wat bedgebonde is of hulle ervaar kroniese moegheid of hulle is in 'n rolstoel. So dit maak dit moeilik. Sosiale media het dit baie makliker gemaak. Dit help ook om op jou eie tyd te kan reageer. (Deelnemer 10)

Dit is hierdie gemak wat deelnemers die ondersteuning van 'n aanlyn groep laat verkies bo dié van 'n aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroep.

3.1.3 Inligtingsondersteuning

Die data-analise het getoon dat inligtingsondersteuning nog 'n belangrike vorm van ondersteuning is. Sewe van die deelnemers rapporteer die onmiddellike terugvoer op hulle vrae as 'n groot voordeel van die groep. Twee van die deelnemers het opgemerk:

Jy kry onmiddellik reaksies. (Deelnemer 2)

Die wete dat ek kan uitreik na die ondersteuningsgroep en dat daar heel waarskynlik iemand sal wees wat reageer. (Deelnemer 6)

Al tien die deelnemers sien ook die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep as 'n belangrike bron van inligting. Hierdie inligting hou die lede ingelig en op hoogte met die nuutste verwikkelinge rondom MS. Dit word geïllustreer deur die volgende aanhalings:

Baie inligting, hulle deel ook baie goed want almal in die groep lees baie op so daar is altyd “ten tips for handling fatigue” of soos daardie nuwe medikasie wat uit is, nou leer jy van die pille en ja, daar is altyd nuwe inligting. Dit laat jou op hoogte bly. (Deelnemer 1)

Ek gaan veral op die groep wanneer hulle dokumente met nuwe inligting oplaai. (Deelnemer 2)

3.1.4 Waarderingsondersteuning

Tersaaklikheid is deur ses van die deelnemers geïdentifiseer as 'n vorm van waarderingsondersteuning. Dit verwys na die raad, opinies, tegnieke of idees wat spesifiek van toepassing is op die individu of deelnemer self en wat die deelnemer dan gebruik vir self-evaluering. Dit is duidelik uit die onderstaande aanhalings dat die groep se terugvoer die deelnemers help om meer ingeligte besluite te neem en om perspektief te kry op hulle eie manier van handel.

Partykeer is 'n mens nie seker oor jou simptome nie en of jy 'n terugslag het nie en dan 'n neuroloog moet gaan sien nie. So, ek hoor altyd wat die groep sê. (Deelnemer 2)

Baie van die tipe simptome wat mense ervaar en hoe hulle dit hanteer is partykeer insiggewend. Want jy kry perspektief op jou eie manier van dinge hanteer. (Deelnemer 4)

3.1.5 Sosiale kameraadskap

Agt van die deelnemers het aangedui dat die groep 'n plek is waar hulle voel hulle behoort. Dit is duidelik uit die volgende aanhalings dat die ruimte kameraadskap bied tussen mense met dieselfde uitdagings:

Ek is deel van die groep, ek voel dit is wat ek daaruit kry. Ek hou van die feit dat dit Suid-Afrikaans is eerder as die Amerikaans, omdat dit mense is wat dieselfde hulpbronne het en dieselfde omgewing. (Deelnemer 1)

Ons is almal in dieselfde bootjie. (Deelnemer 6)

Hulle word soos jou familie. (Deelnemer 9)

En ek het soveel mense leer ken daardeur wat ek regtig vriende mee geraak het. (Deelnemer 5)

Die privaatheid en anonimiteit wat die deelnemers in die geslote ondersteuningsgroep ervaar, dra verder by tot 'n gevoel van sosiale kameraadskap. Verder maak die indirekte kontak dit makliker

om openlik vrae te vra en opinies te lig. Nege van die deelnemers noem dat dit vir hulle 'n hulpbron is dat die groep geslote is, aangesien dit bydra tot die ervaring van privaatheid. Die volgende aanhalings vat hierdie sentiment saam:

Ons het 'n slagspreuk dat “wat in die groep gesê word, bly in die groep”. Dis absoluut privaat. (Deelnemer 5)

Daar is 'n eerlikheid in die groep, ek dink dit is omdat dit 'n geslote groep is, mense voel meer gemaklik om hulle ervarings te deel. (Deelnemer 10)

Die aspek van anonimiteit gaan hand aan hand met privaatheid. Volgens sewe van die deelnemers vind hulle dit makliker om met ander te deel of te gesels in die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep as van aangesig tot aangesig, omdat dit vir hulle 'n mate van anonimiteit bied. Twee van die deelnemers het opgemerk:

Die mate van anonimiteit is vir my lekker. (Deelnemer 1)

Dit is een van die redes hoekom ek nie die aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroep bywoon nie, dit is te intiem, heeltemal te intiem. (Deelnemer 3)

Laastens vind al tien die deelnemers dat die sosiale interaksie 'n besondere hulpbron is wat betekenisvol bydra tot sosiale ondersteuning en 'n gevoel van kameraadskap. Dit word geïllustreer deur die volgende aanhalings:

Ek kan nie my lewe sonder die groep voorstel nie, die ondersteuning wat ek van die groep kry, is so positief. Ek bedoel, ek woon alleen, ek het geen ondersteuningsstelsel nie. Ek word nie eers toegelaat om troeteldiere aan te hou in die kompleks waar ek woon nie. So ek het niks nie. (Deelnemer 3)

Ek hou daarvan om dit te gebruik as interaksie met ander mense, veral nou dat ek die heeltyd in die rolstoel is en spesiaal nou in die winter. Ten minste voel jy jy hou kontak met die buitewêreld. (Deelnemer 7)

Ek weet nie wat ek sonder die groep sou gedoen het die laaste drie jaar nie. Ek sou tien teen een selfmoord gepleeg het. So jy weet om dit daar te hê as 'n sosiale ontvlugting het 'n groot verskil gemaak. (Deelnemer 8)

Dit is duidelik dat die meerderheid van die deelnemers beperkte kontak met ander mense sou gehad het as dit nie was vir die aanlyn ondersteuningsgroep nie.

3.2 Uitdagings

Uit die onderhoude met die deelnemers en die ontleding van die data is dit duidelik dat, alhoewel die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep 'n groot mate van ondersteuning aan die lede van die groep bied, daar ook verskeie uitdagings bestaan wat verband hou met aktiewe lidmaatskap en deelname aan hierdie groep. Dit hou verband met emosionele uitdagings, beperkte inligting, onderlinge vergelyking tussen die groeplede en 'n behoefte aan persoonlike interaksie. Elkeen van hierdie temas word vervolgens individueel bespreek.

3.2.1 Emosionele uitdagings

Die ontlokking van negatiewe emosies is deur ses van die deelnemers as 'n emosionele uitdaging identifiseer. Dit hou verband met die feit dat mense in die groep soms negatief is of wanneer die

groeplede ervaar dat iemand in die groep deur 'n moeilike tyd gaan. Dit is dikwels ontstellend vir sommige deelnemers en het 'n negatiewe effek op hulle. Een deelnemer se opmerking was:

Jy weet dan sal iemand byvoorbeeld sê: “Ek sien nie die sin om meer te lewe nie”. “Ek wil liewers gaan.” Jy weet, sulke tipe goed, en dit is ontstellend. (Deelnemer 5)

3.2.2 *Beperkte inligting*

Volgens die tematiese ontleding het deelnemers ook uitdagings met betrekking tot inligtingsondersteuning ervaar. Volgens agt van die deelnemers aan hierdie studie is daar slegs 'n sekere aantal lede wat aktief by die groep betrokke is en antwoord op vrae wat in die groep gevra word. Die meerderheid van die groeplede is onaktief en neem net waar wat in die groep gebeur. Dit bring mee dat 'n nog kleiner aantal mense inligting, raad en opinies verskaf. Die volgende aanhaling vat hierdie sentiment saam:

Ek dink die groep moet groter wees om die ware potensiaal te bereik. Dit is omdat jy 'n beperkte aantal mense het wat aktief betrokke is, wat kommentaar lewer en insette gee. Die diepte van die insette is beperk deur die aantal mense wat bydra. (Deelnemer 10)

Die deelnemers vind soms 'n gebrek aan inligting of beperkte inligting frustrerend.

3.2.3 *Onderlinge vergelyking*

Hierdie tema hou verband met uitdagings op die gebied van waarderingsondersteuning, wat verwys na raad of inligting wat die individu help met self-evaluasie. Met die tematiese ontleding wat uitgevoer is, was dit duidelik dat onderlinge vergelyking 'n uitdaging vir nege van die deelnemers was. Die deelnemers het gerapporteer dat, omdat al die groeplede met MS gediagnoseer is, en MS 'n degeneratiewe toestand is, hulle mekaar se progressie kan waarneem. Groeplede sal dikwels agteruitgang rapporteer, of dit kan selfs op foto's waargeneem word. Een deelnemer se opmerking was:

Die enigste nadeel is dat, as dit sleg gaan met iemand in die groep, ek weet daar is baie jong mense in die groep waarmee dit ook sleg gaan, maar daar is mense wat ouer is as ek en dan wonder ek altyd of dit ek is oor 'n paar jaar. So, wanneer hulle deur hierdie slegte goed gaan, dan wonder jy of dit jy gaan wees. Jy wonder oor die toekoms en wonder of jy ook in daardie posisie gaan wees. (Deelnemer 2)

3.2.4 *Behoeftes aan persoonlike interaksie*

Hierdie tema verwys na uitdagings met betrekking tot sosiale kameraadskap. Alhoewel mense aanlyn met ander mense in kontak is, voel ses van die deelnemers dat hulle steeds die persoonlike kontak met ander mis. Hierdie deelnemers voel soms geïsoleerd en het 'n behoefte aan aangesig-tot-aangesig-kontak en interaksie. Dit word geïllustreer deur die volgende aanhalings:

Ek dink dit is 'n uitdaging dat daar geen fisiese kontak in die aanlyn ondersteuningsgroep is nie. (Deelnemer 6)

Ek is baie geïsoleerd hier waar ek woon. Ek sal baie daarvan hou om saam met die ander lede van die groep te gaan koffie drink. Ek wens ons het meer bymekaar gekom. (Deelnemer 8)

Dit blyk dat sommige van die deelnemers tog 'n behoefte het aan persoonlike interaksie, ten spyte van die voordele verbonde aan die aanlyn ondersteuningsgroep en die nadele verbonde aan aangesig-tot-aangesig ontmoetings.

4. **BESPREKING**

Die doel van die studie was om die ervarings van aktiewe betrokkenheid by 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep vir individue wat met MS gediagnoseer is, te ondersoek met 'n spesifieke fokus op die hulpbronne, asook die uitdagings wat met hierdie groep verband hou. Uit sowel die literatuuroorsig as die resultate van hierdie ondersoek is dit duidelik dat MS 'n siekte is wat verskeie areas van 'n individu se lewe raak. Die ontwikkeling en progressie van MS is onvoorspelbaar en individue wat met MS lewe kan met 'n wye verskeidenheid simptome presenteer (Bhattacharya e.a. 2012). Dit is daarom nodig dat individue wat met hierdie siekte gediagnoseer is, ondersteuning kry om die siekte te hanteer (Pretorius & Joubert 2014).

Verskeie studies het bevind dat sosiale ondersteuning belangrik is vir MS-lyers omdat dit dikwels help met die hantering van die uitdagings wat daarmee geassosieer word (Malcomson e.a. 2008; Mohr e.a. 1999; Pretorius & Joubert 2014). Ondersteuningsgroepe, meer spesifiek 'n vorm van sosiale ondersteuning, is 'n voorbeeld van een van die ondersteuningsbronne wat MS-lyers gebruik (Mohr e.a. 1999), soos blyk uit die terugvoering van al tien die deelnemers aan hierdie studie. Hierdie bevinding weerspieël die bevindinge van vorige studies wat die impak van aanlyn ondersteuningsgroepe onder individue met ander kroniese siektes, soos kanker, artritis, fibromalgie, Parkinson se siekte, Huntington se siekte, prikkelbaredermsindroom en menslike immuuniteitsgebrekvirus/verworwe immuuniteitsgebreksindroom (MIV/VIGS) ondersoek het (Attard & Coulson 2012; Coulson 2005; Coulson e.a. 2007; Høybye e.a. 2010; Mo & Coulson 2010; Van Uden-Kraan e.a. 2008a). Alhoewel MS 'n unieke siekte is, onderskeibaar van ander kroniese siektes, blyk dit dat daar ooreenkomste bestaan met betrekking tot die behoefte aan sosiale ondersteuning onder individue met hierdie siektes.

Emosionele ondersteuning was een van die prominente temas en al tien die deelnemers was dit eens dat hulle die groep vir emosionele ondersteuning gebruik. Dit is belangrik vir die deelnemers om 'n plek te hê waar hulle hulself kan wees en 'n gevoel van behoort ervaar omdat die groeplede met mekaar se uitdagings en ervarings kan identifiseer. Dit stem ooreen met vorige navorsing wat daarop dui dat individue met verskeie kroniese siektetoestande by aanlyn ondersteuningsgroepe aansluit omdat hulle vertroosting ervaar in die kontak met mense met soortgelyke simptome en uitdagings. Emosionele ondersteuning word as een van die belangrikste vorms van ondersteuning gerapporteer (Coulson 2005; Ravert e.a. 2004; Van Uden-Kraan e.a. 2008a).

Die meeste van die deelnemers het ook genoem dat hulle emosioneel kan ontlaai in die groep. Van Uden-Kraan e.a. (2008a) het gevind dat die deel van gevoelens met ander, en die besef dat jy nie alleen deur die moeilike tyd gaan nie, 'n stresverligter is vir individue met kroniese siektetoestande. Hulle voel veilig om hulle werklike emosies bekend te maak omdat die ander groeplede dit verstaan en daarmee assosieer. 'n Studie oor ondersteuningsgroepe vir individue wat met MS gediagnoseer is, het getoon dat deelname aan die groep die individue kan help om proaktief op te tree wanneer hulle gemoedstoestand laag is (Holmes e.a. 2012). Daar moet in ag geneem word dat Holmes e.a. (2012) verwys na 'n aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroep en nie 'n aanlyn ondersteuningsgroep nie. Dit is egter moontlik dat deelname aan 'n aanlyn ondersteuningsgroep 'n soortgelyke impak kan hê, aangesien die deelnemers aan hierdie studie rapporteer dat die groep hulle geleentheid bied vir emosionele ontlasting. Weens die dikwels hoë

vlakke van depressie en angs onder MS-lyers (Winzelberg e.a. 2003) kan die emosionele ondersteuning van die aanlyn ondersteuningsgroep positief bydra tot hul emosionele welstand.

Alhoewel emosionele ondersteuning as 'n belangrike hulpbron geïdentifiseer is, het daar ook emosionele uitdagings na vore gekom. Diagnose met 'n kroniese siekte soos MS kan negatiewe emosies ontlok (Rao e.a. 1992). Omdat emosionele ontlading onder andere in die groep plaasvind, word ander groeplede daaraan blootgestel. Van die deelnemers het gerapporteer dat dit soms ontstellend is om te sien dat iemand deur 'n moeilike tyd gaan of sukkel om die siekte te hanteer. Groeplede kan dus ontsteld raak en ook negatiewe emosies ervaar (Van Uden-Kraan e.a. 2008b).

Aktiewe betrokkenheid by die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep bied ook op verskeie maniere instrumentele ondersteuning aan MS-lyers. Die deelnemers aan hierdie studie was dit eens dat die gemak om vanuit 'n eie huis aan die groep te kan deelneem 'n baie belangrike diens is wat die groep bied. Dit stem ooreen met Finn (1999) se studie dat aanlyn ondersteuningsgroepe 'n belangrike hulpbron is omdat daar geen geografiese hindernisse is nie. Nog 'n aspek van hierdie gemaklikheid is dat die groep enige tyd beskikbaar is. MS-lyers werk dikwels nie en is baie tuis. Hulle kan dus 24 uur by die groep inskakel om nie alleen te voel nie. Dié aspek stem ooreen met vorige navorsing wat toon dat die 24-uur-beschikbaarheid van aanlyn ondersteuningsgroepe 'n groot voordeel vir groeplede is (Coulson e.a. 2007; Finn 1999).

MS-lyers ervaar dikwels kognitiewe inperkinge soos geheue-, leer-, aandag- en inligtings-prosesseringsprobleme (Bagert e.a. 2002). Aanlyn ondersteuningsgroepe bied 'n ruimte waar individue op hulle eie tyd op boodskappe kan reageer of inligting kan plaas.

Inligtingsondersteuning is nog 'n prominente tema wat geïdentifiseer is. Die aanlyn ondersteuningsgroep voorsien 'n magdom inligting wat verband hou met onderwerpe soos die hantering van MS of die interpretasie van simptome, wat die deelnemers help om uitdagings geassosieer met MS te hanteer. Die meeste studies oor aanlyn ondersteuningsgroepe het vasgestel dat die groepe gereeld gebruik word as 'n bron van inligting oor aspekte rakende die siekte waarmee die individue gediagnoseer is (Coulson e.a. 2007; Finn 1999; Hay e.a. 2008; Malcomson e.a. 2008). Dit blyk dat aanlyn ondersteuningsgroepe 'n plek is waar al die nuutste vorderings met betrekking tot behandeling, simptome en hanteringsmeganismes geredelik beskikbaar is (Hay e.a. 2008). Hay e.a. (2008) het vasgestel dat mediese inligting een van die hoofredes is waarom individue wat met MS gediagnoseer is die Internet gebruik. Vorige navorsing toon dat individue wat toegerus is met die nuutste kennis van die siekte 'n gevoel van bemagtiging ervaar (Malcomson e.a. 2008). Deelnemers aan hierdie studie het dit bevestig. Volgens hulle lei die feit dat hulle ingelig is oor MS tot 'n afname in die vrese wat met die siekte geassosieer word. Deelnemers het verder aangedui dat die inligting wat op die groep beskikbaar is nie net hulself nie, maar hulle vriende en familie help om meer oor MS te leer. Dit bevestig die bevindinge van Coulson (2005) dat hierdie tipe ondersteuningsgroepe dikwels 'n opvoedkundige rol speel.

Inligtingsondersteuning het ook verskeie uitdagings opgelewer. Omdat die groep geslote is, het van die deelnemers gevind dat die inligting, perspektiewe en opinies in die groep beperk is. Dit is weens die beperkte getal mense wat aktief bydra tot die inligting op die groep teenoor die meerderheid wat onaktiewe waarnemers is. Hierdie verskynsel is in teenstelling met die bevindinge van Coulson e.a. (2007) en Finn (1999) wat bevind het dat daar in aanlyn ondersteuningsgroepe 'n wye verskeidenheid perspektiewe, ervarings, gedagtes en bronne van inligting beskikbaar is. Die rede vir hierdie kontrasterende bevindinge mag wees dat die studies waarna verwys word nie noodwendig oor geslote groepe gehandel het nie, en dat enige persoon dus by die groep mag aansluit of betrokke wees.

Die verskynsel dat inligting herhaal word, is ook in hierdie studie bevind. 'n Studie deur Van Uden-Kraan e.a. (2008a) toon dat van die lede van 'n aanlyn ondersteuningsgroep die groep

ontgroeï of nie meer daarby aanklank vind nie, omdat dieselfde temas herhaaldelik bespreek word. Omdat nuwe lede konstant deel van die groep word, word vroeë dikwels herhaal en kan dit 'n uitdaging wees vir die lede wat al langer deel van die groep is.

Wanneer na waarderingsondersteuning gekyk word, blyk dit dat die deelnemers dit insiggewend vind om te sien hoe ander mense die siekte hanteer en watter maniere hulle gebruik om die lede van aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe die groep gebruik om nuwe hanteringsvaardighede of -tegnieke aan te leer. Holmes e.a. (2012) het ook gevind dat lede van 'n aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroep ander se opinies en benaderings tot die siekte sien as 'n bron wat vir hulle nuwe insigte oor MS bied. Dit is egter nie net aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe wat hierdie voordele bied nie, maar ook aanlyn ondersteuningsgroepe soos hierdie studie en Van Uden-Kraan e.a. (2008a) se resultate toon.

'n Interessante verskynsel wat onder waarderingsondersteuning opgemerk is, is dat groeplede hulself onderling met mekaar vergelyk. Sommige van die groeplede het aangedui dat hulle hierdie onderlinge vergelyking as 'n uitdaging ervaar. Dit gebeur soms dat van die groeplede se progressie baie vinniger is as dié van ander. Dit lei tot gevoelens van angstigheid by sommige groeplede wat hierdie simptome en agteruitgang in hulleself vooruitloop. Die resultate van hierdie studie stel dus voor dat, hoewel geen persoonlike kontak tussen die groeplede plaasvind nie, die swaarkry en uitdagings wat die groeplede ervaar en rapporteer wel 'n impak op hulle het.

Vir al die deelnemers aan die studie is sosiale kameraadskap ook baie belangrik. Holmes e.a. (2012) het gevind dat aangesig-tot-aangesig ondersteuningsgroepe 'n ruimte skep om vriendskappe te sluit wat voortduur, ongeag die groep. Hierdie verskynsel het ook uit die resultate van hierdie studie geblyk. Groeplede vorm naamlik 'n hegte band met ander lede wat buite die grense van die aanlyn ondersteuningsgroep beweeg. Hierdie bevinding word gekomplementeer deur en ondersteun die bevindinge van vorige studies dat die aanlyn ondersteuningsgroep 'n geslote en privaat groep is waar groeplede anoniem boodskappe kan plaas. Só kan hulle inligting deel wat hulle heel moontlik nie gemaklik sou voel om in 'n aangesig-tot-aangesig konteks te deel nie (Coulson e.a. 2007; Coulson 2005; Finn 1999; Van Uden-Kraan e.a. 2008a; Winzelberg e.a. 2003).

Die deelnemers aan hierdie studie sien verder interaksie met ander individue met dieselfde kroniese toestand as 'n groot hulpbron. Die aktiewe lidmaatskap aan die aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep dra daartoe by dat die lede nie eensaam of geïsoleerd voel nie. Verskeie studies beklemtoon die belangrikheid van sosiale interaksie vir individue wat met MS gediagnoseer is en die rol wat dit in die effektiewe hantering van die uitdagings verbonde aan hierdie siekte speel (Coenen e.a. 2011; Goretti e.a. 2009; Malcomson e.a. 2008; Mohr e.a. 1999). Verder gee die deel van ervarings (hetsy positief of negatief) aan die deelnemers die geleentheid om te sien dat daar ander in die groep is wat meer uitdagende omstandighede as hulself in die gesig staar. Dit help hulle om perspektief te kry oor hulle siekte en dra heel moontlik by tot aanvaarding van hulle siekte (Attard & Coulson 2012; Malcomson e.a. 2008). Die studie ondersteun ook die bevindinge van Høbye e.a. (2010) wat gevind het dat individue baie keer sosiale interaksie vind in aanlyn ondersteuningsgroepe wat nie noodwendig in die individue se onmiddellike omgewing beskikbaar is nie en só individue beskerm teen isolasie en eensaamheid.

Alhoewel sosiale interaksie as een van die hulpbronne van sosiale kameraadskap aangedui word, is daar tog 'n behoefte aan persoonlike kontak onder die deelnemers aan hierdie studie. Dit word ook gemeld in die studie van Uccelli e.a. (2004). Uccelli e.a. (2004) het gevind dat dit dalk 'n groter impak op individue mag hê wanneer hulle fisiek sien dat iemand dieselfde omstandighede en moeilikhede as hulle ervaar. In aanlyn ondersteuningsgroepe waar daar geen persoonlike en/of tasbare kontak is nie, kan dit nie gebeur nie. In die huidige studie het dit eerder daaroor gegaan om uit die huis te kom en persoonlike kontak en sosiale interaksie met ander mense te hê.

5. TEKORTKOMINGS

Hierdie studie benut 'n kwalitatiewe metodologie om 'n grootliks onverkende onderwerp, nie net in Suid-Afrika nie, maar wêreldwyd te ondersoek. Dit is potensieel voordelig in 'n konteks waar navorsingsbevindings gewoonlik verkry word uit relatief oppervlakkige studie van ongeselekteerde pasiënt bevolkings. As gevolg van die klein steekproefgrootte is die bevindings voorlopig en kan nie veralgemeen word nie, maar die bevindinge kan wel waardevol wees deur 'n basis te voorsien aan grootskaalse studies in die toekoms.

Alhoewel dit nie die doelwit van die studie was nie, is dit moontlik dat die ervarings van die deelnemers aan hierdie studie nie verteenwoordigend is van die groter bevolking van MS-lyers wat aan aanlyn ondersteuningsgroepe behoort nie. Die doel was eerder om die individuele ervarings van aktiewe lede van 'n aanlyn Facebook ondersteuningsgroep vir MS-lyers te verstaan en om by te dra tot die beperkte en bestaande navorsing in die veld van aanlyn ondersteuningsgroepe en dit is bereik. Dit is belangrik om te noem dat hierdie studie 'n tekortkoming in vorige studies onder die loop neem deur te fokus op die persoonlike ervarings van individue teenoor bloot die ontleding van boodskappe wat geplaas word op aanlyn ondersteuningsgroepe (Coulson e.a. 2007; Finn 1999).

Verder het die tien deelnemers aan hierdie studie bestaan uit 'n heterogene groep in terme van, onder andere, ouderdom, tydperk van betrokkenheid by die aanlyn ondersteuningsgroep en tydsverloop sedert diagnose. Die insluiting van die ervarings van 'n heterogene groep MS-lyers is 'n poging om 'n meer verteenwoordigende beeld te kry van dié wat aktief betrokke is by 'n aanlyn ondersteuningsgroep as wat die geval sou wees met 'n homogene groep. Alhoewel daar gepoog is om die balans tussen reikwydte en diepte te bepaal met behulp van die grootte en variasie van die steekproef, is dit moontlik dat die diepte van die inligting in hierdie proses ondermyn is.

6. SAMEVATTING

Die doel van hierdie studie was 'n ondersoek na die impak van 'n aanlyn Facebook-ondersteuningsgroep op individue met MS op die aktiewe gebruikers van die groep met 'n spesifieke fokus op die ondersteuning en uitdagings verbonde aan lidmaatskap van hierdie groep. Verskeie hulpbronne wat in hierdie studie geïdentifiseer is, stem ooreen met die bevindinge van vorige studies oor aanlyn ondersteuningsgroepe en kroniese siektes.

In die eerste plek oorkom aanlyn ondersteuningsgroepe veral die spesifieke fisieke probleme van MS-lyers, soos moegheid en probleme met mobiliteit, aangesien hulle deel kan wees van 'n ondersteuningsgroep in die gemak van hulle eie huis, sonder enige geografiese hindernisse (instrumentele ondersteuning).

Lidmaatskap aan sodanige ondersteuningsgroep vir MS-lyers voorsien ook grootliks en effektief in die behoefte aan sosiale kameraadskap en emosionele ondersteuning wat hulle dikwels rapporteer. Nog 'n voordeel is dat dit hulle geleentheid gee om hul boodskappe te heroorweeg en teen hulle eie pas te skryf voordat dit in die groep geplaas word. Dit is 'n belangrike voordeel en 'n vorm van instrumentele ondersteuning omdat die kognitiewe funksionering, en spesifiek die prosesseringspoed van individue wat met MS gediagnoseer is, dikwels deur die siekte geaffekteer word.

'n Aantal uitdagings wat in dié studie na vore gekom het, soos die ontlokking van negatiewe emosies, beperkte inligting, irrelevante inligting en 'n behoefte aan persoonlike kontak, is ook al in vorige studies geïdentifiseer. Daar is egter uitdagings, soos onderlinge vergelyking, in hierdie studie geïdentifiseer wat nog nie voorheen in die literatuur gepubliseer is nie. Dit is moontlik dat hierdie uitdagings nie uniek is tot individue met MS nie, maar ook voorkom onder mense met ander kroniese siektetoestande en die omvang daarvan behoort in toekomstige studies ondersoek te word.

Hierdie studie voorsien 'n platform om MS-lyers se ervarings van aanlyn ondersteuningsgroepe te verstaan. Dit is duidelik uit die ervarings van die deelnemers aan hierdie studie dat MS-lyers op verskeie maniere ondersteuning uit die aanlyn ondersteuningsgroep put, veral in vandag se samelewing waar alles – te danke aan die vinnig groeiende tegnologie – elektronies gedoen kan word.

Die bevindinge van hierdie studie ondersteun oor die algemeen wat in bestaande literatuur rapporteer word oor die ervarings van mense met ander kroniese siektetoestande en dra dus by tot die beperkte navorsing wat tot op hede beskikbaar is oor hierdie onderwerp. Laasgenoemde kan heel moontlik gesien word as een van die belangrikste bydraes van hierdie studie, gegewe die eksponensiële groei in die wêreldwye gebruik van aanlyn ondersteuningsgroepe onder mense met verskillende kroniese siektetoestande.

Dit is my hoop dat die perspektiewe van die MS-lyers wat aangebied is in hierdie studie sal voortgaan om bewustheid te verhoog oor hierdie degeneratiewe toestand en verder 'n opvoedkundige bydrae sal lewer tot die medici, familie en vriende van diegene met MS. Op 'n praktiese vlak kan hierdie studie veral 'n bydrae lewer tot gesondheidsorgwerkers wat met MS-lyers werk, deur hulle in te lig oor die waarde wat hierdie tipe van aanlyn ondersteuningsgroep vir MS-lyers kan hê. Die gesondheidsorgwerkers kan weer mense met MS aanmoedig om deel te neem aan hierdie tipe aanlyn ondersteuningsgroepe en sodoende 'n positiewe bydrae maak tot die ondersteuning wat hulle ontvang.

EINDNOTA

Hiermee my dank en waardering aan Gerstin Roos vir die hulp met hierdie navorsingsprojek, veral met die insameling van die data wat in hierdie artikel gebruik is.

BIBLIOGRAFIE

- Attard, A. & N.S. Coulson. 2012. A thematic analysis of patient communication in Parkinson's disease online support group discussion forums. *Computers in Human Behaviour*, 28(2):500-6.
- Bagert, B., P. Camplair & D. Bourdette. 2002. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: Natural history, pathophysiology and management. *CNS Drugs*, 16(7):445-55.
- Barak, A., M. Boniel-Nissim & J. Suler. 2008. Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behaviour*, 24:1867-1993.
- Bhattacharya, A., R. Mishra, & P. Tiwari. 2012. Multiple sclerosis: An overview. *Asian Pacific Journal of Tropical Biomedicine*, 2(3):S1954-S1962.
- Bhigjee, A., K. Moodley & K. Ramkissoon. 2007. Multiple sclerosis in KwaZulu Natal, South Africa: An epidemiological and clinical study. *Multiple Sclerosis*, 13(9):1095-99.
- Braun, V. & V. Clarke. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2):77-100.
- Broadhead, W.E., S.H. Gehlbach, F.V. De Gruy & B.H. Kaplan. 1988. The Duke-UNC functional support questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7):709-23.
- Chalk, H. M. 2007. Mind over matter: Cognitive-behavioural determinants of emotional distress in multiple sclerosis patients. *Psychology, Health & Medicine*, 12:556-566.
- Coenen, M., B. Basedow-Rajwicz, N. König, J. Kesselring & A. Cieza. 2011. Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*, 7(4):291-310.
- Cohen, S. & S.L. Syme. 1985. Issues in the study and application of social support. *Social Support and Health*, 3:3-22.
- Cohen, S. & T. Wills. 1985. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98:310-357.

- Coulson, N.S. 2005. Receiving social support online: An analysis of computer-mediated support group for individuals living with irritable bowel syndrome. *CyberPsychology and Behaviour*, 8(6):580-84.
- Coulson, N.S., H. Buchanan & A. Aubeeluck. 2007. Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. *Patient Education and Counseling*, 68(2):173-8.
- Cross, A.H, K.A. Cross & L. Piccio. 2012. Update on multiple sclerosis, its diagnosis and treatments. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 50(7):1203-10.
- Dean, G. 1967. Annual incidence, prevalence and mortality of multiple sclerosis in white South-African-born and in immigrants to South Africa. *British Medical Journal*, 2(5554):724-30.
- Droge, D., P. Arnston & R. Norton. 1986. The social support function in epilepsy self-help groups. *Small Group Research*, 17(2):139-61.
- Dua, T. & P. Romani. 2008. *Atlas of Multiple Sclerosis Resources in the World 2008*. http://www.who.int/mental_health/neorology/Atlas_MS_WEB.pdf [17 Junie 2013]
- Finn, J. 1999. An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. *Health and Social Work*, 24(3):220-31.
- Goretti, B., E. Portaccio, V. Zipoli, B. Hakiki, G. Siracusa, S. Sorbi & M.P. Amato. 2009. Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Science*, 30(1):15-20.
- Grytten, N. & P. Måseide. 2006. 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2:195-208.
- Hay, M.C., C. Strathmann, E. Lieber, K. Wick & B. Giesser. 2008. Why patients go online: Multiple sclerosis, the Internet, and physician-patient communication. *The Neurologist*, 14(6):374-81.
- Holmes, J.M., E. Ford, F. Yuill, A.E.R. Drummond & N.B. Lincoln. 2012. Attendance at a psychological support group for people with multiple sclerosis and low mood. *Disability and Rehabilitation*, 34(15):1323-7.
- House, J. S. & R. Kahn. 1985. Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (eds). *Social support and health*. Orlando: Academic Press, pp. 83-108.
- Høybye, M.T., S. Dalton, I. Deltour, P. Bidstrup, K. Frederiksen & C. Johansen. 2010. Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: A randomised study. *British Journal of Cancer*, 102(9):1348-54.
- Irvine, H., C. Davidson & A. Lowe-Strong. 2009. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8):599-606.
- Malcomson, K.S., A.S. Lowe-Strong & L. Dunwoody. 2008. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation*, 30(9):662-7.
- Maloney-Krichmar D. & J.J. Preece. 2005. A multilevel analysis of sociability, usability and community dynamics in an online health community. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 12(2): 201-232.
- McCabe, M.P., S. McKern & E. McDonald. 2004. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(3):355-61.
- Mo, P.K.H. & N.S. Coulson 2010. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: A comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. *Computers in Human Behavior*, 26:1183-1193.
- Mohr, D.C., L.P. Dick, D. Russo, J. Pinn, A.C. Boudewyn, W. Likosky & D.E. Goodkin. 1999. The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18(4):376-82.
- Mozo-Dutton L., J. Simpson & J. Boot. 2012. MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability & Rehabilitation*, 31:1208-1217.
- Nonneke, B. & J. Preece. 2001. Why lurkers lurk. *Paper presented at the Americas Conference on Information Systems*, Boston.
- Pretorius, C. & N. Joubert. 2014. The living experience of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid*. (Aanvaar vir publikasie in Vol. 19.)
- Rao, S.M., S.J. Huber & R.A. Bornstein. 1992. Emotional changes with multiple sclerosis and Parkinson's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(3):369-78.

- Ravert R.D., M.D. Hancock & G.M. Ingersoll. 2004. Online forum messages posted by adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Education*, 30:827-834.
- Reipert, B. 2004. Multiple sclerosis: A short review of the disease and its differences between men and women. *Journal of Men's Health and Gender*, 1(4):334-40.
- Rumrill, P.D. 2009. Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence and prevalence. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(2):75-82.
- Schwartz, C. & R. Frohner. 2005. Contribution of demographic, medical, and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health & Social Work*, 30:203-212.
- Schwarzer, R. & A. Leppin. 1988. Social support: The many faces of helpful social interactions. *International Journal of Educational Research*, 2:333-345.
- Sherbourne, C.D. & A.L. Stewart. 1991. The MOS social support survey. *Social Science and Medicine*, 32(6):705-14.
- Thoits, P.A. 1995. Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour*, 35:53-79.
- Uccelli, M.M., L.M. Mohr, M. Battaglia, P. Zagami & M. Mohr. 2004. Peer support groups in multiple sclerosis: Current effectiveness and future directions. *Multiple Sclerosis*, 10(1):80-4.
- Van Uden-Kraan, C.F., C.H.C. Drossaert, E. Taal, B.R. Shaw, E.R. Seydel & M.A.F.J. Van De Laar. 2008a. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with Breast Cancer, Arthritis, or Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3):405-17.
- Van Uden-Kraan, C.F., C.H.C. Drossaert, E. Taal, B.R. Shaw, E.R. Seydel & M.A.F.J. Van de Laar. 2008b. Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 10(2):1-8.
- White, M. & S.M. Dorman. 2001. Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Resources*, 16:693-707.
- Winzelberg, A.J., C. Classen, G.W. Alpers, H. Roberts, C. Koopman, R.E.H. Adams, H. Ernst, P. Dev & C.B. Taylor. 2003. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 97(5):1164-73.