Universiteit Utrecht

Ondersteuning bij verliesverwerking vanuit het oogpunt van de nabestaande

Masterthesis Klinische en Gezondheidspsychologie,

Universiteit Utrecht, Capaciteitsgroep Klinische Psychologie

door A.J.H.A. Al (9941622)
in samenwerking met L.R.B. de Groot (3159493)
en begeleiders Prof. Dr. M.S. Stroebe en Dr. H.A.W. Schut

mei 2011

Voorwoord

Dit onderzoek is een scriptie voor de masteropleiding Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht en is een voortzetting van mijn bachelorscriptie die ik samen met Karin van Bemmel en Linda de Groot schreef. De vierde hypothese over het verband tussen de hulpbehoefte en het daadwerkelijke gebruik van hulp door nabestaanden heb ik zelf onderzocht, de overige hypotheses zijn het resultaat van een voortgezette samenwerking met Linda, die ik als bijzonder soepel heb ervaren. Ook op zondag of om acht uur ’s ochtends stond zij paraat met interessante ideeën, nuttige correcties en een uitstekend statistisch uithoudingsvermogen. Linda, bedankt!

Ook mijn begeleiders Maggie Stroebe en Henk Schut wil ik bedanken voor al hun kritisch commentaar en hun altijd uitstekende humeur, hoezeer wij hen ook trachtten te verzuipen in een eindeloze stroom van resultaten – wij hebben geleerd wat medelijden is! – en hoezeer ik hun geduld op de proef heb gesteld met mijn subhypothese. Dat alleen al is eigenlijk wel een Bossche bol waard…

Abstract

Deze studie onderzocht door middel van een online vragenlijst de behoefte naar en het gebruik van diverse primaire en tertiaire rouwinterventies (zoals beschreven door Schut en Stroebe, 2005) door nabestaanden (N=241) en de relatie met rouwklachtenniveau om te kijken of nabestaanden een juiste koppeling maken tussen klachtniveau en soort interventie zoals beschreven door De Keijser (1997). Daarnaast werd de relatie met sociale steun onderzocht. Gevonden werd, dat nabestaanden met hoge rouwklachten meer behoefte hadden aan, en gebruik maakten van tertiaire interventies dan nabestaanden met lage rouwklachten. Zij rapporteerden echter ook meer behoefte aan, en gebruik van, voor hen ineffectieve primaire interventies. Daarnaast werd gevonden dat meer negatieve interacties met de sociale omgeving samenhing met zowel meer hulpbehoefte als meer hulpgebruik. De beoordeling van positieve interacties had alleen een negatieve relatie met de hulpbehoefte; de hoeveelheid positieve interacties had geen relatie met hulpbehoefte en –gebruik. Tenslotte werd aangetoond dat nabestaanden met weinig sociale steun en veel negatieve interacties meer gebruik maken van hulp dan nabestaanden met weinig negatieve interacties.

This study has examined the need for and the utilization of various primary and tertiary grief interventions (as described by Schut en Stroebe, 2005) by grievers (N=241) and the relation with grief distress in order to check whether grievers make the right match between distress and type of intervention (according to De Keijser, 1997), using an online questionnaire. The relationship with social support was examined as well. Results supported that grievers with high grief distress felt more need for, and used more, tertiary interventions compared to grievers with low grief distress. However, they also reported more need for, and used more, primary interventions. Further, it was found that more negative social interactions were related to more need for help as well as utilization of help. Perceived social support only showed a negative relationship with utilization of help while received social support showed no relation with utilization of nor with need for help. Finally it was shown that grievers with low social support and many negative interactions showed more utilization of help than grievers with few negative interactions.

Inleiding

In de wetenschappelijke rouwliteratuur speelt vandaag de dag de objectivering van rouw in de vorm van symptomatologie en klachtenniveau een vooraanstaande rol. Zo is het in het kader van de voorbereiding van de DSM-5 van belang om een wetenschappelijk gefundeerde symptomatologie van rouw te ontwikkelen, teneinde een pathologische vorm van rouw een zelfstandige plaats te laten krijgen binnen de DSM-5 (Prigerson & Jacobs, 2001), in tegenstelling tot de huidige plaats in de DSM-IV-TR als 'bijzonder probleem dat een reden voor zorg kan zijn' (code V62.82, DSM-IV-TR 2000). De Keijser (1997) noemt als belangrijke indicatoren van pathologische rouw de intensiteit van de rouwreacties en stagnatie van het rouwproces. Bij het bepalen van de ernst van deze indicatoren, alsook de effectiviteit van interventies om pathologische rouw te bestrijden, speelt de meting van het klachtenniveau van de rouwende een hoofdrol. Dit klachtenniveau wordt vervolgens op diverse manieren geobjectiveerd, zoals het stressniveau, de mate van somatische klachten, de mate van depressieve klachten (Zisook & Kendler, 2007; Zisook & Schuchter, 1991), angstklachten en traumatische klachten (Boelen, Van den Hout & Van den Bout, 2006) of rouwspecifieke klachten (Boelen, De Keijser & Van den Bout, 2001).

Door deze objectivering van rouw krijgt een belangrijk aspect van het rouwproces niet de aandacht die het verdient, namelijk de behoeften van de nabestaanden zelf. Hoewel volgens Bonanno, Wortman en Nesse (2004) 85 tot 90 procent van de nabestaanden niet aan pathologische rouw lijdt, heeft het verlies van een dierbare voor velen van hen een merkbare impact op het welzijn, die bovendien jarenlang kan voortduren. Nabestaanden zullen mogelijkheden zoeken om dit leed te verzachten of het tenminste draaglijk te maken. Om dit te bereiken zoeken zij vaak hulp van anderen. Deze anderen kunnen zich binnen de eigen sociale kring bevinden, zoals familie en vrienden. De nabestaande kan echter (tevens) hulp buiten zijn eigen sociale kring zoeken. Zo kan de nabestaande informatie halen uit boeken en tijdschriften, zich aansluiten bij een lotgenotengroep of te rade gaan bij een breed scala aan hulpverleners, zoals de huisarts, psychotherapeuten, geestelijken of spirituele hulpverleners zoals een medium (Al, Bemmel, & De Groot, 2010). Omdat de daad niet altijd bij de behoefte aan hulp wordt gevoegd, is het inzichtelijk om de behoefte aan hulp te onderscheiden van het daadwerkelijke gebruik van hulp.

De behoefte aan en het gebruik van de diverse hulpbronnen door nabestaanden zullen het richtpunt zijn in het huidige onderzoek. Onderzoek vanuit het perspectief van de nabestaande is van belang omdat deze kennis ervoor kan zorgen dat hulpverlening beter inspeelt op behoeften van nabestaanden. Dit betekent echter niet dat de wil van de nabestaande wet moet zijn, integendeel: onderzoek naar de hulpbehoefte en het hulpgebruik is

juist van belang, omdat wat een nabestaande *denkt* nodig te hebben, niet altijd overeenkomt met wat daadwerkelijk goed voor hem of haar is (zie ook Schut, Stroebe, Van Den Bout & de Keijser, 1997).

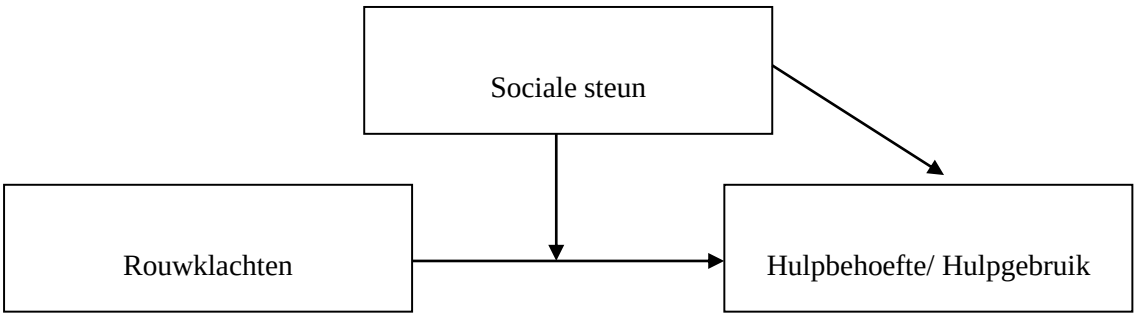
Om te kunnen bepalen wat goed is voor een nabestaande is onderzoek naar de effectiviteit van hulpinterventies noodzakelijk. Deze effectiviteit houdt verband met de mate aan rouwklachten die de nabestaande ervaart. In een review naar methodologisch betrouwbare studies over de effectiviteit van rouwinterventies onderscheidden Schut en Stroebe (2005) drie verschillende niveaus van interventies die behulpzaam kunnen zijn bij een rouwproces. Primaire preventieve interventies zijn toegankelijk voor alle mensen die met ongecompliceerde rouw te maken hebben. Secundaire preventieve interventies zijn bedoeld voor mensen met een verhoogd risico op gecompliceerde rouw. Tertiaire preventieve interventies richten zich op mensen die complicaties in het rouwproces ervaren. Uit de review kwam naar voren dat primaire interventies op de langere termijn niet effectief zijn. Er kon geen eenduidig beeld geschetst worden van de effectiviteit van secundaire interventies. De effectiviteit van de werkzame interventies was over het algemeen bescheiden en waren er aanwijzingen, dat de verbetering op de lange termijn geen stand hield. Een complicerende factor was bovendien, dat het bepalen van wat als risicofactor mag worden beschouwd niet eenduidig was bij de verschillende onderzoekers. Tertiaire interventies hadden een bescheiden langdurig effect op het welzijn van nabestaanden met gecompliceerde rouw. Ook De Keijser (1997) betoogt in een overzichtstudie naar effectstudies dat het voor de effectiviteit van hulp van belang is dat de vorm van hulp gekoppeld is aan de mate waarin de rouw gecompliceerd is. Zo is het voor nabestaanden die rouwklachten in zo'n mate ervaren dat er van pathologie gesproken zou kunnen worden, van belang dat zij psychotherapeutische hulp zoeken. Deze hulp zou nabestaanden met normale manifestaties van rouw echter niet aan moeten spreken. Bij deze laatste groep is psychotherapeutische hulp namelijk geen toevoeging aan het natuurlijk herstelproces.

Uit de beschreven onderzoeken komt naar voren dat een 'stepped care'-model voor hulpverlening, waarbij de interventie passend is bij de ernst van de problematiek, de nabestaande de beste mogelijkheid biedt om zijn lijden te verzachten. De vraag is nu of de nabestaande zelf, indien hij op zoek gaat naar hulp buiten zijn eigen sociale kring, een goede inschatting kan maken van de hulp die hij of zij nodig heeft[1]. In een recent onderzoek van Al et al. (2010) werd bekeken in hoeverre de behoefte van nabestaanden aan hulp door een

[1] In dit onderzoek zal alleen gekeken worden naar de mate waarin de nabestaande een juiste koppeling kan maken met betrekking tot primaire en tertiaire, maar niet de secundaire interventies. Aangezien het onderzoek naar risicofactoren nog niet ver genoeg is gevorderd, zoals hierboven beschreven is, kan het niet van de nabestaande verwacht worden dat hij of zij de juiste inschatting zou kunnen maken over de aanwezigheid van risicofactoren bij zichzelf.

psychotherapeut gekoppeld was aan het klachtniveau van deze nabestaanden. In dit geval zou een goede match zijn dat respondenten met hoge rouwklachten behoefte zouden hebben aan hulp van een psychotherapeut (Bonanno et al., 2004) en respondenten met lage of gemiddelde rouwklachten niet. Een belangrijke uitkomst was, dat 27 procent van de respondenten met lage/gemiddelde rouwklachten behoefte aan hulp van een psychotherapeut rapporteerde, terwijl een dergelijke interventie voor hen niet heilzaam zou zijn.

Een ineffectief hulpgebruik kan niet alleen met betrekking tot de nabestaande, maar ook maatschappelijk en economisch negatieve gevolgen geven. Gezien de incidentie van sterfgevallen, de vergoeding van diverse therapieën door een zorgverzekering en de groeiende kosten van de gezondheidszorg in Nederland is het zowel maatschappelijk als economisch van belang dat nabestaanden kiezen voor interventies waar ze ook daadwerkelijk baat bij kunnen hebben. Daarbij dient onderzoek niet alleen hulpbehoefte en –gebruik in kaart te brengen, maar ook mogelijke factoren te identificeren die hiermee verband houden. Het huidige onderzoek stelt zich daarom tot doel om twee factoren te onderzoeken, namelijk het klachtenniveau en de mate van sociale steun. Ook zal het samenspel tussen deze twee factoren met betrekking tot hulpgebruik en hulpbehoefte worden onderzocht. Dit levert drie verbanden op, die zijn weergegeven in onderstaand padmodel (Figuur 1).



Figuur 1. Padmodel van de onderzochte relaties tussen sociale steun, rouwklachten en hulpbehoefte en -gebruik.

Hieronder zal worden ingegaan op de gehypothetiseerde relaties tussen de variabelen. Allereerst zal het verband tussen rouwklachten en hulpbehoefte en –gebruik verder worden behandeld, vervolgens het verband tussen sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik en tenslotte het interactie-effect van sociale steun en rouwklachten met betrekking tot hulpbehoefte en –gebruik.

Hypothese 1: Rouwklachten en hulpbehoefte/hulpgebruik

Wanneer nabestaanden hulp zoeken buiten de sociale kring met als doel het verzachten van hun leed door vermindering van hun rouwklachten, kan op basis van de hierboven beschreven wetenschappelijke literatuur worden aangenomen dat nabestaanden met *hoge* rouwklachten zouden moeten kiezen voor een tertiaire hulpinterventie, zoals psychotherapeutische hulp, en niet voor primaire interventies. Uit eerder onderzoek van Al et al. (2010) bleek dat een redelijk deel van nabestaanden met hoge rouwklachten aangaf behoefte te hebben aan een psychotherapeut. De eerste hypothese is daarom:

> *Hypothese 1a Nabestaanden met hoge rouwklachten hebben meer behoefte aan en maken meer gebruik van een psychotherapeut dan nabestaanden met lage rouwklachten.*

Daarnaast kan worden voorspeld dat nabestaanden met *hoge* rouwklachten *niet* zouden moeten kiezen voor een primaire hulpinterventie, daar uit de reeds beschreven literatuur bleek, dat deze niet effectief is. Daarom wordt het volgende verwacht:

> *Hypothese 1b Nabestaanden met hoge rouwklachten hebben minder behoefte aan en maken minder gebruik van primaire interventies dan nabestaanden met lage rouwklachten.*

Hypothese 2: Sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Veel nabestaanden zullen de eigen sociale kring zoals familie, vrienden, kennissen en collega's aanspreken voor steun. Hierbij valt zowel te denken aan emotionele ondersteuning als aan praktische ondersteuning, zoals het regelen van de begrafenis. Diverse onderzoeken wijzen uit dat sociale steun een positieve invloed heeft op lichamelijk en psychisch welbevinden (Berkman, Glass, Brissette, & Seeman, 2000; Karelina & Devries, 2011; Mair, 2009).

Sociale steun wordt in de wetenschappelijke literatuur in brede en in enge zin gedefinieerd. In brede zin kan het gedefinieerd worden als: 'mensen beschikbaar hebben op wie nabestaanden kunnen steunen' (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983), waaronder ook hulp door professionals valt (Tardy, 1985). Andere onderzoekers, zoals Van Sonderen (1993) beschouwen sociale steun in enge zin als louter interacties waarbij geen sprake is van afgesproken verplichting tot tegenprestatie, zoals bij steun van familie, vrienden, kennissen, buren, collega's enzovoort. In het huidige onderzoek zal sociale steun in enge zin worden gehanteerd, aangezien in dit onderzoek de hulp binnen en buiten de sociale kring van elkaar gescheiden worden. Hierdoor wordt het mogelijk om het verband tussen deze twee soorten te onderzoeken.

In eerder onderzoek (Hopmeyer & Werk, 1994; Lehman, Ellard, & Wortman, 1986) werd de hulp van buiten respectievelijk binnen de sociale kring afzonderlijk van elkaar

onderzocht. Zo richtten Hopmeyer en Werk (1994) zich op de redenen van nabestaanden voor deelname aan lotgenotengroepen. Aan deelnemers werd gevraagd welke motiveringen men (on)belangrijk vond om aan een lotgenotengroep deel te nemen. Belangrijke redenen die naar voren kwamen waren onder andere 'het delen van wat ze geleerd hadden', 'ervaringen delen' en 'het maken van nieuwe vrienden'. Onbelangrijke redenen waren onder andere dat er 'niemand anders was', 'om iets te doen te hebben' en 'uit nieuwsgierigheid'. Lehman, Ellard en Wortman (1986) hadden eerder onderzoek gedaan naar nuttige en onnuttige hulp van de sociale omgeving. Zij vonden dat contact met anderen, het uiten van gevoelens en het meedoen aan activiteiten als nuttig werd ervaren en het ontvangen van advies, aangemoedigd worden om te herstellen en geforceerde vrolijkheid als onnuttig werd ervaren. Een zeer interessant perspectief werd echter in deze studies niet onderzocht, namelijk de vergelijking van de redenen voor deelname aan een lotgenotengroep met de redenen om binnen de eigen sociale kring steun te zoeken. Vinden nabestaanden bijvoorbeeld het ervaringen delen in een lotgenotengroep belangrijk, omdat de eigen sociale kring hier geen of niet genoeg aandacht (meer) aan besteedt en de nabestaande daarom zijn behoefte aan hulp elders bevredigt? Of heeft de nabestaande juist goede ervaringen met zijn sociale omgeving en heeft dit hem of haar het vertrouwen gegeven om naar een lotgenotengroep te gaan? Met andere woorden: wat is de relatie tussen sociale steun en hulpbehoefte- en gebruik?

Om bovenstaande vragen te kunnen onderzoeken, moet de kwaliteit van de sociale steun worden bepaald. Er zijn in de niet-rouwspecifieke literatuur verschillende methoden beschreven om de mate van sociale steun vast te stellen. Sommige studies richtten zich op de door de nabestaande 'ontvangen sociale steun' (in dit onderzoek zal dit *received social support* worden genoemd, hierna RSS). Dit werd door Hobfoll, Nadler en Leiberman (1986) en Reif, Patton en Gold (1995) gedefinieerd als het precieze aantal *contactpersonen* dat ondersteuning geeft, terwijl Goodman, Sewell en Jampol (1994) en Van Sonderen (1993) dit definieerden als de hoeveelheid positieve sociale *contactmomenten* (in de zin van interacties) die mensen met hun sociale omgeving hebben. Andere studies (Hobfoll et al., 1986; Van Sonderen, 1993; Thoits, 1985) richtten zich juist op de 'ervaren sociale steun' (*perceived social support*, hierna PSS), waarin de waardering van de steun door de nabestaande centraal staat. Dit wordt gedefinieerd als de mate waarin de hoeveelheid positieve steun de behoefte van de respondent aan steun bevredigt. Er bestaan aanwijzingen voor een verschil tussen RSS en PSS. Zowel in het onderzoek van Van Sonderen (1993) als in een onderzoek van Phillips en Murrell (1994) kwam naar voren dat beide schalen significant van elkaar verschillen. Naast positieve interacties zijn ook de negatieve interacties (in de huidige studie aangeduid als *negative social support*, afgekort NSS) met de sociale steungevers van invloed op het welzijn: Negatieve interacties staan in verband met verminderd welzijn (Curran, Totenhagen

& Serido, 2009). Uit een review van Lincoln (2000) bleek dat positieve en negatieve interacties onafhankelijk van elkaar invloed hebben op het welzijn van de nabestaande.

De kwaliteit van de sociale steun, gemeten aan de hand van de drie bovengenoemde schalen, heeft volgens de literatuur een verband met hulpgebruik. Uit eerder onderzoek (Miville & Constantine; 2006, Phillips & Murrel, 1994) bleek dat mensen die gebruik maakten van professionele (geestelijke) gezondheidszorg over het algemeen minder sociale steun ervoeren (PSS). Maulik, Eaton en Bradshaw (2010) onderzochten het verband tussen sociale steun en hulpgebruik na een *major life event*. Zij vonden dat de kans dat iemand gebruik maakte van geestelijke gezondheidszorg met 40-60 procent daalde als die persoon meer sociale steun ervoer. Interessant is dat de groep hulpzoekers niet verschilde van de groep niet-hulpzoekers in de ontvangen sociale steun (RSS). Dit zou kunnen betekenen dat het niet zozeer van belang is hoeveel hulp men ervaart, maar meer of deze hulp daadwerkelijk voldoet aan de behoeften van nabestaanden. Dit komt tevens uit het onderzoek van Van Sonderen (1993) naar voren. Ook bij ervaringen met negatieve interacties speelt dit kwalitatieve aspect een belangrijke rol. Rauktis, Koeske en Tereshko (1995) toonden aan dat negatieve interacties het effect van depressie en stress versterkte. Op basis van de uit de literatuur blijkende samenhang van een tekort aan ervaren sociale steun met een hogere hulpbehoefte en –gebruik kan verwacht worden dat nabestaanden met meer negatieve interacties meer hulpbehoefte hebben en meer gebruikmaken van hulp.

De volgende subhypothesen worden gesteld:

Hypothese 2a Ontvangen sociale steun (RSS) heeft geen samenhang met hulpbehoefte en hulpgebruik.

Hypothese 2b Ervaren sociale steun (PSS) heeft een negatieve samenhang met hulpbehoefte en hulpgebruik.

Hypothese 2c Negatieve sociale interacties (NSS) hebben een positieve samenhang met hulpgebruik en hulpbehoefte.

Naast het onderzoeken van de relatie tussen sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik zal er in het huidige onderzoek ook gekeken worden naar welke redenen nabestaanden hebben om hulp te zoeken. De respondent wordt gevraagd of hij of zij deze hulp binnen en/of/noch buiten de sociale omgeving verwacht. Deze descriptieve analyses kleuren het padmodel als het ware in: niet alleen wordt duidelijk waar de nabestaande hulp zoekt (binnen of buiten de sociale omgeving), maar ook wat men van die hulp inhoudelijk verwacht. Verwachten nabestaanden van hun sociale steungroep dezelfde inhoudelijk hulp als van hulp daarbuiten, of hebben nabestaanden hier een verschillend beeld van?

Hypothese 3: Rouwklachten, sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Naast de twee hypothesen over het verband tussen hulpbehoefte en –gebruik enerzijds en sociale steun en rouwklachten anderzijds wordt ook een interactie tussen deze laatste twee variabelen verwacht. Naar het modererende effect van sociale steun op de relatie tussen rouwklachten en hulpgebruik is nog geen onderzoek gedaan. Stroebe, Zech, Stroebe en Abakoumkin (2005) maakten een overzichtstudie van onderzoeken over de rol van sociale steun bij (rouw)klachten. Hieruit kwam een hoofdeffect van sociale steun op welzijn naar voren, dit hield in dat minder sociale steun gerelateerd was aan verminderd welzijn. Het onderzoek onthulde echter niets over hulpbehoefte of hulpgebruik.

Voor het bestaan van een interactie-effect is een plausibele verklaring mogelijk. Bij een hoog niveau van rouwklachten zijn het die klachten die een doorslaggevende rol spelen bij de behoefte aan en het gebruik van hulp, omdat men immers hulp zoekt met als doel deze klachten te verminderen. Het is mogelijk dat de sociale steungroep zich terugtrekt van nabestaanden met hoge klachten, maar dat hangt niet samen met de hulpbehoefte en het hulpgebruik van nabestaanden, deze nabestaanden zoeken immers al hulp voor hun klachten. De mate van sociale steun zal dus een ondergeschikte rol spelen. Bij een laag niveau van rouwklachten is het echter voorstelbaar dat juist de kwaliteit van de sociale steun die wordt geboden een doorslaggevende rol speelt bij de behoefte aan en het gebruik van hulp. Men gaat dan niet zozeer op zoek naar hulp voor rouwklachtverlichting, maar vanwege eenzaamheid of een gevoel van ongenoegen vanwege de gebrekkige sociale steun. Met andere woorden: wanneer een nabestaande met relatief lage rouwklachten zich niet gesteund voelt door zijn omgeving, zal de omgeving een grote rol spelen bij zijn of haar hulpvraag. Wanneer een nabestaande echter met relatief hoge rouwklachten kampt, zal deze klachtenlast een grotere rol spelen bij de hulpbehoefte en het hulpgebruik dan de sociale steun.

De derde hypothese is daarom als volgt:

> *Hypothese 3 Nabestaanden met lage rouwklachten en weinig sociale steun hebben meer hulpbehoefte en maken meer gebruik van hulp dan nabestaanden met lage rouwklachten en veel sociale steun. Nabestaanden met hoge rouwklachten en weinig sociale steun hebben evenveel hulpbehoefte en maken evenveel gebruik van hulp als nabestaanden met hoge rouwklachten en veel sociale steun.*

Hypothese 4: Van behoefte naar hulpgebruik

In de vierde en laatste hypothese wordt het verband onderzocht tussen de behoefte aan hulp van nabestaanden en het daadwerkelijk gebruik maken van deze hulp. Een behoefte aan hulp leidt niet automatisch tot een handeling: een behoefte aan hulp bij rouw betekent nog niet dat de nabestaande ook daad(-)werkelijk hulp zoekt. In de wetenschappelijke literatuur over hulpzoekgedrag zijn hiervoor diverse verklaringen onderzocht. Naast de hierboven

beschreven belang van sociale steun en rouwklachten spelen diverse demografische en persoonlijkheidsfactoren, alsook inkomen en sociale status een rol (Wang, Lane, Olfson, Pincus, Wells en Kessler, 2005). Ook de hechtingsstijl van de rouwende kan een reden zijn waarom personen meer of minder geneigd zijn om hulp te zoeken (Vogel en Wei, 2005).

Van belang is tevens de attitudes van mensen ten opzichte van psychische hulp. Vaak wordt het gebruikmaken hiervan pas een optie als andere strategieën falen (Hinson & Swanson, 1993; Lin, 2002; Maniar, Curry, Sommers-Flanagan, & Walsh, 2001 in Vogel & Wester, 2003), maar ook dan is het gebruikmaken van psychische hulp niet vanzelfsprekend, omdat er binnen bepaalde bevolkings- of leeftijdsgroepen een negatieve houding ten opzichte van psychische hulp kan bestaan of omdat de nabestaande de verwachtte pijn vreest als gevolg van een therapeutische confrontatie met het verlies en daarom voor een op korte termijn minder pijnlijke vorm van vermijding kiest (Komiya, Good en Sherrod, 2000). Volgens Vogel en Wester (2003) kan ook de mate van *self-disclosure* een rol spelen in het vormen van een attitude over psychische hulp: mensen zijn meer of minder geneigd om hun problemen met anderen (bijvoorbeeld therapeuten) te bespreken. Een grote rem op self-disclosure van psychische problemen zijn met name schuld- of schaamtegevoelens (Finkenauer en Rimé, 1998). Tenslotte kan ook de laagdrempeligheid van de hulp een rol spelen (Komiya et al., 2000): doen psychische hulpinstellingen aan voldoende 'outreaching'? Maken zij aan het publiek dat en waar zij voor staan en welke werkwijze zij hebben, via informatiebrochures en de media?

De bovengenoemde studies delen de methodologische aanpak dat men de verschillende invloeden op de kans op hulp*gebruik* onderzoekt. In het huidige onderzoek is ervoor gekozen om niet alleen het verband tussen hulpbehoefte en sociale steun en rouwklachten te onderzoeken, maar ook het verband tussen deze variabelen en de hulp*behoefte* van de nabestaande. Iemand die van hulp gebruikmaakt heeft daar uiteraard behoefte aan, maar voordat iemand daadwerkelijk gebruikmaakt van hulp is het voorstelbaar dat er eerst een fase is, waarin er wel een behoefte aan hulp aanwezig is (bijvoorbeeld vanwege een gebrekkige sociale steun of een bepaald niveau van rouwklachten), maar de stap naar hulpgebruik nog niet gezet is.

Het meten van het hulpgebruik én de hulpbehoefte kan vruchtbaar worden gemaakt door de aandacht nader te richten op de *hulpbehoevende* rouwenden. Hiermee wordt in dit onderzoek de respondenten bedoeld, die *zelf* een behoefte aan hulp rapporteren – en wordt uitdrukkelijk niet bedoeld, dat deze nabestaanden door de *onderzoekers* als hulpbehoevend worden beoordeeld. Binnen deze groep van hulpbehoevenden kunnen twee subgroepen worden onderscheiden, namelijk de hulpbehoevenden die daadwerkelijk van hulp gebruikmaken en de hulpbehoevenden die geen hulp zoeken. Deze subgroepen kunnen

proportioneel tegenover elkaar worden afgezet en met elkaar worden vergeleken met betrekking tot een andere variabele.

Toegankelijkheid van hulp: Met de eerste mogelijkheid kan onderzocht worden, hoeveel procent van de hulpbehoevenden daadwerkelijk hulp zoekt. Dit percentage kan verschillen per hulpcategorie. Het dient benadrukt te worden dat dit percentage niet wordt geïnterpreteerd als de mate waarin rouwenden hulp zoeken *die ze nodig hebben om hun lijden te kunnen verzachten* en dus een lager percentage hulpgebruikers op een bepaalde hulpcategorie niet betekent, dat er stappen zouden moeten worden ondernomen om daarom dit percentage te laten stijgen. Onderzoek naar het hulpgebruik door hulpbehoevende in de reguliere geestelijke gezondheidszorg, zoals dat van Wang et al (2005), impliceert wel dat de kloof tussen hulp-gebruikende en geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden gedicht moet worden om de laatsten eerder te kunnen helpen met effectieve interventies, maar dit argument speelt in dit onderzoek naar rouw een ondergeschikte rol, omdat vijf van de zes hulpcategorieën vormen van primaire interventies meten, waarvan de effectiviteit, zoals in de inleiding is beschreven, niet is bewezen.

De reden om dit percentage toch te onderzoeken is dat hiermee uitspraken worden gedaan over de mate van toegankelijkheid van de hulpcategorie in kwestie – zonder deze toegankelijkheid dus te verbinden met een efficiënte bestrijding van het lijden bij rouw. Zo is het voorstelbaar dat het gebruik van zelfhulp toegankelijk is, omdat de rouwende zijn problemen niet aan anderen hoeft toe te vertrouwen en de informatie anoniem op het internet of in de bibliotheek kan zoeken en binnen korte tijd hiermee aan de slag kan. Het percentage nabestaanden dat de behoefte aan zelfhulp omzet in het gebruikmaken van deze hulp is daarom naar alle waarschijnlijkheid hoog. Daarentegen kan worden verwacht, dat andere hulpvormen minder toegankelijk zijn: nabestaanden kunnen behoefte hebben aan hulp van een psychotherapeut, maar er in mindere mate gebruik van maken, bijvoorbeeld omdat de nabestaande door het gebruikmaken van deze hulp zou erkennen dat hij een probleem heeft dat hij niet anders kan oplossen – daar waar hij gebruik van zelfhulp kan maken om alleen advies bij rouw te krijgen.

Met betrekking tot de toegankelijkheid van de onderzochte hulpcategorieën kan de volgende hypothese worden opgesteld:

> *Hypothese 4a Van de onderzochte hulpcategorieën is zelfhulp het meest toegankelijk en psychotherapeutische hulp het minst toegankelijk van alle hulpcategorieën.*

De omzetting van hulpbehoefte naar hulpgebruik en de samenhang met rouwklachten en sociale steun: De tweede mogelijkheid om het meten van zowel het hulpgebruik als de hulpbehoefte van nabestaanden vruchtbaar te maken, is om de hulp-gebruikende en geen-

hulp-gebruikende hulpbehoevenden als groepen te vergelijken op variabelen die van invloed zou kunnen zijn op het omzetten van een hulpbehoefte in een hulpgebruik. Op deze wijze kan worden onderzocht in hoeverre sociale steun en het rouwklachtenniveau een rol spelen bij de beslissing van reeds hulpbehoevende nabestaanden om daadwerkelijk gebruik te gaan maken van een hulpcategorie (psychotherapeutische hulp, hulp van een huisarts, groepshulp, zelfhulp, spirituele hulp en individuele nonprofessionele hulp). Er zal dus per hulpcategorie worden gekeken of er groepsverschillen bestaan tussen de hulp-gebruikende en de geen-hulp-gebruikende hulpbehoevende nabestaanden op het niveau van rouwklachten en op de ontvangen, waargenomen en negatieve sociale steun. Het is voorstelbaar dat een stijging van de klachten invloed kan hebben op de beslissing van een nabestaande om zijn hulpbehoefte in hulpgebruik om te zetten. Ook is te verwachten dat indien de sociale steun laag is – er vinden te weinig positieve sociale interacties en/of teveel negatieve interacties plaats – dit als "trigger" kan fungeren om op zoek te gaan naar hulp.

Op basis hiervan kunnen de volgende voorspellingen worden gedaan[2]:

> *Hypothese 4b Het niveau van rouwklachten is hoger bij hulp-gebruikende hulpbehoevenden dan bij geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden; dit geldt voor alle zes hulpcategorieën.*
>
> *Hypothese 4c De sociale steun (RSS, PSS, NSS) aan de hulp-gebruikende hulpbehoevenden is lager dan de steun aan geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden; dit geldt voor alle zes hulpcategorieën.*

Om deze vier hypothesen te testen werd besloten om een online vragenlijst te ontwikkelen. In de volgende sectie zullen de belangrijke demografische gegevens, de procedure en de schalen van de vragenlijst aan bod komen.

Methode

Respondenten

Er namen 241 respondenten deel aan het onderzoek. De onderzoekspopulatie bestond uit 25 mannelijke en 137 vrouwelijke respondenten; van 79 respondenten kon de sekse door een technische fout in de online afname van de vragenlijst niet worden gecodeerd. De leeftijd varieerde van 19 tot 81 jaar met een gemiddelde van 47 jaar (SD = 12.1). De verstreken tijd sinds het verlies van de dierbare varieerde van 1 tot 596 maanden (M = 80.42, SD = 101.09), dit is 0.08 tot 49.67 jaar (M = 6.70, SD = 8.42). 61.8 procent van de respondenten heeft de

[2] N.B.: De volgende subhypotheses bevatten zes respectievelijk achttien deelhypotheses.

dierbare vijf jaar of minder geleden verloren. 93 procent van de respondenten waren van Nederlandse etniciteit, de overige 7 procent was voornamelijk van een westerse etniciteit.
45.2 procent van de respondenten zijn geworven via rouwgerelateerde websites, 42.3 procent is geworven via algemene (gezondheid)websites. De respondenten die via rouwgerelateerde websites geworven werden, hadden een significant grotere hulpbehoefte (M = 6.75, SD =5.78) dan diegenen die via algemene (gezondheid)websites werden geworven (M =4.90 , SD = 4.84) $t(211) = -2.18$, $p = .03$. Ook op hulpgebruik scoorden ze verschillend. Respondenten van rouwwebsites scoorden gemiddeld hoger (M = 2.84, SD = 2.91) dan respondenten van algemene (gezondheid)websites (M = 2.04, SD = 2.43), $t(211) = -2.18$, $p = .03$. Opvallend was dat een redelijk groot gedeelte van de respondenten (33.6 procent) een broer of zus heeft verloren. 27 procent had een ouder en 18.7 procent een echtgenoot of levenspartner verloren.

Procedure

De data zijn verzameld middels een vragenlijst (zie bijlage 1) die zowel online als op papier beschikbaar was. In totaal zijn 237 vragen online ingevuld en 4 vragenlijsten op papier. De online vragenlijst is samengesteld en afgenomen met Netquestionnaires. Deze gegevens zijn geëxporteerd naar SPSS, versie 17.0, waarmee de gegevens zijn geanalyseerd. De vier schriftelijke vragenlijsten zijn handmatig ingevoerd in SPSS.

Respondenten zijn attent gemaakt op het onderzoek middels websites die gericht waren op rouw, gezondheid, uitvaart en fora die onder andere gericht zijn op gezondheid en psychologie. Een overzicht van deze websites is te vinden in Bijlage 2. Aan de respondenten is meegedeeld dat zij deelnamen aan een onderzoek over behoeften van nabestaanden na het meemaken van een verlies. Daarnaast werd medegedeeld dat deelname eenmalig was en de anonimiteit van de respondenten werd gewaarborgd. Wel werd de mogelijkheid geboden voor respondenten om na het invullen van de vragenlijst contact op te nemen met de onderzoekers wanneer zij geïnteresseerd waren in de resultaten van het onderzoek.

Instrumenten

Rouwklachten (RVL): De rouwklachten van de respondent zijn gemeten door middel van de RouwVragenLijst (RVL) van Boelen, De Keijser en Van den Bout (2001). De RVL is een vertaling van de *Inventory of Complicated Grief-revised* (ICG-r) van Prigerson, Kasl en Jacobs (1997) en bestaat uit 29 items, die naar de frequentie van rouwreacties vragen tijdens de afgelopen maand. Voorbeelden van items zijn: ‘Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij dood is’ en ‘Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met hem/haar’. Door middel van een vijfpunt-Likertschaal gaf de respondent de frequentie van gedachten of gedrag aan van 0 (‘nooit’) tot 4 (‘altijd’). Uitzondering is de laatste vraag 29b, die de

respondent met ja of nee moet beantwoorden en niet wordt gescoord. De somscore van 28 items dient als indicatie van potentiële complicaties bij het rouwen van de respondent. Volgens Boelen et al. (2001) is er sprake van (zeer) hoge rouwklachten vanaf een score van 64 voor mannen en 66 voor vrouwen. Omdat van een derde van de onderzoekspopulatie het geslacht onbekend was, is ervoor gekozen om voor beide geslachten het cut-off point op 65 te leggen.

De Cronbachs α van de Rouwvragenlijst is .96 en dus zeer betrouwbaar (Boelen et al., 2001). In de huidige studie werd een Cronbachs α van .95 gevonden.

Inhoud van hulp: Om de inhoud van hulp te meten is er specifiek voor dit onderzoek een vragenlijst samengesteld. De items uit deze lijst zijn deels gebaseerd op het onderzoek van Hopmeyer en Werk (1994). Respondenten konden bij 13 items over inhoud van hulp aangeven of zij deze hulp wilden en zo ja, van wie (alleen binnen de sociale omgeving, alleen buiten de sociale omgeving, bij beide of bij geen van beide). Hulp binnen de sociale omgeving is in deze vraag gedefinieerd als hulp van vrienden, familie, kennissen, collega's, buren enzovoort. Hulp buiten de sociale omgeving is gedefinieerd als de overige hulp zoals hulp van een hulpverlener. Voorbeelden van items zijn: 'Ik wil nieuwe vaardigheden leren om met het verlies om te gaan', 'Ik wil hoop krijgen op betere tijden' en 'Ik wil weten of ik gek aan het worden ben'.

Hulpbehoefte en hulpgebruik: Om de hulpbehoefte en het hulpgebruik te meten is voor dit onderzoek een vragenlijst samengesteld. Respondenten werden 18 hulpvormen gepresenteerd, die in eerder onderzoek (Al et al., 2010) als veelgenoemde hulpvormen naar voren kwamen. Per hulpvorm konden respondenten aangeven in hoeverre ze hier de afgelopen maand behoefte aan hebben gehad ('geen', 'een beetje', 'veel') en of ze de afgelopen maand van deze hulpvorm gebruik hebben gemaakt. Voorbeelden van items waren: 'online chatten met lotgenoten', 'individuele gesprekken met een psychotherapeut', 'huisarts (voor medicatie)' en 'gebedsgenezing'.

In het kader van de eerste en vierde hypothese werd de behoefte aan en het gebruik van alle interventies per interventiecategorie gemeten. Hiertoe werden de hulpvormen ingedeeld in zes categorieën: zelfhulp (items 1, 2 en 3), individuele nonprofessionele hulp (4, 5 en 6), hulp van een psychotherapeut (8), medische hulp van een huisarts (9), groepshulp (8, 11 en 12) en spirituele hulp (10 en 12 t/m 18). De scores per interventiecategorie zijn gedichotomiseerd: de respondent heeft wel of geen behoefte aan hulp uit deze categorie en heeft er wel of niet gebruik van gemaakt.

Positieve sociale interacties: De respondenten is gevraagd naar sociale steun middels een aangepaste versie van de Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I) en de Sociale Steun Lijst – Discrepanties (SSL-D) van Van Sonderen (1993). De SSL-I meet de hoeveelheid van ontvangen steun in de afgelopen maand, waarbij de antwoordmogelijkheden ’zelden’, ‘af en toe’, ‘regelmatig’ en ‘erg vaak’ zijn. De SSL-D meet in hoeverre de ontvangen steun tegemoet komt aan de behoeft aan ondersteuning, waarbij de antwoordmogelijkheden ‘mis ik’, ‘mis ik niet echt’, ‘precies goed’ en ‘te vaak’ zijn. Beide schalen hebben dezelfde 17 items. Ten opzichte van Van Sonderen (1993) zijn deze schalen enigszins aangepast. Ten eerste zijn er drie subschalen verwijderd: ‘Waarderingssteun’, ‘Instrumentele steun’ en ‘Informatieve steun’. De eerste is verwijderd omdat deze niet direct paste bij de aard van dit onderzoek. De laatste twee zijn verwijderd omdat deze schalen in eerder onderzoek weinig betrouwbaar bleken (Van Sonderen, 1993). Ook is er een item aangepast: ‘Gezellig bij u op bezoek komt’ is, vanwege de aard van het onderzoek, veranderd in ‘Bij u op bezoek komt’. Tenslotte hebben de schalen een andere benaming gekregen: de aangepaste SSL-I–schaal wordt RSS (*received social support*) genoemd; de aangepaste SSL-D–schaal draagt de naam PSS (*perceived social support*).

De Cronbachs α van de SSL-I varieerde in eerdere onderzoeken van Van Sonderen (1993) bij de verschillende subschalen tussen de .64 en .93. Hiermee is de betrouwbaarheid acceptabel tot zeer hoog. In het huidige onderzoek werd voor de RSS een Cronbachs α van .90 gevonden. De Cronbachs α van de SSL-D varieerde in eerdere onderzoeken van Van Sonderen (1993) bij de verschillende subschalen tussen de .62 en .96. Hiermee is de betrouwbaarheid acceptabel tot zeer betrouwbaar. In het huidige onderzoek werd voor de PSS een Cronbachs α van .91 gevonden.

Negatieve sociale interacties: De negatieve sociale interacties werden gemeten middels de Sociale Steun Lijst Negatieve interacties (SSL-N) van Van Sonderen (1993). Met de SSL-N, bestaande uit 7 items, werd gemeten hoe vaak bij de respondent in de afgelopen maand sprake is geweest van negatieve interacties met de sociale omgeving. De antwoordmogelijkheden zijn ‘zelden’, ‘af en toe’, ‘regelmatig’ en ’erg vaak’. In vergelijking met Van Sonderen (1993) zijn de items ‘U onrechtvaardig behandelt’, ‘Onredelijke eisen aan u stelt’ en ‘zich teveel met u bemoeit’ gewijzigd in ‘Tegen u zegt dat u zich niet moet aanstellen’, ‘U advies geeft waar u niets aan heeft’ en ‘Ongepaste opmerkingen tegen u maakt’. De aangepaste schaal draagt in het huidig onderzoek de naam NSS (*negative social support*).

De Cronbachs α van de SSL-N varieerde met in eerdere onderzoeken van Van Sonderen (1993) van .69 tot .81. Hiermee was de betrouwbaarheid acceptabel tot zeer hoog. In het huidige onderzoek werd voor NSS een Cronbachs α van .86 gevonden.

Resultaten

Hypothese 1: Rouwklachten en hulpbehoefte/hulpgebruik

De χ^2-onafhankelijkheidstoets is gebruikt om het verschil in rouwklachten met betrekking tot de behoefte aan en het gebruik van verschillende vormen van hulp te onderzoeken (zie Tabel 1). De gegevens bevatten drie uitbijters[3] bij hulpgebruik die bij de analyses van hypothese 1 en hypothese 2 zijn verwijderd.

Zoals te zien is in Tabel 1 is de χ^2 voor zowel hulpbehoefte als hulpgebruik met betrekking tot de psychotherapeut significant. Dat betekent dat respondenten met hoge rouwklachten vaker aangeven behoefte aan (2.59 keer) een psychotherapeut te hebben en er meer gebruik van maken (2.70 keer) dan respondenten met lage rouwklachten. De hypothese dat respondenten met hoge rouwklachten meer behoefte hebben aan en meer gebruik maken van een psychotherapeut is hiermee aangenomen. Opvallend is wel dat van de respondenten met hoge rouwklachten maar 36.1 procent gebruik maakt van een psychotherapeut. Dit betekent dat 63.9 procent van de respondenten met hoge rouwklachten, geen psychotherapeut bezoekt, terwijl zij er wel baat bij zouden hebben.

Daarnaast werd verwacht dat respondenten met hoge rouwklachten minder behoefte zouden hebben aan en gebruik zouden maken van primaire interventies. De resultaten wijzen echter uit dat respondenten met hoge rouwklachten meer behoefte aan zelfhulp (7.47 keer) en groepshulp (4.33 keer) hebben dan respondenten met lage rouwklachten. Ook maken zij hier meer gebruik van (zelfhulp: 3.42 keer, groepshulp: 3.21 keer). Met betrekking tot de hulp van een huisarts hebben respondenten met hoge rouwklachten alleen meer behoefte (6.33 keer) aan een huisarts, maar maken zijn er niet meer gebruik van. Ook hebben zij meer behoefte aan individuele nonprofessionele hulp (1.56 keer), maar over het gebruik van deze hulpcategorie kan geen uitspraak worden gedaan in verband met een assumptieschending. Bij de categorie spirituele hulp zijn er geen verschillen gevonden tussen respondenten met hoge en lage rouwklachten.

Hypothese 2: Sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Om de relatie tussen sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik te onderzoeken werd Pearsons product-momentcorrelatiecoëfficiënt gemeten (zie Tabel 2). Verwacht werd dat ervaren sociale steun (PSS) een negatieve samenhang zou vertonen met hulpbehoefte en –gebruik.

[3] Deze respondenten hadden een score van 18 op hulpgebruik. Dit zou inhouden dat deze respondenten de maand voordat zij deelnamen aan het onderzoek van alle 18 hulpvormen gebruik zouden hebben gemaakt.

Tabel 1.

Verschil tussen RVL-score (score >65) en hulpbehoefte en hulpgebruik, betreffende de verschillen in proportie, significantie (χ^2) bij df=1, en de odds ratio.

	Hulpbehoefte $N_{lageRVL}$=205; $N_{hogeRVL}$=36				Hulpgebruik $N_{lageRVL}$=202; $N_{hogeRVL}$=36			
	% lage RVL	% hoge RVL	χ^2	Odds ratio	% lage RVL	% hoge RVL	χ^2	Odds ratio
Psychotherapeut	35.1	58.3	6.96*	2.59	17.3	36.1	6.70*	2.70
Zelfhulp	51.7	88.9	17.29**	7.47	59.4	83.3	7.51*	3.42
Groepshulp	14.1	41.7	15.54**	4.33	9.4	25.0	7.16*	3.21
Individuele hulp	17.6	25.0	1.12	1.56	-	-	-***	-
Spirituele hulp	35.1	41.7	.57	1.32	30.2	25.0	.398	.77
Medische hulp (huisarts)	7.3	33.3	20.84**	6.33	20.8	33.3	2.74	1.90

* p<05, ** p<.001, *** Assumptie voor χ^2-test geschonden

Negatieve interacties (NSS) zou juist een positief verband vertonen met hulpbehoefte en hulpgebruik. De ontvangen sociale steun (RSS) zou niet hiermee samenhangen.

Sociale steun en hulpbehoefte: Zoals Tabel 2 laat zien, waren ervaren sociale steun[4] en negatieve sociale interacties[5] beide significant gecorreleerd met hulpbehoefte. Dit betekent dat hoe minder sociale steun voldeed aan de behoefte van de respondent, hoe meer de respondent behoefte had aan hulp. Ook betekent het dat hoe meer negatieve interacties men meemaakte, hoe meer behoefte men had aan hulp. Zoals verwacht werd er geen significante correlatie gevonden tussen ontvangen sociale steun en hulpbehoefte.

Sociale steun en hulpgebruik: Ervaren sociale steun (PSS) had, in tegenstelling tot wat verwacht werd, geen significante correlatie met hulpgebruik. Ook ontvangen sociale steun (RSS) was niet significant gerelateerd aan hulpgebruik. Negatieve sociale interacties (NSS) had een negatieve correlatie met hulpgebruik. Dit betekent dat hoe meer negatieve interacties men meemaakte, hoe meer behoefte men had aan hulp.

[4] De scores van PSS zijn omgecodeerd. Dit betekent dat een hogere score een groter gebrek aan sociale steun weergeeft.

[5] Aangezien de gegevens van NSS zeer positief hellend (1.56, *SE* = .157) en een zeer positieve Kurtosis had (3.01, *SE* = .312) werd besloten de data eerst te transformeren middels 1/NSS. Hierdoor werd de helling acceptabel (-.05, *SE* = .157) en de Kurtosis minder afwijkend (-.94, *SE* = .31). Hierdoor zijn de waarden van NSS omgedraaid. Een negatieve samenhang betekent in feite een positieve samenhang.

Tabel 2.

Pearsons correlaties tussen sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik (N = 238).

Variabele	1	2	3	4	5
1. Hulpbehoefte	-				
2. Hulpgebruik	.37 **	-			
3. PSS	.25 **	.07	-		
4. RSS	.01	.07	-.64 **	-	
5. NSS	-.34 **	-.20 *	-.46 **	.14*	-
M	5.71	2.41	13.83	16.93	.10
SD	5.27	2.62	9.40	8.49	.03

* *p*<.05, ***p*<.001.

Hypothese 3: Rouwklachten, sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Om een interactie-effect te kunnen meten tussen rouwklachten en de soorten sociale steun me betrekking tot hulpbehoefte en –gebruik zijn er drie tweeweg-variantieanalyse (ANOVA) tussen groepen uitgevoerd (zie Tabel 3). Respondenten werden op rouwklachten ingedeeld in twee groepen (Groep 1: score onder de 65, Groep 2: score van 65 of meer). Op elk van de drie sociale steunschalen werden respondenten ook ingedeeld in twee groepen (Groep 1: score onder de mediaan, Groep 2: score boven de mediaan).

Tabel 3.

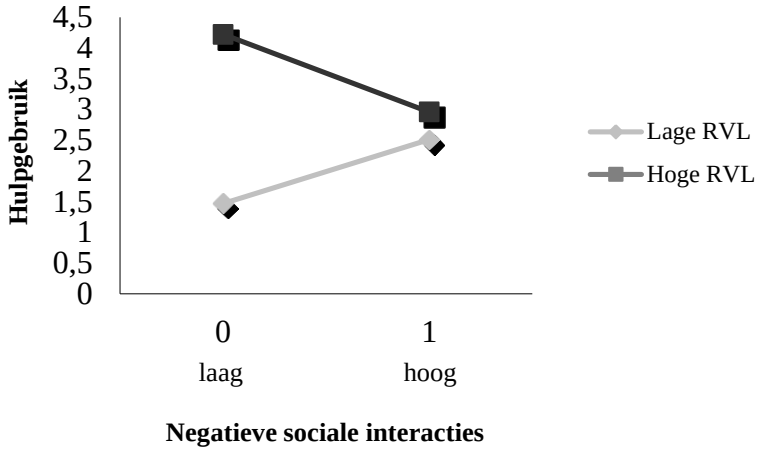
Tweeweg-variantieanalyses van rouwklachten, de sociale steunschalen, hulpbehoefte (N=241) en hulpgebruik (N=238).

		F-score		
Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabelen	Hoofdeffect SS	Hoofdeffect RVL	Interactie SS*RVL
Hulpbehoefte	RSS, RVL	.16	16.43**	.18
	PSS, RVL	2.21	13.61**	.71
	NSS, RVL	4.23*	13.82**	2.14
Hulpgebruik	RSS, RVL	4.23*	14.03**	1.63
	PSS, RVL	.09	12.8**	.56
	NSS, RVL	.08	18.0**	9.3*

* *p*<.05, ** *p*<.001

Zoals te zien in Tabel 3 is er geen interactie-effect gevonden tussen rouwklachten en ontvangen sociale steun (RSS) met betrekking tot hulpbehoefte en hulpgebruik.

Tegen de verwachting in is ook er geen interactie-effect gevonden tussen rouwklachten en ervaren sociale steun (PSS) met betrekking tot hulpbehoefte en hulpgebruik. Weliswaar werd met betrekking tot de behoefte aan hulp geen interactie tussen negatieve sociale interacties (NSS) en rouwklachten gevonden, maar wel werd er een interactie-effect met betrekking tot het gebruik van hulp gevonden. In Figuur 2 is te zien dat respondenten met lage rouwklachten en veel negatieve sociale interacties meer gebruik maken van hulp dan respondenten met lage rouwklachten en weinig negatieve sociale interacties. Respondenten met hoge rouwklachten en veel negatieve interacties maken merkwaardigerwijze minder gebruik van hulp in vergelijking met respondenten met hoge rouwklachten en weinig negatieve interacties. Dit betekent dat hypothese 3 alleen is aangenomen met betrekking tot ontvangen sociale steun en negatieve interacties.



Figuur 2. Interactie tussen rouwklachten en negatieve sociale interacties met betrekking tot hulpbehoefte en –gebruik.

Descriptieve analyse: Hulp binnen en buiten de sociale omgeving: Op itemniveau is gekeken welke hulp respondenten vooral binnen of buiten hun sociale omgeving verwachtten. Ook is gekeken of respondenten vooral binnen of vooral buiten hun sociale omgeving hulp wilden. Hiertoe is een t-toets uitgevoerd. Respondenten scoorden significant hoger hulp binnen de sociale omgeving (M = 7.00, SD = 3.60) dan op hulp buiten de sociale omgeving (M = 5.29, SD = 4.16), t(240)= 7.41, p<.001. Dit betekent dat respondenten meer hulp binnen hun sociale omgeving wilden dan daarbuiten.

In Tabel 4 en 5 staan de interacties die respondenten het vaakst alleen binnen (Tabel 4) of alleen buiten (Tabel 5) hun sociale omgeving wilden. Opvallend is dat respondenten binnen de sociale omgeving meer bezig zijn met het vergelijken van zichzelf met anderen terwijl ze buiten de sociale omgeving eerder gericht lijken op de eigen wensen.

Tabel 4.

Drie interacties die respondenten het meest binnen hun sociale omgeving wilden.

Item	**Respondenten (%)**
Ik wil mijn ervaringen delen met een ander/anderen die iets vergelijkbaars heeft/hebben meegemaakt	53.3
Ik wil weten of anderen in soortgelijke situaties ook zo doen en denken als ik	48.5
Ik wil graag blijven praten over het verlies.	47.5

Tabel 5.

Drie interacties die respondenten het meest buiten hun sociale omgeving wilden.

Item	**Respondenten (%)**
Ik wil graag blijven praten over het verlies.	77.5
Ik wil steun en geruststelling krijgen.	71.8
Ik wil mensen om me heen aan wie ik het niet uit hoef te leggen.	70.9

Hypothese 4: Van behoefte naar hulpgebruik

Toegankelijkheid van hulp: Van alle hulpcategorieën scoort zelfhulp zoals verwacht het best op het omzetten van hulpbehoefte in hulpgebruik: 88% van de zelfhulp-behoevenden maakte ook gebruik van deze hulpcategorie (N=138). De proportie hulpgebruikers voor psychotherapeutische hulp is 48% (N=93) en deze is zoals voorspeld minder toegankelijk dan hulp van de huisarts (63%, N=78) en spirituele hulp (58%, N=87). De grootste discrepantie tussen hulpbehoefte en hulpgebruik werd echter gevonden bij groepshulp (34%, N=44) en individuele nonprofessionele hulp (11%, N=45). De hypothese wordt dus met betrekking tot zelfhulp bevestigd, maar met betrekking tot psychotherapeutische hulp verworpen.

De omzetting van hulpbehoefte naar hulpgebruik en de samenhang met rouwklachten: De groepsverschillen tussen hulp-gebruikende en geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden met betrekking tot rouwklachten voor alle zes hulpcategorieën werden getoetst door t-toesten bij normaal verdeelde variabelen en door de nonparametrische Mann-Whitney toets bij niet normaal verdeelde variabelen. Tegen de verwachting in vertoonden hulp-gebruikende hulpbehoevenden (Mdn_{RVL}=45) een significant *lagere* mate aan rouwklachten dan geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden (Mdn_{RVL}=64), U=-2.28, p<.05, wanneer het behoefte aan en gebruik van individuele, non-professionele hulp betrof. Bij de overige vijf

Tabel 6.

Toegankelijkheid van hulpcategorieën, alsmede de groepsverschillen tussen hulpgebruikende en geen hulpgebruikende hulpbehoevenden op basis van rouwklachten (RVL) en sociale steun (RSS,PSS,NSS), per hulpcategorie.

Hulpcategorie	**$N_{behoefte}$**	**Hulp gebruikt Ja-nee**	**Proportie hulpge-bruikers**	**Afhankelijke variabele**	**Normale Verdeling (ja/nee)**	**Test**	**Test-waarde**
Zelfhulp	138	121-17	.88	RVL	n	*U*	-.54
				RSS	n	*U*	-2.29*
				PSS	n	*U*	-1.47
				NSS	n	*U*	-.46
Huisarts	78	49-29	.63	RVL	j	*t*	.34
				RSS	j	*t*	.00
				PSS	j	*t*	0.07
				NSS	n	*U*	-.12
Spirituele hulp	87	50-37	.58	RVL	n	*U*	-1.46
				RSS	j	*t*	.01
				PSS	n	*U*	-1.04
				NSS	n	*U*	-.78
Psychothera-peutische hulp	93	45-48	.48	RVL	j	*t*	.24
				RSS	n	*U*	-1.278
				PSS	n	*U*	-.54
				NSS	n	*U*	-1.43
Groepshulp	44	15-29	.34	RVL	j	*t*	2.10
				RSS	n	*U*	-.70
				PSS	n	*U*	-1.49
				NSS	n	*U*	-.05
Individuele nonprofessio-nele hulp	45	5-40	.11	RVL	n	*U*	-2.28*
				RSS	j	*t*	.53
				PSS	j	*t*	3.32
				NSS	j	*t*	.36

* $p < .05$

N.B.: *t*-scores wijzen op een *t*-test, *U*-scores op een Mann-Whitney Test.

hulpcategorieën zijn geen significante verschillen in rouwklachten gevonden; de resultaten van deze toetsen zijn in Tabel 6 opgenomen. Hypothese 4b kan dus in zijn geheel, dat wil zeggen voor alle zes deelhypotheses, verworpen worden.

De omzetting van hulpbehoefte naar hulpgebruik en de samenhang met sociale steun: Ook met betrekking tot sociale steun (RSS, PSS, NSS) werden de groepsverschillen tussen hulp-gebruikende en geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden voor alle zes hulpcategorieën getoetst door *t*-toesten bij normaal verdeelde variabelen en door de non-parametrische Mann-Whitney toets bij niet normaal verdeelde variabelen. Zoals voorspeld bleken hulp-gebruikende hulpbehoevenden (Mdn_{RSS}=13) minder sociale steun te ontvangen dan geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden (Mdn_{RSS}=13), U=-2.29, p<.05, maar alleen wanneer het zelfhulp betrof. Bij de overige vijf hulpcategorieën zijn geen groepsverschillen in ontvangen sociale steun gevonden. Bovendien zijn er in het geval van zowel waargenomen als negatieve steun in geen van de hulpcategorieën groepsverschillen gevonden tussen hulp-gebruikende en geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden. Dit betekent voor hypothese 4c, dat alleen het gedeelte van de hypothese aangaande het groepsverschil in ontvangen sociale steun bij zelfhulp kan worden bevestigd, maar dat de overige zeventien deelhypotheses aangaande de verschillende soorten sociale steun en hulpcategorieën verworpen worden. De uitkomsten van alle toetsen zijn te vinden in Tabel 6.

Conclusie en discussie

Het huidige onderzoek richtte zich op de rol van sociale steun en rouwklachten bij hulpbehoefte en hulpgebruik. De hypothesen zullen nogmaals de revue passeren en de uitkomsten besproken worden. Tenslotte zullen enkele algemene beperkingen van dit onderzoek worden genoemd alsmede enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Hypothese 1: Rouwklachten en hulpbehoefte/hulpgebruik

Ten eerste is gekeken naar het verschil tussen nabestaanden met hoge en lage rouwklachten met betrekking tot hun behoefte aan en gebruik van primaire en tertiaire hulpinterventies om de vraag te beantwoorden of nabestaanden de juiste koppeling van klachtniveau en interventie kunnen maken, zoals De Keijser (1997) die beschreven heeft. Verwacht werd, dat nabestaanden met hoge rouwklachten meer behoefte zouden hebben en meer gebruik zouden maken van een tertiaire interventie dan nabestaanden met lage rouwklachten. Op basis van de resultaten kan dit bevestigd worden. Wanneer er echter niet naar het verschil tussen de groepen gekeken wordt maar naar het percentage nabestaanden dat gebruik maken van een

psychotherapeut, dan blijkt dat van de nabestaanden met hoge rouwklachten slecht 36.1 procent psychotherapeutische hulp ontvangt. Dit percentage is opvallend laag aangezien de resterende 63.9 procent waarschijnlijk wel baat zouden hebben bij deze hulp (Schut & Stroebe, 2005). De huidige situatie is wat dit betreft verre van de juiste koppeling zoals beschreven door De Keijser (1997).

Vervolgens is gekeken of nabestaanden met hoge klachten minder behoefte hebben aan en gebruik maken van primaire interventies dan nabestaanden met lage klachten, omdat deze interventies voor hen niet effectief zouden zijn. Met uitzondering van spirituele hulp en individuele nonprofessionele hulp blijken nabestaanden met hoge rouwklachten juist meer behoefte te hebben aan alle primaire hulpvormen dan nabestaanden met lage rouwklachten en maken zij ook meer gebruik van primaire hulpvormen (met uitzondering van spirituele hulp en huisartsbezoek). Het lijkt erop dat nabestaanden met hoge rouwklachten weinig kieskeurig zijn in hun keuze van interventies en de strategie "Baadt het niet, dan schaadt het niet" hanteren. Spirituele hulp vormt hierop de uitzondering. Dit is niet verwonderlijk: hoewel sommige nabestaanden na een verlies opmerken spiritueler te zijn geworden (Bonanno et al., 2004), valt te verwachten dat dit nauw samenvalt met iemands voorgeschiedenis. De nabestaande was dan al actief was in een religieuze context, de behoefte aan en gebruikmaking van deze hulp wordt eenvoudigweg gecontinueerd en is niet afhankelijk is van de mate van rouwklachten. Ook maken nabestaanden met hoge rouwklachten niet meer gebruik van een huisarts. Wellicht staat de huisarts bekend als een arts die strikt voor lichamelijke problematiek te contacteren is. Daarnaast is deze hulp in geen opzicht rouwspecifiek.

Op basis van voorgaande resultaten is te concluderen dat hoewel nabestaanden met hoge rouwklachten meer gebruik maken van tertiaire interventies dan nabestaanden met lage rouwklachten, er nog steeds een groot gedeelte nabestaanden is die geen gebruik maken van een psychotherapeut en daarom onnodig veel lijdt. Daarnaast maken deze nabestaanden gebruik van interventies die voor hen niet effectief lijken te zijn. Het is daarom niet alleen voor de wetenschap zaak om heldere symptomatologie van pathologische rouw te ontwikkelen, maar ook voor de hulpverlening zaak om deze problematiek te gaan herkennen. Zo kunnen deze nabestaanden doorgestuurd worden en hoeven zijn niet langdurig met voor hen ineffectieve interventies bezig zijn.

Hypothese 2: Sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Naast de koppeling tussen rouwklachten en hulpbehoefte en –gebruik werd gekeken of er een samenhang was tussen sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik.

Positieve interacties: Zoals verwacht en ook beschreven door Miville en Constantine (2006) en Phillips en Murrel (1994) werd er geen relatie gevonden tussen ontvangen sociale steun en hulpgebruik. In dit onderzoek is (logischerwijze) ook geen relatie gevonden met hulpbehoefte. Zoals verwacht werd er wel een relatie tussen ervaren sociale steun met hulpbehoefte gevonden. Dit gegeven benadrukt het verschil tussen RSS en PSS, zoals ook betoogd door Van Sonderen (1993): het is niet zozeer van belang hoeveel sociale steun men ontvangt, maar in hoeverre deze steun voldoet aan de behoefte van nabestaanden.

Opvallend was dat, hoewel een groter tekort aan ervaren sociale steun wel samenhing met meer hulp*behoefte*, het niet samenhing met meer hulp*gebruik*. Dit is in tegenspraak met het onderzoek van Maulik, Eaton en Bradshaw (2010). Mogelijk is dit veroorzaakt door een verschil in analyse. In het huidige onderzoek lag de nadruk van de vragenlijst naar ervaren sociale steun op een ervaren *tekort*. Maulik et al. (2010) keken juist naar hoge sociale steunscores, welke gedefinieerd werden door scores hoger dan de mediaan. Deze discrepantie tussen hulpbehoefte en hulpgebruik bij ervaren sociale steun kan er ook op wijzen dat personen met veel sociale steun juist gestimuleerd worden door hun sociale steungroep om hulp te gaan zoeken. Personen met weinig sociale steun ontvangen deze stimulatie niet en zullen daardoor wel de behoefte voelen aan hulp, maar wellicht niet de stappen (durven) zetten.

Negatieve interacties: Zoals verwacht werd gevonden dat een hogere mate aan negatieve interacties samenhing met een hogere mate aan hulpbehoefte. Een bekend probleem bij correlationeel onderzoek is echter, dat een eenduidige causaliteit niet is vast te stellen. Dit betekent dat het bij de samenhang tussen negatieve sociale interacties en hulpbehoefte onduidelijk is of negatieve sociale interacties ertoe leiden dat men meer behoefte heeft aan hulp, of dat juist het hulpbehoevend zijn ertoe leidt dat men meer negatieve sociale interacties heeft. Dit laatste zou betekenen, dat het hulpbehoevend zijn meer negatieve interacties uitlokt. Een andere verklaring zou kunnen zijn, dat mensen die veel behoefte hebben aan hulp, meer de neiging hebben om interacties negatief te interpreteren.

Daarnaast werd gevonden dat hoe meer negatieve interacties nabestaanden hadden, hoe meer zij gebruik maakten van diverse hulpinterventies. Ook hier is de richting van het verband niet eenduidig: zorgt het gebruik van hulp voor stigmatisering en daarmee voor negatieve interacties, of leiden negatieve interacties ertoe dat iemand besluit om hulp te gaan zoeken? Hoe de richting ook is, feit blijft dat dit een onderwerp is waar de hulpverlening mee aan de slag kan gaan. Het nabestaanden weerbaar maken tegen deze interacties hoeft niet het aantal interacties te verminderen, maar kan er wel toe leiden dat nabestaanden er minder van te lijden hebben.

Hypothese 3: Rouwklachten, sociale steun en hulpbehoefte/hulpgebruik

Tenslotte werd verwacht dat nabestaanden met lage rouwklachten en weinig sociale steun meer hulpbehoefte en –gebruik vertoonden dan nabestaanden met lage rouwklachten en veel sociale steun. Dit interactie-effect is niet teruggevonden tussen ervaren sociale steun en rouwklachten met betrekking tot hulpbehoefte en –gebruik. Dit zou kunnen betekenen dat voor nabestaanden met weinig klachten het ervaren van een tekort aan sociale steun geen reden is om hulp te zoeken of daar behoefte aan te hebben.

Zoals verwacht is er wel een interactie-effect gevonden tussen rouwklachten en negatieve sociale interacties met betrekking tot hulpgebruik. Dit betekent dat bij nabestaanden met lage rouwklachten de groep met weinig negatieve sociale interacties minder hulp zoekt, dan de groep met veel negatieve sociale interacties. Bij de nabestaanden met hoge rouwklachten is juist te zien dat de groep met weinig negatieve interacties meer gebruik maken van hulp dan de groep met veel negatieve interacties. Het feit dat er slechts een interactie-effect gevonden is met betrekking tot hulpgebruik en niet tot hulpbehoefte is opvallend aangezien verwacht kan worden dat als nabestaanden gebruik maken van hulp, ze daar ook behoefte aan hebben. Wellicht wijst deze discrepantie op een richting van het verband: de nabestaanden met lage rouwklachten die gebruik maken van hulp krijgen als gevolg daarvan met meer negatieve interacties te maken, omdat de sociale omgeving de hulpbehoefte van de nabestaande niet wil erkennen (met andere woorden: de nabestaande stelt zich aan). Voor de nabestaanden met hoge rouwklachten zou dit betekenen dat als zij gebruik maken van hulp, zij door de sociale omgeving juist erkenning krijgen voor hun problematiek waardoor deze meer voorzichtig wordt.

Hypothese 4: Van behoefte naar hulpgebruik

Toegankelijkheid van hulp: Het vierde thema van dit onderzoek, de relatie tussen de hulpbehoefte en het hulpgebruik van nabestaanden, bestond uit drie hypotheses. Allereerst werd in de toegankelijkheid van de zes hulpcategorieën bepaald. De in hypothese 4a uitgesproken verwachting dat zelfhulp de meest toegankelijke hulpcategorie zou zijn kwam uit, maar het bleek dat, tegen de verwachting in, individuele nonprofessionele hulp minder toegankelijk was dan psychotherapeutische hulp. Een mogelijke verklaring is, dat psychotherapie wordt gezien als een effectievere vorm van individuele hulpverlening dan hulpvormen die afhankelijk zijn van vrijwilligers. Het is ook mogelijk, dat een nabestaande weliswaar een behoefte kan voelen aan professionele en nonprofessionele individuele hulpverlening, maar als eerste zal kiezen voor het gebruik van de diensten van de professional. Naast individuele nonprofessionele hulp kwam ook groepshulp als minder toegankelijk naar voren. Een mogelijke verklaring hiervoor is, dat de self-disclosure in groepen als te indringend wordt gezien.

De omzetting van hulpbehoefte naar hulpgebruik en de samenhang met rouwklachten en sociale steun: Ten slotte werd onderzocht of het niveau van rouwklachten en de mate van sociale steun verschilde voor hulp-gebruikende en geen-hulp-gebruikende hulpbehoevenden, voor alle zes hulpcategorieën afzonderlijk. Hoewel in geen van de hulpcategorieën de hypothese bevestigd kon worden, bleek de ontvangen sociale steun blijkbaar een faciliterende rol te spelen: nabestaanden die hun zelfhulpbehoefte omzetten in zelfhulpgebruik scoorden immers significant *hoger* op RSS dan mensen die geen gebruikmaken van zelfhulp. Een verklaring voor deze uitkomst is moeilijk te geven. Het is wellicht mogelijk, dat de sociale omgeving van de nabestaande tips geeft over relevante boeken en websites over rouw. Als dit zou zijn (hetgeen door vervolgonderzoek naar de *gevers* en niet de ontvangers van de sociale steun bij rouw), zou hiermee de gevonden uitkomst verklaren: hoe groter de het aantal interacties met de sociale omgeving, hoe groter de kans op adviezen voor zelfhulp aan de nabestaande.

Over het algemeen kan echter geconcludeerd worden dat met betrekking tot het de daad bij de behoefte voegen door de nabestaande de invloed van rouwklachten en sociale steun vrijwel nihil is; er kan slechts één van de vierentwintig deelhypotheses worden bevestigd. Dit kan erop wijzen dat andere, in de inleiding vermelde variabelen wel een rol spelen. Een andere verklaring zou zijn, dat de meting van de hulpbehoefte verder moet worden verfijnd. Met de huidige meetmethode kan bijvoorbeeld geen rangorde in de hulpbehoefte worden gemeten. Zoals hierboven is beschreven, zou de lage proportie hulpgebruik met betrekking tot individuele nonprofessionele hulp (mede) het gevolg kunnen zijn van de voorkeur voor de professionele psychotherapeutische hulp: een nabestaande met een behoefte aan één-op-één gesprekken geeft mogelijkerwijze de voorkeur aan het gebruik van professionele hulp boven nonprofessionele hulp, hetgeen de verklaring zou kunnen zijn van het lage hulpgebruik van deze laatste hulpcategorie. Het verwerken van een rangorde van voorkeur voor hulp in een toekomstige vragenlijst zou dit kunnen verduidelijken. Tevens zou het dit mogelijkerwijze een andere vorm van bias uit de antwoorden kunnen vermijden: het is voorstelbaar, dat respondenten al snel een behoefte rapporteren, omdat het rapporteren ervan erg vrijblijvend is ("Ik kan me voorstellen dat ik best wel eens baat zou kunnen hebben van hulp van een gebedsgenezer, dus ik vul in dat ik daar best wel eens behoefte aan zou kunnen hebben"). Door de respondenten een beperkte rangorde te laten aanbrengen, bijvoorbeeld door een top drie te kiezen, zou dit vrijblijvende antwoorden worden verminderd.

Beperkingen

Een algemene beperking van dit onderzoek was dat het slechts een enkel meetmoment had. Hierdoor is het slechts mogelijk om correlaties tussen factoren in te zien, terwijl het voor dit

onderwerp juist zo boeiend is om effecten te kunnen zien. Door longitudinaal onderzoek kan inzicht worden verschaft in de relatie tussen de sociale steungroep en het moment van hulpgebruik. Interessant is om te kijken of nabestaanden vanaf het moment dat een sociale steungroep zich terug begint te trekken behoefte krijgt aan meer hulp of meer gebruik gaat maken van hulp. Dit terugtrekken zou bijvoorbeeld kunnen geschieden na anderhalf tot twee jaar, waarna de sociale omgeving verwacht dat het rouwproces ten einde zou moeten zijn.

De cross-sectionele manier van dataverzameling vormde in het bijzonder een ernstige beperking voor het onderzoeken van de hypotheses 4b en 4c aangaande de omzetting van hulpbehoefte naar hulpgebruik en de samenhang met rouwklachten en sociale steun. De rationale achter deze hypotheses was, dat door het meten van groepsverschillen de invloed van de onderzochte variabelen op de *beslissing* van hulpbehoevende nabestaande om daadwerkelijk van hulp gebruik te maken gemeten kon worden. Deze rationele impliceert daarmee het belang van het tijdstip, waarop de respondent van groep verwisselt. Anders dan in een longitudinaal onderzoek levert dit inbegrip van tijd in een cross-sectionele opzet problemen op: het meten van het eigenlijk gewenste tijdstip is niet mogelijk. De groepsverschillen met betrekking tot rouwklachten kunnen daarom vertekend zijn: de klachten van de respondent kunnen afgenomen zijn ten opzichte van de rouwklachten ten tijde van de beslissing als gevolg van natuurlijk herstel of het succes van een interventie.

Aanbevelingen

Uit dit onderzoeksproces is een aantal aanbevelingen voortgekomen voor vervolgonderzoek.
Ten eerste is het aanbevelenswaardig om niet alleen te kijken welke vormen van sociale steun bevorderlijk zijn voor nabestaanden, maar ook door welke personen dit gegeven wordt. Zo kan aan de vraag ‘Wat werkt voor wie?’ worden toegevoegd ‘Wat werkt *van* wie?’. Dit is al regelmatig onderzocht vanuit een niet-rouwspecifieke context. Zo onderzochten Miville en Constantine (2006) het hulpgebruik onder Mexicaanse studenten. Uit dit onderzoek bleek dat hoe minder sociale steun nabestaanden ervoeren van familie, hoe meer hulpgebruik zij vertoonden. Minder ervaren sociale steun van vrienden hing echter samen met minder hulpgebruik. Door te specificeren naar bepaalde nabestaanden is een veel genuanceerder beeld te krijgen van de invloed van sociale steun. Dit biedt ook perspectief voor crosscultureel onderzoek naar verschillen in beïnvloeding van sociale steun en naar welke factoren hierbij een rol spelen. Daarnaast zou de relatie tussen rouwklachten, sociale steun en hulpbehoefte en –gebruik bekeken kunnen worden vanuit het onderscheid tussen emotionele en sociale eenzaamheid. Aangezien de sociale steun wel sociale eenzaamheid kan reduceren, maar niet invloed heeft op emotionele eenzaamheid (W. Stroebe, Stroebe, Abakoumkin, & Schut, 1996), is het boeiend om te kijken of een van deze soorten eenzaamheid hulpbehoefte of hulpgebruik beïnvloedt.

Tot slot

Deze studie heeft laten zien dat onderzoek naar de effectiviteit van interventies en symptomatologie van pathologische rouw alleen niet voldoende is. Van groot belang is dat deze effectiviteit (en niet-effectiviteit) en symptomatologie herkend wordt in de praktijk zodat de nabestaande een passende interventie weet te vinden. Wellicht dat een zelfstandige plaats van pathologische rouw in de DSM-5 verandering kan brengen in het gebruik van adequate diagnostische instrumenten en interventies in de hulpverlening. Voor nu is het zaak dat zowel wetenschap als praktijk zaak maken van herkenning (en erkenning) van pathologische vormen van rouw.

Literatuur

Al, A.J.H.A., Bemmel, K. van, & Groot, L.R.B. de (2010). *Ondersteuning bij verliesverwerking.* Utrecht: Universiteit Utrecht.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.

Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T.E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine, 5*, 843-857.

Boelen, P.A., Keijser, J., de, & Van den Bout, J. (2001). Psychometrische eigenschappen van de Rouw Vragenlijst (RVL). *Gedrag & Gezondheid, 3,* 172-185.

Boelen, P.A., Van den Bout, J., Van den Hout, M.A. (2006). Negative cognitions and avoidance in emotional problems after bereavement: A prospective study. *Behavior Research and Therapy, 44,* 1657-1672.

Bonanno, G.A., Wortman, C.B., & Nesse, R.M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging, 19,* 260-271.

Curran, M., Totenhagen, C., & Serido, J. (2009). How resources (or lack thereof) influence advice seeking on psychological well-being and marital risk: Testing pathways of the lack of financial stability, support, and strain. *Journal of Adult Development, 17,* 44-56.

Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17(3), 295-318.

Goodman, S.H., Sewell, D.R., & Jampol, R.C. (1984). On going to the counselor: contributions of life stress and social supports to the decision to seek psychological counseling. *Journal of Counseling Psychology, 31*, 206-313.

Hobfoll, S.E., Nadler, A., & Leiberman. J. (1986). Satisfaction with social support during crisis: intimacy, and self-esteem as critical determinants. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 296-304.

Hopmeyer, E., & Werk, A. (1994). A comparative study of family bereavement groups. *Death Studies, 18*, 243-256.

Karelina, K., & Devries, A. C. (2011). Modeling social influences on human health. *Psychosomatic Medicine, 73*, 67-74.

Keijser, de J. (1997). *Sociale steun en professionele begeleiding bij rouw*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Komiya, N., Good, G. E., &Sherrod, N. B. (2000). Emotional openness as a predictor of college students' attitudes toward seeking psychological help. *Journal of Counseling Psychology*, 47(1), 138-143.

Lehman, D., Ellard, J., & Wortman, C. (1986). Social support for the bereaved: recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 438-446.

Lincoln, K., D. (2002). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *Social Service Review, 74*, 231-252.

Mair, C. A. (2009). Social ties and depression: An intersectional examination of black and white community-dwelling older adults. *Journal of Applied Gerontology*, 29, 667-696.

Maulik, P.K, Eaton, W. W., & Bradshaw, C.P. (2010). The effect of social networks and social support on mental health service use, following a life event, among the Baltimore epidemiologic catchment area cohort. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, Epub ahead of print.

Miville, M.L., & Constantine, M. G. (2006). Sociocultural predictors of psychological attitudes and behavior among Mexican American college students. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 12*, 420-432.

Prigerson, H.G, Kasl, S.V., & Jacobs, S.C. (1997). *The Inventory of Complicated Grief Revised*. Ongepubliceerd manuscript. In Boelen, P.A., de Keijser, J., & Van den Bout, J. (2001). Psychometrische eigenschappen van de Rouw Vragenlijst (RVL). *Gedrag & Gezondheid, 3,* 172-185.

Prigerson, H.G., & Jacobs, S.C. (2001) Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale consensus criteria and preliminary empirical test. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H. (Eds.): *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care* (pp. 613-646). Washington: APA.

Rauktis, M.E., Koeske, G.F., & Tereshko, O. (1995). Negative social interactions, distress, and depression among those caring for a seriously and persistently mentally ill relative. *American Journal of Community Psychology, 23*, 279-299.

Reif, L.V., Patton, M.J., & Gold, P.B. (1995). Bereavement, stress and social support in members of a self-help group. *Journal of Community Psychology, 23*, 292-306.

Sarason I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.

Schut, H.A.W., & Stroebe, M.S. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine, 8*, 140-148.

Schut, H.A.W., Stroebe, M., van den Bout, J., & de Keijser, J. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of grief counseling. *British Journal of Clinical Psychology, 36*, 63-72.

Sonderen, E. van (1991). Het meten van sociale steun. In: Sonderen, E. van (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst-Discrepanties (SSL-D), een handleiding.* Groningen: Noordelijk centrum voor gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.

Sonderen, E. van (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst-Discrepanties (SSL-D), een handleiding.* Groningen: Noordelijk centrum voor gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.

Stroebe, W., Stroebe, M.S., Abakoumkin, G., & Schut, H.A.W. (1996). The role of social loneliness and social support in adjustment to loss: A test of attachment versus stress theory. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*, 1241-1249.

Stroebe, W, Zech, E., Stroebe, M.S., & Abakoumkin, G. (2005). Does social support help? *Journal of Social and Clinical Psychology, 24,* 1030-1050.

Tardy, C.H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology, 13*, 187-202.

Thoits, P.A. (1985). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities. In: Sarason, I.G., & Sarason B.R (Eds.), *Social support: Theory, research, and applications* (pp. 51-72), Boston: Martinus Nijhoff.

Vogel, D. L., & Wester, S. R. (2003). To seek help or not to seek help: The risks of self-disclosure. *Journal of Counseling Psychology*, 50(3), 351-361.

Wang, P. S., Lane, M., Olfson, M., Pincus, H. A., Wells, K. B., & Kessler, R. C. (2005). Twelve-month use of mental health services in the United States: Results from the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 629-640.

Wortman, C., Silver, R. (2001). The myths of coping with loss revisited. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H.A.W. (Eds.): *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 405-429). Washington: APA.

Zisook, S., & Schuchter, S.R. (1991). Depression through the first year after the death of a spouse. *American Journal of Psychiatry, 148,* 1346-1352.

Zisook, S., Kendler, K.S. (2007). Is bereavement-related depression different than non-bereavement-related depression? *Psychological Medicine, 37,* 779-794.

Bijlage 1 Vragenlijst

Instructies

Met dit onderzoek proberen wij een beeld te krijgen of u steun zoekt voor het verwerken van uw verlies en zo ja, welke steun u als nuttig ervaart.
Uw antwoorden kunnen ertoe bijdragen dat hulpverlening in de toekomst beter zal worden afgestemd op de behoeften en verwachtingen van nabestaanden.

Hiervoor gebruiken wij een vragenlijst die uit vier delen bestaat, waarbij u wordt verzocht te reageren op vragen over verliesverwerking, zoals uw klachtenniveau en uw behoefte aan hulp. We verzoeken u vriendelijk om op elke vraag antwoord te geven. Het gaat erom dat u aangeeft hoe u over dingen denkt, er zijn dan ook geen foute antwoorden mogelijk.

We willen benadrukken dat uw gegevens alleen voor de onderzoekers toegankelijk zullen zijn en ze veilig worden bewaard. U hoeft ook geen naam en adres in te vullen, dus uw anonimiteit is gewaarborgd.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15−20 minuten.

Heeft u nog vragen of opmerkingen naar aanleiding van het onderzoek, dan kunt u ons via het emailadres rouwvragenlijst@gmail.com bereiken.

Hartelijk dank voor uw deelname aan het onderzoek.

Linda de Groot en Alexander Al

Voordat u de vragenlijst invult, vragen wij u eerst de volgende toestemmingsverklaring te lezen en te ondertekenen.

Toestemmingsverklaring:
• Ik verklaar dat ik goed geïnformeerd ben over het doel en de reden van afnemen van de vragenlijst. *Mijn deelname is volledig vrijwillig*. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoef op te geven.
• Ik ben ervan op de hoogte dat ik bij vragen contact per email op kan nemen met de onderzoekers via rouwvragenlijst@gmail.com.
• Ik verklaar dat ik 18 jaar of ouder ben.

Datum: _____ Plaats: _____

Handtekening: _____

Deel 1 – Persoonlijke gegevens

A. Uw gegevens

Wij vragen u om enkele algemene persoonlijke gegevens.

1. Wat is uw geslacht?
   - 0 vrouw
   - 0 man

2. Wat is uw leeftijd? __ jaar

3. Wat is uw burgerlijke staat?
   - 0 gehuwd of samenwonend
   - 0 gescheiden
   - 0 weduwe/weduwnaar
   - 0 ongehuwd

4. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?
   - 0 lagere school
   - 0 mulo/mavo/lts/vmbo/huishoudschool etc.
   - 0 hts/hbs/havo/vwo etc.
   - 0 hbo of universiteit
   - 0 anders, namelijk _____

5. Wat is uw etnische achtergrond?
   - 0 Nederlands
   - 0 Turks
   - 0 Marokkaans
   - 0 Antilliaans
   - 0 Surinaams
   - 0 anders, namelijk _____

6. Hoe bent u bij deze vragenlijst terecht gekomen?
   - 0 internetforum
   - 0 uitvaartverzekering
   - 0 algemene gezondheidswebsite
   - 0 website over rouw
   - 0 anders, namelijk _____

B. Het overlijden

We willen u vragen om bij het invullen van onderstaande vragen het verlies van <u>één dierbare</u> in uw hoofd te nemen dat een grote indruk op u heeft gemaakt.

7. Wat was de overledene van u?

0 echtgenoot of levenspartner	0 echtgenote of levenspartner
0 zoon	0 dochter
0 vader	0 moeder
0 grootvader	0 grootmoeder
0 broer	0 zus
0 neef	0 nicht
0 oom	0 tante
0 vriend	0 vriendin
0 kleinkind	0 anders, namelijk _____

8. Wat was de oorzaak van het overlijden van uw dierbare?

0 ziekte
0 ongeval
0 zelfdoding
0 anders, namelijk _____

9. Hoe lang geleden heeft het verlies plaatsgevonden?
_____ jaar en _____ maanden

Deel 2 – Rouwreacties

De onderstaande stellingen geven reacties weer die voor kunnen komen na het overlijden van een dierbaar persoon. Wilt u bij elk van de stellingen aangeven in welke mate u van deze reacties last heeft gehad tijdens de afgelopen maand, met vandaag erbij?

Neem hiervoor nogmaals het verlies van dezelfde dierbare in uw hoofd als uit het vorige gedeelte. Wij verzoeken u de vragen bij de volgende twee delen te beantwoorden met deze dierbare in gedachten.

		nooit	zelden	soms	vaak	altijd
1	Dat hij/zij overleden is, voel ik als een persoonlijke ramp of verwoestende ervaring.	0	0	0	0	0
2	Ik denk zoveel aan hem/haar dat het moeilijk voor me is de dingen te doen die ik normaal doe.	0	0	0	0	0
3	Herinneringen aan hem/haar maken me van streek.	0	0	0	0	0
4	Ik kan zijn/haar dood niet aanvaarden.	0	0	0	0	0
5	Ik voel een sterk verlangen naar hem/haar.	0	0	0	0	0
6	Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met hem/haar.	0	0	0	0	0
7	Ik kan er niets aan doen, maar ik ben boos over zijn/haar dood.	0	0	0	0	0
8	Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij dood is.	0	0	0	0	0
9	Ik voel me verbijsterd of verdoofd over zijn/haar dood.	0	0	0	0	0
10	Sinds hij/zij overleden is, vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen.	0	0	0	0	0
11	Sinds hij/zij overleden is, heb ik het gevoel dat ik niet meer om anderen kan geven of voel ik afstand tot de mensen om wie ik geef.	0	0	0	0	0
12	Ik heb pijn op dezelfde plaatsen in mijn lichaam, of ik heb dezelfde (ziekte)symptomen als de overledene had.	0	0	0	0	0
13	Ik doe alles om maar niet aan hem/haar herinnerd te worden.	0	0	0	0	0
14	Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar.	0	0	0	0	0
15	Ik hoor zijn/haar stem tegen mij praten.	0	0	0	0	0
16	Ik zie hem/haar voor me staan.	0	0	0	0	0
		nooit	zelden	soms	vaak	altijd

17	Ik voel me alsof ik verdoofd ben sinds hij/zij overleden is.	0	0	0	0	0
18	Ik vind het niet eerlijk dat ik nog leef, terwijl hij/zij dood is.	0	0	0	0	0
19	Ik voel me bitter gestemd over zijn/haar dood.	0	0	0	0	0
20	Ik ben jaloers op andere mensen die niet een dierbare hebben verloren.	0	0	0	0	0
21	Ik heb het gevoel dat de toekomst geen betekenis of doel heeft zonder hem/haar.	0	0	0	0	0
22	Ik voel me eenzaam sinds hij of zij is overleden.	0	0	0	0	0
23	Ik heb het gevoel dat mijn leven alleen maar met hem/haar zinvol kan zijn.	0	0	0	0	0
24	Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met hem/haar is gestorven.	0	0	0	0	0
25	Ik heb het gevoel dat door zijn/haar overlijden, mijn beeld van de wereld is stukgeslagen.	0	0	0	0	0
26	Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt.	0	0	0	0	0
27	Ik voel mij gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds zijn/haar overlijden.	0	0	0	0	0
28	Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht, of op andere belangrijke levensgebieden, is ten gevolge van zijn/haar overlijden ernstig verzwakt.	0	0	0	0	0
29a	Ik slaap slecht.	0	0	0	0	0
29b	Indien de slaap vaak of altijd slecht is: Is dit ontstaan na zijn/haar overlijden?	0 ja 0 nee				

Deel 3 – Uw verwachtingen over hulp bij rouw

1. Wat voor hulp en wie helpt?

Deze vraag gaat over wat voor soort hulp u gedurende de afgelopen maand graag wilde **binnen** uw eigen sociale omgeving (vrienden, familie, kennissen, collega's, buren enzovoort) en/of er**buiten** (bijvoorbeeld een hulpverlener).

		Binnen sociale omgeving	Buiten sociale omgeving	Bij beide	Bij geen van beide
1	Ik wil nieuwe vaardigheden leren om met het verlies om te gaan.	0	0	0	0
2	Ik wil steun en geruststelling krijgen.	0	0	0	0
3	Ik wil mijn sombere stemming verbeteren.	0	0	0	0
4	Ik wil mijn ervaringen delen met een ander/anderen die hetzelfde verlies heeft/hebben meegemaakt.	0	0	0	0
5	Ik wil hoop krijgen op betere tijden.	0	0	0	0
6	Ik wil graag blijven praten over het verlies.	0	0	0	0
7	Ik wil mensen om me heen aan wie ik het niet uit hoef te leggen.	0	0	0	0
8	Ik wil praten over de zin van het leven.	0	0	0	0
9	Ik wil mijn verdriet enigszins onder controle leren krijgen.	0	0	0	0
10	Ik wil weten of ik gek aan het worden ben.	0	0	0	0
11	Ik wil handvatten aangereikt krijgen om beter met mijn gevoelens om te gaan.	0	0	0	0
12	Ik wil weten of anderen in soortgelijke situaties ook zo doen en denken als ik.	0	0	0	0
13	Ik wil kijken naar de betekenis die de overledene voor mij heeft gehad	0	0	0	0
14	Anders, namelijk _____ _____	0	0	0	0

2. Hulpvormen

Nabestaanden kunnen behoefte hebben aan hulp buiten hun sociale omgeving. In de volgende vraag staan enkele hulpvormen.
Geef in de eerste kolom bij *elke* hulpvorm aan in hoeverre u aan deze hulp behoefte heeft gehad gedurende de afgelopen maand met vandaag erbij.
Vink in de tweede kolom aan of u de afgelopen maand van deze hulp gebruik heeft gemaakt.

		Behoefte aan hulpvorm?			*Gebruik van gemaakt?*
		geen	een beetje	veel	ja
1	Zelfhulp door informatie lezen in boeken en tijdschriften	0	0	0	0
2	Zelfhulp door online informatie lezen	0	0	0	0
3	Online chatten met lotgenoten	0	0	0	0
4	Online begeleiding	0	0	0	0
5	Vrijwilliger die thuis langs komt om te helpen met praktische zaken	0	0	0	0
6	Individuele gesprekken met een getrainde vrijwilliger	0	0	0	0
7	Individuele gesprekken met een psychotherapeut	0	0	0	0
8	Lotgenotengroep	0	0	0	0
9	Huisarts (voor medicatie; bijvoorbeeld slaapmiddelen of antidepressiva)	0	0	0	0
10	Contact met een pastor, dominee, iman of andere geestelijke	0	0	0	0
11	Groepstherapie	0	0	0	0
12	Echtpaartherapie	0	0	0	0
13	Contact met een medium	0	0	0	0
14	Creatieve therapie	0	0	0	0
15	Lichaamstherapie	0	0	0	0
16	Acupunctuur	0	0	0	0
17	Healing	0	0	0	0
18	Gebedsgenezing	0	0	0	0
19	Anders, namelijk _____	0	0	0	0

Deel 4 – uw sociale omgeving

1. Goede ervaringen met anderen

In dit deel vragen we u naar de steun die u van uw **sociale omgeving** krijgt en om wat voor soort steun het gaat.
Met sociale omgeving bedoelen we de mensen met wie u in het dagelijks leven omgaat: vrienden, familie, kennissen, collega's, buren enzovoort.
Denk bij het invullen aan de afgelopen maand met vandaag erbij.

Hoe vaak gebeurt dit?					Bent u tevreden hierover?			
zelden	af en toe	regelmatig	erg vaak	**Gebeurt het wel eens dat uw sociale omgeving:**	mis ik	mis ik niet echt	precies goed	te vaak
0	0	0	0	U aanhaalt	0	0	0	0
0	0	0	0	U een ruggesteuntje geeft	0	0	0	0
0	0	0	0	U opmontert/opvrolijkt	0	0	0	0
0	0	0	0	U knuffels/liefkozingen geeft	0	0	0	0
0	0	0	0	U een luisterend oor biedt	0	0	0	0
0	0	0	0	U vraagt ergens aan mee te doen	0	0	0	0
0	0	0	0	U een duwtje in de goede richting geeft	0	0	0	0
0	0	0	0	U raad geeft	0	0	0	0
0	0	0	0	U zomaar opbelt of een praatje met u maakt	0	0	0	0
0	0	0	0	U zegt dat u vol moet houden	0	0	0	0
0	0	0	0	Bij u op bezoek komt	0	0	0	0
0	0	0	0	Samen met u gaat winkelen, naar een film of wedstrijd gaat, of zomaar een dagje uit gaat	0	0	0	0
0	0	0	0	Genegenheid voor u toont	0	0	0	0
0	0	0	0	U troost	0	0	0	0
0	0	0	0	U helpt uw problemen te verhelderen	0	0	0	0
0	0	0	0	U uitnodigt voor een feestje of etentje	0	0	0	0
0	0	0	0	U gerust stelt	0	0	0	0

2. Slechte ervaringen met anderen

De volgende vragen gaan over negatieve ervaringen die u kunt hebben met uw sociale omgeving. Nogmaals: met sociale omgeving bedoelen we de mensen met wie u omgaat, zoals vrienden, familie, kennissen, collega's, buren enzovoort.
U kunt aangeven hoe vaak u hier mee te maken heeft gehad in de afgelopen maand, met vandaag erbij.

Zelden	Af en toe	Regelmatig	Erg vaak	**Gebeurt het wel eens dat uw sociale omgeving:**
0	0	0	0	Koel reageert
0	0	0	0	Een afspraak met u niet nakomt
0	0	0	0	Afkeurende opmerkingen tegen u maakt
0	0	0	0	U dingen verwijt
0	0	0	0	Tegen u zegt dat u zich niet moet aanstellen
0	0	0	0	U advies geeft waar u niets aan heeft
0	0	0	0	Ongepaste opmerkingen tegen u maakt

Dit is het einde van de vragenlijst. Wij willen u nogmaals hartelijk bedanken voor uw medewerking.
Hieronder is ruimte voor eventuele opmerkingen.

Opmerkingen:

Bijlage 2 Websites met oproep onderzoek

Advertentie geplaatst op:

Rouwsites: Rouw.nl, crematorium.nl, uitvaartinformatie.nl, kubler-ross.nl, uitvaartinformatiehulplijn.nl, broederzielalleen.nl.

Uitvaartverzekeringen: Yarden

Algemene gezondheidswebsites: Gezondheidsnet.nl

Fora en prikborden op internet: Libelle, Fok!, Margriet