

WIE ZIJN DE BEZOEKERS EN WAT ZIJN REDENEN VAN BEZOEK?

ONLINE FORA VOOR NABESTAANDEN VAN SUÏCIDE

Nabestaanden van suïcide vragen dikwijls niet om sociale steun, omdat zij zich schuldig voelen en zich schamen. Sinds enkele jaren zijn er online fora waar nabestaanden terecht kunnen voor informatie en lotgenotencontact. Wie bezoeken deze fora en waarom doen zij dat? Dat vroegen onderzoekers van het Trimbos-instituut zich af. DOOR AGNES VAN DER POEL,

JEANNET KRAMER, MARIJKE SCHOTANUS-DIJKSTRA & BRIGITTE BOON

Jaarlijks sterven veel mensen door suïcide. In 2012 waren dat er in Nederland 1.753 (CBS, 2013) en in 2010 waren dat er 1.066 in Vlaanderen (TGR, 2013). Per suïcide zijn er ongeveer zes personen te betitelen als 'nabestaande' als gezins- en familieleden. Zo'n tien tot vijftien personen worden erdoor geraakt als ook vrienden, burens, collega's en professionals worden meegeteld (Dyregrov, 2011). Nabestaanden ervaren gevoelens van afwijzing, schaamte, stigma, en de behoefte om de doodsoorzaak van hun overleden naaste te verbergen. Veel nabestaanden hebben grote moeite met het vragen om steun van hun sociale omgeving, omdat zij last hebben van schuldgevoel en zich in meer of mindere mate verantwoordelijk voelen voor de suïcide. Zij lopen daarom het risico op complicaties in het rouwproces en dit kan leiden tot lichamelijke klachten, depressie, angst, alcohol- en drugsgebruik, het uiteenvallen van families en suïcidaliteit (De Groot e.a., 2006; Sveen & Walby, 2008). Voor nabestaanden van suïcide is er een divers professioneel en zelfhulpaanbod, variërend van gesprekken met een psycholoog tot groepscursussen en lotgenotencontact via een forum.

ONLINE FORA

Het internet biedt nabestaanden van suïcide een nieuwe mogelijkheid voor het vinden van sociale steun: online fora waarop leden ervaringen kunnen uitwisselen en informatie kunnen vinden. Grote voordelen zijn dat de online fora 24 uur per dag toegankelijk zijn en nabestaanden er anoniem berichten kunnen lezen en posten.

In Nederland is dit forum te vinden op www.113online.nl, een website ter preventie van suïcide, vooral bedoeld voor suïcidale personen zelf. De site biedt ook hulp en informatie via telefoon en chat. Het forum voor nabestaanden is onderdeel van de website. Ook voor professionals is er materiaal en informatie. 113online bestaat sinds 2010. In Vlaanderen is het forum te vin-



den op www.forum.werkgroepverder.be, een website specifiek voor nabestaanden van suïcide, met informatie, een chat-groep en een memorial-site. Beide fora worden gemodereerd door vrijwilligers die ondersteund worden door psychologen. Beide websites worden gefinancierd door de overheid.

ONDERZOEK

De onderzoeksvragen luiden als volgt:

- Wat zijn kenmerken van bezoekers en wat zijn redenen van bezoek?
- Hebben online fora een bevorderende rol in de psychische gezondheid van de bezoekers?

Bezoekers van de online fora werden in de periode van maart 2010 tot september 2011 gevraagd of zij wilden meedoen aan het invullen van drie online vragenlijsten: een nulmeting, een meting na zes maanden en meting na twaalf maanden. In totaal vulden 270 personen de nulmeting in en 155 van hen vulden alle drie de vragenlijsten in.

In de vragenlijst zijn achtergrondkenmerken en redenen van bezoek aan het forum uitgevraagd, en daarnaast de mate van welbevinden (met de WHO-5), ervaring van depressieve klachten (met de CES-D), mate van complexe rouw (met de ITG) en mate van suïcidaliteit (met een subschaal van de MINI-Plus). Deze vier vragenlijsten zijn betrouwbare en gevalideerde vragenlijsten.

Om ook kwalitatieve informatie te verzamelen zijn in 2012 29 personen geïnterviewd over hun ervaringen met het forum dat zij bezochten. Daarnaast is een inhoudsanalyse gedaan van 1.250 berichten die gepost zijn door 165 personen tussen september 2010 en mei 2011.

BEZOEKERS ERVAREN PSYCHISCHE PROBLEMEN

In tabel 1 staan de kenmerken van bezoekers, zoals zij die invulden op de eerste vragenlijst (nulmeting). Het merendeel is vrouw, de gemiddelde leeftijd is 43 jaar, het merendeel is gemiddeld tot hoog opgeleid en meer dan de helft heeft een betaalde baan. Een klein deel verloor meer dan één persoon aan suïcide. Het grootste deel verloor een familie- of gezinslid, variërend van korter dan een jaar tot meer dan vijf jaar geleden. Een grote groep lijkt problemen te ervaren met hun psychische gezondheid: een lage mate van welbevinden en depressieve klachten komen veel voor. Complexe rouw en risico op suïcide komen eveneens relatief vaak voor.

LICHT VERBETERD

De psychische gezondheid van de 155 bezoekers die ook de vragenlijsten invulden zes en twaalf maanden na de eerste meting, lijkt verbeterd. De mate van welbevinden nam significant toe, en de ervaring van depressieve klachten nam significant af. Gevoelens van rouw namen eveneens af, maar niet significant. Suïcidaliteit nam voor 12% van de bezoekers af van matig/hog risico naar geen/nauwelijks risico, terwijl voor 9% het risico toenam. Voor de overige bezoekers was er geen verandering merkbaar: 70% had nog steeds geen/nauwelijks risico, 9% had nog steeds matig/hog risico.

Hoewel er dus positieve veranderingen zichtbaar zijn voor de groep als totaal, zijn er na twaalf maanden nog steeds veel bezoekers met wie het psychisch niet goed gaat: 55% scoort laag op welbevinden, 61% rapporteert depressieve klachten en 27% geeft aan complexe rouw te ervaren. Er zijn geen verschillen tus-

Kenmerken van 270 bezoekers van online fora voor nabestaanden van suïcide*

| Achtergrondkenmerken | | | |
|---|----------------------------|-----------|-----|
| <i>Gemiddelde leeftijd</i> | | 42,9 jaar | |
| <i>Sekse</i> | man | 32 | 12% |
| | vrouw | 238 | 88% |
| <i>Opleiding</i> | laag | 22 | 8% |
| | gemiddeld | 133 | 49% |
| | hoog | 115 | 43% |
| <i>Betaalde baan</i> | ja | 151 | 56% |
| | nee | 119 | 44% |
| Kenmerken suïcide | | | |
| <i>Suïcide</i> | 1 persoon | 248 | 92% |
| | 2 of meer personen | 22 | 8% |
| <i>Relatie tot suïcide(s)</i> | echtgeno(o)t(e) | 73 | 27% |
| | ouder | 68 | 25% |
| | kind | 55 | 20% |
| | broer/zus | 57 | 21% |
| | vriend(in) | 21 | 8% |
| <i>Tijd sinds suïcide</i> | anders | 21 | 8% |
| | korter dan 1 jaar geleden | 87 | 32% |
| | tussen 1 en 5 jaar geleden | 101 | 37% |
| | langer dan 5 jaar geleden | 82 | 30% |
| Kenmerken psychische gezondheid | | | |
| <i>Lage mate van welbevinden (WHO-5)</i> | | 179 | 66% |
| <i>Depressieve klachten (CES-D)</i> | | 191 | 71% |
| <i>Complexe rouw (ITG)</i> | | 87 | 32% |
| <i>Gemiddeld tot hoog risico op suïcide</i> | | 62 | 23% |

* door afronding tellen niet alle percentages op tot 100%.

sen personen die een forum vaker of minder vaak bezochten. Omdat er geen controlegroep was die geen online forum bezocht, is niet duidelijk of de resultaten toe te schrijven zijn aan het bezoek van het forum. Wellicht was de psychische gezondheid van de bezoekers verslechterd zónder bezoek aan het forum of waren deze personen zonder bezoek aan het forum ook opgeknapt. Een gecontroleerde studie zou hier zicht op kunnen bieden. Desalniettemin zijn de fora door veel nabestaanden bezocht, en 62% gaf aan voordelen te ervaren van het bezoek aan het forum.

LOTGENOTENCONTACT

We hebben ook gekeken naar hoe vaak het online forum werd bezocht en wat de redenen waren van het bezoek. Een kwart van de 270 nabestaanden van suïcide bezocht het forum meer

dan eens per maand. Verreweg de meeste bezoekers waren niet actief op het forum, in de zin dat zij zelf geen berichten postten of reageerden op berichten (95% tegenover 5% die wel berichten plaatsten).

Op de vraag waarom nabestaanden het online forum bezochten, antwoordde 60% dat zij lotgenotencontact zocht, 44% zocht informatie en 20% zocht hulp. Andere redenen zijn: nieuwsgierigheid, om anderen te kunnen helpen en om te bekijken of het forum een vervanging kon zijn voor face-to-face zelfhulp-groepen. De geïnterviewden gaven aan dat zij het forum vooral bezochten op 'moeilijke dagen', zoals de dag van het overlijden en verjaardagen, of op 'slechte dagen' waarop zij het zelf emotioneel moeilijk hadden.

Belangrijkste reden is dus lotgenotencontact: bezoekers zoeken herkenning, in mensen en situaties. Zij ervaren het forum als positief, vooral het directe steunende contact met lotgenoten, het delen van hun emoties en het begrip dat zij ontvangen. De anonimiteit, laagdrempeligheid en open sfeer zijn aspecten die zij eveneens positief waarderen.

Ook nabestaanden die het forum maar één of een paar keer bezochten, gaven aan dat alleen al weten dat het forum er is, dat er een plek is waar zij terecht kunnen, voor hen positief werkt. Een belangrijke reden om uiteindelijk te stoppen met het forum, was dat zij hun leven weer wilden oppakken. Op het forum zou men graag meer tips en informatie willen zien hoe men dat kan doen.

CONSTRUCTIEF GEBRUIK

De inhoudsanalyse van de 1.250 berichten laat verschillende, elkaar niet-uitsluitende zelfhulpmechanismen zien: persoonlijke ervaringen delen (in 77% van de berichten), steun of empathie (40%), informatie of advies (24%), algemeenheid (17%) en dankbaarheid (9%). Een paar voorbeelden:

- 'Ik ga regelmatig naar de begraafplaats om een kaars aan te steken, dan denken we aan hem, omdat hij altijd in onze gedachten is.' (delen van persoonlijke ervaring)
- 'En weer lees ik je bericht met tranen in mijn ogen, jij kan het zo goed onder woorden brengen, je mist je vrouw vast heel erg. Veel sterkte!' (steun, empathie)
- 'Probeer erover te praten of te schrijven. Hou het niet voor jezelf.' (advies)
- 'Als ik de verhalen van anderen lees, dan realiseer ik me dat ik niet de enige ben in deze situatie.' (algemeenheid)
- 'Wat een aardige woorden! Dat helpt me echt.' (dankbaarheid)

Het delen van persoonlijke ervaringen is een effectieve manier van omgaan met rouw; het lijkt erop dat bezoekers de fora op een constructieve manier gebruiken.

ACTIEVE ATTENDERING

Nabestaanden van suicide ervaren uiteenlopende psychische problemen, waarvoor zij vaak professionele hulp zoeken. De online fora kunnen een goede aanvulling hierop zijn. Nabestaanden bezoeken een forum vooral voor het contact met lotgenoten. Degenen die berichten lezen en zelf plaatsen, doen dat

vooral om hun persoonlijke ervaringen te delen. Degenen die alleen berichten lezen, vinden herkenning en steun. Zij weten dat er een plek is waar zij altijd – anoniem – terecht kunnen. Het zou goed zijn wanneer meer professionals nabestaanden actief zouden attenderen op deze vorm van ondersteuning als aanvulling op reguliere ondersteuning.

Agnes van der Poel is senior wetenschappelijk medewerker, Jeannet Kramer is projectmedewerker e-health, Marijke Schotanus-Dijkstra is wetenschappelijk medewerker en Brigitte Boon is programmahoofd publieke geestelijke gezondheidszorg bij het Trimbos-instituut te Utrecht.

We danken de mensen van Werkgroep Verder en 113online voor de samenwerking. Ook dank aan de co-auteurs van de artikelen: Wouter van Ballegooijen, Lynn Delfosse, Petra Havinga, Ad Kerkhof en Jan Mokkenstorm. De studie is uitgevoerd door het Trimbos-instituut en gefinancierd door ZonMw (projectnummer 100004008) en VWZ 'Ga voor geluk'.



Bronnen

- CBS. (2013). Doodsoorzaken; korte lijst (belangrijke doodsoorzaken), leeftijd, geslacht. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/>
- TGR (Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging). (2013). Uitwendige doodsoorzaken (zoals suicide en vervoersongevallen). <http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/Sterftecijfers/Cijfers-oorzaken-van-sterfte>
- Dyregrov, K. (2011). What do we know about needs for help after suicide in different parts of the world? A phenomenological perspective. *Crisis. The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, jg. 32, nr. 6, pp. 310-318.
- Groot, M. de, Keijse, J., & Neeleman, J. (2006). Grief shortly after suicide and natural death: a comparative study among spouses and first-degree relatives. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, jg. 36, nr. 4, pp. 418-431.
- Kramer, J., Boon, B., Ballegooijen, W., Kerkhof, A. van & Poel, A. van der (2015). The Mental Health of Visitors of Web-Based Support Forums for Bereaved by Suicide, *Crisis. The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, jg. 36, nr. 1, pp. 38-45.
- Schotanus-Dijkstra, M., Havinga, P., Ballegooijen, W. van, Delfosse, L., Mokkenstorm, J. & Boon, B. (2014). What Do the Bereaved by Suicide Communicate in Online Support Groups? *Crisis. The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, jg. 35, nr. 1, pp. 27-35.
- Sveen, C.A., & Walby, F.A. (2008). Suicide survivors' mental health and grief reactions: a systematic review of controlled studies. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, jg. 38, nr. 1, pp. 13-29.