

De nalatenschap van verlies en trauma voor individu, gezin en samenleving: implicaties voor psychische gezondheid

[Legacies of loss, bereavement, and trauma for individuals, families, and societies: implications for mental health]

Locatie: Pieterskerk en Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

Datum: 20 maart 2020

- 10:30 - 10:40 Opening door prof. dr. Gerty Lensvelt-Mulders, dagvoorzitter
- 10:40 - 11:15 **Prof. dr. Holly Prigerson**
Mental health at the end-of-life.
- 11:15 - 11:45 **Prof. dr. Paul Boelen**
Stagering en profilering van verstoorde rouw [Staging and profiling of disturbed grief]
- 11:45 - 12:20 **Prof. dr. Birgit Wagner**
Mental health aspects of bereavement following assisted death
- 12:30 - 13:30 Lunch
- 13:30 - 14:00 **Prof. dr. Jos de Keijser**
Rouw na suïcide: implicaties voor hulpverleners [Grief in suicide survivors: implications for mental healthcare providers]
- 14:00 - 14:30 **Prof. dr. Gaby Jacobs**
Grenservaringen en zingeving in geestelijke verzorging [Limit situations and meaning in chaplaincy]
- 14:30 - 15:00 **Dr. Eva Alisic**
Een oor voor kinderen na trauma en de gevolgen van fataal intiem partnergeweld [An ear for children after trauma and the effects of fatal intimate partner violence]
- 15:00 - 15:10 Afsluiting door de dagvoorzitter
- 15:10 - 16:00 Theepauze
- 16:00 - 16:45 **Oratie prof. dr. Geert Smid**
Een raamwerk van betekenisgeving na verlies [A framework of meaning attribution following loss].

De nalatenschap van verlies en trauma voor individu, gezin en samenleving: implicaties voor psychische gezondheid

Verlies van een dierbare vormt een van de meest ingrijpende grenservaringen die mensen in hun leven meemaken en kan daardoor verstoring van de psychische gezondheid met zich meebrengen. Zorgverlening kan een bepalende invloed hebben op psychische gezondheid rond het levenseinde – voor zowel de stervende als de naasten, de latere nabestaanden. In het bijzonder palliatieve zorg, geestelijke gezondheidszorg en geestelijke verzorging spelen hierbij een belangrijke rol.

Dit symposium gaat in op de nalatenschap van verlies en trauma met daarbij bijzondere aandacht voor gezin en samenleving. De volgende aspecten komen aan de orde. In welke mate worden rouwreacties van nabestaanden beïnvloed door het welbevinden van de stervende en de omstandigheden van het verlies? Wat is het effect van een specifieke interventie bedoeld om de psychische gezondheid van terminale patiënten, hun naasten en latere nabestaanden te verbeteren? Wat zijn kenmerken van rouw en daarmee samenhangende emotionele klachten? Een model van staging en profilering van verstoorde rouw biedt een overzicht van rouwgerelateerde emotionele klachten en geeft tegelijkertijd aan welke zorg daarbij nodig kan zijn.

Rouw na suïcide kan grote impact hebben op de nabestaanden. Als een dierbare hulp bij zelfdoding krijgt vindt het overlijden in meer of minder gecontroleerde omstandigheden plaats. Wat betekenen de omstandigheden van suïcide respectievelijk hulp bij zelfdoding voor rouw en andere psychische gezondheidsaspecten van de nabestaanden? En wat zijn de implicaties voor hulpverleners die hen begeleiden of behandelen?

Geestelijke verzorging kan een belangrijke bijdrage leveren aan betekenisgeving van het verlies en daarmee aan het welzijn van nabestaanden. Bij gewelddadige omstandigheden van het verlies is het risico op psychische gezondheidsschade verhoogd en spelen daarbij ook andere socioculturele omstandigheden een rol. Een bijzonder complexe situatie ontstaat bij intieme partnerdoding. Wat is bekend over rouw bij kinderen en jeugdigen nadat een van de ouders overleden is door toedoen van de ander? Ook hier speelt de zorg een cruciale rol. Ter afsluiting wordt een raamwerk betekenisgeving na verlies gepresenteerd dat een integraal overzicht geeft van de vele omstandigheden die van invloed zijn op de betekenis van het verlies en de rouw van de nabestaanden.

Sprekers zijn: Prof. dr. Holly Prigerson, Prof. dr. Paul Boelen, Prof. dr. Birgit Wagner, Prof. dr. Jos de Keijser, Prof. dr. Gaby Jacobs, Dr. Eva Alisic, Prof. dr. Geert Smid.

Dagvoorzitter: Prof. dr. Gerty Lensvelt-Mulders

10:30 - 10:40 Opening door prof. dr. Gerty Lensvelt-Mulders, dagvoorzitter

Prof.dr. Gerty Lensvelt-Mulders is directeur van het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum van het ministerie van Justitie en Veiligheid. Zij studeerde theoretische en experimentele psychologie in Tilburg, waar zij in 2000 promoveerde. Zij was als universitair docent en universitair hoofddocent Methodologie voor de Sociale Wetenschappen verbonden aan de Universiteit Utrecht. Zij is sinds 2009 verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek, eerst als hoogleraar Wetenschapstheorie, Methodologie en Onderzoeksleer en vanaf 2010 tevens als lid van het college van bestuur. Van juli 2012 tot juli 2019 was zij rector en voorzitter van het college van bestuur van de Universiteit voor Humanistiek.

10:40 - 11:15 **Prof. dr. Holly Prigerson**
Mental health at the end-of-life

Prof.dr. Holly Prigerson is hoogleraar geriatrie en medische sociologie aan het Weill Cornell Medical College en directeur van het Center for Research on End-of-Life Care. Zij studeerde magna cum laude af aan Columbia, was een postdoctorale fellow in Yale, behaalde een eredocoraat van Harvard, was faculteitslid aan Yale en was hoogleraar psychiatrie aan Harvard Medical School. Haar onderzoek richt zich op psychosociale en gedragsinvloeden op medische zorg en zorgresultaten voor patiënten en families die te maken hebben met levensbedreigende ziekten en overlijden. Zij ontwikkelde en valideerde criteria voor "Prolonged Grief Disorder", die de basis vormden voor de gelijknamige diagnose in ICD-11. Holly Prigerson onderzoekt kwaliteit van leven van kankerpatiënten en mantelzorgers en verschillen in terminale zorg. Zij was de hoofdauteur van belangrijke studies over stadia van rouw, effecten van communicatie rond het levenseinde en effecten van religieuze coping op medische besluitvorming en terminale zorg.

Lezing

Naarmate we ouder worden, worden we onvermijdelijk geconfronteerd met de psychologische uitdagingen die gepaard gaan met het verlies van dierbaren, lichamelijke achteruitgang en, uiteindelijk, onze eigen dood. Deze keynote zal beginnen met een bespreking van de emoties, psychische symptomen en stoornissen die vaak voorkomen bij terminaal zieke patiënten en de naasten die voor hen zorgen. Vervolgens worden empirische tests van de controversiële stadia van rouw besproken, zowel bij terminale patiënten die hun eigen dood onder ogen zien, als bij hun naasten voor en nadat hun dierbare is gestorven. Vreedzame acceptatie in combinatie met erkenning van iemands naderende overlijden blijken geassocieerd te zijn met betere uitkomsten zowel voor de stervende patiënt als de nabestaanden. Tot slot wordt een psychosociale interventie geïntroduceerd: "Verbetering en mobilisatie van het potentieel voor welzijn en emotionele veerkracht van zorgverleners van kankerpatiënten

op de intensive care" (EMPOWER), bedoeld om betere uitkomsten te bevorderen voor ernstig zieke patiënten en hun naasten.

11:15 - 11:45

Prof. dr. Paul Boelen

Stagering en profilering van verstoorde rouw

[Staging and profiling of disturbed grief]

Prof.dr. Paul Boelen is hoogleraar aan de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht en hoogleraar en klinisch psycholoog bij ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum. Paul Boelen is supervisor en cognitieve gedragstherapeut bij de Vereniging voor Cognitieve en Gedragstherapie (VGCT). Hij is hoofdredacteur van het tijdschrift Gedragstherapie en waarnemend hoofdopleider van de postmasteropleiding voor gezondheidszorgpsycholoog in Utrecht. Hij verrichtte baanbrekend onderzoek naar diagnostiek en (cognitief-gedragstherapeutische) behandeling van verstoorde rouw bij volwassenen en kinderen. Zijn huidige onderzoek richt zich daarnaast op de gevolgen en behandeling van traumatisch verlies en traumatische gebeurtenissen.

Lezing

Een centrale vraag in onderzoek naar rouw is wanneer "normale" rouw overgaat in "verstoorde" rouw. In statische, categorale systemen als de ICD-11 en DSM-5 wordt uitgegaan van een dichotoom onderscheid tussen normale en verstoorde rouw. Deze benadering heeft allerlei voordelen. Tegelijk laat die geen ruimte voor een meer dimensionale en ontwikkelingsgerichte kijk op verliesverwerking. De begrippen stagering en profilering bieden daarvoor aangrijpingspunten; het begrip stagering biedt mogelijkheden om geleidelijke overgangen in kaart te brengen tussen normale rouw en verstoorde rouw – en daarbij ook subklinische problematiek en ernstig verstoorde rouw met comorbiditeit te positioneren. Het begrip profilering biedt aangrijpingspunten om specifieke etiologische en prognostische factoren te verbinden met de ontwikkeling van rouw. Vanuit het perspectief van stagering en profilering kan ook een "stepped care model" voor de behandeling van rouw(problematiek) worden opgesteld – dat glasheldere aanknopingspunten biedt voor de vraag welke zorg, voor wie, op welke moment na de dood van een dierbare gepast is. Deze lezing gaat in op stagering, profilering en *stepped care* bij rouw.

11:45 - 12:20

Prof. dr. Birgit Wagner

Mental health aspects of bereavement following assisted death

Prof.dr. Birgit Wagner promoveerde aan de Universiteit van Zürich op het proefschrift "Internet-gebaseerde interventie voor gecompliceerde rouw" en ontving daarvoor de onderzoeksprijs van de Duitse Vereniging voor Psychotraumatologie (DeGPT). In 2008 was ze gastonderzoeker aan de Nationale Universiteit van Rwanda. Zij voltooide haar habilitatie bij het Universitair Ziekenhuis Leipzig. Zij leidde verschillende onderzoeksprojecten op het gebied van obesitas, trauma en suïcidaliteit en

runt het internetgebaseerde therapieproject Ilajnafsy voor Arabische patiënten in conflictgebieden in samenwerking met het behandelcentrum voor slachtoffers van marteling in Berlijn. Birgit Wagner is sinds 2014 hoogleraar klinische psychologie en psychotherapie - gedragspsychologie aan de Medical School Berlin. Zij voerde effectiviteitsstudies uit voor internetgebaseerde psychotherapieën voor de volgende aandoeningen: depressie, eetbuien, posttraumatische stressstoornis en gecompliceerde rouw. Een webgebaseerde groepsinterventie voor overlevenden na zelfmoord wordt momenteel onderzocht. Ze heeft als psychotherapeut vele jaren ervaring in het behandelen van patiënten met psychotrauma en rouw.

Lezing

Hulp bij zelfdoding en euthanasie is verboden in de overgrote meerderheid van de landen ter wereld; uitzonderingen zijn bijvoorbeeld Nederland en Zwitserland. De meeste wetenschappelijke onderzoeken en politieke discussies hebben zich gericht op de ethische en juridische implicaties van geassisteerd sterven. De impact van hulp bij zelfdoding op de artsen zelf en de familieleden heeft echter weinig aandacht gekregen. In het bijzonder is er zeer weinig onderzoek gedaan naar de psychologische impact van het zien van de geassisteerde zelfmoord van een familielid of vriend. De presentatie geeft een overzicht van de bestaande literatuur over de psychologische gevolgen van hulp bij zelfdoding.

13:30 - 14:00

Prof. dr. Jos de Keijser

Rouw na suïcide: implicaties voor hulpverleners

[Grief in suicide survivors: implications for mental healthcare providers]

Prof.dr. Jos de Keijser, klinisch psycholoog en psychotherapeut is bijzonder hoogleraar behandeling van complexe rouw aan de Rijksuniversiteit Groningen en klinisch psycholoog en hoofdopleider Psychotherapeut van het Opleidingsinstituut PPO. Zijn onderzoek richt zich met name op het verlies van dierbaren als gevolg van moord, zelfdoding of vermissing. De bijzondere leerstoel is ingesteld door de Stichting Stimuleringsfonds Rouw en de Rijksuniversiteit Groningen om klinische psychologische en psychotherapeutische kennis en vaardigheden op het gebied van complexe rouw te verbeteren. Deze bijzondere leerstoel richt zich tevens op het ontwikkelen en evalueren van theoretisch onderbouwde didactische methoden en strategieën.

Lezing

Het verlies van een dierbare door suïcide roept bij nabestaanden naast gevoelens van verdriet diverse andere reacties op die het rouwproces kunnen compliceren. Sommige nabestaanden hebben hun suïcidale dierbare gedurende langere tijd bijgestaan en voelen zich falen en/of in de steek gelaten. Andere nabestaanden voor wie de suïcide geheel onverwacht kwam voelen zich vaak buitengesloten en schuldig. Uit onderzoek blijkt dat de bijkomende belemmerende factoren bijdragen aan complexe rouw. Het verminderen van deze factoren, volgens het zogenaamde belemmerende factoren model, is het uitgangspunt bij de

begeleiding en behandeling van nabestaanden van suïcide. Het bestaat uit het formuleren van het best passende antwoord op de waarom vraag, bewerken van de zelf-veroordelende cognities en toelaten van het verdriet en de pijn van het verlies (exposure). Dit wordt met een praktijkvoorbeeld toegelicht.

14:00 - 14:30

Prof. dr. Gaby Jacobs

Grenservaringen en zingeving in geestelijke verzorging

[Limit situations and meaning in chaplaincy]

Prof.dr. Gaby Jacobs studeerde sociale psychologie en vrouwenstudies aan de Universiteit van Tilburg en de Universiteit Utrecht en promoveerde op het onderwerp 'empowerment' in de humanistisch geestelijke begeleiding en de vrouwenhulpverlening. Ze heeft gewerkt als onderzoeker en docent aan de Universiteit voor Humanistiek en aan Keele University (Engeland) en uiteenlopende onderzoeksprojecten geleid en uitgevoerd op het brede terrein van zorg, welzijn, gezondheidsbevordering en educatie, met als centrale thema's: participatie en empowerment, diversiteit, waarden en professionalisering. Aan de Universiteit voor Humanistiek is zij sinds 2018 hoogleraar humanistisch geestelijke verzorging, waar haar onderzoek zich richt op vraagstukken en ontwikkelingen in de geestelijke verzorging in bestaande en nieuwe contexten en de bijdrage van geestelijke verzorging aan de morele, spirituele en existentiële ontwikkeling van mensen, groepen en organisaties.

Lezing

Geestelijke verzorging is gericht op de begeleiding en ondersteuning van mensen bij zingeving en zelfbestemming. Grenservaringen zijn situaties – zoals bij verlies, geweld, uitsluiting, ziekte – waarin de vanzelfsprekend geworden zingevingskaders niet meer volstaan en mensen zich opnieuw moeten leren verhouden tot het leven, de kwetsbaarheid en eindigheid daarvan. In deze bijdrage gaan we zowel in op een levensbeschouwelijk als op een maatschappelijk perspectief op zingeving bij grenservaringen en de rol van geestelijke verzorging daarbij.

14:30 - 15:00

Dr. Eva Alisic

Een oor voor kinderen na trauma en de gevolgen van fataal intiem partnergeweld

[An ear for children after trauma and the effects of fatal intimate partner violence]

Dr. Eva Alisic is universitair hoofddocent trauma en herstel bij kinderen aan de Universiteit van Melbourne, Australië, waar ze het Trauma Recovery Lab leidt. Zij onderzoekt met haar team hoe kinderen, jongeren en gezinnen omgaan met traumatische ervaringen en hoe professionals hen kunnen ondersteunen. De gevolgen van fataal huiselijk geweld, ernstig letsel, oorlog en rampen staan daarbij centraal. Eva Alisic gebruikt innovatieve onderzoeksmethoden, waaronder kwalitatief en kwantitatief onderzoek, met specifieke nadruk op de vertaling van empirische

bevindingen naar beleid en praktijk. Zij was co-voorzitter van de Global Young Academy en heeft het Africa Science Leadership Program, het ASEAN Science Leadership Program en verschillende beleids- en (open) wetenschappelijke initiatieven mede ontwikkeld.

Lezing

Om te zeggen dat partnerdoding grote impact heeft op kinderen, familieleden en hun omgeving is een understatement. Naast directe opvang en ondersteuning van betrokken kinderen moeten ook fundamentele beslissingen genomen worden over waar de kinderen wonen en of ze wel of geen contact hebben met de dader-ouder. We hebben nog weinig inzicht in de perspectieven van kinderen en verzorgers zelf op dit vlak. Deze presentatie gaat in op de huidige literatuur, casusvoorbeelden en interviews met jongeren en verzorgers.

16:00 - 16:45

Oratie prof. dr. Geert Smid:

Een raamwerk van betekenisgeving na verlies

[A framework of meaning attribution following loss]

Prof.dr. Geert Smid is bijzonder hoogleraar Psychotrauma, verlies en rouw na rampen en geweld aan de Universiteit voor Humanistiek en psychiater, plaatsvervangend opleider, psychotraumatherapeut NtVP, supervisor NVP verbonden aan ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum/ ARQ Centrum '45. Hij publiceerde over het vóórkomen, diagnostiek en behandeling van PTSS en traumatische rouw en over stress sensibilisatie. In samenwerking met andere experts ontwikkelde hij de Beknopte Eclectische Psychotherapie voor Traumatische Rouw (BEP-TG), de Dagbehandeling Traumatische Rouw, de Culturele Evaluatie van Verlies en Rouw en de Traumatic Grief Inventory (TGI). Zijn huidige onderzoek richt zich op specialistische diagnostiek en behandeling van traumatische rouw, met nadruk op cultuursensitieve zorg, kwetsbare groepen en de ontwikkeling van een zorgnetwerk, en daarnaast op het thema verlies, betekenisgeving, en sociale netwerken.

Oratie

Betekenisgeving na verlies van dierbaren is een spontaan optredend proces dat het herstel kan bevorderen. Het verhaal van het verlies, identiteitsverandering en een nieuwe toekomstoriëntatie vormen er onderdeel van. Veel omstandigheden zijn van invloed op betekenisgeving, waaronder omstandigheden gerelateerd aan het overlijden, culturele, sociale, en individuele factoren en de relatie met de dierbare. Een raamwerk van determinanten van betekenisgeving na verlies van dierbaren wordt geïntroduceerd. Binnen dit raamwerk wordt inzichtelijk hoe verschillende determinanten kunnen bijdragen aan positieve of negatieve betekenisgeving. Besproken wordt hoe dit raamwerk richting geeft aan gespecialiseerde diagnostiek en behandeling van traumatische rouw en aan onderzoek binnen het thema verlies, betekenisgeving en sociale netwerken.