

Persisterende complexe rouwstoornis

De laatste jaren wordt steeds meer onderkend dat verstoorde rouw een stoornis is, anders dan bijvoorbeeld een depressie of PTSS. Wat is verstoorde rouw? Wanneer treedt het op en hoe kun je het behandelen? In dit inleidende artikel licht Paul Boelen de ontwikkelingen rondom 'persisterende complexe rouwstoornis' toe.

Historische ontwikkeling

Sinds 2013 is persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) een officiële term in het psychiatrisch/psychologisch vocabulaire. De opname van PCRS in de DSM-5 toont dat steeds meer onderkend wordt dat rouw vaak 'normaal' verloopt, maar zich soms kan ontwikkelen tot een stoornis. Aan deze opname ging een lange voorgeschiedenis vooraf. Zolang er min of meer serieus onderzoek wordt gedaan naar rouw, zijn er ook min of meer serieuze suggesties gedaan voor kenmerken van verstoorde of pathologische rouw. Termen die tot de jaren '90 gebruikt werden waren 'chronische rouw' (verwijzend naar rouwreacties die langdurig aanhouden), 'uitgestelde

rouw' (rouw die pas maanden of jaren na een verlies opleeft), 'onvoorziene rouw' (rouw verbonden met plotse verliezen), 'onderdrukte rouw' (emotionele pijn die werd verdrongen) en 'ambivalente rouw' (als gevolg van verlies van iemand met wie een sterk ambivalente relatie bestond). Deze termen weerspiegelen de mogelijke verschijningsvormen van moeizame rouw, maar bleken te vaag, te weinig onderbouwd en te discutabel om een diagnostische categorie te worden.

In het midden van de jaren '90 startten Holly Prigerson (zie het interview met haar elders in dit blad) en haar collega's met onderzoek naar kenmerken en gevolgen



Bron: Pexels.com

van verstoorde rouw. In een eerste onderzoek vonden zij dat verschijnselen van wat zij toen gecompliceerde rouw noemden (intens verlangen naar de overledene, preoccupatie met gedachten aan de overledene, zoekgedrag en onvermogen om het verlies te accepteren) zich onderscheidden van depressieve symptomen (apathie, sombere stemming, slapeloosheid en lage zelfwaardering). Ook vonden zij aanwijzingen dat de intensiteit van die rouwreacties veel beter voorspelde hoe mensen er later aan toe waren, dan de intensiteit van depressieve reacties. Eind jaren '90 leidden deze onderzoeken tot een officieel voorstel voor criteria voor opname in de DSM. Deze criteria omvatten zowel verschijnselen van separatie

Paul A. Boelen

Hoogleraar klinische psychologie bij de Universiteit Utrecht en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum



Hoewel er belangrijke verschillen bestaan tussen PCRS en PGD, is de essentie van beide hetzelfde

stress als traumatische stress. Tezelfdertijd deed Mardi Horowitz, vooraanstaand onderzoeker op het gebied van psychotraumatologie, ook een voorstel voor criteria – dat, net als bij Prigerson, gebaseerd was op gedegen onderzoek. Horowitz stelde voor dat pathologische rouw (zoals hij het noemde) bestaat uit een combinatie van intrusieve symptomen en symptomen van ontkenning en vermijding. Prigerson en Horowitz besloten jaren later om hun krachten te bundelen, en stelden in 2009 criteria voor 'Prolonged Grief Disorder (PGD)' voor, met als doel deze op te nemen in de DSM-5 en de ICD-11.

De essentie van verstoorde rouw

De laatste 10 jaar zijn verschillende onderzoeksgroepen enthousiast over elkaar heen gebuiteld in het voorstellen van allerlei sets van criteria. Hoewel er belangrijke verschillen bestaan tussen PCRS en PGD, is de essentie van beide hetzelfde. Verstoorde rouw verwijst in essentie altijd naar verschijnselen die veel mensen na nabij verlies ervaren: intens verlangen naar de overledene, moeite om het verlies te accepteren, gevoelens van betekenisloosheid, moeite om alledaagse activiteiten op te pakken. Bij zogenaamde 'normale rouw' zijn deze verschijnselen heel beperkt aanwezig of nemen die in de loop van de eerste maanden na het verlies af. Bij 'verstoorde rouw' (PCRS, PGD etc.) houden deze verschijnselen lang aan (tot voorbij het eerste jaar na het verlies) en zorgen zij langdurig voor lijden en disfunctioneren.

Belangrijk is ook dat verstoorde rouw (PCRS, PGD etc.) toegevoegde waarde heeft. In termen van symptomen, en dus ook de aard van het lijden, is verstoorde rouw iets anders dan andere problemen zoals depressie of PTSS. Wetenschappelijk onderzoek heeft herhaaldelijk laten zien dat – met allerlei methoden als factor analyses, latent class analyses, en netwerk analyses – symptomen van verstoorde rouw zich onderscheiden van



die van depressie, PTSS, separatieangst en gegeneraliseerde angst. Mensen met verstoorde rouw zitten vast in een verlamd verlangen naar iets wat niet meer is; mensen met depressie in een onvermogen om positieve gevoelens te voelen en mensen met PTSS in waakzaamheid en angst. Ook is aangetoond dat de intensiteit van verschijnselen van verstoorde rouw, los van hoe depressief of angstig iemand zich voelt, samenhangt met functioneren en problemen later in de tijd. Verder knappen mensen met verstoorde rouw maar beperkt op van behandelingen die we normaliter inzetten voor depressie of PTSS. Met andere woorden, verstoorde rouw is ook een belangrijk verschijnsel omdat het om een eigen specifieke behandelaanpak vraagt. Rondom de vraag of rouw ooit een stoornis kan zijn

De intensiteit van verschijnselen hangt samen met functioneren en problemen later in de tijd

bestaat controversie. Het ene kamp in het debat stelt dat rouw altijd een normaal verschijnsel is en dat rouw gemedicaliseerd dreigt te worden door te stellen dat er zoiets bestaat als een rouwstoornis. Het andere kamp stelt grofweg dat het juist goed is om te proberen verstoorde rouw heel precies te definiëren, omdat dat helpt om aan te wijzen wie professionele hulp nodig heeft en wie niet. Dat is mijns inziens een verdedigbaar standpunt. Er gaan nog te vaak (professionele en niet-professionele) hulpverleners op rouwende mensen af die helemaal geen hulp nodig hebben, terwijl mensen die forse problemen hebben in hun rouwproces lang niet altijd de weg naar goede hulp kunnen vinden. De weg

naar hulp wordt geblokkeerd als mensen ten onrechte denken dat er aan hun intense rouw niet zoveel te doen is, of wanneer die intense rouw aangezien wordt voor een depressie of een PTSS – en de hulp zich daarop, in plaats van op die intense rouw, richt. Heldere criteria voor verstoorde rouw helpen om de mensen die professionele hulp nodig hebben in hun rouwproces op te sporen en op specifieke wijze te kunnen behandelen.

Wanneer treedt verstoorde rouw op?

Er zijn diverse factoren die van invloed zijn op de intensiteit van rouwreacties en het herstel daarvan. Een eerste groep factoren omvat de kenmerken van het verlies. Meer nabije verliezen (van een partner of een kind) leiden vaker tot intense rouwreacties dan verliezen van mensen die meer op afstand stonden. Verliezen die plotseling en/of onder traumatiserende omstandigheden plaatsvinden, leiden vaker tot problemen dan verliezen ten gevolge van natuurlijke oorzaken. De term 'traumatische rouw' is relevant in dit verband: traumatische rouw verwijst naar een combinatie van intense rouwreacties en traumatische stressreacties, in de nasleep van traumatische verliezen.

Ook persoonskenmerken van nabestaanden zijn van invloed op de intensiteit van rouwreacties. Mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor angst, spanning en depressie hebben meer kans op verstoorde rouw. Dat geldt ook voor mensen met een angstige hechtingsstijl, gekenmerkt door een negatief zelfbeeld en weinig vertrouwen in relaties. Ook de omstandigheden na het verlies zijn belangrijk. Mensen die na een verlies goede ondersteuning, ruimte om te rouwen en aanmoediging krijgen om door te gaan – en voor wie het verlies geen bijkomende financiële, juridische of andere stressoren meebrengen – herstellen beter dan mensen voor wie dit niet geldt.

Psychologische factoren spelen vanzelfsprekend ook een rol bij het ontwikkelen of afwenden van verstoorde rouw. De betekenis die mensen aan een verlies toekennen en hoe mensen na een verlies denken over zichzelf, het leven, en de toekomst is zo'n psychologische factor. De wijze waarop mensen met de gevolgen van het verlies omgaan – emotie regulatie strategieën en coping strategieën zijn relevante begrippen in dit verband – is ook zo'n psychologische factor. In vergelijking met kenmerken van het verlies, persoonskenmerken en omstandigheden na het verlies hebben deze psychologische factoren een (veel) grotere invloed op de gevolgen van verlies. Juist die psychologische factoren zijn goed aan te pakken met de juiste begeleiding en behandeling.

De weg naar hulp wordt geblokkeerd als mensen ten onrechte denken dat er aan hun intense rouw niet zoveel te doen is

Begeleiding en behandeling

Ongeveer de helft van de mensen die met een nabij verlies wordt geconfronteerd herstelt probleemloos. Dat zijn mensen die weliswaar geraakt zijn door hun verlies maar geen professionele ondersteuning nodig hebben. Er zijn zelfs aanwijzingen dat deze mensen er slechter van worden als je ze dergelijke 'hulp' toch geeft. Om en nabij 10% van de mensen krijgt wel serieuze psychische problemen waar professionele zorg voor is aangewezen. Het gaat dan om PCRS, PTSS en depressie – maar het kan ook samengaan met allerlei andere problemen (alcoholgebruik, ernstige psychiatrische aandoeningen) die na de dood van een partner of kind ineens fors opleven. Dat zijn de mensen die we in de GGZ snel herkennen aan hun lijden en disfunctioneren, zij het dat we de diagnose PCRS vermoedelijk nog vaak missen.

Zo'n 40% van de mensen zit tussen deze twee groepen in; het zijn de mensen die het zwaar hebben in de eerste maanden na een verlies, maar die nog wel een goede kans maken om te herstellen. Dit is de groep die we moeten zien te herkennen om goede preventieve zorg te kunnen bieden. Die preventieve zorg is nog schaars; een boeiende opgave voor onderzoekers is om te helpen om die groep op te sporen. Wat kenmerkt mensen die dreigen vast te lopen? Het lijkt erop dat het mensen zijn die een ernstiger verlies meemaken (een plots verlies van een nabij persoon) en die vanaf het begin al flink in de put zitten (hoe intenser de rouw vroeg in het proces, hoe intenser de rouw later). En wat kunnen we die

mensen bieden? Het lijkt erop dat dat geen intensieve op verwerking gerichte therapie hoeft te zijn, maar wel interventies die vertrouwen in de eigen persoon, het leven, de toekomst versterken, interventies die aansporen om het verlies onder ogen te zien en die helpen om betekenisvolle bezigheden te blijven doen. Daar valt nog een wereld te winnen.

Psychotherapeutische hulp voor de (ca.) 10% die vastloopt is steeds meer voorhanden. De best onderzochte interventies zijn cognitief gedragstherapeutische interventies, waaronder exposure, cognitieve herstructurering en gedragsactivering. Deze interventies richten zich op, respectievelijk, stilstaan bij de pijn en realiteit van het verlies, verminderen van zelf ondermijnende cognities en betekenisverlening, en versterken van vervullende activiteiten. Deze interventies laten zich goed aanvullen met schrijfp opdrachten en experimentele interventies (zoals de imaginaire conversatie met de overledene). Cognitieve gedragstherapie is, mits sensitief toegepast, met empathie voor het reële lijden dat verlies met zich mee kan brengen, effectief voor velen. Tegelijkertijd profiteert een substantieel deel van de mensen die behandeling nodig heeft na verlies hiervan nog te weinig. Naast het ontwikkelen van goede preventieve interventies, is een tweede opgave voor onderzoekers en klinici om de zorg voor die mensen, die onvoldoende profiteren van bestaande psychotherapeutische benaderingen, te verbeteren. De uitdaging is er vooral voor het beter begrijpen van ernstig verstoorde rouw, verbonden met meerdere traumatische verliezen en gekenmerkt door een ingewikkeld samenspel van PCRS, PTSS en depressie. Uiteindelijk zou dat moeten leiden tot een compleet zorgcontinuüm waarin zowel vroege signalering en preventie, als begeleiding en behandeling, en intensieve zorg voor zeer ernstige klachten na verlies een plek hebben.

REFERENTIES

Boelen, P.A. (2019). Traumatische rouw na traumatisch verlies. *Impact Magazine*, 2019, nr 2, 7-9.

Boelen, P.A., & Smid, G.E. (2017). Disturbed grief: Prolonged Grief Disorder (PGD) and Persistent Complex Bereavement Disorder (PCBD). *British Medical Journal*, 357. doi:10.1136/bmj.j2016.

De Keijser, J., Boelen, P.A., & Smid, G.E. (Red.) (2018). *Handboek traumatische rouw*. Amsterdam: Boom.

Lenferink, L.I.M., Boelen, P.A., Smid, G.E., & Paap, M.C.S. (2019). The importance of harmonising diagnostic criteria sets for pathological grief. *British Journal of Psychiatry*, 1-4. doi:10.1192/bjp.2019.240