



PAUL A. BOELEN, JOS DE KEIJSER, MARIKEN SPUIJ EN GEERT SMID

Het Landelijk Centrum Traumatische Rouw

Een nieuw initiatief voor het verbeteren van psychosociale hulp na verlies

Berm-monument ter nagedachtenis aan een verkeersslachtoffer (Anjo de Haan/HH).



Wat is goede psychosociale hulp na verlies? En hoe kunnen mensen die vastlopen in de verwerking van verlies het best geholpen worden? Het Landelijk Centrum Traumatische Rouw (LCTR) is erop gericht deze en andere vragen rondom rouw en verliesverwerking te beantwoorden. Het LCTR is een kennis- en informatiecentrum waarin Arq Psychotrauma Expert Groep, de Universiteit Utrecht en Rijksuniversiteit Groningen samenwerken. Deze bijdrage schetst inhoud en belang van dit initiatief.

Gevolgen van verlies

Jaarlijks wordt in Nederland ruim een half miljoen mensen (kinderen en volwassenen) geconfronteerd met de dood van een dierbare. De meeste mensen, zo'n zestig procent, herstellen zonder problemen; zij zijn in de eerste weken of maanden na hun verlies weliswaar ontregeld en verdrietig maar blijven (redelijk) goed functioneren. Voor deze mensen is psychosociale hulp, anders dan steun van vrienden, familie, en collega's, niet nodig. Bij zo'n veertig procent van de nabestaanden heeft het verlies een meer ontwrichtend effect. Zij ervaren emotionele pijn, moeite om te geloven dat het verlies onomkeerbaar is en problemen bij het doorgaan met sociale, recreatieve en werk gerelateerde activiteiten die vóór het verlies vervulling gaven. Het grootste deel van deze mensen herstelt in de loop van het eerste jaar na het verlies. Bij een kleine groep, naar schatting zo'n vijf procent van de nabestaanden is dat niet het geval; bij hen 'loopt de verliesverwerking vast' en ontwikkelt zich een mentale aandoening zoals persisterende complexe rouwstoornis (PCRS), posttraumatische stress-stoornis (PTSS) of depressie (zie o.a. Maccallum et al., 2015). Omstandigheden van het verlies spelen daarbij vaak een rol; zo is het risico op emotionele problemen groter wanneer het verlies een niet-natuurlijke of gewelddadige oorzaak heeft. De circa veertig procent voor wie verlies ontwrichtend is, kan baat hebben bij vroege interventies om herstel te bespoedigen en de ontwikkeling van psychopathologie te voorkomen. Voor de kleine groep voor wie verlies leidt tot psychische problemen is zorg vanuit de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) aangewezen.

Missie van het Landelijk Centrum Traumatische Rouw (LCTR)

Een belangrijke missie van het LCTR is *het verbeteren van de kwaliteit, wetenschappelijke onderbouwing, verspreiding, en toegankelijkheid van psychosociale hulp na verlies*.

Psychosociale hulp voor nabestaanden is in Nederland tamelijk ruim voorhanden. Er is een aanbod van zorg vanuit onder meer Slachtofferhulp Nederland (eerste ondersteuning kort na bijvoorbeeld dodelijke verkeersongevallen en levensdelicten), allerlei vrijwilligers, professionele rouwbegeleiders, geestelijk verzorgenden en de reguliere GGZ (variërend van hulp van de praktijkondersteuner bij de huisarts tot hoog gespecialiseerde zorg in specialistische centra). Hoewel er veel hulp beschikbaar is, zijn er redenen om te veronderstellen dat hulp verbeterd kan worden. Voor hulpverleners is nog lang niet altijd duidelijk voor wie, welk type psychosociale hulp, op welk moment na het verlies, geïndiceerd is. Dit heeft ermee te maken dat pas betrekkelijk kort wordt onderkend dat rouw weliswaar vaak redelijk probleemloos is, maar niet altijd en dat verstoorde rouw weliswaar gelijkenis vertoont met bijvoorbeeld depressie en PTSS maar in de kern toch wezenlijk anders is; depressie gaat over aanhoudende somberheid, PTSS over aanhoudende gevoelens van angst en verstoorde rouw gaat over een kwellend gemis van een dierbare en een onvervulbaar verlangen naar hem/haar. In de vijfde editie van de DSM is voor het eerst een categorie opgenomen voor een rouwstoornis: de persisterende complexe rouwstoornis (PCRS). De PCRS staat nu nog in 'Bijlage 3' van de DSM waar stoornissen staan waar nog nader onderzoek naar gedaan moet worden maar kan reeds gecodeerd worden als 'overige trauma- en stressor gerelateerde stoornis'. In de ICD-11 die in 2018 uitkomt zal Prolonged Grief Disorder (PGD) worden opgenomen. Een stoornis die nagenoeg gelijk is aan PCRS (Maciejewski et al., in druk). De opname van PCRS/PGD in DSM 5 respectievelijk ICD-11 zal een stimulans geven aan onderzoek naar diagnostiek, onderliggende mechanismen, en behandeling van normale rouw en verstoorde rouw. Deze toenemende kennis over rouw noodzaakt inspanningen om psychosociale hulp voor nabestaanden van verlies te verbeteren.

Doelstellingen LCTR

Aansluitend bij de missie richt het LCTR zich op vijf doelstellingen.

Bekendheid vergroten over kenmerken van 'normale' rouw en verstoorde rouw

Reacties op verlies kunnen worden uitgezet op een dimensie lopend van (i) normale, ongecompliceerde rouw, naar (ii) beginnende, zogenoemde 'subsyndromale' PCRS (en andere psychische aandoeningen), via (iii) volwaardige psychische aandoeningen, naar (iv) ernstige comorbide psychopathologie, gekenmerkt door het samen voorkomen van ernstige PCRS en bijvoorbeeld PTSS of depressie. Bij dit perspectief zijn criteria van PCRS graadmeter om een uitspraak te doen over de aard en ernst van rouwreacties. Iemand kan 'helemaal niet', 'wezenlijk, maar niet volledig', of 'volledig' voldoen aan criteria voor PCRS. Dat helpt om mensen die een probleemloos rouwproces doormaken niet op te zadelen met het label van een mentale aandoening, om mensen met enig risico op problemen tijdig in het vizier te hebben, en mensen met forse rouwproblemen zorg te bieden die zich daarop richt en niet op iets anders. Bekendheid geven aan – en verder bestuderen van – de dimensie van mogelijke rouwreacties, met PCRS als ijkpunt, is in feite de basis van de missie van het LCTR.

Ontwikkeling van psychodiagnostische instrumenten

In het Nederlandse taalgebied zijn de Rouw VragenLijst (RVL) en Rouw VragenLijst voor

Kinderen (RVL-K) beschikbaar (Boelen et al., 2003; Spuij et al., 2012). Daarmee kan een goede indruk worden verkregen van de aard en ernst van rouwreacties, inclusief symptomen van PCRS. Diagnostische instrumenten die specifiek zijn toegespitst op de meting van PCRS zijn nog niet voorhanden. Momenteel wordt gewerkt aan de validering van de zgn. Traumatic Grief Inventory (TGI) die voor deze doeleinden ontwikkeld is; de TGI zal beschikbaar komen in de vorm van een zelfrapportage vragenlijst en als klinisch interview. Met deze instrumenten kunnen zowel symptomen van PCRS (conform de DSM-5) als PGD (conform ICD-11) in de klinische praktijk en in wetenschappelijk onderzoek gemakkelijk worden gemeten. Er wordt ook gewerkt aan een kort screeningsinstrument van ongeveer 5 vragen waarmee snel een indruk kan worden gekregen van de kans dat mensen PCRS gaan ontwikkelen (en vervolgens baat kunnen hebben bij preventieve behandeling). Zo'n screener is zinnig voor vroege zorg vanuit onder meer Slachtofferhulp en praktijkondersteuners bij huisartsen. Dit nieuwe instrumentarium wordt zowel voor volwassenen als voor kinderen ontwikkeld.

Ontwikkeling van preventieve interventies voor risicogroepen

De ontwikkeling van evidence based en kosteneffectieve preventieve interventies voor risicogroepen is eveneens een belangrijk doel van het LCTR. Het is bekend dat 'outreaching' laagdrempelige hulp voor alle nabestaanden nauwelijks zinvol is; mensen kunnen daar weliswaar

'tevreden' over zijn, maar dat zegt niet dat met deze hulp de ontwikkeling van verstoorde rouw voorkomen wordt (zie ook Wittouck et al., 2011). Er zijn aanwijzingen dat 'geïndiceerde preventie' voor mensen die in het eerste half jaar na hun verlies al significante symptomen van PCRS hebben en gemotiveerd zijn voor hulp, wel zinvol zijn (Litz et al., 2014). Het LCTR wil zich ervoor inzetten mogelijkheden te verbeteren om mensen met een verhoogd risico op ontwikkeling van PCRS vroegtijdig te identificeren, en preventieve interventies te ontwikkelen en te verspreiden die dan kunnen worden ingezet. Hierin zullen vanzelfsprekend ook e-health interventies worden ingezet; er is toenemend bewijs dat betrekkelijk eenvoudige schrijftherapie effectief is (Kersting et al., 2013).

Verfijning van curatieve interventies

Een andere belangrijke doelstelling is verfijning van evidence based en kosteneffectieve curatieve interventies voor mensen met psychische problemen na verlies. Als het niet gelukt is ontwikkeling van PCRS, en eventuele comorbide problemen, te voorkomen, wat dan? Welke behandelingen kunnen dan het best worden ingezet? Sinds 2005 zijn er zo'n tien gecontroleerde studies verschenen naar de effecten van specifiek op PCRS toegespitste psychotherapie. Hieruit stijgt het beeld op dat effectieve psychotherapie in ieder geval de volgende bestanddelen heeft: (i) stilstaan bij de onomkeerbaarheid van het verlies (feit dat dierbare echt niet terugkomt en de gevolgen daarvan) met onder meer exposure (blootstelling aan stimuli verbonden met het

verlies), (ii) identificeren en veranderen van niet-helpende negatieve cognities die de aanpassing in de weg staan, en (iii) voortzetten/oppakken van betekenisvolle activiteiten in overeenstemming met persoonlijke doelen en waarden. Van de ca. 30.000 mensen die in Nederland jaarlijkse PCBD 'krijgen' krijgt lang niet iedereen goede psychotherapeutische zorg. En zij die die hulp wel krijgen, profiteren – om uiteenlopende redenen – niet altijd voldoende (Boelen, 2016). Het LCTR wil zich inspannen dit te verbeteren.

Verbeteren van toegankelijkheid van geestelijke gezondheidszorg voor nabestaanden met psychische problemen na verlies

Geestelijke gezondheidszorg komt over het algemeen het minst terecht bij de mensen die deze zorg het meest nodig hebben. Voor mensen met emotionele problemen die in kwetsbare sociaal-maatschappelijke omstandigheden verkeren (weinig geld, scholing, werk en sociaal vangnet) is de weg naar de GGZ veel langer dan voor mensen in gunstiger omstandigheden. Een doelstelling van het LCTR is om de kwetsbaarste groepen voor wie psychosociale hulp na verlies nodig is beter te bereiken; ideaal gezien betekent dit onder meer dat praktijkondersteuners bij huisartsen en buurtteams in de jeugdzorg geholpen worden om problematische rouw beter/sneller te herkennen en aan te pakken. Bij kwetsbare groepen gaat het ook om migranten, vluchtelingen en asielzoekers. Wanneer zij zich tot de GGZ wenden is belangrijk dat daar wordt onderkend dat zij veelal een combinatie van veel trauma en verlies hebben meegemaakt, dat de hulp zich niet eenzijdig

richt op het trauma maar ook op verlies – rekening houdend met culturele gebruiken rondom dood en rouw (Smid et al., 2015).

Hoe gaat het LCTR te werk?

Er zullen diverse initiatieven worden ondernomen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, en klinische zorg om deze doelstellingen te bereiken. In het kader van onderzoek zal geprobeerd worden de belangrijkste inzichten van de laatste jaren toegankelijk te maken voor een breed publiek. Daarnaast zal een onderzoeksagenda worden opgesteld. Daarin zal worden uitgewerkt welke onderzoeksvragen het LCTR de komende jaren hoopt te kunnen onderzoeken en beantwoorden – en met welke samenwerkingspartners. Onderzoeksvragen met betrekking tot verbeteren van diagnostische methoden, kennis over risico en beschermende factoren voor verstoorde rouw, preventieve en curatieve interventies zullen centraal staan. Voor wat betreft onderwijs zal een scholingsaanbod worden ontwikkeld over diagnostiek en behandeling van (verstoorde) rouw, voor diverse doelgroepen (variërend van mensen betrokken bij eerste opvang tot hulpverleners in de gespecialiseerde GGZ). Daarnaast zal een plan van aanpak worden gemaakt voor het verbeteren van het zorgaanbod voor (verstoorde) rouw. Hierbij wordt uitgegaan van het beschikbare aanbod van psychosociale hulp na verlies, waaronder begeleiding door goedge-schoolde rouwbegeleiders, het Nazorg Contact Punt vanuit Kenniscentrum Impact, het hulp-aanbod Slachtofferhulp Nederland, het Netwerk

Traumatisch Verlies, en het specialistische zorgaanbod binnen Centrum '45 (Diemen), het Ambulatorium van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht, en het Ambulatorium van de Rijksuniversiteit Groningen. Het Netwerk Traumatisch Verlies is een informeel netwerk van GZ-psychologen en psychotherapeuten die in het kader van onderzoeksprojecten getraind zijn in het behandelen van PCRS na verlies door traumatische oorzaken zoals moord en verkeersongevallen. Nagestreefd wordt dat de afstemming en samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders zo wordt dat, eventueel na eerste opvang door bijvoorbeeld Slachtofferhulp, mensen die vastlopen na dergelijke verliezen gemakkelijk hun weg vinden naar hulpverleners van het Netwerk Traumatisch Verlies en – wanneer die onvoldoende kunnen bieden – het specialistische zorgaanbod in Diemen, Utrecht en Groningen. Het LCTR richt zich vooral op de gevolgen van traumatische verliezen omdat die, meer dan verliezen door natuurlijke oorzaken, complexe juridische, sociale, en psychologische gevolgen hebben (Boelen, De Keijser, & Smid, 2014). Maar uiteindelijk is het LCTR er voor het verbeteren van zorg voor alle nabestaanden, omdat ook natuurlijke verliezen tot veel problemen kunnen leiden. Alle initiatieven zullen zoveel mogelijk gebeuren in samenspraak en samenwerking met partijen die reeds vele jaren betrokken zijn bij psychosociale hulp na verlies. In de loop van dit najaar zal een website worden gelanceerd waarop deze initiatieven te volgen zijn.

Referenties

- Boelen, P. A. (2016). *Complexe rouw beter begrijpen en behandelen (en andere vraagstukken voor de psychotraumatologie)* (Inaugurale rede). Utrecht/Diemen: Universiteit Utrecht/Arq Psychotrauma Expert Groep.
- Boelen, P. A., Bout, J. van den, Keijser, J. de, & Hoijsink, H. (2003). Reliability and validity of the Dutch version of the Inventory of Traumatic Grief. *Death Studies*, 27, 227-247.
- Boelen, P. A., Keijser, J. de., & Smid, G. (2014). Individuele gevolgen van Traumatisch Verlies: Rouw na de Vliegcramp Oekraïne. *Cogiscope*, 4, 19-25.
- Kersting, A., Dolemeijer, R., Steinig, J., Walter, F., Kroker, K., Baust, K., et al. (2013). Brief internet-based intervention reduces posttraumatic stress and prolonged grief in parents after the loss of a child during pregnancy: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82, 372-381.
- Maccallum, F., Galatzer-Levy, I. R., & Bonanno, G. A. (2015). Trajectories of depression following spousal and child bereavement: A comparison of the heterogeneity in outcomes. *Journal of Psychiatric Research*, 69, 72-79.
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2016). 'Prolonged grief disorder' and 'persistent complex bereavement disorder', but not 'complicated grief', are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15, 266-275.

- advertentie -

Spuij, M., Prinzie, P., Zijderlaan, J., Stikkelbroek, S., Dillen, L., De Roos, C., & Boelen, P. A. (2012). Psychometric Properties of the Dutch Inventories of Prolonged Grief for Children and Adolescents (IPG-C and IPG-A). *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 19, 540-551.

Smid, G. E., Kleber, R. J., de la Rie, S. M., Bos, J. B. A., Gersons, B. P. R., & Boelen, P. A. (2015). Brief Eclectic Psychotherapy for Traumatic Grief (BEP-TG). *European Journal of Psychotraumatology*, 6: 27324

Wittouck, C., Van Autreve, S., De Jaegere, E., Portzky, G., & van Heeringen, K. (2011). The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 31, 69-78.

PAUL BOELEN is hoogleraar klinische psychologie aan de Universiteit Utrecht en wetenschappelijk directeur van het Ambulatorium Polikliniek Faculteit Sociale Wetenschappen bij de Universiteit Utrecht. Hij is tevens hoogleraar bij Arq Psychotrauma Expert Groep. JOS DE KEIJSER is bijzonder hoogleraar complexe rouw bij de Rijksuniversiteit Groningen. MARIKEN SPUIJ is universitair docent bij de afdeling pedagogische wetenschappen van de Universiteit Utrecht en verbonden aan het Ambulatorium Polikliniek Faculteit Sociale Wetenschappen van diezelfde universiteit. GEERT SMID is psychiater bij Stichting Centrum '45, onderdeel van Arq Psychotrauma Expert Groep.

WARTRAUMA

FOUNDATION

Steun dit najaar ons werk voor de Yezidi meisjes

War Trauma Foundation helpt mensen en gemeenschappen die zijn getroffen door oorlog, geweld of andere humanitaire rampen.



In 2014 viel de Islamitische Staat (IS) het leefgebied van de Iraakse Yezidi minderheid binnen. Veel vrouwen en meisjes zijn gevangen genomen, misbruikt en mishandeld. Voor degenen die hebben weten te ontsnappen of zijn bevrijd, is het moeilijk om hun leven op te pakken.

In het najaar van 2016 starten wij een nieuw programma in Koerdistan, Iraq. WarTrauma en haar lokale partner EMMA helpen samen een groep van ongeveer 800 meisjes in twee centra in Erbil en Dohuk. Door middel van uw donatie steunt u ons werk en kunnen wij de lokale medewerkers trainen om deze jonge vrouwen zo optimaal mogelijk te kunnen begeleiden. Voor € 7,50 kunt u ons helpen één Yezidi meisje de psychosociale begeleiding te geven die ze nodig heeft.

Steun ons werk. Helpt u mee met uw donatie?

**Maak een gift over op ING Bank NL29INGB0000001050
t.n.v. War Trauma Foundation, Diemen.**

**Meldt u aan als donateur, vrijwilliger of voor onze nieuwsbrief
via www.wartrauma.nl**

www.wartrauma.nl