

Aan het woord

Jos de Keijser: 'Het is mijn ambitie om de behandelkloof bij complexe rouw te verkleinen'

Bijzonder hoogleraar Jos de Keijser beweegt zich op onontgonnen wetenschappelijk gebied met zijn onderzoeken naar de emotionele gevolgen van moord, suïcide en -internationaal vernieuwend- vermissing. 'Het beeld dat nabestaanden zelf maken is vaak nog gruwelijker dan de werkelijkheid.'

door Carlie van Tongeren

Wanneer wordt 'gewone' rouw complex?

'Het belangrijkste is dat het een gradueel verschil is, waarin twee elementen een rol kunnen spelen. Het eerste heeft te maken met je hechtingsstijl; mensen die niet goed gehecht zijn, kunnen ook niet goed onthechten. Het tweede element is een traumatische doodsoorzaak, bijvoorbeeld suïcide, moord of vermissing. In grootschalige studies zien we duidelijke verschillen tussen de concepten depressie, PTSS en complexe rouw. Complexe rouw is dus een eigen, te onderscheiden syndroom, dat je niet op dezelfde manier kunt behandelen als depressie of PTSS. Toch is het nog geen officieel erkende diagnose. Dat heeft te maken met de opvatting dat je rouw niet moet medicaliseren. Daar ben ik het helemaal mee eens. Maar sommige mensen lopen complicaties op, waardoor ze vastlopen in het rouwproces. Als iemand een griepje heeft, laat je hem een paar dagen op bed liggen. Maar krijgt hij complicaties en wordt het longontsteking, dan zegt men ook niet: doe maar niks. Mijn boodschap is: van gewone rouw moet je als psycholoog afblijven, maar complexe rouw moet je niet onbehandeld laten. In de DSM-5 is de 'persisterende complexe rouwgerelateerde stoornis' in de appendix opgenomen. Dat betekent dat de criteria nog eenduidiger geformuleerd moeten worden. Dat is van belang, al is het alleen maar omdat behandeling anders niet vergoed wordt. In de appendix is een aparte verwijzing opgenomen naar traumatische

rouw. In de vorige versies van de DSM moest iemand getuige zijn geweest van de gebeurtenis; in de huidige versie geldt dat het beeld dat iemand zelf maakt, op basis van informatie van politie, justitie en media, óók traumatisch kan zijn. Het beeld dat mensen zelf maken is vaak nog gruwelijker dan de werkelijkheid, opmerkelijk vind ik dat.'

Wat maakt complexe rouw precies zo complex? Het gruwelijke of het onverwachte?

'Uit onderzoek blijkt dat met name het gruwelijke karakter voor ons brein lastig te verwerken is. Dat komt omdat het buiten de bandbreedte van de 'gewone' ervaring valt. Simpel gezegd gaat informatieverwerking van voor (het werkgeheugen) naar achter (het autobiografisch geheugen). Je wilt het liefst zo veel mogelijk naar het autobiografisch geheugen verplaatsen, zodat het werkgeheugen leeg is voor de dagelijkse dingen. Het vervelende is dat traumatische informatie in het werkgeheugen blijft hangen, dag en nacht. Dat is wat het gezonde rouwproces blokkeert. Zoals bij moord: hoe gaat het met de dader? Bij suïcide: wat had ik zelf kunnen doen? Bij vermissing: ik móet hem vinden. Terwijl je eigenlijke taak is: hoe leef ik verder zonder die ander? Dat is echt verwerken, echt rouwen. Mensen doen dat niet graag, ze vermijden liever de pijn. Ze richten zich op externe factoren, zoals de dader, justitie of het hele Nederlandse strafstelsel, of ze gebrui-

ken al hun energie om een belangengroep op te richten. Het is minder pijnlijk om updates te volgen over de dader die op verlof mag of een tv op zijn kamer krijgt, dan om de pijn van het verlies aan te gaan. Zeker voor de groep die niet goed gehecht is. Ook media-aandacht kan een complicerende rol spelen.'

Wat is belangrijk in de behandeling van complexe rouw?

'Je moet niet te vroeg beginnen met behandelen. Dat doen we niet omdat we iemand eerst een aantal maanden willen laten lijden. Veerkracht is heel belangrijk, en die ontnem je als je te snel gaat behandelen. Verdriet is een heel natuurlijke reactie en geen psycholoog kan dat van je wegnemen. De natuur moet z'n loop hebben en we kunnen in zo'n vroeg stadium niet beoordelen wie de goede kant opgaan en wie niet. Als je te vroeg begint met behandeling, kan iemand therapieresistent zijn op het moment dat hij het nodig heeft. We houden als richtlijn zes maanden aan, en persoonlijk houd ik het liever op negen maanden tot een jaar. De therapie is er niet op gericht om de rouw zelf te behandelen, maar om alle factoren die het rouwproces belemme-

In deze rubriek vertelt iemand uit de GGZ of de academische wereld over zijn of haar ervaringen. C. van Tongeren is auteur en journaliste (carlievantongeren@gmail.com).

1 Wie is Jos de Keijser?

Prof. dr. A. (Jos) de Keijser (1958) publiceert, doceert en behandelt reeds 25 jaar complexe rouw, onder andere na moord, suïcide en vermissing. Per 1 september 2013 is hij benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen. Sinds 2009 is hij werkzaam bij de RuG en tevens als directeur opleidingen van Opleidingsinstituut PPO. Daarnaast is hij parttime werkzaam als klinisch psycholoog en psychotherapeut bij GGZ Friesland, waar hij zich naast de behandeling van complexe rouw bezighoudt met suïcidepreventie. De Keijser studeerde psychologie aan de Universiteit Utrecht en promoveerde daar in 1997 op een proefschrift over de begeleiding en behandeling van rouw. Hij vervult diverse nevenfuncties. Zo is hij lid van de Beoordelingscommissie ZonMw en voorzitter van het College Specialismen Gz-psychologie (CSG).

ren, onschadelijk te maken. Zijwegen als wraak, schuldgevoelens, piekeren. Dat noem ik het belemmerende-factorenmodel. Zodat mensen zich minder met de zijwegen bezighouden en hun rouwprocessen kunnen voortzetten of beginnen. Ik werk nu 25 jaar in de praktijk en heb allerlei mensen tegenover me gehad: hoogopgeleid, laagopgeleid, zwakbegaafd, borderline, blind, doof. Ik vind: iedereen kan rouwen. Dat is een menselijke vaardigheid, een mechanisme. Natuurlijk is het zo dat de een vlotter rouwt dan de ander; vrouwen kunnen over het algemeen beter rouwen dan mannen. Maar als iemand tegen mij zegt: "Ik kan het niet", dan ga ik niet dat mechanisme ter discussie stellen, maar bekijk ik waarom dat mechanisme niet werkt. Een goede evidence-based behandeling en diagnostiek zijn belangrijk. Daarnaast moet je als behandelaar oog houden voor de specifieke situatie van de cliënt. Zo kunnen creatieve therapie, therapeutische rouwrituelen en systeeminterventies aanvullend werken. Als ik nog een tip aan behandelaren mag geven: zorg voor jezelf. Als je iemand met een gruwelijk verlies behandelt, dan raakt het jezelf ook. Je moet goede intervisie hebben en leren hoe je die gruwelijkheid weer los kunt laten.'

Moeten nabestaanden van moord, suïcide en vermissing verschillend behandeld worden?
'In z'n algemeenheid is cognitieve gedragstherapie een heel effectieve behandelmethode. Dat heb ik samen met collega Paul Boelen onderzocht in een gerandomiseerde trial (2007). We weten dat het werkt, maar ik ben nu aan het kijken hoe we dat succespercentage omhoog kunnen krijgen. We hebben duidelijke aanwijzingen dat het goed is om onderscheid te maken tussen verschillende doodsoorzaken en voegen in de behandeling specifieke stukken toe die kenmerkend zijn voor het soort verlies. Na suïcide is dat extra cognitieve therapie

gericht op schuldgevoelens. Na moord is dat EMDR vanwege de gruwelijke beelden – dit laatste ook bij suïcide als mensen hun dierbare zelf hebben gevonden. We zijn bezig een onderzoek af te ronden waarin we EMDR en CGT hebben vergeleken met een wachtlijstconditie. Daaruit blijkt onder meer dat het klachtenniveau sterk daalt.

Ik merk dat er veel weerstand zit bij nabestaanden. Je neemt ze als het ware iets af: "Ik mag niet eens wraakgevoelens hebben." Dat is een lastige boodschap. Daarom hebben we een werkboek uitgebracht voor nabestaanden; psycho-educatie vormt een belangrijk onderdeel van behandeling. Dat zou op termijn nog meer online kunnen dan we nu al doen – niet meteen, maar verder in de behandeling vanwege de vermijding.'

In uw oratie, afgelopen mei, zei u: 'Het verwerken van vermissing is het lastigst'. Waarom is dat?

'Je moet eigenlijk rouwen want die ander is er niet, maar dat kun je niet omdat je hoop blijft houden. Dat heeft deels te maken met onze westerse cultuur. Wij kunnen slecht tegen onzekerheid; onze hele samenleving is controle-afgesteld. Voor het menselijk brein is dit een van de lastigste dingen om te verwerken: leven met een onzekerheid en daar steeds geen oplossing voor weten. Wat mij is opgevallen in de behandeling van nabestaanden van vermissing, is dat ze maar blijven piekeren. Door dat rumineren raken ze uiteindelijk uitgeput, depressief of lusteloos.

Het onderzoek dat mijn aio Lonneke Lenferink en ik naar deze groep nabestaanden doen, is helemaal nieuw. Er is één

pilot gedaan in Engeland onder twaalf nabestaanden, maar verder weten we er wereldwijd op wetenschappelijk niveau nauwelijks iets van af. We onderzoeken de emotionele gevolgen van vermissing en bekijken of mindfulness kan helpen. Mindfulness is een mooie techniek om meer van je hoofd naar je lichaam te gaan. We hebben hiervoor subsidie gekregen van het Fonds Slachtofferhulp en merken nu al veel internationale belangstelling. Dat is mooi, maar het geeft ook aan hoe weinig men nog weet van de psychologische opvang van achterblijvers.

Voor ons gevoel staan we nog maar aan het begin. Het is goed om ons te realiseren dat Nederland een geschikte uitvalsbasis is; onze onderzoekinfrastructuur is goed en Nederlanders zijn over het algemeen bereid om vragenlijsten in te vullen. Ik denk dat Nederland hierin internationaal gezien – zeker voor landen in Zuid-Amerika, voormalig

Joegoslavië en de nieuwe oorlogshaarden in de islamitische wereld – veel kan betekenen.'

U houdt zich ook bezig met de nabestaanden van de MH17-vliegramp op 17 juli. Beleeft u dat soort gebeurtenissen anders dan anderen?

'Mijn eerste reactie is de reactie die ieder mens heeft: die van ongeloof en afschuw. Maar na twee of drie dagen, zet ik mijn humane bril af en mijn technische bril op. Momenteel ondersteunen we de casemanagers van Slachtofferhulp, die de nabestaanden begeleiden. Hierin is *watchful waiting* het uitgangspunt: versterk de veerkracht, help mensen praktisch en stimuleer sociale steun.

'Iedereen kan rouwen, maar sommige mensen lopen complicaties op.'



FOTOGRAFIE: ALIED DENIER VANDER GON

In de literatuur zoeken we naar incidenten die technisch gezien vergelijkbaar zijn. In dit geval is dat 9/11 in de VS. Daar was ook sprake van een verre, ongrijpbare vijand die mensen moedwillig de dood in hielp. Bij moord is er vaak sprake van een conflict gericht op de persoon, wat het behandelprotocol ook anders maakt. Ik heb een forensisch deskundige gevraagd: wat gebeurt er als een vliegtuig wordt opgeblazen? Wat gebeurt er met de passagiers die het dichtstbij zitten, en het verst weg? Je kunt met een grote marge van zekerheid zeggen dat iedereen binnen zes, zeven seconden is overleden, gezien de luchtdruk. Terwijl: in de hoofden van

nabestaanden duurt het lijden veel langer en is het vele malen gruwelijker. Ze zien hun dierbare naar beneden storten en vragen zich af: wat zou hij hebben gedacht,

gevoeld, gezien? Het is in mijn behandelingen van gruwelijke doodsoorzaken van belang op zoek te gaan naar hoe het écht is gegaan. Dan zie je dat daar in termen van rouw winst te boeken is – hoe raar dat misschien klinkt. Objectief gezien zou je kunnen zeggen dat het lijden bij de MH17 (voor velen) een minder lange struggle is geweest dan bij bijvoorbeeld verdrinking of verhangen. Dat is mijn technische bril en dat ga ik natuurlijk niet zo tegen de nabestaanden zeggen. Voor hen is het wel een moeilijke dood. Zij kunnen niet naar de plek gaan, geen afscheid nemen. Ze zeggen tegen mij wat ze niet kunnen doen, maar ik ben er om te kijken wat ze wél kunnen doen. Zo zijn er nabestaanden die Google Earth gebruiken om plekken voor zichzelf te markeren, nu ze er (nog) niet naartoe kunnen gaan.

Ik zit absoluut niet om werk verleggen en ik zou liever een dagje gaan vissen dan me met zo'n verschrikkelijke vliegcrash bezig te houden. Maar aan de andere kant: de realiteit is dat de ramp heeft plaatsgevonden en dat er een grote behoefte is aan kennis, bij hulpverleners, burgemeesters en nabestaanden. Als wij kunnen helpen, dan wil ik daar graag aan bijdragen.'

Volgens u is complexe rouw goed te behandelen. Waarom zoekt toch een behoorlijke groep nabestaanden de GGZ niet op, vanwege vermijding?

'Vermijding vormt inderdaad de kern van het antwoord. Je wilt jezelf be-

2 Feiten & cijfers

Jaarlijks vinden er in Nederland zo'n 1750 suïcides en 130 moorden plaats, en raken 550 personen langdurig vermist (CBS, 2013). Hierdoor kampen jaarlijks tussen de 10.000 en 15.000 familieleden en directe vrienden met de gevolgen van een niet-natuurlijk verlies. 40 tot 80 procent van hen ontwikkelt psychopathologie in de vorm van PTSS en/of complexe rouw. Minder dan een derde maakt gebruik van het behandel aanbod. De behandelkloof van 67 procent is groot vergeleken met andere medische en psychische aandoeningen.



FOTO: ARIE ALBIE DE NIET VAN DER GOM

schermen tegen pijn en dan ga je niet naar iemand toe die jou pijn gaat doen. Mensen komen nu vaak te laat en met andere klachten binnen. Met depressieve klachten bijvoorbeeld, maar dan ben je al gauw vier jaar verder. Een andere groep, veelal mannen, komt via de verslavingszorg binnen. Ze gaan drinken, want dan voelen ze het verdriet niet. Daarnaast zijn er mensen die zich steeds meer gaan isoleren; dat zijn vaker mensen die geen stok achter de deur hebben, zoals een baan. Naast vermijding speelt ook de gedachte mee: dit is het lot van het leven. Dat denken mensen niet als ze kiespijn krijgen. Het helpt dan niet mee dat complexe rouw geen erkende diagnose is. Ik vind het belangrijk dat een gecompliceerd verlies niet onbehandeld blijft, omdat een behoorlijk aantal mensen een depressie ontwikkelt. Bovendien blijkt

uit onderzoek dat onverwerkte rouw – onbewust en ongewild – intergenerationeel kan worden doorgegeven. Het is een van mijn ambities om de behandelkloof [zie kader 2, red.] te verkleinen.'

Hoe denkt u dat te bereiken?

'We zijn aan het kijken of we de behandeling van nabestaanden bij moord in het kader van het strafproces automatisch vergoed kunnen krijgen. De behandeling van de dader (tbs) wordt tenslotte ook vergoed en dat gaat om veel meer geld. Daarnaast proberen we de toegankelijkheid te verhogen door een netwerk met een dekking door heel Nederland te

creëren van therapeuten die door ons geschoold zijn. Zodat mensen niet meer dan honderd kilometer hoeven te rijden en verzekerd zijn van goede evidence-based behandeling en diagnostiek.

Welke andere ambities ik heb? Natuurlijk het voortzetten van onderwijs en onderzoek naar de behandeling van complexe rouw. Het onderzoek naar persoonsvermissing staat hoog op mijn agenda. Daarnaast zijn er opmerkelijk weinig studies gedaan naar complexe rouw door oorlogsgeweld. Daar ligt een schone taak, waaraan ik mijn bijdrage hoop te leveren. Verder: Nederland is een land van richtlijnen. Ik zou graag met een groep collega's een behandelrichtlijn complexe rouw willen schrijven. Daarvoor is het nu te vroeg, omdat de diagnose nog niet erkend is en de langetermijneffecten verder onderzocht moeten worden, onder meer die van *blended* behandelingen. Een onderschreven richtlijn kan ertoe bijdragen dat de behandelkloof afneemt.

Het fascineert me dat rouw veel voorkomt en er vanuit de maatschappij veel belangstelling voor is, maar dat het wetenschappelijk zo onderbelicht is.'

'Mensen vermijden liever de pijn van het verlies.'

Is het een bewuste keuze om naast het hoogleraarschap behandelaar te blijven?

'Ja. Ik zie mijzelf als *scientific practitioner*; de combinatie van het vak uitoefenen en willen weten hoe het zit, vind ik mooi. Als onderzoeker laat ik mij graag voeden door de praktijk. Daarnaast is de keuze ook praktisch; om mijn erkenning als hoofdopleider te behouden, moet ik in de praktijk werkzaam blijven. Hoewel het een zware combinatie is – je hebt eigenlijk twee banen – raad ik het mijn studenten altijd aan. Ik ben van mening dat de psychologie te academisch is geworden.'