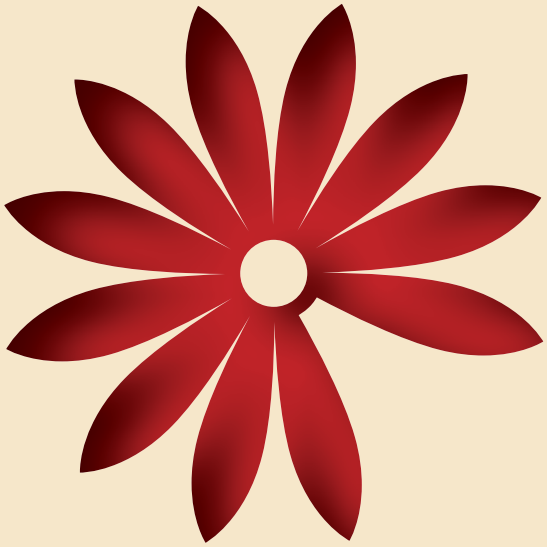
HANDBOEK TRAUMATISCHE ROUW



ONDER REDACTIE VAN JOS DE KEIJSER,
PAUL BOELEN & GEERT SMID

Boom

Het *Handboek traumatische rouw* is precies wat je ervan verwacht: een goed leesbaar overzicht van diagnostiek en behandeling van pathologische vormen van rouw. Resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden vertaald naar de klinische praktijk (met bruikbare casuïstiek!). Dit handboek biedt naast concrete handvatten ook een duidelijke agenda voor toekomstig onderzoek en hulp. Een aanrader voor professionals, ook voor hen in opleiding. – *Maartje Schoorl, universitair hoofddocent Klinische Psychologie Universiteit Leiden en hoofdopleider GZ/KP*

Onherstelbaar verlies van geliefde naasten is iets wat een ieder zal meemaken. Maar wanneer dit verlies het gevolg is van wat mensen elkaar op gruwelijke wijze kunnen aandoen, kan het rouwen te zwaar worden of zelfs tot een psychische stoornis leiden. Jos de Keijser (psycholoog), Paul Boelen (psycholoog) en Geert Smid (psychiater) vormen een voorhoede in ons land, die met klemmende argumenten aandacht vragen voor wat nu 'traumatische rouw' genoemd wordt.

In dit boek zijn bijdragen samengebracht die zowel de diagnostiek als diverse thema's van traumatisch verlies betreffen. Voorbeelden hiervan zijn suïcide, moord en doodslag, rampen, en gevolgen voor specifieke groepen zoals vluchtelingen en geüniformeerden. Speciale aandacht is gegeven aan de gevolgen van vermissing en van euthanasie. Kortom, een rijk voorzien naslagwerk voor wie hulp moet gaan verlenen aan nabestaanden. – *Berthold Gersons, emeritus hoogleraar psychiatrie Amsterdam UMC en Universiteit van Amsterdam*

Ik heb het *Handboek traumatische rouw* met veel genoegen gelezen. De schrijvers delen hun uitgebreide kennis en expertise op het terrein van traumatische rouw gul met de lezer. De heldere structuur, het werken met casuïstiek, de stevige wetenschappelijke onderbouwing maken dit werk een bijzonder geslaagd handboek voor behandelaars van mensen met persisterende complexe rouwstoornis.

Als wetenschapper ben ik blij met de stevige conceptuele basis van dit boek. Omdat ik zelf iemand verloor bij een vliegtuigcrash, vond ik het werken met casuïstiek heel goed verhelderen hoe divers de problematiek en uitingsvormen van traumatische rouw kunnen zijn. Ik ben ervan overtuigd dat dit een belangrijk handboek zal worden voor behandelaars van mensen in complexe rouwsituaties. – *Gerty Lensvelt-Mulders, Rector Universiteit voor Humanistiek en voorzitter College van Bestuur*

HANDBOEK
TRAUMATISCHE ROUW

Jos de Keijser, Paul Boelen & Geert Smid (redactie)

Boom

Het schrijven van het *Handboek traumatische rouw* is mede mogelijk gemaakt door Arq, FSH en SSR.

© Jos de Keijser, Paul Boelen & Geert Smid & Boom uitgevers Amsterdam, 2018

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Omslag: Bart van den Tooren
Binnenwerk: Bas Smidt

ISBN 978 90 2440 284 7 / NUR 770

www.boompsychologie.nl
www.bua.nl

Inhoudsopgave

Voorwoord 11
Inleiding 13

Deel I – Traumatische rouw: definitie, diagnostiek en behandeling

1 Rouw in de DSM en de ICD: persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) en prolonged grief disorder (PGD)
Paul Boelen, Jos de Keijser en Geert Smid 17

1.1 Inleiding 17
1.2 PCRS/PGD voldoet aan de criteria voor een mentale stoornis 18
1.3 Criteria voor PCRS en PGD 22
1.4 Wetenschappelijke ondersteuning van de diverse voorstellen voor criteria 28
1.5 Aandachtspunten voor de klinische praktijk 30
1.6 Tot besluit 31

2 Diagnostiek van traumatische rouw
Geert Smid, Paul Boelen en Jos de Keijser 32

2.1 Inleiding 32
2.2 Persisterende complexe rouwstoornis 33
2.3 Posttraumatische-stressstoornis 36
2.4 Depressie 40
2.5 Comorbiditeit 43
2.6 Differentiële diagnostiek 45
2.7 Observatie en psychiatrisch onderzoek 47
2.8 Aanvullend onderzoek 48
2.9 Prevalentie en risicofactoren 49

2.10 Cultuur en migratie 51
2.11 Vroege detectie van PCRS/PGD 52

Bijlage 2.1: Rouw VragenLijst (RVL) 53
Bijlage 2.2: Traumatic Grief Inventory – Self Report (TGI-SR) 55

3 Behandeling van traumatische rouw in de zorgketen
Jos de Keijser, Paul Boelen en Geert Smid 58

3.1 Inleiding 58
3.2 Curatieve psychologische interventies 62
3.3 Behandeling van complicerende factoren 67
3.4 Behandelaar en behandelcontext 70

Deel II – Traumatisch verlies

4 Suïcide
Jos de Keijser 77

4.1 Inleiding 77
4.2 Gevolgen van een suïcide voor nabestaanden 80
4.3 Gezinscontext 82
4.4 Behandeling 83
4.5 Wat als een behandeling niet goed loopt of zich valkuilen voordoen? 90
4.6 Tot besluit 92

5 Moord en doodslag
Mariëtte van Denderen en Jos de Keijser 93

5.1 Inleiding 93
5.2 Gevolgen van moord voor de nabestaanden 94
5.3 Diagnostiek en behandeling 97
5.4 Casus: Pauline 101
5.5 Tot besluit 103

6 Dodelijke verkeersongevallen
Maarten Eisma en Jos de Keijser 104

6.1 Inleiding 104
6.2 Gevolgen van een overlijden door een verkeersongeval voor nabestaanden 108
6.3 Diagnostiek en behandeling 110
6.4 Casus: Bert 113
6.5 Problemen in de behandeling 115
6.6 Tot besluit 116

7 Aanslagen en rampen
Jos de Keijser, Lonneke Lenferink en Geert Smid 117

7.1 Inleiding 117
7.2 Diagnostiek en behandeling 122
7.3 Casus: Mathilde 125
7.4 Problemen rond de behandeling 126
7.5 Tot besluit 127

8 Vermissing
Lonneke Lenferink, Jos de Keijser, Ineke Wessel en Paul Boelen 129

8.1 Inleiding 129
8.2 Kenmerken van het verlies 130
8.3 Aard en ernst van de emotionele gevolgen van vermissing 132
8.4 Behandeling 133
8.5 Casus: Eva 139
8.6 Problemen rond de behandeling van achterblijvers 140
8.7 Tot besluit 141

Deel III – Specifieke groepen

9 Levensbeëindiging op verzoek
Geert Smid en Gerty Casteelen 145

9.1 Inleiding 145
9.2 Wet- en regelgeving 146

9.3 Nederlandse cijfers 146
9.4 Rouw na euthanasie 147
9.5 De wens tot zelfdoding bij ouderen en psychiatrische patiënten 148
9.6 Levensbeëindiging op verzoek wegens psychiatrische problematiek 149
9.7 Casuïstiek levensbeëindiging op verzoek bij psychiatrische problematiek 150
9.8 Rouw na hulp bij zelfdoding 154
9.9 Casuïstiek 155
9.10 Tot besluit 157

10 Traumatische rouw bij geüniformeerden en hulpdienstmedewerkers
Geert Smid, Elise van Wageningen en Marthe Hoofwijk 158

10.1 Inleiding 158
10.2 Kenmerken van het verlies 159
10.3 Aard en vóórkomen 161
10.4 Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling 162
10.5 Diagnostiek 163
10.6 Behandeling 164
10.7 Wat als een behandeling niet goed loopt 165
10.8 Casus: Peter 167
10.9 Tot besluit 168

11 Traumatische rouw bij vluchtelingen
Geert Smid, Simone de la Rie, Sophie Hengst, Simon Groen, Anouk van Berlo en Paul Boelen 169

11.1 Inleiding 169
11.2 Aard en vóórkomen 170
11.3 Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling 172
11.4 Diagnostiek 172
11.5 Behandeling 173
11.6 Wat als een behandeling niet goed loopt 181
11.7 Casus: Abdullah 182
11.8 Tot besluit 185

Bijlage 11.1: Culturele evaluatie van verlies en rouw 186

12 Rouw bij kinderen
Mariken Spuij en Paul Boelen 188

12.1 Inleiding 188
12.2 Rouw en verliesverwerking bij kinderen komt boven op de normale ontwikkeling 188
12.3 Specifieke factoren die het verwerkingsproces van kinderen beïnvloeden 191
12.4 Differentiaaldiagnostische overwegingen 193
12.5 Behandeling 195
12.6 RouwHulp 197
12.7 Valkuilen 199
12.8 Casus: Femke 200
12.9 Tot besluit 201

13 Rouw bij ouderen
Geert Smid en Jeannette Lely 202

13.1 Inleiding 202
13.2 Kenmerken van het verlies 203
13.3 Aard en vóórkomen 204
13.4 Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling 207
13.5 Diagnostiek 207
13.6 Behandeling 209
13.7 Wat als een behandeling niet goed loopt 212
13.8 Casus: Annelore 213
13.9 Tot besluit 213

Deel IV – Perspectieven

14 Psychofarmacologische en neurobiologische aspecten van traumatische rouw
Geert Smid en Manik Djelantik 217

14.1 Inleiding 217
14.2 Psychofarmacologische aspecten 217
14.3 Stresshormonen en immuunmediatoren: allostatic load 220
14.4 Hersengebieden betrokken bij rouw en traumatische rouw 221

14.5 Genetische en epigenetische aspecten 223
14.6 Tot besluit 224

15 Traumatische rouw: samenvatting en beschouwing
Paul Boelen, Jos de Keijser en Geert Smid 225

15.1 Inleiding 225
15.2 De effecten van verlies op welzijn 225
15.3 Risicofactoren en beschermende factoren: wie lopen vast en wie niet? 229
15.4 Intrapersoonlijke, psychologische processen 232
15.5 Hulp bij rouw: naar een stepped-caremodel voor zorg bij rouw 236
15.6 Psychotherapie 238
15.7 Effecten van psychotherapie 241
15.8 Een agenda voor onderzoek en hulp bij rouw 242
15.9 Tot besluit 246

Literatuur 247
Register 279
Over de auteurs 283

Voorwoord

Een bericht in de krant over een fataal verkeersongeval; een item in het achtuurjournaal over een kind dat vermist of vermoord is; de beelden van wrakstukken van een vliegtuig. Achter elk van die gebeurtenissen zit de keiharde realiteit van mensen die hun leven voort moeten zetten zonder hun dierbaren die er plotseling niet meer zijn. Die in een vervreemdende werkelijkheid terechtkomen van media-aandacht, rechtszaken, schadetrajecten en een sociale omgeving die niet goed met de situatie om kan gaan.

In de afgelopen jaren ontmoette ik door mijn werk veel nabestaanden die hun ongelofelijke verhaal aan mij vertelden over het onpeilbare verdriet, het gevecht dat het strafproces voor hen inhield, de focus op 'hun' dader, en over de worsteling om van het leven met vallen en opstaan nog iets waardevols te maken. Ik ontmoette hen vooral bij bijeenkomsten van lotgenoten. Die hadden zich verenigd om in alle veiligheid te kunnen praten met mensen die hetzelfde wrede lot was overkomen; en dezelfde ervaringen hadden met het onrecht dat hen daarna ten deel viel. Samen wilden ze ook strijden voor maatschappelijke erkenning en voor slachtofferrechten die zij als nabestaande tot 2006 in Nederland nauwelijks hadden.

Mijn Fonds Slachtofferhulp zet zich ervoor in dat slachtoffers en nabestaanden de best mogelijke hulp krijgen en hun rechtspositie wordt verbeterd. We initiëren en financieren vele vernieuwende projecten en lobbyen op structurele inbedding in wetgeving, hulpverleningskaders en financiering. En natuurlijk steunen we lotgenotenorganisaties, toen en nu.

In 2008 vroeg de Vereniging Ouders van een Vermoord Kind onze hulp bij het onderzoeksproject Rouw na Moord. Veel nabestaanden kampten met aanhoudende psychische problemen, gezinnen waren uit elkaar gevallen en velen waren hun baan en inkomenszekerheid verloren. Ze ervoeren een gebrek aan inzicht binnen de reguliere hulpverlening en steun vanuit hun eigen familie- en vriendenkring. En dus steunde het Fonds dit project van de onderzoekers prof. Jos de Keijser en prof. Paul Boelen, uitgevoerd door promovenda Mariëtte van Denderen, van harte. Rouw na Moord leverde veel inzichten en een betrouwbare therapie op voor nabestaanden, met een impactvolle klachtenvermindering als resultaat. Het is fantastisch dat wat ooit begon als een klein privaat initiatief,

nu de standaard is geworden landelijk beschikbaar via het Netwerk Traumatisch Verlies.

Op basis van de goede resultaten van Rouw na Moord financierde het Fonds ook het onderzoek 'Leven met vermissing', waarop onderzoekster Lonneke Lenferink is gepromoveerd. Daarna volgde toegepast onderzoek met een therapie aan nabestaanden van de vliegramp in Oekraïne. En onlangs zijn we gestart met het Trafvic project voor nabestaanden van verkeersongevallen en verkeersslachtoffers met ernstig letsel.

De geleerde lessen van al deze projecten komen terug in dit handboek. Het was onze passie om daadwerkelijk een verbetering van de hulp aan slachtoffers en nabestaanden te realiseren, en dat lijkt hiermee een stap dichterbij gekomen.

De inzichten op het gebied van farmacotherapie, neurobiologie en epigenetica bieden veel stof tot nadenken en vooral het besef dat er nog veel is dat we niet weten. Ik verwacht veel van het baanbrekende onderzoek dat op dit terrein in gang is gezet. Het leveren van genetische bewijslast voor ontstane psychische schade kan mogelijk onderbouwing geven van effectieve methodieken voor het helingsproces. En daar schiet het werkveld, maar schieten vooral de slachtoffers en patiënten enorm mee op. Ik verheug me erop om daaraan ook via het Fonds Slachtofferhulp een bijdrage te leveren.

Lang niet alle nabestaanden die kampen met langdurige psychische klachten komen terecht bij een professionele behandelaar. Van de mensen die wel hulp zoeken, heeft een groot deel onvoldoende baat bij niet-gespecialiseerde behandelingen. Hier liggen belangrijke uitdagingen voor het werkveld. We moeten ons echter ook realiseren dat bij sommige nabestaanden zoveel schade is ontstaan dat zij er hun leven lang last van zullen houden.

Ik hoop van harte dat dit handboek heel veel behandelaars in Nederland en België inzichten en handvatten biedt om nabestaanden op de best mogelijke manier te helpen.

Ineke Sybesma, directeur Fonds Slachtofferhulp

Inleiding

Persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) is in de laatste editie van de DSM, de DSM-5, opgenomen in sectie III, de ontwikkelsectie. Hiermee is een stap gezet richting erkenning van de ernstige en langdurige psychosociale klachten bij nabestaanden ten gevolge van het verlies van een dierbaar persoon. Hoewel nog veel onderzoek nodig is, wordt in de DSM-5 geconstateerd dat na een traumatisch verlies, zoals na suïcide of moord, het risico op PCRS hoog is. Ook als de dierbare niet onder traumatische omstandigheden overlijdt, is het risico op PCRS niet klein, namelijk rond de 10% (zie hoofdstuk 1). Jaarlijks verliest circa 4.5% van de bevolking een partner of familielid in de eerste lijn, het gaat met gemiddeld 0.45% van de bevolking om grote aantallen.

Het overlijden van een dierbare kan leiden tot klachten die niet toegeschreven kunnen worden aan bijvoorbeeld een depressieve stoornis of een posttraumatische-stressstoornis en die een gerichte behandeling vragen. De – nog beperkte – wetenschappelijke evidentie lijkt erop te wijzen dat psychologische behandelingen die zich specifiek richten op de rouw, de omstandigheden waaronder het verlies heeft plaatsgevonden en de persoonlijke omstandigheden van de nabestaande meer effect hebben dan behandelingen die succesvol zijn gebleken voor depressie en posttraumatische-stressstoornis (PTSS), stoornissen die overeenkomsten vertonen met, maar ook in belangrijke mate anders zijn dan PCRS. In dit handboek wordt de – internationaal gangbare – term 'traumatische rouw' gebruikt ter onderscheiding van normale rouw. Deze term is breder dan de termen 'persisterende complexe rouwstoornis' (PCRS) en 'prolonged grief disorder' (PGD) die in dit handboek gezamenlijk (PCRS/PGD) gebruikt worden om de rouwstoornis aan te duiden. Dit wordt nader toegelicht in het eerste hoofdstuk.

Dit handboek inventariseert de bestaande evidentie rond de diagnostiek en behandeling van PCRS/PGD, en schetst de behandeling van nabestaanden die onder verschillende omstandigheden en ten gevolge van diverse oorzaken een dierbare verliezen. In het eerste deel worden na een korte historische schets de huidige definitie van traumatische rouw beschreven en de hieraan gekoppelde diagnostiek en behandelmodaliteiten. In deel II komen veelvoorkomende voorbeelden van traumatisch verlies aan bod waarbij een verhoogd risico op trauma-

tische rouw bestaat: suïcide, moord en doodslag, verkeersongevallen, aanslagen en rampen, en vermissing. In het derde deel zijn hoofdstukken gewijd aan specifieke groepen nabestaanden: nabestaanden na vrijwillige levensbeëindiging, geüniformeerden en hulpdienstmedewerkers, vluchtelingen, kinderen en ouderen. Het boek wordt afgesloten met een vierde deel waarin een hoofdstuk is opgenomen over de neurobiologische aspecten van traumatische rouw en een slotbeschouwing met een agenda voor behandelaars en onderzoekers op dit gebied voor de komende jaren.

Met deze opzet en indeling wil de redactie zich richten op die behandelaars die evidence-based werken als uitgangspunt hebben. De focus van dit handboek is het bieden van handvatten voor state-of-the-artdiagnostiek en -behandeling van nabestaanden met een verhoogd klachtenniveau, uitgevoerd door vakbekwame professionals. Dit handboek heeft niet de pretentie om volledig te zijn. De redactie realiseert zich dat daarmee verschillende vormen van rouw- en verliesbegeleiding die in de praktijk in ruime mate voorkomen buiten dit boek blijven. Evenmin is er aandacht voor de aanwezigheid van comorbide stoornissen, zoals somatische klachten, autisme of persoonlijkheidsstoornissen. Over deze in de praktijk geregeld voorkomende comorbiditeiten is in relatie tot PCRS/PGD nauwelijks onderzoek verricht. Desalniettemin verwacht de redactie dat met dit handboek wordt voorzien in een behoefte aan informatie over evidence-based behandelmethoden voor PCRS/PGD.

De redactie

DEEL I

TRAUMATISCHE ROUW: DEFINITIE, DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING

1

Rouw in de DSM en de ICD: persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) en prolonged grief disorder (PGD)[1]

Paul Boelen, Jos de Keijser en Geert Smid

1.1 Inleiding

De meeste mensen die met de dood van een dierbare worden geconfronteerd herstellen goed. Een kleine groep ontwikkelt echter emotionele problemen. Stagnerende, problematische rouw werd vóór verschijning van de vijfde editie van het in Nederland gebruikte Amerikaanse classificatiesysteem DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; American Psychiatric Association, 2000, 2014) in 2013 meestal geclassificeerd als een depressieve stoornis, een posttraumatische-stressstoornis (PTSS), of als een andere stemmings- of angststoornis. Inmiddels heeft verstoorde rouw een meer prominente plaats in de psychiatrische diagnostische classificatiesystemen gekregen. In de DSM-5 is de persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) geïntroduceerd. PCRS is opgenomen in sectie III, waar *emerging measures and models* en stoornissen die nog nader onderzoek behoeven worden beschreven, en heeft daarmee een andere status dan stoornissen als PTSS, die in sectie II zijn opgenomen (American Psychiatric Association, 2014). Niettemin kan PCRS formeel geclassificeerd worden als een 'andere gespecificeerde psychotrauma- of stressorgerela-

1 Delen van dit hoofdstuk zijn gebaseerd op Boelen (2014).

teerde stoornis' (code 309.89). Behandelingen daarvoor komen in Nederland in aanmerking voor vergoeding door de zorgverzekeraar. De *International Classification of Diseases* (ICD) van de World Health Organisation (1992) zal in haar elfde editie *prolonged grief disorder* opnemen. Voor die term is nog geen formele Nederlandse vertaling; 'aanhoudende, persisterende of verlengde rouwstoornis' lijkt gepast, maar wij houden het voorlopig bij 'PGD'.

Voor het verschijnen van de DSM-5 en de ICD-11 werd verstoorde rouw vaak aangeduid met de term 'gecompliceerde rouw'. Hoewel er verschillen zijn tussen de termen en de voorgestelde criteria – waar we later nog op terugkomen –, gaat het bij PCRS, gecompliceerde rouw en PGD telkens om een toestand waarin acute rouwreacties (verlangen, gemis, ongeloof, geobsedeerd zijn door het verlies en de toedracht ervan) maandenlang aanhouden (ten minste zes maanden na het verlies) en gepaard gaan met intens emotioneel lijden, en met beperkingen in het sociale, beroepsmatige en recreatieve functioneren. In dit handboek duiden we PCRS/PGD kortweg aan met 'traumatische rouw', omdat deze term het meest aansluit bij de internationale benamingen.

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens stilgestaan bij redenen waarom PCRS/PGD als een volwaardige stoornis kan worden beschouwd, bij criteria voor rouwstoornissen, bij de wetenschappelijke onderbouwing voor deze criteria, en bij adviezen voor de klinische praktijk.

1.2 PCRS/PGD voldoet aan de criteria voor een mentale stoornis

Al geruime tijd staat ter discussie of PCRS/PGD beschouwd kan worden als een volwaardige mentale stoornis en als zodanig thuishoort in de DSM en de ICD. Kijkend naar de DSM-5 wijst de opname van PCRS in sectie III erop dat steeds meer wordt onderkend dat rouw soms een stoornis wordt; dat PCRS niet in sectie II staat wijst erop dat deze discussie nog altijd niet beslecht is. Hierna staan we stil bij verschillende argumenten die ervoor pleiten om PCRS/PGD als een volwaardige mentale stoornis te beschouwen.

Het begrip 'mentale stoornis' (ook wel 'psychologische stoornis' of 'psychiatrische stoornis' genoemd) kan op verschillende manieren worden gedefinieerd. Stein en collega's (2010) hebben criteria opgesteld waaraan voldaan moet worden alvorens een combinatie van symptomen een stoornis kan worden genoemd (zie ook: Robins & Guze, 1970). Hierna beargumenteren wij dat PCRS/PGD voldoet aan deze criteria (zie ook: Boelen & Prigerson, 2012; Shear et al., 2011).

1.2.1 PCRS/PGD omvat een herkenbare mix van symptomen

Een eerste kenmerk van een emotionele stoornis is dat zij beschouwd kan worden als 'a behavioral or psychological syndrome or pattern that occurs in an individual' (Stein et al., 2010). PCRS/PGD bestaat inderdaad uit een combinatie van herkenbare reacties en symptomen. Centrale verschijnselen zijn:

- intense separatiepijn, bestaande uit diverse gevoelens (verdriet, gemis, verlangen);
- gedrag dat erop gericht is een gevoel van nabijheid bij de overledene in stand te houden (ook wel 'zoekgedrag' genoemd);
- cognitieve verwarring over de eigen rol en identiteit;
- ongeloof over de onomkeerbaarheid van het verlies ('Het kan niet waar zijn dat hij/zij niet meer terugkomt');
- een beperkte oriëntatie op de omgeving en activiteiten;
- fysieke verschijnselen als intense moeheid en pijnklachten.

Al deze verschijnselen komen voor bij vrijwel iedereen die een dierbare naaste verliest, maar houden bij PCRS/PGD lange tijd aan.

1.2.2 PCRS/PGD gaat gepaard met lijden en beperkingen in het functioneren

Er is veel onderzoek gedaan waarin symptomen van PCRS/PGD, depressie, posttraumatische-stressstoornis (PTSS) en angst gerelateerd zijn aan kwaliteit van leven en functioneren later in de tijd. Bij herhaling is gebleken dat een verhoogde intensiteit van symptomen van PCRS/PGD voorspellend is voor wezenlijke emotionele problemen en beperkingen in kwaliteit van leven en functioneren later in de tijd, ongeacht de mate waarin er tevens sprake is van depressie, angst of andere klachten (Chen et al., 1999). Deze bevindingen wijzen erop dat PCRS/PGD incrementele validiteit heeft: het concept voegt iets toe aan bekendere emotionele problemen waar behandelaars alerter op zijn, zoals depressie en angst. Bovendien is aangetoond dat PCRS/PGD samenhangt met allerlei andere emotionele problemen (waaronder verhoogde suïcidaliteit), fysieke problemen (gevoeligheid voor ziekten), slaapproblemen, en toename van middelenmisbruik (zie bijvoorbeeld: Bonanno et al., 2007). Het is hier ook relevant te verwijzen naar drie recente studies die hebben aangetoond dat PCRS/PGD kan voorafgaan aan, en mogelijk een causale rol speelt bij, het ontstaan van andere stoornissen, zoals PTSS. Deze studies zijn uitgevoerd binnen zeer diverse groepen, namelijk oudere nabestaanden in de algemene bevolking van Denemarken (O'Connor, Nickerson, Aderka, & Bryant, 2015), Nederlandse nabestaanden

(Djelantik, Smid, Kleber, & Boelen, 2018) en nabestaanden in een postconflictgebied (Tay et al., 2017).

1.2.3 PCRS/PGD onderscheidt zich van depressie, posttraumatische stress en angst

Factoranalytisch onderzoek heeft bij herhaling uitgewezen dat symptomen van PCRS/PGD (zoals missen, verlangen en ongeloof) in statistische zin goed te onderscheiden zijn van depressiesymptomen (zoals somberheid, anhedonie, eetproblemen en slaapproblemen), posttraumatische stress (zoals angstige beelden en herinneringen, en verhoogde waakzaamheid), separatieangst (zoals niet alleen durven zijn en bezorgdheid over verlies van dierbaren) en algemene angstverschijnselen (zoals nervositeit en een onheilspellend gevoel) (zie onder meer Boelen, Van de Schoot, Van den Hout, De Keijser, & Van den Bout, 2010). Van recente datum zijn studies waarin uit latenteklasseanalyse blijkt dat wanneer men symptomen van een grote groepen rouwenden onder de loep neemt, verschillende subgroepen kunnen worden onderscheiden. Een van die groepen wordt gevormd door mensen die vrijwel geen rouwreacties, depressie of andere reacties hebben; een tweede groep wordt gevormd door mensen die wel relatief intense PCRS/PGD rapporteren; daarnaast zijn er groepen die lijden aan een combinatie van klachten van PCRS/PGD en andere problemen (Lenferink, De Keijser, Smid, Djelantik, & Boelen, 2017). Al deze bevindingen wijzen erop dat symptomen van PCRS/PGD weliswaar lijken op, en samen voorkomen met, verschijnselen van depressie, PTSS en andere stoornissen, maar daarvan ook duidelijk te onderscheiden zijn.

1.2.4 PCRS/PGD heeft specifieke onderliggende oorzaken

Een ander argument om PCRS/PGD op te nemen in psychiatrische classificatiesystemen is dat er allerlei factoren en variabelen zijn aan te wijzen die verbonden zijn met PCRS/PGD en die niet, of in veel mindere mate, samenhangen met andere emotionele reacties op verlies. In termen van persoonlijkheidsvariabelen is er een duidelijke samenhang tussen enerzijds PCRS/PGD, en anderzijds onveilige en vooral angstige gehechtheid en neuroticisme (Wijngaards-de Meij et al., 2007). Kijkend naar psychologische mechanismen is gebleken dat PCRS/PGD sterk samenhangt met negatieve cognities, vermijdingsgedrag, aanhoudend rumineren (nadenken over het 'waarom' van het verlies en de eigen reacties op het verlies) en een aangetast vermogen om heel specifieke herinneringen

op te halen aan momenten uit het eigen leven (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2013). Verder is er steeds meer kennis over neurobiologische correlaten van PCRS/PGD; in hoofdstuk 14 van dit boek wordt dit uitgebreid besproken.

1.2.5 PCRS/PGD onderscheidt zich van gangbare, veelvoorkomende reacties op verlies

Er zijn diverse studies die hebben gekeken naar de prevalentie van PCRS/PGD in diverse groepen. Hoewel in deze studies verschillende criteria zijn gehanteerd voor de diagnose PCRS/PGD, komen prevalentiecijfers nergens uit boven 25%. Een recente meta-analyse van Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard en O'Connor (2017) komt bij nabestaanden die zijn geconfronteerd met niet-gewelddadig verlies (bijvoorbeeld door ziekte) uit op een prevalentie van 10%. Met andere woorden: veruit de meeste mensen ontwikkelen na een verlies *geen* PCRS/PGD. Dit is ook gebleken uit verschillende studies van Bonanno, die laten zien dat veruit de meeste mensen na een verlies geen of snel afnemende rouwreacties hebben en dat een kleine groep, van om en nabij 10%, een patroon van chronische rouw vertoont (Bonanno, 2004; Bonanno, Galea, Bucciarelli, & Vlahov, 2006). Dit suggereert dat veerkracht en herstel de regel vormen en PCRS/PGD de uitzondering.

1.2.6 Het concept PCRS/PGD heeft diagnostische validiteit en klinische bruikbaarheid

Vrij vertaald zeggen Stein en collega's (2010) dat een serie symptomen pas een formele stoornis mag worden genoemd als het predicaat 'stoornis' iets zegt over de prognose of de behandeling van de stoornis. In dit verband wordt er vaak naar verwezen dat mensen met PCRS/PGD goed profiteren van behandelingen die specifiek voor PCRS/PGD zijn ontwikkeld, en niet of nauwelijks profiteren van behandelingen ontwikkeld voor andere problemen. Er zijn inmiddels diverse onderzoeken waarin specifieke behandelingen voor PCRS/PGD onderzocht en effectief gebleken zijn (Boelen & Smid, 2017). Ook zijn er onderzoeken waarin naar voren kwam dat voor depressie ontwikkelde psychotherapie (interpersoonlijke psychotherapie; IPT) en medicamenteuze behandeling maar beperkt effect hadden op symptomen van PCRS/PGD (zie bijvoorbeeld Reynolds et al., 1999). Dit punt raakt aan het belang van klinische bruikbaarheid: een belangrijk argument om te stellen dat PCRS/PGD een aparte stoornis is, is dat dit predicaat toegevoegde waarde heeft voor de klinische praktijk (First et al.,

2004). Het helpt clinici om een onderscheid te maken tussen mensen bij wie er sprake is van normale rouw, mensen bij wie er sprake is van PCRS/PGD, en mensen die (tevens) lijden aan andere stoornissen. Dit heeft implicaties voor de zorg; het predicaat 'PCRS/PGD' helpt om mensen te verwijzen naar de juiste zorg en heeft daarom grote klinische bruikbaarheid. In hoofdstuk 3 en hoofdstuk 15 wordt hierop nader ingegaan.

1.2.7 Opname van PCRS/PGD in DSM en ICD heeft meer voordelen dan nadelen

Over PCRS/PGD is nogal eens gezegd dat het niet goed te onderscheiden is van normale rouw – en dat we normale rouw zouden pathologiseren zodra we PCRS/PGD opnemen in de DSM. Deze bezorgdheid is begrijpelijk: als het verlies van een dierbare aanleiding kan geven tot een mentale stoornis, loopt plots iedereen die verlies meemaakt het risico een dergelijke stoornis te krijgen. Daar staat tegenover dat, als we de criteria voor PCRS/PGD zorgvuldig volgen en het predicaat 'PCRS/PGD' alleen gebruiken als er echt sprake is van intens lijden en disfunctioneren, de grote meerderheid van de mensen na een verlies geen PCRS/PGD ontwikkelt (Lundorff et al., 2017). Maar wordt de kleine groep rouwenden die aan deze criteria voldoen door het label 'PCRS/PGD' niet gestigmatiseerd of gepathologiseerd? Stigmatisering van een verschijnsel mag geen reden zijn om te stellen dat het verschijnsel niet bestaat (Wakefield, 1992). Pathologisering kunnen we voorkomen door te zeggen dat mensen met PCRS/PGD niet 'gek' zijn of 'verkeerd' rouwen, maar zo lijden onder hun aanhoudende rouw dat daar gerichte zorg voor nodig is. Het label helpt om mensen te verwijzen naar de juiste hulp en om te voorkomen dat – zoals nu nog te vaak gebeurt – hun medicatie wordt voorgeschreven of dat ze andere ineffectieve begeleiding krijgen om hun rouw te verminderen.

1.3 Criteria voor PCRS en PGD

De vorige paragraaf gaf een kort overzicht van onderzoek naar de constructvaliditeit van PCRS/PGD. Dat onderzoek is op gang gekomen na een studie van Prigerson, Maciejewski en collega's uit 1995. In deze longitudinale studie bij 82 ouderen maten zij in de eerste maanden na een verlies verschijnselen van PCRS/PGD (intens verlangen naar de overledene, preoccupatie met gedachten aan de overledene, zoekgedrag en onvermogen om het verlies te accepteren) en depressie (apathie, sombere stemming, slapeloosheid en lage

zelfwaardering). Factoranalyse toonde aan dat verschijnselen van rouw en die van depressie twee van elkaar te onderscheiden clusters vormden. Belangrijker nog was dat de mate waarin men kort na het verlies last had van symptomen van PCRS/PGD veel beter voorspelde hoe men er later aan toe was dan de mate waarin men last had van depressieve klachten. Dit onderzoek was de opmaat naar veel meer onderzoek waaruit bleek: (1) dat PCRS/PGD goed en betrouwbaar kan worden gemeten (zie ook hoofdstuk 2); (2) dat PCRS/PGD bestaat uit een intern consistent cluster van symptomen dat zich duidelijk onderscheidt van depressie, angst, posttraumatische stress en separatieangst; (3) dat PCRS/PGD samenhangt met forse gezondheidsproblemen; en (4) dat PCRS/PGD goed te behandelen is met gerichte (psychologische) behandeling. Dit onderzoek vormde de aanleiding voor verschillende onderzoeksgroepen om serieuze voorstellen te doen voor gestandaardiseerde criteria voor PCRS/PGD, die vervolgens zouden moeten worden opgenomen in de DSM en de ICD. Hierna bespreken we vier van deze voorstellen.

1.3.1 Criteria voor complicated grief disorder volgens Horowitz en collega's

Horowitz is een belangrijke traumaonderzoeker uit de Verenigde Staten. Hij ontwikkelde een theorie over *stress response syndromes*. Die theorie stelt dat mensen in de nasleep van een traumatische gebeurtenis enerzijds indringende, pijnlijke emoties, herinneringen en gedachten over die gebeurtenis ervaren en moeten hanteren, en tegelijkertijd uit zelfbescherming momenten hebben dat zij de gebeurtenis ontkennen, of herinneringen en gedachten eraan vermijden. In een natuurlijk verwerkingsproces 'oscilleren' mensen tussen enerzijds deze intrusieve herinneringen, gevoelens en gedachten, en anderzijds ontkenning en vermijding (Horowitz et al., 1997). Gebaseerd op deze theorie introduceerden Horowitz, Bonanno en Holen (1993) criteria voor *pathological grief* en korte tijd later criteria voor *complicated grief disorder* (Horowitz et al., 1997). Gebaseerd op ideeën over stress response syndromes en vergelijkbaar met de posttraumatische-stressstoornis werd deze rouwstoornis gedefinieerd als een combinatie van intrusieve symptomen (onder andere zich opdringende herinneringen aan de overledene, en golven van emoties), en signalen van vermijding en moeite met aanpassing (onder andere vermijding van stimuli die aan het verlies doen denken, en emotionele vervlakking). Deze criteria kregen in de jaren daarop vrij weinig aandacht in de onderzoeksliteratuur (zie Langner & Maercker, 2005). Dit had ermee te maken dat deze criteria sterk leunden op theorieën over psychotrauma en weinig op theorieën over rouw.

1.3.2 Criteria voor prolonged grief disorder volgens Prigerson en collega's

De criteria van PGD volgens Prigerson en collega's (2009) kennen een lange geschiedenis. Die begon bij een eerdere studie van deze groep uit 1995 (Prigerson, Frank et al., 1995). Die studie gaf aanleiding tot veel meer onderzoeken, die uitmondden in 'consensuscriteria' voor *traumatic grief* in 1999 (Prigerson et al., 1999). Opvallend aan deze criteria was dat de diagnose traumatic grief al twee maanden na het verlies mocht worden gesteld en dat er een onderscheid werd gemaakt tussen symptomen van *separation distress* en die van *traumatic distress*. Het criterium van twee maanden was zeer omstreden en leidde tot veel bezorgdheid over zogenoemde 'valspositieven': mensen zouden ten onrechte al heel vroegtijdig in hun rouwproces het predicaat 'rouwstoornis' kunnen krijgen. Het onderscheid tussen separation distress en traumatic distress werd in later voorgestelde criteria losgelaten. In 2005 werden nieuwe criteria voorgesteld voor wat toen weer *complicated grief* werd genoemd (Prigerson & Maciejewski, 2005). Het tijdscriterium was verhoogd tot zes maanden, en het onderscheid tussen separation distress en traumatic distress werd losgelaten. Deze criteria leken een serieuze kandidaat te worden voor de vijfde editie van de DSM, die gepland was voor 2011/2012. Het liep echter iets anders: er volgden nauw overleg tussen Prigerson en Horowitz (die beoogden hun voorstellen voor criteria te integreren), andere onderzoekers en hulpverleners uit het internationale rouwveld, en een hernieuwde analyse van een groot databestand. Dit leidde in 2009 tot de introductie van criteria voor prolonged grief disorder (Prigerson et al., 2009). Deze criteria voor PGD zijn in tabel 1.1 verkort weergegeven.

1.3.3 Criteria voor complicated grief volgens Shear en collega's

De Amerikaanse Shear was nauw betrokken bij de eerste onderzoeken naar PCRS/PGD en de criteria voor traumatic grief die in 1999 door Prigerson en collega's (1999) werden geïntroduceerd. Het is opmerkelijk dat de samenwerking tussen Shear en Prigerson in de jaren daarna sterk verslechterd is. Uiteindelijk publiceerde Shear in 2011 een artikel waarin zij criteria introduceerde voor complicated grief (CG). Zij deed dat samen met een grote groep onderzoekers; op een enkeling na waren dat andere onderzoekers dan de negentien auteurs van het artikel van Prigerson en collega's (2009) over criteria voor PGD. De criteria voor complicated grief zijn in tabel 1.1 eveneens verkort weergegeven. Die komen ten dele overeen met Prigersons criteria voor PGD: in beide sets staat separatiepijn centraal, komen dezelfde symptomen voor (onder andere ongeloof en boosheid/bitterheid) en wordt hetzelfde tijdscriterium gehanteerd (na het

verlies dienen minstens zes maanden te zijn verstreken). Er zijn ook verschillen tussen de criteria: de symptomen eenzaamheid, menen de dode te zien, te horen of te ruiken, en ruminatieve gedachten komen wel voor bij Shear en collega's, maar niet bij Prigerson en collega's. Opmerkelijk hierbij is dat de eerste twee verschijnselen nauwelijks indicatief zijn gebleken voor verstoorde rouw (Prigerson et al., 1999) en dat ruminatie meer een onderhoudende factor dan een symptoom van verstoorde rouw is.

1.3.4 Criteria voor de persisterende complexe rouwstoornis volgens de DSM-5

De introductie van aparte voorstellen voor criteria voor PGD (Prigerson et al., 2009) en complicated grief (Shear et al., 2011) heeft naar alle waarschijnlijkheid invloed gehad op de opname van PCRS in de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). Daarin zijn uiteindelijk criteria opgenomen voor PCRS die in feite een mix zijn van de voorstellen van Prigerson en collega's en van die van Shear en collega's. Ook de criteria voor PCRS staan kortweg in tabel 1.1 (voor de volledige criteria, zie: American Psychiatric Association, 2014, pp. 1042-1043). De criteria voor PCRS lijken op de criteria voor PGD en Shears complicated grief. Maar ze zijn ook weer net anders: zo is het onderscheid tussen 'reactief lijden na de dood van een dierbaar persoon' en 'ontwrichting van het sociale leven' nog niet eerder zo expliciet gemaakt. Bovendien wordt een terughoudend tijdscriterium gehanteerd: formeel kan men pas na twaalf maanden gaan spreken van PCRS.

1.3.5 Criteria voor prolonged grief disorder in de ICD-11

Toen Prigerson samen met achttien collega's PGD introduceerde (2009), was het idee dat deze criteria zowel in de DSM-5 als in de ICD-11 zouden worden opgenomen. Voor de DSM-5 liep het anders, en ook voor de ICD-11 liep het net anders: in de ICD wordt weliswaar de term 'PGD' gehanteerd, maar de precieze criteria die gelden alvorens van PGD mag worden gesproken zijn iets anders dan Prigerson voorstelde (zie ook voor deze criteria een samenvatting in tabel 1.1). Het valt op dat in termen van de ICD-11 PGD niet bestaat uit een helder algoritme, maar in feite een korte omschrijving is. De ICD-11 stelt dat minstens zes maanden na het verlies er zodanig sprake moet zijn van aanhoudend intens verlangen naar, of preoccupatie met, de overleden dierbare, in combinatie met enkele andere symptomen, dat men erdoor lijdt en disfunctioneert, maar zon-

Tabel 1.1: Criteria voor diverse rouwstoornissen

Persisterende complexe rouwstoornis volgens DSM-5	Prolonged grief disorder volgens Prigerson en collega's (2009)	
Oorzakelijk criterium	***Oorzakelijk criterium***	
Persoon heeft verlies van dierbare meegemaakt, ten minste twaalf maanden eerder	Persoon heeft verlies van dierbare meegemaakt, ten minste zes maanden eerder	
Separatiestress	***Separatiestress***	
1. Verlangen naar overledene	1. Verlangen naar overledene	
2. Pijn, verdriet, golven van rouw		
3. Preoccupatie met overledene		
4. Preoccupatie met omstandigheden van overlijden		
Reactief lijden	***Cognitieve, emotionele en gedragssymptomen***	
5. Moeite om verlies te accepteren	2. Verwarring over eigen rol, verminderde eigenwaarde	
6. Zich verdoofd voelen	3. Moeite om verlies te accepteren	
7. Moeite met ophalen van positieve herinneringen	4. Vermijding van stimuli die zijn verbonden met verlies	
8. Bitterheid, boosheid	5. Moeite om anderen te vertrouwen	
9. Maladaptieve gedachten (onder andere over schuld)	6. Bitterheid, boosheid	
10. Vermijding van stimuli die verbonden zijn met verlies	7. Moeite om door te gaan met leven	
Ontwrichting sociale leven, identiteit	8. Zich verdoofd voelen	
11. De wens om zelf te sterven	9. Leven is leeg, betekenisloos	
12. Moeite om anderen te vertrouwen	10. Zich geschokt, verbijsterd voelen	
13. Zich alleen voelen, op afstand van anderen		
14. Leven is leeg, betekenisloos		
15. Verwarring over eigen rol, verminderde eigenwaarde		
16. Moeite om door te gaan met leven		
Lijdensdruk/beperkingen	***Lijdensdruk/beperkingen***	
Verslechterd functioneren ten gevolge van verlies	Verslechterd functioneren ten gevolge van verlies	

	Complicated grief volgens Shear en collega's (2011)	Prolonged grief disorder volgens ICD-11
	Oorzakelijk criterium	***Oorzakelijk criterium***
	Persoon heeft verlies van dierbare meegemaakt, ten minste zes maanden eerder	Persoon heeft verlies van dierbare meegemaakt, ten minste zes maanden eerder
	Separatiestress	***Separatiestress***
	1. Verlangen naar [...]	Aanhoudend, intens verlangen naar [...] of preoccupatie met [...]
	2. Eenzaamheid of het gevoel dat het leven leeg/ betekenisloos is	
	3. Gevoel dat het oneerlijk is om te leven terwijl [...] is overleden, of de wens om te sterven teneinde bij [...] te kunnen zijn	
	4. Preoccupatie met gedachten over overledene	
	Overige symptomen	***Overige symptomen***
	5. Ruminative gedachten over de omstandigheden of de gevolgen van het verlies	Verdriet, schuld, boosheid, ontkenning, verwijt, moeite om verlies te accepteren, gevoel dat deel van eigen persoon is overleden, onvermogen om positieve gevoelens te ervaren, emotionele vervlakking, sociale of andere activiteiten als problematisch ervaren
	6. Ongeloof of moeite om het verlies te accepteren	
	7. Zich geschokt, verbaasd, verdoofd of emotioneel afgevlakt voelen	
	8. Bitterheid, boosheid	
	9. Moeite om anderen te vertrouwen, om voor anderen te zorgen, of jaloezie tegenover mensen die geen vergelijkbaar verlies hebben geleden	
	10. Ervaren van ziekteverschijnselen die [...] ook had, of verlangen om mensen met symptomen die [...] ook had te zien of te horen	
	11. Emotionele of fysieke reactie op herinneringen aan, of op stimuli verbonden met, het verlies	
	12. Gedragsverandering in de vorm van vermijding van, of zoeken van toenadering tot, stimuli verbonden met het verlies	
	Lijdensdruk/beperkingen	***Lijdensdruk/beperkingen***
	Verslechterd functioneren ten gevolge van verlies	Verslechterd functioneren ten gevolge van verlies

der te preciseren hoeveel van die symptomen er hoelang precies moeten zijn. Dit past in de lijn van de hele ICD-11, die – anders dan de DSM-5 – beoogt klinische richtlijnen te geven voor het stellen van diagnoses. Als zodanig biedt de ICD-11 beschrijvingen van essentiële kenmerken van een stoornis, in plaats van specifieke algoritmen voor de duur en het aantal van de symptomen. De achtergrond hiervan is dat bij de ICD-11 klinische bruikbaarheid voorop staat: in allerlei culturele contexten en omstandigheden moet men in staat zijn om vrij snel een diagnose te stellen.

1.4 Wetenschappelijke ondersteuning van de diverse voorstellen voor criteria

Er zijn momenteel dus vier belangrijke omschrijvingen van rouwstoornissen: (1) PGD zoals omschreven door Prigerson en collega's (2009); (2) complicated grief zoals omschreven door Shear en collega's (2011); (3) PCRS zoals omschreven in de DSM-5; en (4) PGD zoals voorgesteld voor de ICD-11 (zie tabel 1.1). Hoe zit het met de wetenschappelijke onderbouwing van deze criteria? We kunnen gerust stellen dat PGD zoals omschreven door Prigerson en collega's (2009) het best en het uitgebreidst is onderzocht. Zo is in nagenoeg al het onderzoek waarnaar we eerder in dit hoofdstuk verwezen gebruikgemaakt van de Inventory of Complicated Grief (ICG; Prigerson, Maciejewski et al., 1995), een instrument dat alle symptomen van PGD meet en dat aan de basis stond van de voorgestelde criteria voor PGD. Met andere woorden: bestaand onderzoek naar verstoorde rouw sluit uitstekend aan bij de criteria voor PGD van Prigerson en collega's (2009). Criteria voor complicated grief (Shear et al., 2011) zijn aanvankelijk slechts in één onderzoek onderzocht, te weten dat van Simon en collega's (2011). Op die studie valt echter wel wat af te dingen. Zo zijn niet alle criteria die uiteindelijk in het voorstel van Shear zijn opgenomen in het onderzoek van Simon en collega's gemeten (zie ook Boelen & Prigerson, 2012). Meer recent onderzochten Cozza en collega's (2016) psychometrische eigenschappen van deze criteria. In die studie kwamen de criteria uitstekend uit de bus. Nadere beschouwing toont echter dat die conclusie voorbarig was: zo stelden Cozza en collega's weliswaar dat de criteria voor complicated grief goed onderscheid maakten tussen mensen zonder rouwklachten en mensen met forse rouwklachten, maar beargumenteerden Smid en Boelen (2017) dat Cozza en collega's nagelaten hadden om te onderzoeken in hoeverre de criteria in staat waren om bij mensen met middelmatige rouwsymptomen (*borderline cases*) onderscheid te maken tussen mensen *met* en mensen *zonder* complicated grief.

Bij criteria voor PCRS zijn allerlei kanttekeningen te plaatsen (zie ook Boelen & Prigerson, 2012; Wakefield, 2012). Een eerste kanttekening is dat er *geen* onderzoek bestaat dat heeft aangetoond dat juist deze symptomen, in deze combinatie, en voorbij het eerste jaar na het verlies, indicatief zijn voor een verstoorde verliesverwerking. Een tweede, daaraan verwante kanttekening is dat deze criteria zo sterk afwijken van eerder gebruikte definities van verstoorde rouw en PCRS/PGD, dat *eerder* onderzoek naar onder meer de prevalentie van, risicofactoren voor, en behandelingen voor verstoorde rouw *maar beperkt betekenis heeft voor deze criteria voor PCRS*. Een derde kanttekening is dat de rij criteria zo uitgebreid is dat er *letterlijk duizenden manieren zijn waarop men kan voldoen aan de criteria van PCRS*. De consequentie daarvan is dat PCRS een vaag concept wordt en dat er forse verschillen bestaan tussen mensen die voldoen aan de criteria. Er zijn ruim 35.000 combinaties van symptomen van PCRS mogelijk op basis waarvan iemand aan de criteria voor deze stoornis kan voldoen. Ter vergelijking: er zijn 256 manieren waarop iemand aan criteria voor PGD kan voldoen (Boelen & Prigerson, 2012).

Vooralsnog zijn de criteria voor PGD uit de ICD alleen betrokken in een studie van Maciejewski, Maercker, Boelen en Prigerson (2016). Zij onderzochten psychometrische eigenschappen van PCRS volgens de DSM-5, PGD volgens Prigerson en collega's (2009), complicated grief volgens Shear en collega's (2011), en PGD zoals voorgesteld voor de ICD-11. Daartoe gebruikten zij gegevens van ruim 250 deelnemers aan de Yale Bereavement Study. Zij bekeken wie wel en wie niet voldeden aan criteria van de vier rouwstoornissen. Een eerste bevinding was dat de diagnoses PGD volgens Prigerson, PCRS volgens de DSM-5 en PGD volgens de ICD-11 sterk overeenkwamen; mensen die voldeden aan één van deze diagnoses hadden ook nagenoeg allemaal de twee andere diagnoses (kappa's lagen tussen 0.80 en 0.84). De overeenstemming tussen een diagnose complicated grief en de andere diagnoses was beduidend lager. Een tweede bevinding was dat PGD volgens Prigerson, PCRS volgens de DSM-5 en PGD volgens de ICD-11 veel beter in staat waren om mensen die volgens allerlei criteria wel of niet klinisch significante rouwproblematiek hadden van elkaar te onderscheiden. Een derde belangrijke bevinding was dat mensen die op een eerste meetmoment voldeden aan criteria voor PGD volgens Prigerson, PCRS volgens de DSM-5, en PGD volgens ICD-11 een significant grotere kans maakten om later in de tijd psychische problemen (waaronder depressie en PTSS) en verminderde kwaliteit van leven te hebben dan mensen die niet aan die criteria voldeden. Of mensen wel of niet voldeden aan criteria voor *complicated grief* van Shear was niet voorspellend voor welzijn later in de tijd.

Alles bij elkaar concludeerden Maciejewski en collega's (2016) op grond van deze bevindingen dat PGD volgens Prigerson, PCRS volgens de DSM-5 en PGD