

binnenland

Help je rouwenden met een label?

MENTAAL WELZIJN Traumatische rouw is nu een stoornis volgens het psychiatrisch handboek DSM-5. Een vloek of een zegen? Manu Keirse en Paul Verhaeghe betreuren het, rouwtherapeut Johan Maes vindt het nuttig.

Zo technisch kan lijden worden: langdurige, traumatische rouw is als erkende stoornis opgenomen in een nieuwe, herziene versie van het psychiatrische handboek DSM-5, die deze maand is verschenen. Een *prolonged grief disorder* stond al vermeld in de vijfde editie van de DSM, maar dan in de sectie met aandoeningen die nog nader onderzoek nodig hebben. Nu is de stoornis met aangepaste criteria verplaatst naar de hoofdsectie en wordt ze gerangschikt onder de traumagerelateerde stoornissen.

Maar wat is nu een *prolonged grief disorder*? De criteria in DSM-5 lezen als volgt:

A. De aanleiding is een overlijden, tenminste twaalf maanden geleden, van een persoon die dicht bij de nabestaanden stond. Bij kinderen en adolescenten is de termijn korter en vond het overlijden ten minste zes maanden geleden plaats

B. Sinds het overlijden is een rouwreactie opgetreden die wordt gekenmerkt door (een van) de volgende symptomen, in klinisch significante mate, bijna elke dag of vaker gedurende de afgelopen maand: een intens verlangen naar de overledene en/of in beslag genomen zijn door gedachten of herinneringen aan de overledene. Bij kinderen en adolescenten kan die in beslagname gericht zijn op de omstandigheden van het overlijden

C. Ten minste drie van de volgende acht symptomen zijn (klinisch significant) ervaren sinds het overlijden en wel bijna dagelijks gedurende ten minste de voorbije maand:

1) identiteitsverstooring. Denk aan het gevoel alsof een deel van jezelf is gestorven

2) een duidelijk gevoel van ongelof over het overlijden

3) het vermijden van elementen of gedachten die je eraan herinneren dat de persoon gestorven is

4) intense emotionele pijn (bijvoorbeeld woede, bitterheid...)

5) moeite om opnieuw deel te nemen aan het sociale of publieke

'We zijn allemaal beducht voor medicalisering. Maar de stoornis is echt iets anders dan normale rouw'

Paul Boelen
Hoogleraar klinische psychologie

leven (bijvoorbeeld het als problematisch ervaren om met vrienden af te spreken, hobby's of interesses op te nemen, toekomstplannen te maken...)

6) emotionele gevoelloosheid, namelijk de afwezigheid of een duidelijke afname van de emotionele intensiteit. Je voelt je verdoofd

7) het gevoel dat het leven betekenisloos en zinloos is als gevolg van het overlijden

8) intense eenzaamheid (bijvoorbeeld doordat je je onthet voelt van anderen sinds het overlijden)

D. Deze verstooring veroorzaakt klinisch significante angsten of beperkingen op sociaal of professioneel vlak of op een ander belangrijk gebied van je dagelijks functioneren

E. De duur en de ernst van de rouwreactie overtreffen duidelijk de sociale, culturele of religieuze culturele normen en verwachtingen

F. De symptomen vinden geen volledige verklaring in andere mentale stoornissen zoals depressie of posttraumatische stressstoornis en zijn niet toe te schrijven aan de fysiologische effecten van een stof (bijvoorbeeld medicatie of alcohol) of aan andere medische aandoening

Succes? Onder meer de Utrechtse hoogleraar klinische psychologie Paul Boelen pleitte voor de opname van de stoornis in het psychiatrisch handboek en voor een diagnostische grens van een half jaar. Toch heeft hij er vrede mee dat de grens in DSM-5 op twaalf maanden is gelegd. 'We zijn allemaal beducht voor medicalisering. Maar de stoornis is echt iets anders dan normale rouw', zegt hij in de Nederlandse krant *NRC*. 'Het is intens, acute rouw die niet overgaat. En dat zie je vaak al na een half jaar.'

Verscheidene onderzoekers en psychiaters spannen zich al sinds de jaren negentig in om traumatische rouw te erkennen als een zelfstandige stoornis in de DSM-5. Onderzoek van de Amerikaanse psychiatrisch epidemioloog Holly Prigerson naar depressie onder ouderen 'leverde aanwijzingen op dat chronisch verlamde rouw vaak voortduurt, ook als depressieve verschijnselen door medicatie en behandeling zijn verminderd', zo stelt ze. Sindsdien ijverde Prigerson voor erkenning van langdurige rouw als aparte stoornis. Met succes. Maar niet iedereen is ervan overtuigd dat dit ook daadwerkelijk de rouwde helpt.

Sarah Vankerschaever



'Wie deze kenmerken van rouw niet vertoont, is ernstig gestoord'

PAUL VERHAEGHE
PSYCHOANALYTICUS



Paul Verhaeghe is psychoanalyticus en emeritus hoogleraar psychologie (UGent). Hij betreurt dat rouw, hoe complex ook, nu een pathologische categorie is. 'Lees eens de "symptomen"', vraagt hij, verwijzend naar de criteria beschreven in DSM-5. 'En gebruik even je gezond verstand. Deze rouwreacties vertoont iedereen die een geliefde verliest, zeker indien het onverwacht gebeurt. Het is vintage DSM: het toert normale, menselijke affecten om tot ziektes en stoornissen waarvoor vervolgens pillen nodig zijn. Het omschrijft de definitie opnieuw zeer ruim, zodat heel wat mensen in rouw de diagnose van een stoornis zullen krijgen. Niemand ontsnapt er nog aan.

Wel, ik heb een omgekeerde stelling: wie deze kenmerken van rouw niet vertoont, is ernstig gestoord.'

'Tijdens mijn opleiding Psychologie kreeg ik nog te horen dat een rouwproces twee jaar duurt, dat het tweede jaar erger is dan het eerste, omdat de sociale ondersteuning nagenoeg volledig wegvalt, en dat rouw eigenlijk nooit overgaat. Spreken over "langdurige rouw" is in die zin gek. Is twintig jaar rouwen over je kind "langdurig"? Neen, dat is menselijk. Hoe kun je tijdsduur inroepen voor iets waarin de tijd blijft stilstaan? Lees het boek *The year of magical thinking* van de Amerikaanse essayiste en journaliste Joan Didion over het verlies van haar man en haar dochter. Of het boek *Allerdaagse waanzin* van de Brits-Canadese schrijfster Lisa Appignanesi over het verlies van haar man. *Het boek Job* van de Nederlandse schrijver en journalist Roek Lips over het verlies van zijn zoon. *Schaduwkind* van P.E. Thomése over het verlies van zijn dochter - en dan vergeet ik er nog een heleboel.'

'Zelf heb ik meerdere mensen-in-rouw begeleid, mensen die daar heel zwaar onder leden. Een overlijden dat plots komt, zeker als het de dood van een kind of een jongvolwassene betreft, is een van de meest traumatische gebeurtenissen die je kunt meemaken. En ja, daarbij kunnen mensen best ondersteuning gebruiken, ook professionele. Hen "gestoord" verklaren zegt veel over een maatschappij die alleen happy & lucky Facebook-mensen wil zien die hard presteren en excelleren. Indien niet hard genoeg, dan is er Ritalin;

indien te veel "negatief affect", dan zijn er antidepressiva - die nauwelijks beter werken dan placebo's, volgens onafhankelijk onderzoek. Deze vorm van categorisatie, typisch voor de DSM, vind ik kortom onzin.'

Kan rouw dan niet zo complex en ontwrichtend worden dat hij zich ontwikkelt als een stoornis? 'In 1917 schreef Freud een tekst met als titel *Trauer und Melancholie* (*Mourning and Melancholia*), waarin hij depressie begrijpt door de vergelijking te maken met rouw. Rouw is voor hem normaal, depressie daarentegen is een aandoening - het gemeenschappelijke element is dat er in beide gevallen een verlies van is. Bij rouw is er het verlies van een geliefde. In geval van een depressie verlies je een stuk identiteit, denk aan de

'Iemand in rouw helpen doe je door niet weg te lopen en de persoon niet te mijden, maar door er te zijn, te luisteren, te vragen hoe het gaat'

uitspraak: 'Ik ben niks, ik beteken niks, niemand verlangt naar mij'.

De veel te vroeg gestorven Vlaamse filosofe Patricia De Martelaere heeft daar een prachtig essay aan gewijd, *Het verlangen naar ontroostbaarheid*, in haar gelijknamige bundel. Voor Freud kan rouw in uitzonderlijke gevallen wel degelijk pathologisch worden, namelijk wanneer iemand zichzelf de schuld geeft voor het overlijden van de ander. Maar dat is een heel specifieke situatie. Merk op dat Freud daarbij geen kwantitatief criterium gebruikt, zoals de tijdsduur van een jaar in de DSM-5, wel een inhoudelijk criterium.'

'Voor deze "rouwstoornis" wordt het argument gebruikt dat er dan misschien meer hulp of in de toekomst een grotere kans op terugbetaling mogelijk is. Dat wil ik tegenspreken. De Belgische Hoge Gezondheidsraad adviseerde in juni 2019 om de DSM-categorieën niet langer centraal te stellen in de zorgplanning, en de diagnostiek op een andere leest te schoeien, gebaseerd op de vele tekortkomingen van dit systeem.'

De hulp aan een mens in rouw zit voor Verhaeghe niet in de toekenning van een label. 'Iemand in rouw helpen doe je door niet weg te lopen en de persoon niet te mijden, maar door er te zijn, te luisteren, te vragen hoe het gaat. Door iemand telkens opnieuw zijn of haar verhaal te laten doelen. Door het verlies te helpen dragen, het te delen. Helaas zijn wij de cultureel-religieuze rituelen kwijt die in een vorig tijdperk de tijd van het rouwproces vorm gaven.' (vsa)

'Je helpt rouwenden niet door hen een stoornis toe te dichten'

MANU KEIRSE
PSYCHOLOOG



Manu Keirse is professor en psycholoog gespecialiseerd in rouwverwerking en verlieservaringen. Hij betreurt het dat 'langdurige, traumatische rouw' als stoornis wordt gelabeld. 'Ik vind dit niet zinnig. Ik respecteer Paul Boelen en Holly Prigerson als gedegen onderzoekers, maar ik volg hen hierin niet. Ik heb ook met Boelen getelefoneerd, hij kent mijn bezwaren. Ik begrijp bijvoorbeeld niet op welke wetenschappelijke basis de termijn van een halfjaar is opgeschoven naar een jaar. Boelen moest het antwoord schuldig blijven. Hij hoopt dat psychotherapie en medicatie door de DSM-categorie makkelijker terugbetaald zullen worden, want in Nederland is de gezondheidszorg daar sterk op gebaseerd, maar ik vind niet dat je dat als argument kunt gebruiken om mensen een stoornis aan te praten. Bovendien, welke medicatie wil je mensen voorschrijven? Antidepressiva helpen niet bij rouw, integendeel, ze remmen het proces af. Ik ken geen medicatie tegen rouw.'

'Rouw kan lang duren', zegt Keirse, 'maar zeg mensen in godsnaam niet dat ze dan een stoornis hebben. Sommige gebeurtenissen zijn bijzonder ingrijpend en dat moet je niet aflezen aan de hand van criteria, maar moet je begrijpen op basis van de gebeurtenis en de betrokken personen. Een man die zijn vader verliest op 94-jarige leeftijd,ervaart een ander rouwproces dan een achttienjarige jongen die zijn vader plots verliest, enkele uren nadat ze een hevige conflict hadden. Maar ook: de rouw om een 94-jarige die sterft in zijn slaap is anders dan die om de oudere man die uit het leven stap.'

'Ik kan kortom niets met dit label. Het telt voor mij niet, voor mij telt het engagement dat je opbrengt voor mensen in rouw. En daar mogen meer mensen via hun opleiding als psycholoog of psychiater of hulpverlener van doordringen raken. Op dit moment wordt het niet tot onderbelicht aan hogescholen en universiteiten. Dat is onverantwoord, want rouw is iets waar elke mens mee te maken krijgt: je ouders sterven, je partner, een vriend ... Het is een menselijke realiteit. Mochten we meer weten over rouw en mochten mensen beter opgeleid zijn om te ondersteunen, dan zouden minder mensen verblinden in de complexiteit van rouwverlies.'

'Weet je, Allen Frances, de Amerikaanse psychiater die de werkgroep heeft geleid die de DSM-3 en DSM-4 heeft samengesteld, heeft een boek geschreven: *Saving Normal: An Insider's Revolt against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*. Hij wil terug naar het normale. Het stelt dat er slechts één alomtvattende stoornis is en dat is: "Ons leven als mens". Manu Keirse moet grinniken. Hij denkt aan een boekje dat hij onlangs kreeg na een lezing. 'Het heeft als titel: *Alles wat je moet weten over DSM-5*. Binnenin zijn alle pagina's blanco.' (vsa)

'Ik hoop dat met de aandacht de kennis groeit'

JOHAN MAES
PSYCHOTHERAPEUT



Johan Maes is psychotherapeut, gespecialiseerd in rouw- en traumaverwerking. 'Ik vind het een goede zaak dat langdurige, traumatische rouw een hoofdcategorie is geworden in DSM-5. Er is namelijk te weinig kennis over, ook in de opleidingen. De gevolgen zijn kwalijk: complexe rouw wordt te vaak verkeerd gediagnosticeerd, namelijk als een depressie, waarna een behandeling volgt die niet werkt. Ik hoop dus dat door de aandacht in het psychiatrisch handboek ook de algemene kennis groeit en er meer onderzoek naar rouw zal gebeuren.'

Toch wil hij het woord 'stoornis' niet in de mond nemen. 'Langdurige rouw op zich is geen pathologische categorie. Rouw duurt levenslang en is een gezonde vorm van continue of geïntegreerde rouw. De intensiteit van de rouwlijn moet wel geleidelijk aan draaglijk en regelbaar worden. Bij langdurige, traumatische rouw gaat het om een vorm van chronische rouw die vastgelopen is in intensiteit en duurt en leidt tot chronische disfunctioneren en verminderde levenskwaliteit. Het gaat om een verlieservaring die niet geïntegreerd wordt in onze identiteit, ons autobiografisch geheugen of levensverhaal. En dan dringt de nood aan hulp zich op. Gemiddeld tien procent ontwikkelt een complexe rouwstoornis. Dat aandeel verhoogt bij traumatische verliezen, denk aan een overlijden door moord of zelfdoding.'

'Ik begrijp de kritiek op de DSM, maar ik vind dat de voordelen van het opnemen van deze categorie opwegen tegen de nadelen. Ik zal mensen bijvoorbeeld niet vastpinnen op dit label, maar het zit wel in mijn rugzak, waardoor ik hopelijk beter hulp kan verlenen. Bovendien geloof ik dat het voor sommige mensen ook een stuk erkenning kan geven. We hebben als samenleving de neiging om rouw te onderschatten na verloop van tijd. Terwijl veel mensen een leven lang zware lijdensdruk moeten dragen na een overlijden.' (vsa)

'Ik begrijp de kritiek op de DSM, maar ik vind dat de voordelen van het opnemen van deze categorie opwegen tegen de nadelen'