

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 bijzonder hoogleraar; hoofddoel GZ/KP*

Onherstelbaar verlies van geliefde naasten is iets wat eenieder 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 vraagt voor wat nu 'traumatische rouw' genoemd wordt.

In dit boek zijn bijdragen samengebracht over zowel de diagnostiek als diverse thema's van traumatisch verlies. 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 en de stevige wetenschappelijke onderbouwing maken dit werk een bijzonder geslaagd handboek voor behandelaars van mensen met persisterende-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, hoogleraar wetenschapstheorie en onderzoeksleer, directeur WODC*

HANDBOEK **TRAUMATISCHE ROUW**

HERZIENE EDITIE

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

Boom

Het schrijven van het *Handboek traumatische rouw* is mede mogelijk gemaakt door ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum, FSH en SSR.



Fonds
Slachtofferhulp

Stichting
Stimuleringsfonds Rouw

© 2023 J. de Keijser, P. Boelen & G. Smid, p/a Boom uitgevers Amsterdam

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 j° Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, 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 (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader

in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.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 2444 879 1 / NUR 770

www.boom.nl
www.boompsychologie.nl

Inhoud

Voorwoord	11
Inleiding	13

Deel I – Traumatische rouw: definitie, diagnostiek en behandeling

1	Rouw in de DSM en de ICD: persisterende-rouwstoornis (PRS) <i>Paul Boelen, Jos de Keijser en Geert Smid</i>	17
1.1	Inleiding	17
1.2	PRS voldoet aan de criteria voor een mentale stoornis	18
1.3	Criteria voor PRS	23
1.4	Wetenschappelijke ondersteuning van de diverse voorstellen voor criteria	27
1.5	Aandachtspunten voor de klinische praktijk	30
1.6	Tot besluit	31
2	Diagnostiek van traumatische rouw <i>Geert Smid, Paul Boelen en Jos de Keijser</i>	33
2.1	Inleiding	33
2.2	Persisterende-rouwstoornis	34
2.3	Posttraumatische-stressstoornis	37
2.4	Depressie	41
2.5	Comorbiditeit	45
2.6	Differentiële diagnostiek	46
2.7	Observatie en psychiatrisch onderzoek	49
2.8	Aanvullend onderzoek	49
2.9	Prevalentie en risicofactoren	50
2.10	Cultuursensitieve diagnostiek	52
2.11	Vroege detectie van PRS	53

	Bijlage 2.1: Traumatic Grief Inventory – Self Report Plus (TGI-SR+)	55
	Bijlage 2.2: Culturele evaluatie van verlies en rouw [vertaling van Bereavement and Grief Cultural Formulation Interview (BG-CFI)]	59
3	Behandeling van traumatische rouw in de zorgketen <i>Jos de Keijser, Paul Boelen en Geert Smid</i>	61
3.1	Inleiding	61
3.2	Ondersteuning en begeleiding bij normale rouw	61
3.3	Een piramidemodel van rouwzorg	64
3.4	Curatieve psychologische interventies	65
3.5	Aandacht in de behandeling voor risicofactoren	71
3.6	Behandelaar en behandelcontext	75

Deel II – Traumatisch verlies

4	Suïcide <i>Jos de Keijser</i>	81
4.1	Inleiding	81
4.2	Gevolgen van een suïcide voor nabestaanden	84
4.3	Gezinscontext	87
4.4	Behandeling	87
4.5	Wat als een behandeling niet goed loopt of zich valkuilen voordoen?	94
4.6	Tot besluit	96
5	Moord en doodslag <i>Mariëtte van Denderen en Jos de Keijser</i>	98
5.1	Inleiding	98
5.2	Gevolgen van moord voor de nabestaanden	100
5.3	Diagnostiek en behandeling	102
5.4	Casus: Pauline	106
5.5	Tot besluit	108

6	Dodelijke verkeersongevallen <i>Maarten Eisma en Jos de Keijser</i>	109
6.1	Inleiding	109
6.2	Gevolgen van een overlijden door een verkeersongeval voor nabestaanden	113
6.3	Diagnostiek en behandeling	116
6.4	Casus: Bert	118
6.5	Problemen in de behandeling	120
6.6	Tot besluit	120
7	Aanslagen, rampen en pandemieën <i>Jos de Keijser, Lonneke Lenferink, Lyanne Reitsma en Geert Smid</i>	123
7.1	Inleiding	123
7.2	Diagnostiek en behandeling	129
7.3	Casus: Mathilde	133
7.4	Problemen rond de behandeling	135
7.5	Tot besluit	136
8	Vermissing <i>Lonneke Lenferink, Jos de Keijser en Paul Boelen</i>	137
8.1	Inleiding	137
8.2	Kenmerken van een verlies	138
8.3	Aard en ernst van de emotionele gevolgen van vermissing	140
8.4	Behandeling	141
8.5	Casus: Eva	147
8.6	Problemen rond de behandeling van achterblijvers	148
8.7	Tot besluit	149

Deel III – Specifieke groepen

9	Euthanasie <i>Geert Smid, Gerty Casteelen en Marianne Snijdwind</i>	153
9.1	Inleiding	153
9.2	Wet- en regelgeving	154

9.3	Nederlandse cijfers	155
9.4	De wens tot sterven bij ouderen en psychiatrische patiënten	155
9.5	Rouw na euthanasie wegens somatische aandoeningen	157
9.6	Euthanasie wegens psychische aandoeningen	159
9.7	Casuïstiek euthanasie bij psychische aandoeningen	160
9.8	Rouw na euthanasie wegens psychische aandoeningen	164
9.9	Casuïstiek	167
9.10	Tot besluit	168
10	Traumatische rouw bij geüniformeerden en hulpdienstmedewerkers <i>Geert Smid, Elise van Wageningen en Marthe Hoofwijk</i>	169
10.1	Inleiding	169
10.2	Kenmerken van het verlies	170
10.3	Aard en vóórkomen	172
10.4	Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling	173
10.5	Diagnostiek	174
10.6	Behandeling	175
10.7	Wat als een behandeling niet goed verloopt	176
10.8	Casus: Peter	178
10.9	Tot besluit	179
11	Traumatische rouw bij vluchtelingen <i>Geert Smid, Sophie Hengst, Anna Milius, Simone de la Rie, Simon Groen, Anouk van Berlo, Rebecca Gasser en Jannetta Bos</i>	180
11.1	Inleiding	180
11.2	Aard en vóórkomen	181
11.3	Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling	183
11.4	Diagnostiek	184
11.5	Behandeling	185
11.6	Casus: Mbemba	198
11.7	Wat als een behandeling niet goed loopt	199
11.8	Casus: Abdullah	200
11.9	Tot besluit	203

12	Rouw bij kinderen	
	<i>Mariken Spuij en Paul Boelen</i>	204
12.1	Inleiding	204
12.2	Rouw en verliesverwerking bij kinderen komt boven op de normale ontwikkeling	204
12.3	Specifieke factoren die het verwerkingsproces van kinderen beïnvloeden	207
12.4	Differentiaaldiagnostische overwegingen	209
12.5	Behandeling	211
12.6	Rouwhulp	214
12.7	Valkuilen	215
12.8	Casus: Femke	216
12.9	Tot besluit	218
13	Rouw bij ouderen	
	<i>Jeannette Lely, Jannetta Bos en Geert Smid</i>	219
13.1	Inleiding	219
13.2	Kenmerken van het verlies	220
13.3	Aard en omvang	221
13.4	Uitgangspunten bij diagnostiek en behandeling	225
13.5	Diagnostiek	226
13.6	Behandeling	228
13.7	Wat als een behandeling niet goed loopt	231
13.8	Casus: Olga	232
13.9	Tot besluit	233

Deel IV – Perspectieven

14	Psychofarmacologische en neurobiologische aspecten van traumatische rouw	
	<i>Geert Smid en Manik Djelantik</i>	237
14.1	Inleiding	237
14.2	Psychofarmacologische aspecten	237
14.3	Stresshormonen en immuunmediatoren: allostatic load	240
14.4	Hersengebieden betrokken bij rouw en traumatische rouw	241

14.5	Genetische en epigenetische aspecten	244
14.6	Tot besluit	245
15	Traumatische rouw: samenvatting en beschouwing	
	<i>Paul Boelen, Jos de Keijser en Geert Smid</i>	246
15.1	Inleiding	246
15.2	De effecten van verlies op welzijn	246
15.3	Risicofactoren en beschermende factoren: wie lopen vast en wie niet?	250
15.4	Intrapersoonlijke, psychologische processen	253
15.5	Hulp bij rouw: naar een stepped-caremodel voor zorg bij rouw	257
15.6	Hulp bij rouw: psychotherapie	260
15.7	Effecten van psychotherapie	264
15.8	Een agenda voor onderzoek naar rouw en hulp bij rouw	264
15.9	Tot besluit	268
	Literatuur	271
	Register	314
	De auteurs	317

Voorwoord

— en bericht in de krant over een fataal verkeersongeval; een item in het
— achttien uur journaal 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 terecht komen. 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 ongelooflijke verhaal aan mij vertelden: over het onpeilbare verdriet, het gevecht dat het strafproces voor hen betekende, 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 die dezelfde ervaringen hadden met het onrecht dat hun 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 dat 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 voorloper van de Federatie Nabestaanden Geweldslachtoffers 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 professor Jos de Keijser en professor 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 en landelijk beschikbaar is 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 vliegcrash met de MH17 in Oekraïne. Opvolgend zijn we gestart met het TrafVic-project voor nabestaanden van verkeersongevallen en verkeersslachtoffers met ernstig letsel. Uit dit project kwam een apart traject voort, TrafVic Kids genoemd, waarbij kinderen die nabestaanden zijn via een aparte, on- en offline therapie worden behandeld. Er zijn heel veel kinderen die hieraan mee willen doen.

Het geleerde in alle projecten brachten we inmiddels samen in rouwbehandeling.nl, dat aan een enorme behoefte voldoet voor nabestaanden met traumatisch verlies, en voor zoveel meer mensen die rouw ervaren in hun leven. Op rouwbehandeling.nl delen we wat we hebben geleerd en experimenteren we met een rouwmeter en met (begeleide) zelfhulpmodules. Het platform wordt een standaard voor iedereen die met complexe rouw te maken heeft.

De geleerde lessen komen eveneens terug in dit handboek voor hulpverleners. Het was onze passie om daadwerkelijk een verbetering van de hulp aan slachtoffers en nabestaanden te realiseren, en dat lijkt met het handboek opnieuw een stap dichterbij te komen.

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, en ook rouwbehandeling.nl, 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-rouwstoornis (PRS) is in de recente tekstrevisie van de DSM (DSM-5-TR; APA, 2022a, 2022b) als stoornis opgenomen. Hiermee is een grote stap gezet in de 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-TR geconstateerd dat na een traumatisch verlies, zoals na suïcide of moord, het risico op PRS hoog is. Ook als de dierbare niet onder traumatische omstandigheden overlijdt, is het risico op PRS niet klein, namelijk ongeveer 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 (PTSS) 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 PTSS, stoornissen die overeenkomsten vertonen met, maar ook in belangrijke mate anders zijn dan PRS. In dit handboek wordt de – internationaal gangbare – term ‘traumatische rouw’ gebruikt ter onderscheiding van normale rouw. Als het over classificatie en diagnostiek gaat wordt de term ‘persisterende-rouwstoornis’ (PRS) gebruikt. Dit wordt nader toegelicht in het eerste hoofdstuk.

Dit handboek inventariseert de bestaande evidentie rond de diagnostiek en behandeling van PRS, en schetst de behandeling van nabestaanden, die onder verschillende omstandigheden en ten gevolge van diverse oorzaken een dierbare verliezen. In het eerste deel wordt na een korte historische schets de huidige definitie van traumatische rouw beschreven en komen ook de hieraan gekoppelde diagnostiek en behandelmodaliteiten aan de orde. In deel II komen voorbeelden van veelvoorkomend traumatisch verlies aan bod waarbij een verhoogd risico op traumatische rouw bestaat: suïcide, moord en doodslag, dodelijke verkeersongevallen, aanslagen, rampen en pandemieën, en vermissing. In het

derde deel zijn hoofdstukken gewijd aan specifieke groepen nabestaanden: nabestaanden na vrijwillige levensbeëindiging (euthanasie), geüniformeerden en hulpdienstmedewerkers, vluchtelingen, kinderen, en ouderen. Het boek wordt afgesloten met een vierde deel, ‘Perspectieven’, waarin een hoofdstuk is opgenomen over de neurobiologische aspecten van traumatische rouw, gevolgd door 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 dié behandelaars die evidencebased 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 verschillende vormen van rouw- en verliesbegeleiding die in de praktijk in ruime mate voorkomen, in dit boek onbesproken blijven. Evenmin is er aandacht voor comorbide stoornissen, zoals somatische klachten, autisme of persoonlijkheidsstoornissen. Over deze in de praktijk geregeld voorkomende stoornissen is in relatie tot PRS nauwelijks onderzoek verricht. Toch verwacht de redactie dat met dit handboek wordt voorzien in een behoefte aan informatie over evidencebased behandelmethoden voor PRS.

In deze herdruk is wetenschappelijk onderzoek tot medio 2023 verwerkt. Met name het onlinebehandelen is de afgelopen jaren toegenomen. Daarnaast is in hoofdstuk 7 een nieuw gedeelte toegevoegd over rouw na verlies door een pandemie. Hierin zijn de gevolgen van de COVID-19-epidemie verwerkt, waarin een verhoogd aantal overlijdens, gecombineerd met beperkte mogelijkheden tot afscheid, aanleiding gaf tot traumatische rouw.

De redactie
juli 2023