

# **Complexe rouw begrijpen en behandelen**

(en andere vraagstukken voor de psychotraumatologie)

Paul Boelen

Arq Psychotrauma Expert Groep

# **Complexe rouw begrijpen en behandelen**

(en andere vraagstukken voor de psychotraumatologie)

## **Rede**

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar  
Klinische Psychologie in de faculteit Sociale Wetenschappen aan  
de Universiteit Utrecht, op 13 april 2016

door  
Paul Boelen



*Foto Erik Kottier*



*Mijnheer de Rector Magnificus, geachte aanwezigen.*

Rouw is een belangrijk thema. In literatuur, in kunst, in het hele leven. Rouw is verbonden met verbinding tussen mensen en is daarom bijna een *romantisch* thema. Veel romantischer dan trauma. Traumatische gebeurtenissen brengen over het algemeen weinig goeds. Rouw is vaak ongecompliceerd, zeker als het volgt op een verlies dat niet te vroeg komt – en plaatsvindt in rustige omstandigheden (Bonanno, 2004). Over die rouw ga ik het vandaag niet uitgebreid hebben. Ik ga het vooral hebben over rouw die niet mooi is, maar verstikkend en ontwrichtend; verbonden met verlies dat te vroeg komt en het gevolg is van rampen, moord en andere dramatische gebeurtenissen. Ik ga het vandaag hebben over complexe rouw. Ik bespreek wat het is, hoe vaak het voorkomt, welke mensen vastlopen en wat voor hulp dan nodig is.

5

## **Wat is complexe rouw?**

Wat is complexe rouw? Als iemand doodgaat waar een intense band mee bestond is er acute rouw. Een toestand van acute emotionele nood. Een toestand waarin de realiteit van het verlies zich aan het bewustzijn opdringt, samen met een intense, soms misselijkmakende pijn, en op andere momenten achter een massief ongeloof verscholen ligt. Langzaam maar zeker verzoent men zich ermee dat de ander voorgoed weg is. En geleidelijk aan ontstaat om het verdriet heen meer ruimte voor nieuwe activiteiten en relaties. We gaan spreken van ‘complexe rouw’ als die acute emotionele nood aanhoudt. Als het ongeloof over de onomkeerbaarheid van het verlies blijft. Als het verlies maanden of zelfs jaren nadat het is gebeurd, nog altijd voelt als iets dat gisteren plaatsvond. Als het gevoelsleven beheerst blijft worden door gemis, en dit gemis allesbepalend is voor wat men denkt, doet en voelt.

De meeste van u weten dat we in Nederland werken met de DSM<sup>1</sup> (APA, 2000, 2013). Dat is een invloedrijk classificatiesysteem voor psychische stoornissen; een dik boek waarin ongeveer 150 stoornissen en nog eens 150 varianten op die stoornissen precies omschreven staan. Het is aardig te vermelden dat critici soms zeggen dat er 600 stoornissen in staan, maar dat valt dus nog mee.<sup>2</sup> Subsidiegevers geven meer geld aan onderzoek naar stoornissen die wel in de DSM staan, dan die daar niet in staan. En de behandeling van stoornissen die wel in de DSM staan wordt makkelijker vergoed door verzekeraars.

---

1 DSM staat voor Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders.

2 Zie bijvoorbeeld [www.jamesmorrisonmd.org/number-of-dsm-diagnoses.html](http://www.jamesmorrisonmd.org/number-of-dsm-diagnoses.html) en Morrison (2014).

Complexe rouw was geen echte stoornis binnen dit DSM-systeem. Totdat de vijfde editie uitkwam in mei 2013 (APA, 2013). Want in die vijfde editie is voor het eerst 'persisterende complexe rouwstoornis' (oftewel PCRS) opgenomen. We mogen spreken van PCRS als iemand ten minste één jaar na een verlies, in zeer ernstige mate lijdt aan, ik citeer, 'een persisterend kwellend verlangen naar de overledene', gecombineerd met symptomen als emotionele verdoving, onthechting, of de wens om zelf te sterven om bij de overledene te zijn (zie Hengeveld (2014), pp. 1042-1043). Ik moet erbij zeggen: die PCRS staat niet in de hoofdttekst maar in een apart hoofdstuk met psychische stoornissen waar meer onderzoek naar gedaan moet worden. Het heeft daarmee nog niet de status van stoornissen als depressie en posttraumatische stress-stoornis.

De opname van PCRS in die DSM is een erkenning dat rouw uit kan groeien tot een psychische aandoening. Is dat terecht? Mijn antwoord is 'ja'. Het meest overtuigende argument daarvoor is dat PCRS gaat over een probleem dat zich niet goed laat vangen door andere, bekendere stoornissen uit de DSM. Ook ons eigen Utrechtse onderzoek heeft laten zien dat mensen met forse rouwproblemen lang niet altijd ook last hebben van een depressie of een angststoornis, en dat de intensiteit van deze rouwproblemen samenhangt met langdurige aantasting van kwaliteit van leven – ongeacht of men wel of niet depressief is of PTSS (posttraumatische stress-stoornis) heeft (Boelen & Prigerson, 2007; Boelen, Van de Schoot, Van den Hout, De Keijser, & Van den Bout, 2010). Kortom: het concept PCRS heeft toegevoegde waarde. En daarom mag PCRS in de zesde editie van de DSM gerust verschuiven van de bijlage naar de hoofdttekst.

Maar er dient zich een probleem aan. De DSM is eigenlijk meer gebaat bij een sanering, dan een uitbreiding van het aantal aandoeningen. De DSM onderscheidt al diverse mentale aandoeningen verbonden met ingrijpende gebeurtenissen, waaronder PTSS, acute stress-stoornis, en verschillende aanpassingsstoornissen. Daarnaast hebben mensen met dergelijke stoornissen vaak ook andere aandoeningen. Ruim de helft van de mensen met PTSS heeft bijvoorbeeld ook een depressie of verslavingsstoornis (Brady, Killeen, Brewerton, & Lucerini, 2000). Er dreigt een situatie van extreme heterogeniteit waarbij verschillende mensen na een trauma met ongeveer dezelfde verschijnselen toch allemaal net andere diagnoses krijgen.

Die heterogeniteit zit ook ingebakken in de manier waarop wordt vastgesteld of iemand een DSM-stoornis heeft of niet. Meestal bestaat zo'n stoornis uit ongeveer tien symptomen, ondergebracht in drie of vier categorieën. Het gevolg

is dat er heel veel verschillende manieren zijn waarop je kunt voldoen aan DSM-criteria voor bepaalde stoornissen. Het is moeilijk te geloven, maar er zijn ruim 600.000 verschillende manieren waarop je PTSS kunt hebben (Galatzer-Levy & Bryant, 2013). Voor de beeldvorming: 12 keer een volle Kuip, in Rotterdam, vol met mensen die allemaal PTSS hebben maar allemaal met net ietsjes andere symptomen. Ter vergelijking: er zijn ruim 37.000 manieren om te voldoen aan criteria voor PCRS (Boelen & Prigerson, 2012); een driekwart gevulde Kuip.<sup>3</sup> En 227 manieren om een depressie te hebben – ongeveer het aantal mensen dat in deze zaal past.

Ondanks deze bezwaren, pleit ik ervoor PCRS aan de hoofdtekst van de DSM toe te voegen als een soort werkdefinitie van verstoorde rouw. Als we zeggen: ‘verstoorde rouw, dat is PCRS’, dan kunnen we eindelijk goed gaan onderzoeken hoe vaak het voorkomt en wat oorzaken en goede behandelingen zijn. Deze vraagstukken raken nu nog te vaak overschaduwd door begripsverwarring. Een scherpe werkdefinitie is ook belangrijk om medicalisering van rouw tegen te gaan, waar mensen soms bezorgd over zijn. Als we precies onderkennen wat verstoorde rouw is, helpt dat om mensen die een *normaal* verwerkingsproces doormaken niet onnodig op te zadelen met het label van een mentale aandoening (Johnson et al., 2009). En verwarring over de vraag wanneer rouw een ‘ziekte’ is, wordt dan mogelijk voorkomen.<sup>4</sup>

## Cijfers

Hoe vaak leidt een verlies eigenlijk tot psychische problemen? Jaarlijks overlijden in Nederland zo’n 135.000 mensen<sup>5</sup>. De schaarse studies die zijn gedaan, tonen dat ongeveer 5 tot 10% van de direct nabestaanden een rouwstoornis, PCRS, ontwikkelt (Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011).<sup>6</sup> Als we stellen dat elke overledene vier directe naasten nalaat, en we behoudend stellen dat 5% PCRS ontwikkelt, dan zijn er dus 27.000 nieuwe gevallen van PCRS per jaar. Dat zijn ruim 15 keer zoveel mensen, dan zij die jaarlijks nieuw met schizofrenie worden

3 Voetbalstadion De Kuip in Rotterdam heeft ruim 50.000 zitplaatsen ([www.deKuip.nl](http://www.deKuip.nl)).

4 Op 18 augustus 2009 plaatste De Volkskrant (en andere media) een klein berichtje naar aanleiding van de verschijning van het artikel van Prigerson et al. (2009) over criteria voor Prolonged Grief Disorder. De berichtjes kopten “Lang rouwen is een serieuze ziekte”. Deze kop was geen goede representatie van het artikel van Prigerson et al. en leidde tot een hoop misverstanden.

5 [www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bevolking/faq/specifiek/faq-sterfgevallen.htm](http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bevolking/faq/specifiek/faq-sterfgevallen.htm) geraadpleegd op 12 april 2016.

6 Opgemerkt zij, dat voorafgaand aan de verschijning van de DSM-5 in mei 2013, PCRS werd aangeduid met termen als ‘complicated grief’, en ‘prolonged grief disorder’.



gediagnosticeerd.<sup>7</sup> Even voor de beeldvorming: die 27.000 mensen kunnen heel Stadion Galgenwaard vullen – en dan staan er nog steeds 5.000 mensen buiten.<sup>8</sup>

8

Minstens zo belangrijk is dat verlies mensen kwetsbaar maakt voor allerlei andere psychische problemen. In een Amerikaanse studie (Keyes, Pratt, Galea, McLaughlin, Koenen, & Shear, 2014) werden (ruim 10 jaar geleden) 27.500 mensen gevraagd of zij ooit een onverwacht verlies hadden meegemaakt. Ruim 50% zei ja.<sup>9</sup> Daarmee was een plots verlies de meest voorkomende ingrijpende gebeurtenis.<sup>10</sup> De onderzoekers brachten ook in kaart of mensen een psychische stoornis hadden. En dat leidde tot een opvallende conclusie: het voor de eerste keer meemaken van een plots verlies viel vaak samen met de start van forse psychische problemen. Bijvoorbeeld: mensen tussen de 60 en 65 jaar hadden na zo'n verlies, 7 keer zoveel kans op een eerste depressie, 8 keer zoveel kans op een eerste alcoholverslaving en 37 keer zoveel kans om voor het eerst PTSS te ontwikkelen, dan leeftijdsgenoten die geen plots verlies hadden meegemaakt. Vergelijkbare uitkomsten waren te zien in andere leeftijdsgroepen.

Kortom: de dood van een dierbare kan leiden tot een rouwstoornis die we PCRS kunnen noemen. Procentueel een kleine groep. In absolute zin, elk jaar een overvol Galgenwaard. Dit Amerikaanse onderzoek suggereert dat ook allerlei andere psychische stoornissen verbonden zijn met de onverwachte dood van een dierbare (Keyes et al., 2014). Anders gezegd: niet elk verlies leidt tot een psychische stoornis, maar *als* er sprake is van een stoornis speelt verlies daarbij wel vaak een activerende of versterkende rol.

## Verbeteren van hulp

Ik kijk ernaar uit om mijn hoogleraarschap bij de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht voort te zetten. En ik verheug me op het vervolg van mijn rol als hoogleraar bij Arq Psychotrauma Expert Groep. Een van de centrale doelen van mijn werk in het kader van deze leerstoel is het beter begrijpen en behandelen van complexe rouw. En dan gaat het mij dus meer om 'rampzalige rouw' dan om 'romantische rouw'. Daarbij zijn een paar vragen essentieel:

- 1) Welke nabestaanden lopen vast en welke niet?
- 2) Kunnen we nabestaanden die dreigen vast te lopen tijdig hulp bieden om te voorkomen dat het mis gaat?

7 [www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/schizofrenie/omvang/geraadpleegd](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/schizofrenie/omvang/geraadpleegd) op 12 april 2016.

8 Stadion Galgenwaard heeft ruim 23.000 zitplaatsen; [www.fc utrecht.nl/club/stadion](http://www.fc utrecht.nl/club/stadion).

9 Verliezen t.g.v. 9/11 werden buiten beschouwing gelaten.

10 Dit is ook in Nederlands onderzoek waargenomen (De Vries & Olff, 2009).



3) En welke hulp helpt het best, als mensen eenmaal zijn vastgelopen?  
Op deze vragen wil ik nu ingaan.

## **Welke mensen lopen vast en welke niet?**

Welke mensen vastlopen, wordt allereerst bepaald door wie er dood is, en hoe belangrijk diegene was. Waarom is het verlies van een kind zo extreem zwaar? Dat is onder meer omdat een kind zo sterk bepalend is voor wie men is, wat men doet, en hoe men kijkt naar het verleden, heden en de toekomst (Wijngaards-de Meij et al., 2005).

9

Ook de oorzaken van een verlies bepalen of mensen vastlopen of niet. De plotse dood van een dierbare door een verkeersongeval of geweld, geeft een grotere kans op emotionele problemen dan een verlies na een lang ziekbed (Boelen, De Keijser, & Smid, 2015; Kristensen, Weisæth, & Heir, 2012). Berichten over de schietpartij in Alphen aan den Rijn en, recent, de aanslagen in Brussel leiden bij de meeste van ons tot akelige beelden, gevoelens van onveiligheid en de neiging om wat vaker achterom te kijken. Als een eigen partner of kind om het leven komt bij zo'n traumatisch verlies, zijn deze reacties uiteraard veel pregnanter – en gemengd met verbijstering, verslagenheid en verdriet.

Omstandigheden ná een verlies zijn ook van invloed op rouw. Soms heeft een verlies allerlei dramatische consequenties die het moeilijk maken voor nabestaanden om zich ermee te verzoenen. Na de moord op een partner of kind is soms het lichaam niet meer toonbaar, of zelfs verdwenen. Vaak wordt de dader gevonden, maar niet altijd. Soms loopt het politieonderzoek voorspoedig. Maar soms ook niet. En vaak wordt de dader bestraft – maar niet altijd voldoende. Kortom: moord leidt tot een hoop drama, ellende, bureaucratie – en dat geldt vaak ook voor andersoortige traumatische verliezen (Van Denderen, De Keijser, Huisman, & Boelen, 2016).

Ook kenmerken van nabestaanden en hun sociale context beïnvloeden wie vastlopen en wie niet. Mensen met een broze mentale gezondheid – die al eerder in hun leven emotionele problemen hebben gehad – en mensen met een broze sociaal economische situatie – met weinig geld, weinig scholing, weinig vangnet, hebben een grotere kans na een verlies vast te lopen dan mensen die in voorspoediger omstandigheden verkeren (Smid, Drogendijk, Knipscheer, Boelen, & Kleber, ter publicatie aangeboden).

Alles bij elkaar ontstaat een redelijk helder profiel van mensen die een verhoogde kans hebben om vast te lopen na een verlies: dat zijn mensen die een partner

of kind verliezen, onder omstandigheden die potentieel traumatiserend zijn, en die veel bijkomende narigheid tegenkomen na het verlies, en die *daarvoor* al kwetsbaar waren.<sup>11</sup>

## Preventie

10 Kunnen we deze mensen hulp bieden om te zorgen dat ze niet ontsporen? Voordat ik daarop inga wil ik graag benadrukken dat we de grootste groep mensen die een verlies meemaken gewoon met rust kunnen laten. Bij dramatische sterfgevallen lijkt dezelfde neiging te bestaan als bij andere ingrijpende gebeurtenissen. Die neiging is om mensen begeleiding of therapie te gaan bieden. Die neiging is verweven met twee *aannames* die nuancering behoeven. De eerste is: 'de meeste mensen kunnen zelfstandig niet zo goed omgaan met ingrijpende gebeurtenissen.' En de tweede aanname is: 'hulp helpt altijd.'

Die eerste stelling is kritisch gezien door onder andere George Bonanno uit New York. Zijn onderzoek laat het volgende zien (Bonanno, 2004; Bonanno, Westphal, & Mancini, 2011). Als je groepen mensen neemt die iets ellendig hebben meegemaakt; en als je hen vervolgens op verschillende momenten in de tijd vraagt hoe angstig, depressief of gestrest zij zich voelen, dan kun je met fraaie statistiek meestal drie groepen onderscheiden. Ongeveer 50 tot 60% van de mensen heeft vrijwel geen klachten, niet in het begin en ook niet later in de tijd. Zo'n 30 tot 40% is flink aangedaan maar herstelt redelijk voorspoedig binnen ongeveer een jaar (zie ook Kleber, 2007). En ten slotte is er een relatief kleine groep van zo'n 10% die ernstige klachten heeft en houdt. Slachtoffers van verlies en trauma vallen vrijwel altijd in één van deze groepen (Boelen, Reijntjes, Djelantik, & Smid, 2016).

De eerste stelling klopt dus niet helemaal. En de stelling dat *hulp altijd helpt* verdient ook een zorgvuldige bespiegeling. Die stelling is gerelativeerd door onder andere mijn collega Henk Schut (o.a. Schut, Stroebe, Van den Bout, & Terheggen, 2001). Zijn werk laat zien dat mensen die geen tekenen vertonen van verstoorde verliesverwerking over het algemeen best *tevreden* zijn als hun ongevraagd hulp wordt geboden – maar dat dat niet wil zeggen dat mensen altijd *beter* worden van die hulp.

Dit laat onverlet dat zo'n 10% problemen krijgt en houdt. Dat komt in de buurt van die 27.000 mensen die jaarlijks PCRS, die rouwstoornis, krijgen. Hoewel

---

11 Zie voor meer informatie over risicofactoren onder andere Lobb et al. (2010), Stroebe, Schut, & Stroebe (2007).

ik *daar* uitging van een zuinige schatting van 5%. En dat alles laat ook onverlet dat wij die 30 tot 40% van de nabestaanden die klachten *hebben en herstellen*, mogelijk kunnen ondersteunen in het bespoedigen van het herstel. Het is dan belangrijk om die groep goed te identificeren; om die reden ontwikkelen wij een korte screeningslijst om snel in te kunnen schatten hoeveel risico nabestaanden hebben om vast te lopen in hun rouwproces. Dit is waardevol voor onder andere medewerkers van Slachtofferhulp Nederland, maar ook praktijkondersteuners bij huisartsen, die vaak te maken krijgen met nabestaanden en die snel moeten kunnen screenen voor wie hun eigen zorg volstaat, en voor wie aanvullende hulp nodig is.

11

Terug naar de vraag: *Kunnen we risicogroepen iets aanbieden om te voorkomen dat zij ontsporen?* Collega Arq-hoogleraar Olff vermeldde in haar oratie dat vroegtijdige cognitieve gedragstherapie voor een deel van de slachtoffers van traumatische gebeurtenissen heilzaam is (Olff, 2012a,b; Roberts, Kitchiner, Kenardy, & Bisson, 2009; Sijbrandij et al., 2007). Er zijn twee recente onderzoeken die tonen dat diezelfde behandeling ook voor mensen met een verhoogd risico op rouwproblemen zinvol is (Kersting et al., 2013; Litz et al., 2014). Maar het is te vroeg voor tevredenheid. We weten nog niet goed genoeg wat, voor wie, wanneer het best werkt. En goede hulp komt nog onvoldoende terecht bij de meest kwetsbare groepen die hulp het hardst nodig hebben.

## **Wat te doen voor mensen die vastlopen in hun rouwproces?**

En dan kom ik bij de derde vraag uit dit deel van mijn betoog: Wat doen we met de mensen die we niet hebben kunnen behoeden voor echte PCRS – voor wie rouw verstikkend en ontwrichtend is en blijft? Om die vraag te beantwoorden, moeten we weten welke processen herstel in de weg staan. Het is goed om te weten dat plots verlies van een partner of kind vaker tot problemen leidt. Maar het is nog belangrijker om te weten welke psychologische processen daarvoor verantwoordelijk zijn. Immers: deze processen kunnen we beïnvloeden met een psychologische behandeling en de omstandigheden niet.

Uiteraard weten we al het een en ander over processen die herstel na verlies in de weg staan. Tijdens mijn promotieonderzoek, tot 2005, heb ik, met mijn promotoren Van den Bout en Van den Hout een theoretisch model ontwikkeld dat probeert te verklaren waardoor verstoorde rouw ontstaat (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2006). Dat model, gebaseerd op modellen voor PTSS (o.a. Ehlers, 2006; Ehlers & Clark, 2000), berust op vier uitgangspunten.

Het eerste uitgangspunt is dat rouw vastloopt als nabestaanden niet goed onder ogen zien dat de dood van hun dierbare echt onomkeerbaar is. Het is verschrikkelijk moeilijk om, bijvoorbeeld na het verlies van een kind, door te laten dringen: ‘Mijn kind is dood en komt nooit meer terug’, zeker als het verlies plaatsvond onder traumatische omstandigheden, en deze gedachte vergezeld wordt door akelige beelden. Toch is dat cruciaal: het onder ogen zien van die realiteit is een noodzakelijke eerste stap voor aanpassing aan die realiteit. Hier tekent zich een belangrijk verschil af tussen PTSS en PCRS. Mensen met PTSS verkeren in een *staat van paraatheid* zolang het feit dat het gevaar geweken is onvoldoende tot verschillende delen van het brein is doorgedrongen. Mensen met PCRS blijven verwachtingsvol uitkijken naar hun overledene zolang de onomkeerbaarheid van het verlies onvoldoende tot het brein is doorgedrongen (Boelen et al., 2006).

Het tweede uitgangspunt van ons verklaringsmodel is dat verwerking vastloopt, als een verlies ertoe leidt dat mensen extreem negatief gaan denken over zichzelf, hun leven, hun toekomst, en de wereld. Een traumatisch verlies, bijvoorbeeld bij een ramp als die met de MH17, is vaak moeilijker te verkroppen omdat het meer aanleiding geeft om te geloven dat de wereld gevaarlijk en onvoorspelbaar is.

Het derde uitgangspunt van ons verklaringsmodel is dat rouw stagneert als mensen allerlei gebeurtenissen en situaties uit de weg gaan die aan het verlies doen denken, omdat zij menen de confrontatie met de realiteit niet aan te kunnen. Mensen worden dan fobisch voor hun eigen verdriet en hun eigen rouw.

En tot slot, het vierde uitgangspunt is dat rouw verstoord raakt als nabestaanden allerlei activiteiten stoppen die *voor* het verlies betekenisvol waren. Het lijkt zo’n logisch gevolg als mensen na een verlies niet langer vrienden bezoeken en zich ziekmelden van hun werk. Dit terugtrekgedrag is nog logischer als de omgeving meer oog heeft voor sappige details dan voor individueel verdriet – wat nog weleens voorkomt na traumatische verliezen. In ons model zeggen wij: dat terugtrekken is geen gevolg maar een *oorzaak* van vastlopende rouw.

In meerdere studies hebben wij gevonden dat deze uitgangspunten kloppen (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2013). Mensen die het moeilijker vinden om de onomkeerbaarheid van het verlies onder ogen te zien, en voor wie het verlies langdurig onwerkelijk blijft aanvoelen, lopen vaker vast. Sterk negatieve overtuigingen, bijvoorbeeld over eigenwaarde en veiligheid, zijn geen

bijverschijnsel van verstoorde rouw – maar gaan daaraan vooraf. Datzelfde geldt voor fobische vermijding en depressief terugtrekken. De implicaties voor goede psychotherapie voor verstoorde rouw zijn hieruit af te leiden. Goede psychotherapie moet erop gericht zijn mensen te helpen om de confrontatie aan te gaan met het verlies, vertrouwen in zichzelf, hun leven en hun toekomst terug te krijgen, en activiteiten te gaan ondernemen die vervulling en betekenis geven.

En dat is precies waar cognitieve gedragstherapie zich op richt. Ik ben er trots op dat wij in Utrecht, samen met Jos de Keijser in Groningen, één van de eerste studies deden waarin wij konden aantonen dat deze aanpak werkt. In 12 zittingen cognitieve gedragstherapie knapte ca. 60% van de mensen met PCRS goed op (Boelen, De Keijser, Van den Hout, & Van den Bout, 2007). Sinds 2005 zijn nog zo'n 10 studies gedaan waarin hetzelfde werd gevonden.<sup>12</sup>

13

Laat ik nog een paar zaken markeren: 60% van de mensen met verstoorde rouw knapt op van korte, to-the-point therapie. Maar 40% dus niet. Denk nog even aan die 27.000 mensen; een vol Galgenwaard plus 5.000 mensen die buiten staan. Als we iedereen cognitieve gedragstherapie aanbieden, knappen ruim 10.000 mensen onvoldoende op; dat is die groep die buitenstaat – aangevuld met de 5.000 mensen voor wie plek is op de Bunnikside. Dat 40% niet opknapt zien we ook terug bij andere stoornissen. Mijn collega Bockting (2015) vermeldde in haar oratie dat zelfs zo'n 50% van de mensen met ernstige depressie te weinig profiteert van psychotherapie.

## **Werk aan de winkel**

In de geestelijke gezondheidszorg zijn voor diverse stoornissen, waaronder depressie en angststoornissen, 'behandelrichtlijnen' ontwikkeld waarin goed omschreven staat wanneer, welk type zorg, voor welke patiënten moet worden ingezet, rekening houdend met aard en ernst van de problematiek. Alles bij elkaar ligt het basismateriaal klaar voor een 'behandelrichtlijn' voor complexe rouw, waarin we al behoorlijk goed kunnen aangeven wie na een verlies, wanneer, welk soort zorg nodig heeft. Maar er zitten nog wel witte vlekken in die richtlijn. We moeten nog beter worden in het identificeren van risicogroepen. We moeten beter weten welke interventies we dan het beste kunnen inzetten. En met die 60% van de nabestaanden die profiteert van goede cognitieve gedragstherapie, zijn we niet tevreden. Dat percentage moet omhoog.

<sup>12</sup> Ik tel hierbij de onderzoeken met een controlegroep: (i) Boelen et al. (2007), (ii) Bryant et al. (2014), (iii) Eisma et al. (2014), (iv) Kersting et al. (2013), (v) Papa et al. (2013), (vi) Rosner et al. (2014), (vii) Shear et al. (2005), (viii) Shear et al. (2014), (ix) Supiano et al. (2014), (x) Wagner et al. (2006).

Het zijn precies die thema's waar ik mij de komende jaren mee bezig wil houden, ingebed in het bredere onderzoeksgebied van de psychotraumatologie. Wat zo leuk is aan dit onderzoeksgebied is dat het 'onderwerp van studie' helder is: het gaat altijd om mensen die zich zo goed mogelijk proberen aan te passen, na de confrontatie met een schokkende gebeurtenis. In dat veld bevinden zich psychologen, psychiaters, juristen, historici, bestuurskundigen die allemaal met dat onderwerp bezig zijn. Sommigen richten zich vooral op psychosociale gevolgen van oorlog en massaal geweld. Anderen, waaronder collega Arq-hoogleraren Olf en Vermetten, onderzoeken verbanden tussen hersenprocessen en gedrag. En weer anderen kijken vooral naar maatschappelijke factoren die inwerken op gevolgen van psychotrauma. Een van de bijzondere kenmerken van Arq is dat al deze perspectieven daar te vinden zijn.

Ik kijk ernaar uit om onderzoek te blijven doen naar processen waar herstel na verlies op hapert. Ik wil dat onderzoek doen in de klinische praktijk, in het spreekwoordelijke laboratorium, en in het, zeg maar, maatschappelijke deelgebied van de psychotraumatologie.

## **De klinische praktijk**

Om met het eerste te beginnen. Een hechte relatie met de klinische praktijk is van vitaal belang voor de klinisch psychologische wetenschap. Daar ligt een uitdaging: onderzoekers hebben het liefst dat hulpverleners standaardprocedures volgen zodat zij precies in kaart kunnen brengen wat patiënten exact mankeert en wat de effecten zijn van welomschreven interventies. Hulpverleners vinden, soms terecht, soms onterecht, dat die standaardprocedures niet altijd passen.

Een belangrijke samenwerkingspartner voor mijn eigen onderzoek, is ons eigen Ambulatorium, de polikliniek van de faculteit Sociale Wetenschappen voor volwassenen en kinderen met psychische problemen. Dankzij de samenwerking met dit Ambulatorium, konden Mariken Spuij en ik een cognitief gedragstherapeutische behandeling voor verstoorde rouw bij kinderen ontwikkelen. Dit aanbod hebben wij 'RouwHulp' genoemd (Spuij, Van Londen-Huiberts, & Boelen, 2013). We zitten middenin de afronding van een studie waarin 130 kinderen behandeld zijn, de helft met RouwHulp, de andere helft met ondersteunende counseling (Spuij, Prinzie, Dekovic, Van den Bout, & Boelen, 2013). Bij herhaling is gesteld dat voor kinderen die vastlopen na verlies nog geen goed hulpaanbod is (Currier, Holland, & Neimeyer, 2007; Rosner, Kruse, & Hgal,

2010); met de ontwikkeling van RouwHulp wordt dat tij een klein beetje gekeerd. Want ik kan alvast verklappen dat korte to-the-point cognitieve gedragstherapie ook bij kinderen met verstoorde rouw goed werkt.

Een belangrijke partner is uiteraard Stichting Centrum '45, de GGz-instelling die onderdeel is van Arq. Ik verheug mij erop om met de hulpverleners aldaar, het zorgaanbod nog meer met wetenschappelijk onderzoek te verbinden. Sinds twee-en-half jaar draait daar de 'dagbehandeling traumatische rouw' voor vluchtelingen, asielzoekers en anderen die geconfronteerd zijn met traumatisch verlies. Deze dagbehandeling, ontwikkeld met onder andere Geert Smid, bestaat uit groepsbehandeling en individuele behandeling, met elementen uit cognitieve gedragstherapie en korte eclecticische psychotherapie, van Berthold Gersons (Smid et al., 2015). Omdat we het klachtenbeloop in kaart brengen, weten we inmiddels dat ongeveer de helft van de mensen die aanvankelijk nog *wel* kampen met ernstige PCRS en PTSS dat na het programma niet meer doen (De Heus et al., ter publicatie aangeboden). Door het klachtenbeloop ook bij nieuwe patiënten te blijven meten, kunnen we uiteindelijk onderzoeken welke deelnemers wel en niet profiteren, en welke onderdelen van het programma meer en minder zinvol zijn. Met deze gegevens, kunnen we de dagbehandeling stap voor stap verfijnen, bijvoorbeeld door onderdelen van de behandeling uit te breiden, weg te laten of te vervangen.

15

## Het psychologisch laboratorium

Ook in het spreekwoordelijke 'psychologisch laboratorium' wil ik onderzoek doen naar processen die verwerking van verlies verhinderen. Ik doel hiermee op onderzoek met gestandaardiseerde methoden bij mensen zonder ernstige problemen, die ons iets leren over mensen *met* ernstige problemen.

Ons eigen theoretische model stelt dat rouw vastloopt als nabestaanden verstrikt raken in negatieve overtuigingen – en als mensen fobisch worden voor hun eigen rouw en zich terugtrekken (Boelen et al., 2006). Maar welke manieren van denken en doen de *grootste boosdoeners* zijn, weten we nog niet goed. Als ik nabestaanden spreek van de ramp met de MH17 die met vergelijkbare emotionele problemen kampen, dan zie ik verschillen in de gedachten en manieren van omgaan die achter die problemen schuilgaan. Bij sommigen heeft het verlies geleid tot de overtuiging dat het leven zinloos is. Anderen hebben de overtuiging dat zij zelf – ook al is dat irrationeel – mede verantwoordelijk zijn voor het verlies. Bij nog weer anderen lijkt de eindeloze zoektocht naar



verantwoordelijken het herstel te hinderen. Sommige nabestaanden trekken zich terug omdat de wereld voor hun sinds de ramp een gevaarlijke plek is; anderen doen hetzelfde, omdat zij menen dat zij nergens meer voldoening uit kunnen halen. In een recent gestarte studie leggen we het rouwproces van 1.000 nabestaanden onder een vergrootglas: de bedoeling hiervan is dat we beter zicht krijgen op de ontwikkeling van rouw over tijd – en de vraag welke manieren van denken en doen herstel het meest in de weg staan.

16 Een andere ambitie is meer te leren over de regulatie van positieve gevoelens. Bekend is dat mensen met depressie moeite hebben met het wegstrijken van negatieve gevoelens. Er zijn aanwijzingen dat zij echter *nog meer* moeite hebben om positieve gevoelens vast te houden (Raes, Smets, Nelis, & Schoofs, 2012). Deze observatie is relevant voor slachtoffers van verlies en trauma. Immers: goed verwerken van ingrijpende gebeurtenissen houdt niet alleen in dat verdriet en angst minder worden, maar houdt ook in dat positieve gevoelens terreinwinst boeken. Een van mijn wensen is om interventies te ontwikkelen waarmee wij dit proces kunnen bespoedigen. Ik heb het dan niet over ‘blijmoedige positieve psychologie’. Mensen die mij kennen weten dat *dat* niet bij mij past. Waar ik wel aan denk, is het zoeken van mogelijkheden om behandelingen die vaak eenzijdig gericht zijn op het doorwerken van negatieve ervaringen – aan te vullen met interventies die gericht zijn op het versterken van positieve ervaringen.

Wat ook op mijn onderzoeksagenda staat is het bestuderen van rumineren en piekeren. Dat zijn andere woorden voor ‘oeverloos malen’. Oeverloos malen verwijst naar het passief ronddraaien in gedachten over een probleem – zonder dat men een stap verder komt in het oplossen of loslaten van het probleem. We weten uit onderzoek dat malen nergens goed voor is. En *mindfulness* berust grotendeels op die observatie: *mindful mediteren op een muffig matje* is een uitstekend tegengif voor oeverloos malen en mijmeren. Een dierbare verliezen geeft vaak veel aanleiding om te malen. Utrechts onderzoek van onder meer Maarten Eisma en Maggie Stroebe toont dat dat helemaal niet goed is (o.a. Eisma, Schut et al., 2015; Eisma, Stroebe et al., 2013). *Waarom mijmert de één zoveel en hoe lukt het de ander om dat niet te doen?* In het promotieproject van Lonneke Lenferink onderzoeken wij dit vraagstuk bij mensen die erg veel aanleiding hebben om te malen: achterblijvers van vermisten. In dit project bekijken we ook of diezelfde *mindfulness* succesvol is in het tegengaan van aanhoudend gepieker over de lotgevallen van vermiste dierbaren (Lenferink, Wessel, De Keijser, & Boelen, in druk). Het gaat bij achterblijvers van vermisten om een op het eerste gezicht vrij kleine groep. Maar als we denken aan vluchtelingen, die veelvuldig

met vermissing van dierbaren te maken hebben, dan zien we dat kennis over rumineren en piekeren bij achterblijvers van vermisten voor een grote groep relevant is.

## Maatschappelijke onderzoeksvragen

Ik wil complexe rouw ook binnen het maatschappelijke deelgebied van de psychotraumatologie bestuderen. Het oeuvre van collega's Kleber en Gersons, en diverse anderen in deze zaal, laat zien dat de maatschappelijke bejegening van slachtoffers van rampen, in de Bijlmer, Enschede, Volendam, Alpen aan den Rijn, het herstel van slachtoffers beïnvloedt (Kleber, Figley, & Gersons, 1995). Het is zinvol om nog beter te begrijpen waarom deze bejegening soms voeding geeft aan emotionele problemen. Het gaat me hier niet om stille tochten, witte ballonnen, applaudisseren bij lijkwagens waarin collectieve steun en verontwaardiging worden getoond. (Hoewel ik daar best een mening over heb. Te vaak misschien, wordt leed opgeëist door de omgeving zonder dat goed besproken wordt wat nabestaanden *zelf* willen. En soms gaan collectieve rituelen ten koste van persoonlijk contact waar vaak *meer* behoefte aan is.) Mensen zijn na verkeersongevallen en rampen niet altijd tevreden over reacties van overheid, politie, en justitie. Bij sommigen gaat ontevredenheid de verwerking zelfs volledig beheersen. Wat gaat dan mis? Wat gebeurt er in het hoofd van individuele slachtoffers, op het moment dat reacties uit de omgeving vertaald worden in pijn, wrok, en verbittering? Het gaat hier om vraagstukken die relevant zijn voor partijen betrokken bij de eerste opvang – zoals Stichting Impact en Slachtofferhulp Nederland; vragen die uitnodigen tot multidisciplinaire samenwerking.

17

## Naar een stepped care model

We hebben dus een mooie basis voor een 'behandelrichtlijn' voor complexe rouw. En als we deze onderzoeksagenda doorwerken kunnen we de leegtes daarin verder opvullen. Dan ontstaat, als kern van zo'n richtlijn, een 'stepped care model voor complexe rouw'. Een model dat verschillende niveaus van ernst van rouw omschrijft, variërend van ongecompliceerde rouw, via eerste tekenen van PCRS (die rouwstoornis dus), naar volwaardige emotionele stoornissen (zoals PCRS en PTSS), tot chronische zeer ernstige psychiatrische problematiek. Een model dat beschrijft welke vragenlijsten en interviews je kunt gebruiken om die verschillende stadia in de ontwikkeling van rouwproblemen in kaart te brengen. Een model dat inzichten geeft in kenmerken en variabelen die samenhangen

met problematisch herstel, en deze inzichten betreft bij advisering over de vraag: wie op welk moment baat heeft bij welke behandeling.<sup>13</sup> Bij normale rouw kan de professionele hulpverlening zich afzijdig opstellen, en is het goed als de niet-professionele hulpverlening dat ook doet. Hoogstens bieden we normaliserende voorlichting of doen we aan ‘watchful waiting’. Bij beginnende problemen (oftewel *subsyndromale PCRS*) volstaan eenvoudige aanpakken, als psychoeducatie, of eenvoudige eHealth interventies. Bij syndromale PCRS, een rouwstoornis zonder verdere problemen, is het raadzaam cognitieve gedragstherapie of andere bewezen effectieve behandelingen te bieden.

Waar we nog het minst mee uit de voeten kunnen is de chronische zeer ernstige problematiek na verlies. Ik denk hierbij aan een meneer die ik in behandeling heb; de razendsnelle dood van zijn dochter – nu vijf jaar geleden – na een ziekte die maar vier weken duurde, heeft hem in totale verbijstering achtergelaten. In een parallele, surrealistische werkelijkheid probeert hij er te zijn voor zijn overgebleven zoon. Maar de echte werkelijkheid is gestopt toen zijn dochter stierf en vervangen door een allesomvattend gemis. Ik denk ook aan een moeder die haar 18-jarige zoon verloor bij een auto-ongeval. Zij heeft de waanachtige overtuiging dat haar zoon op stage is en wel weer een keer thuiskomt. Iedere toespeling op het feit dat hij dood is wordt verontwaardigd afgewimpeld. Ik denk ook aan cliënten uit de ‘dagbehandeling traumatische rouw’ die nu nog niet allemaal voldoende profiteren van wat we bieden. Genoeg te doen dus.

In een drietal projecten samen met Jos de Keijser en Geert Smid, proberen we dit stepped-care denken te verbinden met de praktijk. Het gaat hier om de projecten rouw na moord, rouw na vermissing, en rouw na de MH17; die we uitvoeren in samenwerking met Slachtofferhulp Nederland en Fonds Slachtofferhulp. Het idee achter die projecten is eenvoudig: Nadat een persoon of gezin geconfronteerd is met een traumatisch verlies bieden medewerkers van Slachtofferhulp Nederland eerste opvang. Er worden vragenlijsten afgenomen om te beoordelen of deze opvang voldoende is of dat meer intensieve psychologische hulp nodig is. Als dat het geval is, worden nabestaanden doorverwezen naar psychologen die getraind zijn om complexe rouw te behandelen. En tijdens de behandeling wordt gemonitord of nabestaanden voldoende opknappen.

Dit zijn projecten waarin wetenschap en praktijk vervlochten zijn. Wij verzamelen gegevens die licht werpen op de vraag wie vastloopt en wie niet.

<sup>13</sup> De ideeën over dit model sluiten aan bij inzichten over ‘stagering’ en ‘profilering’ die steeds meer in zwang raken in de psychiatrie (Beekman, Van Os, Van Marle, & Van Harten, 2012).

En tegelijk proberen we de samenwerking tussen verschillende zorgverleners te verbeteren waarbij nabestaanden na traumatische verliezen de zorg krijgen die zij nodig hebben – en die niet zwaarder is dan noodzakelijk.

## Onderwijs

Ik kom toe aan het laatste deel van mijn betoog. Een van de vragen van de nationale wetenschapsagenda luidt: *Hoe ontstaan neurologische, psychiatrische, en psychische aandoeningen en hoe kunnen we ze voorkomen, verzachten of verhelpen?*<sup>14</sup> Ik blijf mij als onderzoeker en als psychotherapeut bezighouden met deze vraag. Daarnaast zal ik studenten blijven opleiden om zich ook met deze vraag bezig te houden.

19

De pr van de klinisch psychologische *praktijk* onder studenten is goed: klinische psychologie is een populaire studie. Heel veel studenten willen graag therapeut worden. De pr van de klinisch psychologische *wetenschap* kan beter: te veel studenten in ons vakgebied ontwikkelen ‘statistiek-vrees’ en verliezen de schoonheid van wetenschappelijk onderzoek tijdens hun klinische stage wat uit het oog.

In de dynamische geestelijke gezondheidszorg waar veel studenten na hun opleiding aan het werk gaan, is niet zoveel tijd voor kritische reflectie en wetenschappelijke bespiegelingen. Hierdoor kan het gebeuren dat de inzet van nieuwe, aansprekende behandelingen het wint van de inzet van oude, evidence based aanpakken. *Mindful mediteren op een muffig matje* werkt vaak goed – maar saaie cognitieve gedragstherapie werkt vaak beter! Het is dan ook niet geruststellend dat een recente studie toont dat cognitieve gedragstherapie voor depressie, grofweg nog maar half zo effectief is als bij de introductie veertig jaar geleden (Johnson & Friborg, 2015).

Het is belangrijk dat praktiserend klinisch psychologen kritisch blijven denken bij elke ontmoeting met elke nieuwe patiënt. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan, zo geef ik toe. Want, nogmaals, de GGz is een dynamische wereld met continue ontwikkelingen die nauwelijks zijn bij te benen. Minstens zo belangrijk is daarom dat onderzoekers in de klinische psychologie kritisch blijven bekijken hoe zij goed kunnen aansluiten bij de klinische praktijk. Dit betekent onder meer dat zij hun onderzoeksdesign goed moeten blijven afstemmen op deze praktijk. En het is een belangrijke verantwoordelijkheid van onderzoekers om

wetenschappelijke bevindingen die van betekenis zijn voor de patiëntenzorg op een toegankelijke manier te delen met de praktijk.

De basis van verbinding tussen praktijk en wetenschap ligt uiteraard in de universitaire opleiding: Een belangrijke missie van de Utrechtse klinische psychologie is om in de bachelor- en masteropleidingen mogelijkheden te creëren voor studenten om psychische aandoeningen zowel in de spreekkamer, als hulpverlener, als in het spreekwoordelijke psychologische laboratorium te bestuderen.

20

*Ik vat samen: een half miljoen mensen krijgt jaarlijks van nabij te maken met verlies. Ongeveer 40% kan baat hebben bij preventieve ondersteuning. Een overvol Galgenwaard loopt vast. Hulp helpt voor een deel van de mensen, maar niet voor iedereen. Dit noodzaakt meer onderzoek naar ontstaan, beloop en behandeling van verschillende stadia van complexe rouw. 'Optimisme is een morele plicht', zei Popper – en dat betekent dat we erop moeten vertrouwen dat dat tot veel goeds leidt.*

## **Dankwoord**

Tot slot mijn woorden van dank.

Allereerst dank ik de mensen die deze benoeming mogelijk hebben gemaakt: In het bijzonder het College van Bestuur van deze universiteit, oud-decaan prof. Koops en huidig decaan prof. Raub. Ik bedank de Raad van Bestuur van Arq Psychotrauma Expert Groep, de heren Reerds en Schaart. Ik ben blij dat het Arq hoogleraarschap onderdeel is van mijn Utrechtse leerstoel. Ik kijk uit naar het werk dat onze afdeling Klinische Psychologie en Arq samen blijven doen.

Dank aan mijn twee promotoren en leermeesters. Hooggeleerde Van den Bout, beste Jan. Twintig jaar geleden begon alles met een boektentamen over rationeel- emotieve therapie. Bedankt voor je vele academisch lessen, klinische lessen en levenslessen. Hooggeleerde Van den Hout, beste Marcel. Dertien jaar geleden raakte jij betrokken bij mijn onderzoek. Sindsdien hijgt Karl Popper altijd een beetje in mijn nek, en daar ben ik blij mee.

Hooggeleerde Kleber, beste Rolf. Het is een voorrecht de zetel bij Arq van jou over te nemen. Ik ben je dankbaar voor je mentorschap, in de afgelopen maanden. Ik kijk ernaar uit om met jou en de andere Arq-hoogleraren, te blijven samenwerken.

Ik bedank al mijn andere collega's van de afdeling Klinische Psychologie,

waaronder hooggeleerde collega's Bocking, Engelhard, Van den Hout, Woertman, en Van Elburg; onze afdeling is een bad waar ik al bijna twintig jaar inlig – soms met wat deining maar altijd warm.

Het Utrechtse rouwonderzoek behoort tot wereldtop. Dat is de verdienste van Jan van den Bout, Rolf Kleber en Wolfgang Stroebe maar niet in de laatste plaats van collega's Maggie Stroebe en Henk Schut. Als je als Nederlander in het buitenland praat over voetbal begint iedereen over Cruyff en Van Basten – praat je over rouw, dan begint iedereen over Stroebe en Schut. Bijzondere dank ook, aan collega's Knipscheer en Mooren, met wie, via de ontwikkellijnen bij Arq, de banden hopelijk nog sterker zullen worden.

21

I want to thank my international friend and colleague, Prof. Holly Prigerson for critical support at critical moments.

Collega's van het Ambulatorium, het Tijdschrift Gedragstherapie, de Utrechtse Rinogroep; collega's van Arq in het bijzonder de 'dagbehandeling traumatische rouw': de vruchtbare samenwerking met jullie helpt mij om verbinding tussen wetenschap en praktijk te blijven maken.

Beste promovendi, Van Denderen, Gouweloos, Jongedijk, Lenferink, Djelantik, Schut, Verkaik. En beste studenten. Dankzij jullie is het ronduit plezierig om bezig te zijn met trauma, moord, vermissing, depressie, en kanker.

Bedankt hooggeleerde De Keijser, zeergeleerde Spuij en zeergeleerde Smid; die behandelrichtlijn waar het vanmiddag over ging hoop ik met z'n vieren te gaan maken als een van de wapenfeiten van het zich na vandaag ontwikkelende Landelijk Centrum Traumatische Rouw. Dank voor de fijne samenwerking en vriendschap.

Ik bedank mijn nieuwe vrienden in Bunnik – en mijn oude vrienden daarbuiten voor vele uren plezier. Bedankt aan de heren Reijntjes, Van der Kruijk, en Tieman, altijd aanwezig als je ze nodig hebt.

Ik bedank mijn zus Marja en broer Hans en mijn moeder; tussen ons vieren is er altijd een lijntje. Ik bedank mijn grote neef en kleine nichtje, en mijn schoonfamilie, van warme en koude kant. Ik bedank heel uitdrukkelijk mijn schoonvader, Hans Pieterse. Vanuit je werkkamer in Uruguay programmeer je sinds 2008 zo'n beetje al het onderzoek dat ik doe via internet. Je hebt mij daarbij echt *on-voor-stel-baar* geholpen en telkens weer verbaasd over je enorme geleerdheid.

Lieve Casper, Mattis en Ingmar. Jullie belangstelling voor dino's, auto's, en

voetbal, biedt perfect tegenwicht aan alle droefgeestigheid waar ik *zóveel* tijd mee vul. De grootste trots, verwondering, vreugde en liefde is verbonden met jullie.

Tot slot. Lieve Arwen. Ik ben je enorm dankbaar voor je liefde en wijsheid. Ik heb je zeer lief. Dankzij jou blijft alles in balans.

*Ik heb gezegd.*



# **Towards better understanding and treatment of complex grief**

(and other issues for psychotraumatology)

Inaugural lecture given by Paul Boelen, marking his professorship in the faculty  
of Social Sciences at Utrecht University, on 13<sup>th</sup> April 2016



*Rector Magnificus, dear listeners and colleagues,*

Grief is an important topic. In literature and arts. In our entire life. Grief is associated with attachment between individuals and can, therefore, even be considered a romantic theme. Much more romantic than trauma. Traumatic events generally bring few positive things. Grief is often uncomplicated, specifically when it follows loss that does not come too early – and loss occurring in peaceful circumstances (Bonanno, 2004). This is not the type of grief that I will address elaborately in this lecture. In this lecture, I will particularly address grief that is devastating and disorganizing rather than calm and peaceful, and grief associated with loss that comes too early and is due to disasters, homicide, and other dramatic circumstances. I will address complex grief. I will discuss what this term refers to, how many people are stricken by it, what people get stuck in their process of grief, and the type of psychosocial interventions required for these people.

24

## **What is complex grief?**

What is complex grief? If a close person, one had a close relationship with dies, there is acute grief. A state of acute emotional distress. A state in which the reality of the loss intrudes into awareness, accompanied by intense, almost sickening pain, and, at other moments, is hidden behind a thick wall of disbelief. Gradually, one is able to reconcile with the fact that the other person is gone forever. And gradually, around the sadness and pain, one gets more room for new activities and new relationships. We can speak of ‘complex grief’ if the state of acute emotional distress persists. If one continues to experience disbelief about the irreversibility of the loss. If the death still feels as something that happened yesterday, even when months or years already passed since the loss. If one’s emotional life is drenched by yearning and longing, and this yearning and longing dominates and steers all thoughts, feelings, and actions.

Most of you know that, in the Netherlands, the DSM is used<sup>1</sup> (APA, 2000, 2013). This is an influential classification system for mental disorders; a thick tome identifying approximately 150 disorders and some 150 versions of these disorders. As an interesting aside: some critics claim that DSM lists no less than 600 disorders, but it is not quite that bad.<sup>2</sup> Subsidizers give more money to research focused on disorders appearing in the DSM, than disorders not included

---

1 DSM is short for Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders.

2 See for instance [www.jamesmorrisonmd.org/number-of-dsm-diagnoses.html](http://www.jamesmorrisonmd.org/number-of-dsm-diagnoses.html) and Morrison (2014).

in DSM. Moreover, insurers more easily reimburse treatments of disorders appearing in DSM.

25

Complex grief was not a real disorder within this DSM system until the 5<sup>th</sup> edition was released in May 2013 (APA, 2013). This 5th edition is the first edition that includes ‘persistent complex bereavement disorder’ (or PCBD). PCBD is said to occur when, at least one year after a loss, someone severely suffers from ‘persistent yearning or longing for the deceased’, combined with other symptoms including emotional numbing, detachment, or the wish to die in order to be with the deceased (for the Dutch version see Hengeveld (2014), pp. 1042-1043). I should add: PCBD is not included in the main text, but in a separate chapter with mental disorders requiring further study. PCRS thus not yet has the same status in DSM as depression and posttraumatic stress disorder (PTSD) have.

The inclusion of PCBD in DSM-5 is a recognition that grief can evolve into a mental disorder. Is this justifiable? My answer is ‘yes’. The most persuasive argument is that PCBD is about a problem that is not adequately captured by other, better-known disorders from the DSM. Our own research in Utrecht also showed that people with disturbed grief often do not suffer from depression or anxiety disorders, and that the intensity of symptoms of disturbed grief are associated with long-term impairments in quality of life – regardless of whether one is depressed or suffers from PTSD (posttraumatic stress disorder) (Boelen & Prigerson, 2007; Boelen, Van de Schoot, Van den Hout, De Keijser, & Van den Bout, 2010). In short: the concept PCBD has added value. And that is why, in my opinion, in the sixth edition of the DSM, PCBD should be moved into the main text.

However, a problem presents itself. The DSM would benefit more from limitation than from an extension of the number of disorders. The DSM already distinguishes a variety of disorders associated with stressful events, including PTSD, acute stress disorder, and various adjustment disorders. In addition, people with such disorders often also have other conditions. More than half of the people with PTSD, for example, also have depression or an addiction disorder (Brady, Killeen, Brewerton, & Lucerini, 2000). A situation of extreme heterogeneity threatens to arise, where, after a traumatic event, different people with more or less the same symptoms still receive slightly different diagnoses.

This heterogeneity is also ingrained in how it is determined whether someone meets criteria for a DSM disorder or not. Such a disorder usually consists of approximately ten symptoms, categorized into three or four clusters. This results

in many different ways one can satisfy the DSM criteria for certain disorders. It is hard to believe, but there are more than 600,000 ways in which one can have PTSD (Galatzer-Levy & Bryant, 2013). To give you a mental image: this is the same as football stadium De Kuip in Rotterdam filled twelve times over, with people who all have PTSD, all with slightly different symptoms. In comparison, there are over 37,000 ways to satisfy the criteria for PCBD (Boelen & Prigerson, 2012); 75% of De Kuip filled.<sup>3</sup> And there are 227 ways of having a depression – about the same number of people that fit in this room.

Despite these objections, I argue for adding PCBD to the main text of the DSM as a type of working definition of disturbed grief. If we say: ‘disturbed grief is PCBD’, we can finally properly start studying how often it occurs and what the causes and proper treatment are. Currently, these questions are too often overshadowed by confusion about the concept. A strict working definition is also important to prevent medicalization of grief, something people may be worried about. If we recognize exactly what disturbed grief encompasses, that will help to *not* burden people who are going through a normal grieving process with the label of a mental disorder (Johnson et al., 2009). And confusion about the question at what point grief becomes an ‘illness’ may be avoided.<sup>4</sup>

## Numbers

How often does a loss lead to psychological problems? Every year, some 135,000 people die in the Netherlands<sup>5</sup>. The few studies that focused on prevalence rates show that approximately 5 to 10% of close relatives develop a grief disorder, PCBD (Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011).<sup>6</sup> If we argue that each deceased person leaves four relatives behind and if we conservatively estimate that 5% develops PCBD, then there are 27,000 new cases of PCBD each year in the Netherlands. This is more than 15 times as many people as those who are diagnosed with schizophrenia each year.<sup>7</sup> For the mental picture: these 27,000 people can fill the entire Utrecht Football Stadium Galgenwaard – and 5,000 people will still be queuing outside.<sup>8</sup>

3 Football stadium De Kuip in Rotterdam has 50,000 seats ([www.dekuip.nl](http://www.dekuip.nl)).

4 On 18 August 2009, Dutch newspaper De Volkskrant (and other media) placed a small report as a result of the article by Prigerson et al. (2009) appearing about criteria for Prolonged Grief Disorder. The headlines said: ‘Long grief is a serious illness’, which was not a proper representation of the article.

5 [www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bevolking/faq/specifiek/faq-sterfgevallen.htm](http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/bevolking/faq/specifiek/faq-sterfgevallen.htm) consulted on 12 April 2016.

6 It should be noted that before the appearance of the DSM-5 in May 2013, PCBD was indicated in terms of ‘complicated grief’ and ‘prolonged grief disorder’.

7 [www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/schizofrenie/omvang/](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/schizofrenie/omvang/) consulted on 12 April 2016.

8 Football stadium Galgenwaard has more than 23,000 seats [www.fc utrecht.nl/club/stadion](http://www.fc utrecht.nl/club/stadion)

At least as important is that loss makes people vulnerable for a variety of other psychological problems. In an American study, conducted by Keyes et al. (2014) over ten years ago, participants were asked if they had ever suffered an unexpected loss. More than 50% answered ‘yes’,<sup>9</sup> making a sudden loss the most frequently occurring negative life-event.<sup>10</sup> The researchers also mapped out whether people had a mental disorder, which led them to a remarkable conclusion: experiencing a sudden loss often coincided with the onset of substantial psychological problems. For example, compared to peers who had not experienced a sudden loss, people between 60 and 65 years of age who suffered a sudden loss had seven times as much chance of a first depression, eight times as much chance of a first alcohol addiction, and 37 times as much chance of developing PTSD for the first time. Similar results emerged in other age groups.

In short: the death of a loved one can lead to a grief disorder that we can call PCBD. In the Netherlands, relatively speaking, PCBD strikes a small group. But in absolute terms, it is the number of people fitting the Utrecht Football Stadium Galgenwaard. This latter American study suggests that various other mental disorders are associated with the unexpected death of a loved one (Keyes et al., 2014). In other words: not every loss leads to a psychological disorder, but if there is a disorder, loss often does play a role in activating or intensifying it.

## Improving care

I am delighted to carry on my professorship with the Clinical Psychology department at Utrecht University. And I am looking forward to continue my role as professor with Arq Psychotrauma Expert Group. One of the central objectives of my work in the context of this professorship is to increase understanding of, and treatment options for complex grief. And, for me, all this is more about ‘catastrophic grief’ than ‘romantic grief’. A number of questions are essential in this:

- 1) Which people get stuck after a loss and which don’t?
- 2) Can we offer help in time to relatives who are on the verge of getting stuck, in order to prevent the exacerbation of problems?
- 3) And what care works best for people suffering from disturbed grief?

I would like to address these questions now.

---

<sup>9</sup> Losses as a result of 9/11 were left aside.

<sup>10</sup> This has also been observed in Dutch research (De Vries & Olf, 2009).

## Which people get stuck and which don't?

Which people get stuck is first of all determined by who has died and how important that person was. Why is the loss of a child so extremely difficult? This is partly due to the fact that a child strongly determines one's sense of self and identity; how one views the self, the past, the present, and the future (Wijngaards-de Meij et al., 2005).

The cause of a loss also determines whether people get stuck or not. The sudden death of a loved one due to a car accident or violence is more likely to create emotional problems than a loss after a protracted illness (Boelen, De Keijser, & Smid, 2015; Kristensen, Weisæth, & Heir, 2012). For most of us, reports about the shooting in Alphen aan den Rijn and, recently, the attacks in Brussels lead to unpleasant images, a sense of insecurity, and the tendency to look over our shoulders a little more often. If one's own spouse or child dies in such a traumatic event, these responses are of course much more intense – and mixed with bewilderment, devastation, and intense sorrow.

28

Circumstances after a loss also impact bereavement outcome. Sometimes, a loss has all sorts of dramatic consequences making it difficult for relatives to come to terms with it. After the homicidal death of a partner or child, the body may no longer be presentable, or even missing. The perpetrator is often found, but not always. Sometimes the police enquiry goes well, but sometimes it doesn't. And often the perpetrator is punished – but not always sufficiently. In short: homicide results in much drama, misery, and bureaucracy; this is often also the case for other traumatic losses (Van Denderen, De Keijser, Huisman, & Boelen, 2016).

Personal characteristics of loved ones and their social context also influence who gets stuck and who doesn't. People with fragile mental health, who have had emotional problems before in their lives and people in a fragile social economic situation – little money, poor education, small safety net – have a higher probability of getting stuck after a loss than people who find themselves in prosperous circumstances (Smid, Drogendijk, Knipscheer, Boelen, & Kleber, submitted for publication).

All in all, a reasonably clear profile arises of people with a higher chance to get stuck after a loss: those are people who lose a partner or child, under circumstances which are potentially traumatizing, people who encounter much



collateral misery after the loss, and people who were already vulnerable prior to the occurrence of their loss.<sup>11</sup>

## Prevention

29 Can we offer these people help to make sure they will not derail? Before I go into that, I would like to stress that the majority of people who suffer a loss can be left in peace. In the case of dramatic deaths, the same tendency exists as in the case of other dramatic, traumatic event. This is the tendency to offer people guidance or therapy. This tendency is interwoven with two *premises* that require further qualification. The first one is: ‘most people can’t deal with stressful life-events very well on their own.’ And the second is: ‘help always helps’.

The first premise was closely investigated by George Bonanno from New York, among others. His research shows the following (Bonanno, 2004; Bonanno, Westphal, & Mancini, 2011). If you examine groups of people confronted with different stressful life events, and if you then ask them at certain points in time how anxious, depressed, or stressed they feel, you can usually categorize them into three groups using sophisticated statistics. Approximately 50 to 60% of people have virtually no complaints: not immediately after the stressful event, and not later on. About 30 to 40% is affected but recovers reasonably well within approximately one year (also see Kleber, 2007). And, finally, there is a relatively small group of about 10% who has and keeps serious complaints. Victims of loss and trauma almost always fall into one of these groups (Boelen, Reijntjes, Djelantik, & Smid, 2016).

The first premise therefore isn’t quite correct. And the premise that *help always helps* also requires careful reflection. This premise has been put into perspective by, for example, my colleague Henk Schut (e.g. Schut, Stroebe, Van den Bout, & Terheggen, 2001). His work shows that people who don’t show signs of disturbed grief are in general quite *satisfied* when they are offered unsolicited help – but this doesn’t mean that people’s mental health always *improves* with this help.

This does not alter the fact that about 10% of people confronted with stressful events (including loss) develops and maintains emotional problems. This approaches the number of 27,000 people who develop PCBD every year I referred to earlier, although that number was based on a conservative percentage

---

11 For further information on risk factors, see for example Lobb et al. (2010), Stroebe, Schut, & Stroebe (2007).

of 5%. And all of this also doesn't alter the fact that we can possibly help those 30 to 40% of relatives who have complaints and recover, by trying to speed up their recovery process. It will be important to identify this group properly; this is why we are developing a short screening instrument to be able to quickly estimate the risk for disturbed grief. This is not only valuable for, e.g., staff of Victim Support the Netherlands, but also for GP care assistants, who meet many bereaved people and need to be able to rapidly screen the intensity of emotional distress in order to refer to the right care.

30

Let us return to the question: *Is there anything we can offer risk groups to prevent them from getting stuck?* In her inaugural lecture, Arq colleague Professor Olff mentioned that early cognitive behaviour therapy is beneficial for part of the victims of traumatic events (Olff, 2012a,b; Roberts, Kitchiner, Kenardy, & Bisson, 2009; Sijbrandij et al., 2007). There are two recent studies showing that this same treatment is also effective for bereaved people at risk for persistent and debilitating grief (Kersting et al., 2013; Litz et al., 2014). But it is too early to be satisfied. We do not yet know precisely what works best for whom, and at what point. And proper care insufficiently reaches the most vulnerable groups who need it the most.

## **What to do for people who get stuck in their process of grief?**

This leads us to the third question of this part of my lecture: What can we do for people that we haven't been able to protect from developing PCBD? People for whom the grief remains suffocating and disruptive? To answer this question, we have to know which processes stand in the way of recovery. It is important to know that, e.g., the sudden loss of a partner or child more often leads to problems. But it is even more important to know which psychological processes are responsible for this elevated risk. After all: these processes can be influenced by psychological treatment, whereas the circumstances, obviously, cannot.

There is of course already quite some knowledge about psychological processes blocking recovery from loss. During my doctoral research, up to 2005, I developed a theoretical conceptualization of disturbed grief, together with my supervisors Van den Bout and Van den Hout (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2006). This model, drawing from models for PTSD (e.g. Ehlers, 2006; Ehlers & Clark, 2000), is based on four assumptions.

The first basic assumption is that recovery from loss gets stuck when relatives do not fully accept that the death of their loved one is truly irreversible. It is terribly difficult, for example after losing a child, to realise: 'My child is dead and will never come back', especially if the loss occurred under traumatic circumstances and this thought is accompanied by unpleasant images. This is, however, crucial: facing the reality is a necessary first step towards adjusting to this reality. Here, an important difference between PTSD and PCBD becomes apparent. People suffering from PTSD continue to experience a sense of current threat, as long as the fact that the danger is in the past is insufficiently connected with other autobiographical knowledge (Ehlers & Clark, 2000). People with PCBD continue to watch out longingly for the lost person, as long as the irreversibility of their loss is insufficiently connected with other autobiographical knowledge (Boelen et al., 2006).

The second assumption of our theoretical model of disturbed grief is that the grieving process gets stuck when a loss leads people to think extremely negatively about themselves, their lives, their futures, and the world. A traumatic loss, for example after a disaster such as the MH17 Ukrainian airplane crash, is often more difficult to bear because it provides more reason to think that the world is dangerous and unpredictable.

The third assumption of our model is that coming to terms with loss stagnates when people avoid particular internal and external stimuli reminding them of the reality of their loss, because they think they can't handle the confrontation with this reality. People then develop a sort of phobia for their own grief and their own emotional responses to the loss.

And finally, the fourth assumption is that grief is disturbed if relatives discontinue various activities that were meaningful *before* the loss. It seems to make so much sense when people don't visit their friends anymore after a loss and call in sick for work. This withdrawal behaviour makes even more sense if the environment has more eye for the juicy details than for individual feelings – something that sometimes happens after a traumatic loss. In our model we postulate that this withdrawal from usual activities is not a consequence but a *cause* of persistent emotional distress following loss.

Several studies have provided evidence supporting these assumptions (Boelen, Van den Hout, & Van den Bout, 2013). People who find it more difficult to

face the irreversibility of their loss and for whom loss keeps feeling unreal for an extended period of time get stuck more often. Strongly negative beliefs, for example about self-worth and safety, aren't symptoms of disturbed grief but precede it. The same goes for phobic avoidance and depressed withdrawal. The implications for good psychotherapy for disturbed grief can be deduced from this. Good psychotherapy must be focussed on helping people confront their loss, regain confidence in themselves, their lives, and their future and to undertake activities that are fulfilling and give meaning.

This is precisely what cognitive behaviour therapy focuses on. I am proud that we, in Utrecht, together with Jos de Keijser in Groningen, performed one of the first studies that showed that this approach works. In 12 sessions of cognitive behaviour therapy, approximately 60% of people with PCBD improved considerably (Boelen, De Keijser, Van den Hout, & Van den Bout, 2007). Since 2005, some 10 studies were performed providing roughly similar outcomes.<sup>12</sup>

To highlight a few more matters. First, 60% of the people experiencing disturbed grief profit considerably from psychotherapy that is brief and to the point. That means that 40% does not. Cast your mind back to those 27,000 people; a full Stadium Galgenwaard, in Utrecht, and 5,000 people waiting outside. If we offer everyone cognitive behaviour therapy, more than 10,000 people improve insufficiently; that is the group queuing outside, supplemented with another 5,000 people. Second, the fact that 40% of people with disturbed grief does not profit from focused psychotherapy, is similar to what is seen in other disorders. My colleague Bockting (2015) mentioned in her inaugural lecture that some 50% of people with severe depression do not recover sufficiently from psychotherapy.

## **Work to be done**

Within Dutch mental healthcare, therapy guidelines are being developed for various disorders, including depression and anxiety disorders. These guidelines clearly define which type of care should be provided to which patients and at which times, bearing in mind the nature and severity of the problems. Altogether, there is now quite some basic information available to develop a similar guideline for complex grief, that helps us to determine what kind of care should (or should not) be provided to bereaved individuals, at different moments in their process of grief. But there are some white spots in this guideline. We need to get better at

---

<sup>12</sup> Here, I refer to studies that included control groups: (i) Boelen et al. (2007), (ii) Bryant et al. (2014), (iii) Eisma et al. (2014), (iv) Kersting et al. (2013), (v) Papa et al. (2013), (vi) Rosner et al. (2014), (vii) Shear et al. (2005), (viii) Shear et al. (2014), (ix) Supiano et al. (2014), (x) Wagner et al. (2006).

identifying risk groups. We need to know better which interventions can be best deployed. And we are not yet satisfied with the 60% of relatives who benefit from proper cognitive behaviour therapy. This percentage has to go up.

33

These are exactly the themes I want to work on in the coming years, embedded in the wider field of psychotraumatology. One thing so nice about this field of study is that the 'study object' is clear: it is always about people who are trying to adjust to the best of their abilities, after being confronted with a shocking event. Within this field, psychologist, psychiatrists, legal professionals, historians, and other disciplines are all working on this topic. Some are specifically focussed on psychosocial consequences of war and mass violence. Others, including Arq colleagues Professors Olff and Vermetten, study the links between brain processes and behaviour. And still others primarily look at social factors affecting the consequences of psychological trauma. One of the special features of Arq Psychotrauma Expert Group is that all these perspectives can be found there.

I am looking forward to continue doing research that helps to shed light on processes blocking recovery from loss. I want to perform this research in everyday clinical practice, in the psychological laboratory, and in, what can be referred to as, the societal subfield of psychotraumatology.

## **Clinical practice**

To start with the first: a good relationship with clinical practice is vital for the science of clinical psychology. This brings different challenges. For instance, researchers generally want clinicians to follow standard procedures, so that they can map out precisely what is wrong with patients and what the effects are of well-defined interventions. Clinicians are of the opinion, sometimes rightly and sometimes wrongly, that such standard procedures cannot always be followed.

An important collaboration partner for my own study is the Ambulatorium, the outpatient facility of the faculty of social sciences, providing care for adults and children with psychological problems. Thanks to this collaboration, Mariken Spuij and I were able to develop cognitive behaviour therapy for disturbed grief in children. We have coined this approach 'CBT GriefHelp' ('RouwHulp' in Dutch; Spuij, van Londen-Huiberts, & Boelen, 2013). We are busy winding up a study treating 130 children, 50% with GriefHelp and the other 50% with supportive counselling (Spuij, Prinzie, Dekovic, Van den Bout, & Boelen, 2013). It has been repeatedly stated that no effective interventions are yet available for

children who get stuck in their process of adjusting to loss (Currier, Holland, & Neimeyer, 2007; Rosner, Kruse, & Hgal, 2010); with the development of CBT GriefHelp this tide is slightly turned I can tell you that brief, to the point cognitive behaviour therapy (CBT) is quite effective in the treatment of children with disturbed grief.

An important partner is of course Foundation Centrum '45, the mental health care institute that is part of Arq Psychotrauma Expert Group. I am looking forward to gradually strengthening the linkage between the care and scientific research there, together with the clinicians that are providing this care. Since two and a half years, the day care treatment for traumatic grief is running for refugees, asylum seekers and others who have faced traumatic loss. This treatment, developed with, e.g., Geert Smid, consists of group treatment and individual treatment and includes elements from cognitive behaviour therapy and brief eclectic psychotherapy (Smid et al., 2015). Because we systematically register complaints during treatment, we now know that approximately half of the people who struggled with serious PCBD and PTSD at the start of their treatment no longer do so at the end of the day care programme (De Heus et al., submitted for publication). By continuing to monitor changes in symptoms with new patients, we can eventually investigate which participants do and do not benefit, and which elements of the programme are more and less helpful. With this information, we can gradually refine the outpatients' treatment, for example by expanding, dropping, or replacing elements of the treatment.

34

## **The psychological laboratory**

In the proverbial 'psychology laboratory' I also want to examine the processes that block adjustment to bereavement. With this, I refer to studies in which standardised methods are used to monitor adjustment among bereaved people *without* serious problems, which can tell us something about people *with* serious problems.

Our own theoretical model states that grief gets stuck when relatives get tangled up in negative beliefs and when people develop a phobia for their own grief and withdraw from usual activities (Boelen et al., 2006). We do not yet know which particular types of cognitions and coping behaviours are the main culprits. When I talk to people who lost loved ones in the MH17 disaster struggling with similar emotional problems, I see differences in the thoughts and ways of coping that seem to go behind these problems. In some, the loss has led to the belief that life

is pointless. Others are convinced that they themselves are partly responsible for the loss, even though this may be irrational. In still others the endless search for those responsible seems to stand in the way of recovery. Some relatives withdraw because, for them, the world has become a dangerous place since the disaster; others withdraw because they think that continuing usual social activities will not provide them any satisfaction. In a recently started study, we closely monitor the bereavement process of 1,000 relatives with the intention to gain better insight into the development of grief over time, and the impact of different types of cognitions and coping on this development.

Another ambition is to learn more about the regulation of positive affect. It is well known that depressed people have difficulties to diminish (or down-regulate) negative feelings. There are indications that they have even more problems with keeping hold of positive feelings (Raes, Smets, Nelis, & Schoofs, 2012). This observation is relevant for victims of loss and trauma. After all: processing traumatic events properly, does not only mean that negative feelings such as grief and anxiety become less, but also that positive feelings gain ground. One of my wishes is to develop interventions which help us to speed up this process. And I am not talking about ‘cheerful positive psychology’. People who know me know that *that* doesn’t suit me. What I am thinking of, is searching for possibilities to supplement treatments which often are unilaterally aimed at working through negative experiences with interventions that foster the presence of positive experiences.

A further topic on my research agenda is to study rumination and worry. Rumination refers to passively brooding over a problem in your mind without getting closer to resolving the problem or letting it go. Research tells us that brooding doesn’t help. And mindfulness is largely based on that observation: *mindful meditation on a musty mat* is a great antidote for endless moping and musing. Losing a loved one often gives plenty of reasons to ruminate, and research from Utrecht by e.g. Maarten Eisma and Maggie Stroebe shows that that is not helpful at all (e.g. Eisma, Schut et al., 2015; Eisma, Stroebe et al., 2013). *Why does one person muse all the time and how does another succeed in not musing at all?* A PhD project by Lonneke Lenferink studies exactly this problem in people who have plenty reasons to muse, ruminate, and fret: relatives and friends of missing people. That project also looks at whether this same mindfulness is successful in counteracting continuous fretting over the fate of missing loved ones (Lenferink, Wessel, De Keijser, & Boelen, in press). At first glance, it seems that the group of those left behind by missing people is only



small, but if we consider refugees, who frequently have to deal with missing loved ones, we see that knowledge about rumination and worry in those left behind by missing people is relevant to a large group.

## **Societal research-questions**

I also want to study complex bereavement within the social domain of psychotraumatology. The works of colleagues Kleber and Gersons, and various others, show that the way society treats victims of disasters – in the Bijlmer, Enschede, Volendam, Alphen aan den Rijn – affects the recovery of victims (Kleber, Figley, & Gersons, 1995). It is worthwhile to understand even better why this treatment sometimes feeds emotional problems. I am not talking about silent parades, white balloons or people applauding hearses passing by, to show collective support and moral outrage. (Even though I do have an opinion about that. Perhaps too often, suffering is claimed by surrounding parties without discussing what the surviving relatives themselves want. And sometimes collective rituals are at the expense of personal contact, which is often more needed.) After traffic accidents and disasters, people are not always satisfied with the reactions of governments, police, and the justice system. In some people, dissatisfaction gets to dominate the adjustment process. What goes wrong in such instances? What happens in the mind of individual victims when social response is translated into pain, resentment, and bitterness? These questions are relevant for parties involved with immediate care, such as Impact and Victim Support the Netherlands; questions which invite multidisciplinary collaboration.

36

## **Towards a stepped care model**

As said, there is a good base for a ‘treatment guideline’ for complex grief. And if we work through the research agenda, we can fill in the empty space. Eventually, a ‘stepped care model for complex grief’ can emerge that is at the heart of such a treatment guideline: a model defining the various levels of grief, varying between uncomplicated grief, to the first signs of PCBD, to full-blown emotional disorders (such as PCBD and PTSD), and up to chronic, severe psychiatric disorders. A model that describes which questionnaires and interviews can be used to map out these different stages in the development of grieving problems. A model that provides knowledge about key characteristics and variables connected to problematic recovery, and that incorporates this knowledge in concrete advices about the question: who benefits from, which treatment, at what point in the

process of adjustment to loss?<sup>13</sup> In the case of normal bereavement, professional care can keep its distance and it would be good if non-professional care would do the same. At most, we should normalize experiences or engage in watchful waiting. In the case of incipient problems (in other words: *subsyndromal PCBD*), simple approaches suffice, such as psychoeducation or simple eHealth interventions. In the case of syndromal PCBD, a grieving disorder without additional problems, it is advisable to offer cognitive behaviour therapy or other treatments which have been proven effective.

37

The most difficult issue to manage, are the most serious, chronic psychiatric problems. I think of a gentleman who is in my care; the rapid deathbed of his daughter – five years ago now – after an illness that lasted only four weeks, has left him in complete bewilderment. In a parallel, surreal reality, he tries to be there for his remaining son. But actual reality stopped when his daughter died and is replaced by her all-encompassing absence. I also think of a mother who lost her son in a car accident. She is under the illusion that her son is on a work placement and will come home soon. Every reference to the fact that he is dead meets with an indignant rejection. I also think about clients from the day care treatment for traumatic grief at Foundation Centrum '45 who don't all yet benefit sufficiently from what we can offer. So, there is plenty to be done.

In three projects together with Jos de Keijser and Geert Smid, we tried to link up this stepped care to the actual practice. This concerns the projects 'grief following homicidal loss', 'grief among missing persons' and 'grief following the MH17 disaster' which we carry out in collaboration with Victim Support the Netherlands and Victim Support Fund. The idea behind the projects is simple: after a person or family is faced with a traumatic loss, caretakers from Victim Support offer immediate care. Questionnaires are administered to assess whether this care is sufficient or if more intensive psychological help is needed. If that is the case, relatives are referred to psychotherapists who are specifically trained to treat complex grief. And during the treatment, relatives are monitored to see if they recover sufficiently.

These are projects where science and practice are interwoven. We collect information which casts light on the question who gets stuck and who does not. And at the same time we try to improve the care given by various health care providers, ensuring that relatives receive the care they need after traumatic losses, and that this care does not exceed the level required.

---

13 The ideas on this model fit in with insights about 'staging' and 'profiling' which are becoming increasingly popular in psychiatry (Beekman, Van Os, Van Marle, & Van Harten, 2012).

## Education

I am reaching the last part of my lecture. One of the questions on the Dutch national science agenda is: *'How do neurological, psychiatric and psychological disorders arise and how can we prevent, ease or remedy them?'*<sup>14</sup> I keep pursuing this question both as researcher and as psychotherapist. Additionally, I will keep teaching students to also concern themselves with this question.

The PR of clinical psychological *practice* among students is good: clinical psychology is a popular study. A great many students want to become a therapist. There is improvement possible for the PR of the clinical psychological *science*: too many students in our field develop 'fear of statistics' and lose sight of the beauty of scientific research during their clinical internships. In the dynamic mental health care sector, where many students will find employment after their study, there is not much time for critical reflection and scientific contemplation. This may result in new, popular treatments being offered, at the expense of older, evidence-based approaches. *Mindful meditation on a musty mat* often works well, but boring cognitive behaviour therapy often works better! It is therefore not reassuring that a recent study showed that cognitive behaviour therapy for depression is roughly 50% less effective now, compared to when it was first introduced 40 years ago (Johnson & Friborg, 2015).

It is important that clinical psychologists working in clinical practice continue to think critically with every new patient they meet. That is easier said than done, I admit. Because, again, the mental healthcare sector is a dynamic branch that sees continuous developments which are difficult to keep up with. It is therefore at least as important for researchers in clinical psychology to keep looking critically at how they can link up harmoniously with the clinical practice. This means, for instance, that they must fine-tune their study design with this practice. And it is an important responsibility of researchers to share scientific research findings that are relevant for patient care with the clinical practice in an accessible way. The basis for linking practice and science can of course be found in university education: an important mission of the Clinical Psychology department in Utrecht is to create opportunities in bachelor and master courses for students to study psychological disorders both in the consultation room, as well as in the proverbial psychology laboratory.

*I summarize: in the Netherlands, every year, 500,000 people are confronted first hand with loss. Approximately 40% can benefit from preventive support. Approximately 27,000 bereaved people get stuck. Help works for some of the people, but not for everybody. This necessitates further research on the development, course and treatment of various stages of complex grief. 'Optimism is a moral duty', says Popper – and this means that we have to trust that this research will bring a lot of good.*

## Literatuur

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revision)*. Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington, DC: Author.

Beekman, A. T. F., Van Os, J., Van Marle, H. J. C., & Van Harten, P. N. (2012). Stagering en profilering van psychiatrische stoornissen. *Tijdschrift voor psychiatrie* 54, 915-920.

40

Bockting, C. (2015). *My optimism wears heavy boots: Towards empirically driven tailored interventions, illustrated by depression research* (Inaugural lecture). Utrecht: Universiteit Utrecht.

Boelen, P. A., Hout, M. A. van den, & Bout, J. van den (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13, 109-128.

Boelen, P. A., Hout, M. A. van den, & Bout, J. van den (2013). Prolonged Grief Disorder: Cognitive behavioral theory and therapy. In M. S. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.), *Complicated Grief* (pp. 221-234). New York: Routledge.

Boelen, P. A., Keijser, J. de, Hout, M. A. van den, & Bout, J. van den (2007). Treatment of Complicated Grief: A comparison between cognitive behavioral therapy and supportive counseling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75, 277-284.

Boelen, P. A., Keijser, J. de, & Smid, G. (2015). Cognitive behavioural variables mediate the impact of violent loss on post-loss psychopathology. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 7, 382-390.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. A prospective study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257, 444-452.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary on the inclusion of Persistent Complex Bereavement-Related Disorder in DSM-5. *Death Studies*, 36, 771-794

Boelen, P. A., Reijntjes, A. H. A., Djelantik, A. A. A. M. J., & Smid, G. E. (2016). Prolonged grief and depression after unnatural loss: Latent class analyses and cognitive correlates. *Psychiatry Research*, 240-358-363.

41

Boelen, P. A., Schoot, R. van de, Hout, M. van den, Keijser, J. de, & Bout, J. van den (2010). Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress-disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*, 125, 374-378.

Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely adverse events? *American Psychologist*, 59, 20-28.

Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 511-535.

Brady, K. T., Killeen, T. K., Brewerton, T., & Lucerini, S. (2000). Comorbidity of psychiatric disorders and posttraumatic stress disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61, 22-32.

Bryant, R.A., Kenny, L., Joscelyne, A., Rawson, N., Maccallum, F., Cahill, C., Hopwood, S., Aderka, I., & Nickerson, A. (2014). Treating prolonged grief disorder a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*. 71, 1332-1339.

Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2007). The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36, 253-259.

De Heus, A., Hengst, S. M. C., De la Rie, S. M., Boelen, P. A., & Smid, G. E. (submitted). *Day patient treatment for traumatic grief: Feasibility of individual traumatic grief focused therapy embedded in a group-based treatment program*. Paper submitted for publication, April 2016.

De Vries, G. J. & Olf, M. (2009). The lifetime prevalence of traumatic events and posttraumatic stress disorder in the Netherlands. *Journal of Traumatic Stress, 22*, 259-267.

Ehlers, A. (2006). Understanding and treating complicated grief: What can we learn from posttraumatic stress disorder? *Clinical Psychology: Science and Practice, 13*, 135-140.

Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy, 38*, 319-345.

42

Eisma, M. C., Boelen, P. A., Van den Bout, J., Stroebe, W., Schut, H. A. W., Lancee, J., & Stroebe, M. S. (2015). Internet-based exposure and behavioral activation for complicated grief and rumination: A randomized controlled trial. *Behavior Therapy, 46*, 729-748.

Eisma, M., Schut, H., Stroebe, M., Boelen, P. A., Bout, J. van den, & Stroebe, W. (2015). Adaptive and maladaptive rumination after loss: A three-wave longitudinal study. *British Journal of Clinical Psychology, 54*, 163-180.

Eisma, M. C., Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., Stroebe, W., Boelen, P. A., & Bout, J. van den (2013). Avoidance processes mediate the relationship between rumination and symptoms of complicated grief and depression following loss. *Journal of Abnormal Psychology, 122*, 960-970.

Galatzer-Levy, I. R., & Bryant, R. A. (2013). 636,120 Ways to have posttraumatic stress disorder. *Perspectives on Psychological Science, 50*, 161-180.

Hengeveld, M. W. (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. [Dutch translation of DSM-5.] Amsterdam: Boom.

Johnson, J. G., First, M. B., Block, S., Vanderwerker, L. C., Zivin, K., Zhang, B., & Prigerson, H. G. (2009). Stigmatization and receptivity to mental health services among recently bereaved adults. *Death Studies, 33*, 691-711.

Johnsen, T.J., & Friberg, O. (2015). The effects of cognitive behavioral therapy as an anti-depressive treatment is failing: A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 141*, 747-768.

Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131, 339-343.

Kersting, A., Dölemeyer, R., Steinig, J., Walter, F., Kroker, K., Baust, K., & Wagner, B. (2013). Brief internet-based intervention reduces posttraumatic stress and prolonged grief in parents after the loss of a child during pregnancy: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82, 372-381.

43

Keyes, K. M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K. A., Koenen, K. C., & Shear, M. K. (2014). The burden of loss: unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the across the life course in a national study. *American Journal of Psychiatry*, 171, 864-871.

Kleber, R. J. (2007). *Weg van het trauma* (Inaugural lecture). Universiteit Utrecht.

Kleber, R. J., Figley, Ch. R., & Gersons, B. P. R. (Eds.) (1995). *Beyond trauma: Cultural and societal dimensions*. New York: Plenum.

Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: A review. *Psychiatry*, 75, 76-97.

Lenferink, L. I. M., Wessel, I., Keijser J. de, & Boelen, P. A. (in press). Cognitive behavioural therapy for psychopathology in relatives of missing persons: study protocol for a pilot randomised controlled trial. *Pilot and Feasibility Studies*.

Litz, B. T., Schorr, Y., Delaney, E., Au, T., Papa, A., Fox, A. B., ... Prigerson, H. G. (2014). A randomized controlled trial of an internet-based therapist-assisted indicated preventive intervention for prolonged grief disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 23-34.

Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies* 34, 673-698.

Morrison, J. (2014). *DSM-5 made easy: The clinician's guide to diagnosis*. New York: Guilford.

Olf, M. (2012a). *Verbinden na trauma*. (Inaugural lecture). Amsterdam: Boom.



Olf, M. (2012b). Bonding after trauma: on the role of social support and the oxytocin system in traumatic stress. *European Journal of Psychotraumatology*, 3, 18597.

Papa, A., Sewell, M.T., Garrison-Diehn, C., & Rummel, C. (2013). A randomized open trial assessing the feasibility of behavioral activation for pathological grief responding. *Behavior Therapy*, 44, 639-650.

Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobs, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., Goodkin, K., ... Maciejewski, P.K. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine* 6(8): e1000121.

44

Raes, F., Smets, J., Nelis, S., & Schoofs, H. (2012). Dampening of positive affect prospectively predicts depressive symptoms in non-clinical samples. *Cognition and Emotion*, 26, 75-82.

Roberts, N. P., Kitchiner, N. J., Kenardy, J., & Bisson, J. I. (2009). Systematic review and meta-analysis of multiple-session early interventions following traumatic events. *American Journal of Psychiatry*, 166, 293-301.

Rosner, R. Kruse, J., & Hgal, M. (2010). A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Studies*, 34, 99-136.

Rosner, R., Pfoh, G., Kotoucova, M., & Hagl, M. (2014). Efficacy of an outpatient treatment for prolonged grief disorder: a randomized controlled clinical trial. *Journal of Affective Disorders*, 167, 56-063.

Schut, H., Stroebe, M.S., Bout, J. van den, & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, coping and care* (pp. 705-737). Washington, DC: American Psychological Association.

Shear, K., Frank, E., Houck, P. R., & Reynolds, C. F. III. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *JAMA*, 293, 2601-2608.

Shear, M. K., Wang, Y., Skritskaya, N., Duan, N., Mauro, C., & Ghesquiere, A. (2014). Treatment of complicated grief in elderly persons: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 71, 1287-1295

Sijbrandij, M., Olf, M., Reitsma, J. B., Carlier, I. V. E., De Vries, M. H., & Gersons, B. P. R. (2007). Treatment of acute posttraumatic stress disorder with brief cognitive behavioral therapy: A randomized, controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 164, 82-90.

Smid, G. E., Drogendijk, A. N., Knipscheer, J. W., Boelen, P. A., & Kleber, R. J. (submitted). *Loss of loved ones or home due to a disaster: effects over time on distress in immigrant ethnic minorities.*

45

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

Spuij, M., van Londen-Huiberts, A., & Boelen, P. A. (2013). Cognitive-behavioral therapy for prolonged grief in children: Feasibility and multiple baseline study. *Cognitive and Behavioral Practice*, 20, 349-361.

Spuij, M., Prinzie, P., Dekovic, M., Bout, J. van den, & Boelen, P.A. (2013) The effectiveness of Grief-Help, a cognitive behavioural treatment for Prolonged Grief in children: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 14, 395.

Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., & Stroebe, W. (2007). Health consequences of bereavement: A review. *The Lancet*, 370, 1960-1973.

Supiano, K. P., & Luptak, M. (2014). Complicated grief in older adults: a randomized controlled trial of complicated grief group therapy. *Gerontologist* 54, 840-856.

Van Denderen, M., Keijser, J. de, Huisman, M., & Boelen, P. A. (2016). Prevalence and correlates of self-rated Post-Traumatic Stress Disorder and Complicated Grief in a community-based sample of homicidally-bereaved individuals. *Journal of Interpersonal Violence*, 31, 207-227.

Wagner, B., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2006). Internet-based cognitive-behavioural therapy for complicated grief: A randomized controlled trial. *Death Studies*, 30, 429-453.

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Van den Bout, J., Van der Heijden, P., & Dijkstra, I. (2005). Couples at risk following the death of their child: predictors of grief versus depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 617-623.