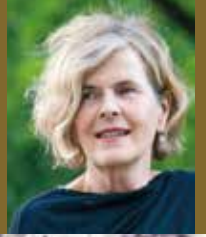


De Amerikaanse hoogleraar Holly Prigerson muntte de term 'prolonged grief disorder' (PGD). Daarvan is sprake bij ontwrichtende rouw die langer dan een jaar aanhoudt. Bezwaren tegen het medicaliseren van rouw wijst Prigerson af. 'Een PGD is beslist geen gangbare reactie op verlies van een naaste.'

‘Prolonged grief’ is vooral een hechtingsprobleem’

Else de Jonge

Studeerde Nederlands en filosofie, werkt
als tekstschrijver en journalist



U introduceerde de term 'prolonged grief'. Wat was daarvoor de aanleiding?

'Het is een precisering van al bestaande terminologie. Vroeger werd gesproken van 'gecompliceerde rouw'. Toen wij het cluster van symptomen dat daarbij hoort opnieuw onderzochten, stelden we vast dat gecompliceerde rouw ook een reeks symptomen heeft van een traumatische stoornis. Wat we eerder 'complicated grief' noemden, veranderden we daarom in 'traumatic grief'. Na de aanslagen op de Twin Towers en het Pentagon viel mij in gesprekken op hoe vaak mensen traumatische rouw verwarren met een posttraumatische stressstoornis (PTSS). We hebben toen de term 'traumatic grief' vervangen door de meer accurate term 'prolonged grief'. Goede onderscheidingen maken het mogelijk aandoeningen beter te herkennen, waarmee je ze ook effectiever kunt behandelen.'

Wat is het verschil tussen PGD en PTSS?

'PTSS is bijna altijd gelieerd aan een specifieke traumatische gebeurtenis. Het is een stressreactie die gebaseerd is op angst, voor de eigen veiligheid en die van geliefden. PGD is primair een hechtingsprobleem: een crisis in iemands zelfgevoel en basale gevoel van veiligheid, die voortkomt uit het verlies van een dierbare.'

Wat zijn de belangrijkste symptomen van PGD?

'Mensen met PGD blijven ook een jaar na de dood van een dierbare intens en aanhoudend hunkeren naar de overledene, hebben een verstoord zelfgevoel – alsof er met de overledene ook een deel van hen gestorven is –, ze voelen zich emotioneel vlak, zijn vaak bitter en boos, ervaren alles als betekenisloos en hebben grote moeite hun eigen leven weer op te pakken.'

En waarom noemt u het een hechtingsprobleem?

'Omdat de aandoening geworteld is in een sterke gehechtheid aan de overledene. Emotionele afhankelijkheid is de grootste risicofactor voor het ontwikkelen van PGD. De nabestaande voelt zich zonder de overleden persoon voortdurend onzeker en kwetsbaar, niet gewaardeerd door anderen. Alleen de terugkeer van de

gestorvene, is het idee, kan een gevoel van heelheid en zelfwaardering herstellen.'

U bent van mening dat mensen zich kunnen voorbereiden op het verlies van een dierbare. Zo zouden ze er goed aan doen te investeren in andere betekenisvolle relaties en ondersteuning te organiseren voor na het overlijden van de geliefde persoon. Maar niet iedereen sterft op hoge leeftijd en/of na een lang ziekbed. Geldt uw opvatting alleen voor naasten van oude of terminaal zieke mensen? Of vindt u dat we ons in zijn algemeenheid meer bewust zouden moeten zijn van het feit dat het leven eindig is?

'Als er geen enkele aanleiding is om aan te nemen dat iemand op korte termijn zal sterven, wordt de noodzaak je ermee bezig te houden minder gevoeld. Dat is alleszins begrijpelijk. Recent kwamen hier in de Verenigde Staten de beroemde basketbalspeler Kobe Bryant en zijn dochter om bij een helikopterongeluk. Op zo iets kun je je niet voorbereiden. Wel denk ik dat emotionele autonomie en een gevoel van zelfwaardering dat niet afhankelijk is van de waardering van anderen, het risico op een PGD aanzienlijk verkleinen.'

Het labelen van prolonged grief als een psychische aandoening roept ook weerstand op. De medicalisering van rouw zou deel uitmaken van een discutabele tendens in de westerse samenleving om de pijnlijke kanten van het leven te willen ontkennen. Wat vindt u van die kritiek?

'Verlies en het omgaan ermee zijn inderdaad onderdelen van het leven, maar een PGD is nadrukkelijk geen gangbare reactie op het overlijden van een naaste. Critici zouden er in mijn ogen goed aan doen zich eens te verdiepen in de verschillen. Mensen die lijden aan PGD en daar geen hulp bij krijgen, zijn soms jaren uit de roulatie omdat ze niet kunnen functioneren. Ze ervaren een ingrijpende neergang in de kwaliteit van hun leven, vereenzamen en hebben een hoger risico op middelenmisbruik en suicidaliteit. De diagnostiek is niet bedoeld om hen te stigmatiseren, maar om klinici in staat te stellen het te begrijpen en effectief te behandelen. Juist door niet te willen diagnosticeren ontken je het probleem.'

Bij PGD gaat het primair om het niet kunnen accepteren van een verlies

In hoeverre, denkt u, wordt rouw beïnvloed door de omstandigheden waarin een geliefd persoon doodgaat?

‘Die omstandigheden zijn uiteraard niet onbelangrijk, maar bij PGD gaat het primair om het niet kunnen accepteren van een verlies en veel minder om hoe het sterven verlopen is. Mijn Nederlandse collega Marc Cleiren zei ooit heel adequaat: “Bij PGD gaat het om wie en niet om hoe.”’

U bent expert op het gebied van rouw in de context van terminale zorg en ontwikkelde Empowerment, een interventie die erop gericht is terminaal zieke mensen en hun toekomstige nabestaanden te steunen in hun rouw. Waaruit bestaat dit programma?

‘Uit psycho-educatie, gesprekken en rollenspelen. Het is vooral gericht op het tegengaan van vermijding. Vermijding wordt overigens niet zelden mede in de hand gewerkt door artsen die erop uit zijn mensen zo lang mogelijk in leven te houden. Het belemmert mensen te beseffen dat iemands dood dichtbij is. Heldere en eerlijke communicatie, zo hebben wij kunnen vaststellen, kan écht het verschil maken tussen een goede en een slechte dood en tussen normale en invaliderende rouw.’

In Nederland is euthanasie geregeld in de wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn nog steeds strafbaar, maar een arts die in de wet gespecificeerde zorgvuldigheidseisen naleeft en de euthanasie of hulp bij zelfdoding meldt, kan met succes een beroep doen op een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Hoe kijkt u aan tegen dergelijke wetgeving?

‘Zo’n wet mag nooit losjes gehanteerd worden, maar als – en alleen als – mensen ondraaglijke fysieke pijn lijden, in de laatste fase zitten van een terminale ziekte en als de toekomst alleen maar meer lijden brengt. In zulke gevallen zie ik er geen bezwaar in om mensen te helpen met sterven.’

Heldere en eerlijke communicatie, zo hebben wij kunnen vaststellen, kan écht het verschil maken



HOLLY PRIGERSON

Holly Prigerson is Irving Sherwood Professor of Geriatrics aan Weill Cornell Medicine in New York. Haar expertisegebieden zijn psychosociale epidemiologie, psychometrie, verlies van dierbaren en terminale zorg. Het is vooral aan haar inspanningen te danken dat ‘prolonged grief’ is opgenomen in de vijfde editie van de Diagnostic Statistic Manual (DSM-5). Prigerson was één van de sprekers op het ARQ-symposium *De nalatenschap van verlies en trauma voor individu, gezin en samenleving: implicaties voor psychische gezondheid* op 20 maart 2020.