

Verscheurend verlangen

Mariken Spuij over gestagneerde rouw bij kinderen

Tekst: Rik Knipschild

Weinig gebeurtenissen zijn zo ingrijpend als het verlies van een dierbare. De leegte en het gemis na het overlijden van een familielid, een goede vriend of vriendin, laten doorgaans diepe sporen na. Hoe kinderen reageren op, en zich aanpassen aan, het verlies van een dierbare verschilt sterk. Soms stagneren kinderen in hun rouwproces, wat gepaard gaat met een enorme lijdensdruk. Mariken Spuij, expert op het gebied van rouw bij kinderen, vertelt over de behandelmogelijkheden.



Mariken Spuij is klinisch psycholoog, universitair docent aan de Universiteit Utrecht en schrijver van het boek *Rouw bij kinderen*. Vanuit haar werkkamer vertelt ze met veel betrokkenheid over een negenjarige jongen die voor een behandeling bij haar werd aangemeld. "Ik herinner me nog hoe hij ervan overtuigd was dat zijn oma nog leefde. 'Ze moest wel lang met vakantie zijn', zei hij. Hartverscheurend."

In haar levendig en toegankelijk geschreven boek beschrijft Mariken vergelijkbare, invoelende, maar ook pijnlijke voorbeelden van gestagneerde rouw bij kinderen. "Het overlijden van een dierbare is een van de meest ingrijpende gebeurtenissen die kinderen mee kunnen maken. Een betekenis geven aan zoiets kwetsbaars hoort bij het rouwproces. Soms stagneren kinderen hierin, en dan is hulp om het verwerkingsproces op gang te brengen noodzakelijk."

Eind 2004 kwam Mariken min of meer per toeval in aanraking met het onderwerp rouw. "Ik had vermoedens van gestagneerde rouw bij een jongere, die voor behandeling was aangemeld. Ik zocht op wat er bekend was over dit onderwerp bij kinderen. Er bleek nog weinig onderzoek hiernaar te zijn verricht en ook ontbrak het aan meetinstrumenten en behandelrichtlijnen." Vanuit een hiaat aan kennis, maar vooral gedreven door vragen ging Mariken zich inzetten om meer informatie te genereren en te delen. "We moeten als professionals toch op zijn minst kunnen vaststellen wanneer rouw stagneert en wat voor begeleiding en behandeling we in dat geval moeten bieden." Haar ideeën hierover werkte ze in 2006 uit in een subsidieaanvraag bij ZonMw. Deze werd later toegekend. "Er waren op dat moment wereldwijd slechts dertien studies verricht, en één meta-analyse. Ik was blij dat ook de subsidieverstrekkers de urgentie voelden om meer kennis te genereren over gestagneerde rouw."

Onderzoek naar gestagneerde rouw

Sindsdien is Mariken, samen met haar collega's, verantwoordelijk geweest voor diverse onderzoeken. "We keken natuurlijk in de eerste plaats naar hoe we kunnen vaststellen of er daadwerkelijk sprake is van gestagneerde rouw bij een kind. Na de ontwikkeling van meetinstrumenten, onderzochten we een cognitief gedragstherapeutisch protocol in een aantal pilotstudies en stelden dit procesmatig bij. Uiteindelijk hebben we het protocol Rouwhulp onderzocht in een gerandomiseerde klinische trial (RCT)."

Het cognitief gedragstherapeutisch behandelprotocol Rouwhulp is met een RCT onderzocht en effectief gebleken. Het protocol bestaat uit negen sessies voor het kind, en vijf sessies voor de ouder(s). De verwachting is dat het protocol in de loop van 2018 uitgegeven zal worden bij Uitgeverij Nieuwezijds.

Deze uitgevoerde studies leidden ertoe dat Mariken in 2014 promoveerde op het proefschrift *Prolonged grief in children and adolescents. Assessment, correlates and treatment*. "In de afgelopen tien jaar is de kennis over gestagneerde rouw bij kinderen toegenomen", vertelt Mariken. "We weten nu beter dat er een sterke tendens is bij volwassenen om het effect van het overlijden van een dierbare te overschatten of juist te onderschatten. Het is dus belangrijk om kinderen zelf in de jeugdhulpverlening actief te bevragen over hun verlieservaringen en de betekenis die dit voor hen heeft." Onderdiagnostiek van gestagneerde rouw is volgens Mariken een groot risico is. Vaak komt dit door secundaire problemen die op de voorgrond lijken te staan, zoals externaliserende gedragsproblemen. "Belangrijke signalen voor gestagneerde rouw liggen bijvoorbeeld in vermijdingsgedrag. Kan de jongere bijvoorbeeld over het verlies praten? Daarbij zien we twee soorten vermijdingsgedrag: angstige vermijding en depressieve vermijding."

In haar boek legt Mariken uit welke implicaties het type vermijdingsgedrag heeft voor de behandeling. "Tijdens lezingen of supervisies merk ik nog vaak dat hulpverleners denken: 'Het is al lang geleden'. Maar rouw is iets dat door blijft spelen in de ontwikkeling, en bij gestagneerde rouw is vermijding, zoals gezegd, een kernsymptoom. Als hulpverlener moet je dus een actieve rol innemen."

Risicofactoren en stagnatie van het rouwproces

Volgens Mariken is er nog veel onderzoek nodig. "Op basis van klinische ervaring weten we al dat er een aantal alarmsignalen is. Zo is het risico op het ontwikkelen van gestagneerde rouw groter als iemand overlijdt met wie een jongere een gehechtheidsrelatie had. Een veilige gehechtheidsrepresentatie bij het kind is dan een beschermende factor. Waarschijnlijk heeft dit te maken met veerkracht en regulatievaardigheden die zich in een veilige relatie bij het kind hebben kunnen ontwikkelen. Eerdere psychische klachten bij het kind en een onveilige gehechtheidsrepresentatie zijn daarentegen risicofactoren voor het ontwikkelen van gestagneerde rouw." Volgens Mariken is het niet alleen van belang om beter

zicht te krijgen op beschermende factoren en risicofactoren in het ontwikkelen van rouwklachten, ook is het van belang om zicht te krijgen op in stand houdende factoren tijdens het therapeutisch proces: "Een belangrijke stap richting *personalized care*."

Werkzame elementen in de behandeling van kinderen met gestagneerde rouw:

- Psycho-educatie
- Identificeren van negatieve cognities
- Identificeren van vermijdingsgedrag
- Exposure (bijvoorbeeld de naam van de overledene uitspreken en het bezoeken van de begraafplaats)
- EMDR voor eventuele intrusies
- Activering en leren plezierige activiteiten te ondernemen
- Terugvalpreventieplan

Zorg op maat

"Bij *personalized care* moet je bijvoorbeeld denken aan het integreren van behandelvormen", legt Mariken uit. Uit onderzoek blijkt dat er een grote overlap is aan symptomen van gestagneerde rouw, PTSS en stemmingsklachten. Volgens Mariken worden er positieve ervaringen opgedaan: "Bijvoorbeeld wanneer EMDR wordt toegevoegd aan het protocol Rouwhulp, met als doel om intrusies minder levendig te maken. Het toevoegen van elementen uit andere behandelingen lijkt bij te dragen aan het verminderen van generieke klachten." Natuurlijk zijn er ook duidelijke verschillen in het klachtenbeeld. "Waar het in de behandeling van PTSS meer gaat over angst, gaat het bij gestagneerde rouw meer om het verscheurde verlangen, de separatiepijn."

Er valt nog veel te onderzoeken, met name ten aanzien van de optimalisering van de behandeling. "De komende periode ligt de focus op het analyseren van data uit een recent uitgevoerde behandel-effectiviteitsstudie onder 160 jongeren met gestagneerde rouw. Hoe eventuele vervolgonderzoeken eruit gaan zien bespreken we in de komende periode."

Meer informatie over gestagneerde rouw en publicaties op dit gebied is te vinden op de websites www.marikenspuij.nl en www.rouwhulp.nl. ■

Referenties

Spuij, M. (2017). *Rouw bij kinderen en jongeren: over het begeleiden van verliesverwerking*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.