

Culturele evaluatie van verlies en rouw¹

G.E. SMID, S. GROEN, S.M. DE LA RIE, S. KOOPER, P.A. BOELEN

SAMENVATTING Omgaan met verlies en rouw wordt beïnvloed door de normen van iemands culturele identiteit. Culturele evaluatie van verlies en rouw is daarom nodig voor diagnostiek van rouwgerelateerde psychiatrische aandoeningen en het opstellen van een behandelplan. Culturele aspecten van verlies en rouw omvatten culturele tradities in verband met de dood, verlies en rouw, evenals hulpzoekgedrag en coping. Om de klinische evaluatie van culturele aspecten van verlies en rouw te vergemakkelijken, beschrijven wij een instrument, bestaande uit korte, persoonsgerichte en open vragen, dat we voorstellen als aanvullende module voor het DSM-5 Cultural Formulation Interview. Drie casusvignettes maken inzichtelijk hoe culturele evaluatie van verlies en rouw kan bijdragen aan diagnostiek, behandeling en versterking van de behandelrelatie bij patiënten die hulp zoeken na het verlies van dierbaren.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)12, 879-883

TREFWOORDEN CFI, cultuur, DSM-5, DSM-5 Cultural Formulation Interview, rouw, verlies



Het verlies van dierbaren kan psychiatrische aandoeningen teweegbrengen, vooral wanneer het verlies veroorzaakt is door geweld, ongelukken of rampen, ook wel traumatisch verlies genoemd (Boelen & Smid 2017). Een rouwstoornis, genaamd persisterende complexe rouwstoornis (PCRS), is opgenomen als 'overige gespecificeerde trauma- en stressorgerelateerde stoornis' in de DSM-5 (American Psychiatric Association (APA) 2014). *Prolonged grief disorder* (PGD), een aandoening met vergelijkbare symptomen, is onlangs opgenomen in de *International Classification of Diseases* (ICD-11; World Health Organization 2018). Naast deze specifiek rouwgerelateerde aandoeningen kunnen nabestaanden symptomen krijgen die passen bij depressie en/of posttraumatische stressstoornis (PTSS) (Boelen & Smid 2017; De Keijser e.a. 2018). Met de komst van deze rouwgerelateerde aandoeningen in de DSM-5 en ICD-11 zijn de diagnostiek en behandeling van rouwgerelateerde psychiatrische aandoeningen een actueel thema.

Omgaan met verlies en rouw

Hoe iemand omgaat met verlies en rouw wordt mede beïnvloed door de normen van zijn of haar culturele identiteit. Culturele identiteit verwijst naar normen en waarden die een beeld vormen dat een individu van zichzelf heeft, dat bepalend is voor een individu om te beslissen wat goed of fout is, welk gedrag geschikt is of niet, alsook normen en waarden van de (etnische of religieuze) groep

waar iemand toe hoort en de lokale samenleving (Groen e.a. 2018). In overeenstemming hiermee stellen de DSM-5-criteria voor de diagnose PCRS: 'De rouwreactie is buiten proportie ten opzichte van of onverenigbaar met culturele, religieuze of bij de leeftijd passende normen' (APA 2014, p. 1043). Culturele evaluatie van verlies en rouw is dus cruciaal voor de diagnostiek van rouwgerelateerde psychiatrische aandoeningen.

Cultuur beïnvloedt elk klinisch contact (Lewis-Fernández e.a. 2014). Daarom heeft een werkgroep belast met cross-culturele problemen van de APA het *Cultural Formulation Interview* (CFI) ontwikkeld (Lewis-Fernández e.a. 2014). De CFI-instrumenten bestaan uit een algemene klinische beoordeling en 12 aanvullende modules (te downloaden via www.dsm-5.nl). Noch het CFI, noch een van deze modules richt zich expliciet op culturele aspecten die verband houden met het verlies van dierbaren.

Culturele aspecten

Culturele aspecten van traumatisch verlies en rouw manifesteren zich op verschillende manieren. De onmogelijkheid om passende rouwrituelen uit te voeren is vaak kenmerkend voor traumatisch verlies van dierbaren. Uitblijven van aangewezen rituelen kan symptomen van PCRS of PGD en PTSS beïnvloeden (Hinton e.a. 2013). Bij de Cambodjaanse overlevenden van het Rode Khmer-regime kunnen bijvoorbeeld dromen over een overleden familielid pijn

lijke herinneringen en schuldgevoelens oproepen. Een complex cultureel geloofssysteem verbindt dergelijke dromen met zorgen over de spirituele status van de overledene in het hiernamaals. Na dergelijke dromen kunnen overlevenden verschillende rituelen uitvoeren om een gunstige wedergeboorte van de overledene te bevorderen (Hinton e.a. 2013).

Gedwongen migratie impliceert vaak dat mensen hun dierbaren moesten achterlaten. Veel vluchtelingen hebben de gewelddadige dood van dierbaren meegemaakt (Hengst e.a. 2018), maar ook kan het lot van sommige dierbaren onbekend zijn. De situatie waarmee familieleden van vermiste personen worden geconfronteerd wordt ook wel *ambigu verlies* genoemd. Ambigu verlies wordt gekenmerkt door afwezigheid van rituelen en kan gepaard gaan met symptomen van PCRS of PGD, PTSS en depressie (Boelen & Smid 2017; De Keijser e.a. 2018).

Migratie en acculturatie kunnen tevens met zich meebrengen dat culturele gebruiken in het gastland niet goed aansluiten op levensgebeurtenissen zoals het verlies van dierbaren. Dit wordt wel *culturele incongruentie* genoemd (Bhugra 2005) en kan bijdragen aan toegenomen psychische klachten na traumatisch verlies (Smid e.a. 2018).

Evalueren van culturele aspecten verlies/rouw

Het evalueren van culturele aspecten van verlies en rouw bij patiënten die hulp zoeken na het verlies van dierbaren is om meerdere redenen belangrijk.

- Het helpt de behandelaar bij het vormen van hypothesen over de rol van verlies van dierbaren en de afweging of er sprake is van rouwgerelateerde psychiatrische aandoeningen.
- Het vergemakkelijkt de inschatting van de betekenis van het niet hebben kunnen uitvoeren van belangrijke rouwrituelen.
- Het helpt om de verwachtingen van patiënten te verduidelijken over de aard en de duur van de behandeling (Aggarwal e.a. 2015; Lewis-Fernández e.a. 2014).
- Het draagt bij aan de vorming van een gedeeld cultureel inzicht in verlies en rouw – een gemeenschappelijke basis – die vervolgens gedeelde besluitvorming over onderdelen van de behandeling mogelijk maakt, bijvoorbeeld aangaande de keuze om belangrijke anderen bij de behandeling te betrekken en integratie van cultureel passende rituelen.
- Het kan de behandelrelatie en de motivatie voor behandeling verbeteren, zoals aangetoond is bij gebruik van culturele interviews (Aggarwal e.a. 2015).

AUTEURS

GEERT E. SMID, psychiater, plv. opleider en bijzonder hoogleraar, ARQ Centrum '45, Diemen, en Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

SIMON GROEN, antropoloog, De Evenaar Centrum voor Transculturele Psychiatrie Noord-Nederland en GGZ Drenthe Research, Beilen, en Amsterdam Institute for Social Science Research, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.

SIMONE DE LA RIE, klinisch psycholoog en praktijkopleider, ARQ Centrum '45, Diemen.

SANDRA KOOPER, aios psychiatrie, ARQ Centrum '45, Diemen; thans: psychiater, Bavo Europoort, Rotterdam.

PAUL A. BOELEN, hoogleraar Klinische psychologie, ARQ Centrum '45, Diemen, en Universiteit Utrecht, Utrecht.

CORRESPONDENTIEADRES

Prof. dr. G.E. Smid, ARQ Centrum '45, Nienoord 5, 1112 XE Diemen.

E-mail: g.smid@centrum45.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 24-6-2019.

Literatuuronderzoek en voorstel aanvullende module

Om bestaande culturele evaluaties van verlies en rouw voor klinisch gebruik te identificeren, voerden we een systematisch literatuuronderzoek uit met Ovid-databases Embase, Medline en PsycINFO. Zoektermen waren *death OR mourning OR grief OR bereavement OR loss AND cultural AND formulation OR interview*. Na verwijdering van duplicaten leverde de zoekopdracht 428 artikelen op die vóór december 2017 waren gepubliceerd.

Slechts één artikel betrof een klinisch cultureel interview over verlies en rouw. Dat artikel (Eisenbruch 1990) selecteerden we daarom als mogelijke basis voor een culturele evaluatie van verlies en rouw. De auteur beschrijft het *Cultural Bereavement Interview* voor de klinische evaluatie van gevolgen van verliezen van dierbaren, land en cultuur bij vluchtelingen. In het artikel bespreekt hij opvattingen over het verleden, bezoeken van geesten in dromen, schuldgevoelens, woede en ambivalentie, persoonlijke ervaring van de dood, uitvaarten en graven, ontbreken van afscheid, alsmede religieuze overtuigingen.

We stellen voor om een aanvullende module toe te voegen aan het DSM-5-CFI, bedoeld voor een culturele evaluatie van verlies en rouw bij patiënten met vermoedelijke rouwgerelateerde psychiatrische aandoeningen. Onze intentie

was om de evaluatie meer gefocust en meer algemeen toepasbaar te maken in vergelijking met het *Cultural Bereavement Interview*.

Het doel van de module is om de klinische evaluatie van culturele manieren van omgaan met verlies en rouw te vergemakkelijken, ongeacht culturele achtergrond of culturele identiteit van behandelaar en patiënt en zonder doorgaans al verkregen anamnestiche informatie te dupliceren, om daarmee een gedeelde basis voor een behandelplan te verkrijgen.

De voorgestelde aanvullende module verlies en rouw is gemodelleerd naar de bestaande DSM-5-CFI-instrumenten en bestaat uit korte, persoonsgerichte en open vragen. De voorgestelde module is een concept dat kan worden aangepast op basis van resultaten van pilotstudies waarin de haalbaarheid, aanvaardbaarheid en klinische bruikbaarheid worden geëvalueerd (Lewis-Fernández e.a. 2017). De module behandelt de volgende twee onderwerpen: 1. culturele tradities in verband met de dood, verlies en rouw en 2. hulpzoekgedrag en coping.

Culturele tradities in verband met de dood, verlies en rouw

Rouwrituelen bieden gestructureerde manieren om te rouwen en verdriet te uiten. Rituelen kunnen tijdsperiodes omvatten voor het tonen van rouw, acties die op specifieke tijdstippen moeten worden voltooid (zoals een wake of jaarlijkse herdenking), voorschrijven hoe het lichaam van de overledene te hanteren, en aangeven wanneer en op welke manier het passend is om over de overledene te praten (Cacciatore & DeFrain 2015). Ontmoetingen met de overledene, bijvoorbeeld in dromen of wanneer nabestaanden vertellen dat ze de overledene hebben gezien, gevoeld, geroken of gesproken, kunnen culturele verklaringen hebben. Binnen veel religies heeft de wijze van overlijden, bijvoorbeeld zelfmoord, implicaties voor het hiernamaals (Cacciatore & DeFrain 2015).

Hulpzoekgedrag en coping

Veel nabestaanden nemen bij verliesverwerking deel aan activiteiten die verband houden met spirituele, religieuze of morele tradities, zoals gebed, meditatie, bezoeken van spirituele of religieuze bijeenkomsten of gesprekken met religieuze of spirituele leiders. Dit kan als nuttig worden ervaren bij het verwerken van het verlies en het omgaan met schuldgevoelens. Familie, vrienden of anderen kunnen andere soorten hulp suggereren. Voor klinici is het essentieel om dit na te gaan, evenals andere soorten hulp bij het omgaan met het verlies die de patiënt zelf nuttig acht.

Wij beschrijven drie korte casusvignettes die duidelijk laten zien hoe culturele evaluatie van verlies en rouw een bijdrage kan leveren aan de diagnostiek, behandelrelatie en behandeling. Deze kan het bespreken van emotioneel beladen informatie vergemakkelijken en tevens bijdragen aan betekenisvolle omgang met het verlies. De volledige culturele evaluatie van verlies en rouw is weergegeven in

TABEL 1

VIGNETTEN

Patiënt A, een 55-jarige man afkomstig uit Bosnië, vertelde bij intake nachtmerries te hebben over zijn buurjongen die in zijn armen gestorven was. Wanneer hij hierover praatte, werd hij emotioneel en namen zijn pijnklachten toe. Tijdens de culturele evaluatie van verlies en rouw vertelde patiënt hoe in zijn cultuur wordt gedacht over de dood en het hiernamaals. Hij vertelde dat zijn moeder hem in zijn dromen bezoekt vanuit de hemel en hem wijze raad geeft. Hij vertelde over het verlies van zijn buurjongen en zijn schuldgevoelens hierover. Dit riep veel spanning op, maar gaf ook opluchting. Het motiveerde hem voor traumagerichte behandeling. Hij bezocht daarbij het graf van zijn buurjongen als afscheidsritueel.

Patiënte B, een 43-jarige vrouw, geboren in Nederland, had klachten passend bij PTSS door huiselijk geweld. Zij werd poliklinisch behandeld met traumagerichte cognitieve gedragstherapie. Haar klachten namen toe toen haar vader plotseling overleed en ze wilde de behandeling dan (tijdelijk) staken. De culturele evaluatie van verlies en rouw hielp patiënte om te praten over het verdriet en over een afscheidsritueel dat zij voor haar vader zou kunnen uitvoeren. In haar gemeenschap was het gebruikelijk kaarsen te branden en samen met familie en vrienden herinneringen aan de overledene op te halen. Zij wist een goede vriendin hierbij te betrekken. Hierna kon zij de traumatherapie vervolgen.

Patiënt C, een 35-jarige man, geboren in Burundi, was poliklinisch in behandeling in verband met een depressieve stoornis en een mogelijke PTSS. Bij vragen over zijn verleden ging hij zweten en liep hij regelmatig weg uit het gesprek. Bij de culturele evaluatie van verlies en rouw lukte het hem voor het eerst om informatie te delen over het verlies van zijn ouders: hij was getuige van de moord op hen en dacht hier – tegen zijn zin – steeds aan terug. Diverse familieleden waren vermist. Hij vertelde over schuldgevoelens verbonden met het feit dat hij zijn ouders niet had kunnen begraven. Dit luchtte hem op. Hij besloot weer regelmatig naar de kerk te gaan. De diagnoses PTSS en PCRS werden aanvullend gesteld.

TABEL 1 Aanvullende module gericht op culturele aspecten van rouw en verlies bij het *DSM-5 Cultural Formulation Interview (CFI)*; gerelateerde CFI-vragen: 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14 en 15

LEIDRAAD VOOR DE INTERVIEWER

De volgende vragen zijn bedoeld om belangrijke aspecten van het verlies van dierbaren en rouw te verhelderen uit het oogpunt van de betrokkene en leden van zijn of haar sociale netwerk (zoals familie, vrienden of anderen die betrokken zijn bij het huidige probleem). Uitgebreide culturele evaluatie omvat afname van het CFI.

Om problemen met rouw te identificeren, vraag door over:

1. het verlies van dierbaren als mogelijke oorzaak van het probleem (bijv. CFI-vragen 1, 4);
2. dierbaren die vermist zijn als mogelijke bijkomende stressfactor, in het bijzonder na migratie (bijv. CFI-vraag 7);
3. rituelen die niet kunnen worden uitgevoerd als een potentieel aspect van culturele identiteit die zorgen, moeilijkheden en schuldgevoelens veroorzaken (bijv. CFI-vragen 10, 11, 12).

INTRODUCTIE VOOR DE GEÏNTERVIEWDE

Soms is de achtergrond van mensen van invloed op de manier waarop zij omgaan met het verlies van dierbaren. Om u beter te helpen, wil ik begrijpen hoe u en mensen vanuit uw cultuur omgaan met het verlies van dierbaren.

Culturele tradities rond de dood, verlies en rouw

1. Als iemand van uw familie, vrienden of iemand anders in uw gemeenschap overlijdt, hoe wordt de uitvaart of het afscheid dan meestal georganiseerd? (*Vraag zo nodig verder*: Is er een voorgeschreven periode na de dood waarbinnen iemand moet worden begraven of gecremeerd?)
2. Zijn er nog andere rituelen die plaatsvinden nadat mensen zijn overleden? Houden mensen bijvoorbeeld een wake? Vinden mensen het belangrijk om deze rituelen uit te voeren? En zo ja, waarom?
3. Wie moet aanwezig zijn bij deze rituelen en/of de uitvaart of het afscheid en waarom is dat belangrijk?
4. Hoe rouwen uw familieleden, vrienden of anderen in uw gemeenschap? Of: hoe uiten zij hun verdriet na de uitvaart of het afscheid? Kunt u mij vertellen over een voorgeschreven periode van rouw of het uiten van verdriet?
5. Wanneer en hoe praten mensen over de overledene? (*Vraag zo nodig verder*: Is het gepast om te praten over de overledene?) Zijn er bepaalde momenten waarop de overledene wordt herinnerd, zoals een herdenking? Kunt u mij hierover meer vertellen?
6. Wanneer nabestaanden dromen over de overledene of andersoortige ontmoetingen hebben met de overledene (bijvoorbeeld de overledene zien of met hem of haar praten), wat zou dat kunnen betekenen? En wat zou dit betekenen volgens uw familie, vrienden en anderen in uw gemeenschap?
7. Wat denken uw familieleden, vrienden of anderen in uw gemeenschap dat er gebeurt na de dood? (*Vraag zo nodig verder*: Maakt het uit op welke manier de dierbare stierf? Kunt u dat uitleggen?) Zijn er manieren waarop de levenden de spirituele status van de overledene in het hiernamaals kunnen beïnvloeden? Zijn er manieren waarop de overledene de levenden kan beïnvloeden? Kunt u mij hierover meer vertellen?

Hulpzoekgedrag en coping bij verlies van dierbaren

8. Hebt u activiteiten ondernomen of deelgenomen aan activiteiten die verband houden met bepaalde spirituele, religieuze of morele tradities die helpen om te gaan met het verlies van een dierbare (bijvoorbeeld gebed, meditatie, bezoeken van gebedsbijeenkomsten of religieuze bijeenkomsten, praten met mensen in uw religieuze groep of met een religieus of spiritueel leider)?
9. Hielpen deze activiteiten bij het omgaan met het verlies van uw dierbare (bijvoorbeeld bij het omgaan met schuldgevoel of woede)? Op welke manier?
10. Zijn er andere vormen van hulp die volgens uw familie, vrienden of andere mensen nuttig zouden kunnen zijn voor u? Welke soorten hulp denkt u dat het nuttigst zouden zijn voor u op dit moment bij het omgaan met het verlies van uw dierbare?

Culturele evaluatie van verlies en rouw

De beschreven casusvignetten tonen hoe culturele evaluatie kan bijdragen aan diagnostiek, behandeling en ver-

sterking van de behandelrelatie bij patiënten met verlies- of rouwervaringen.

NOOT

1 Een eerdere Engelstalige versie van dit artikel verscheen in *Psychiatric Services* (2018; 69: 1050-2) met als titel 'Toward cultural assessment of grief and grief-related psychopathology'.

LITERATUUR

- APA. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Amsterdam: Boom; 2014.
- Aggarwal NK, Desilva R, Nicasio AV, Boiler M, Lewis-Fernández R. Does the Cultural Formulation Interview for the fifth revision of the diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5) affect medical communication? A qualitative exploratory study from the New York site. *Ethn Health* 2015; 20: 1-28.
- Bhugra D. Cultural identities and cultural congruency: a new model for evaluating mental distress in immigrants. *Acta Psychiatr Scand* 2005; 111: 84-93.
- Boelen PA, Smid GE. Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ* 2017; 357: j2016.
- Cacciatore J, DeFrain J. *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families*. Cham: Springer; 2015.
- de Keijser J, Boelen PA, Smid GE. *Handboek traumatische rouw*. Amsterdam: Boom; 2018.
- Eisenbruch M. The cultural bereavement interview: A new clinical research approach for refugees. *Psychiatr Clin North Am* 1990; 13: 715-35.
- Groen SPN, Richters A, Laban CJ, Devillé WLJM. Cultural identity among Afghan and Iraqi traumatized refugees: towards a conceptual framework for mental health care professionals. *Cult Med Psychiatry* 2018; 42: 69-91.
- Hengst SMC, Smid GE, Laban CJM. The effects of traumatic and multiple loss on psychopathology, disability, and quality of life in Iraqi asylum seekers in the Netherlands. *J Nerv Ment Dis* 2018; 206: 52-60.
- Hinton D, Peou S, Joshi S, Nickerson A, Simon N. Normal grief and complicated bereavement among traumatized Cambodian refugees: cultural context and the central role of dreams of the dead. *Cult Med Psychiatry* 2013; 37: 427-64.
- Lewis-Fernández R, Aggarwal NK, Bäärnhielm S, Rohlf H, Kirmayer LJ, Weiss MG, e.a. Culture and psychiatric evaluation: operationalizing cultural formulation for DSM-5. *Psychiatry* 2014; 77: 130-54.
- Lewis-Fernández R, Aggarwal NK, Lam PC, Galfalvy H, Weiss MG, Kirmayer LJ, e.a. Feasibility, acceptability and clinical utility of the Cultural Formulation Interview: mixed-methods results from the DSM-5 international field trial. *Br J Psychiatry* 2017; 210: 290-7.
- Smid GE, Drogendijk AN, Knipscheer J, Boelen PA, Kleber RJ. Loss of loved ones or home due to a disaster: Effects over time on distress in immigrant ethnic minorities. *Transcult Psychiatry* 2018; 55: 548-68.
- World Health Organization. *International Classification of Diseases, 11th Revision*. Genève: WHO; 2018.

SUMMARY

Toward cultural assessment of grief and grief-related psychopathology

G.E. SMID, S. GROEN, S.M. DE LA RIE, S. KOOPER, P.A. BOELEN

Ways of dealing with bereavement and grief are influenced by the norms of one's cultural identity. Cultural assessment of bereavement and grief is therefore needed for a comprehensive evaluation of grief-related psychopathology and for negotiating appropriate treatment. Cultural aspects of bereavement and grief include cultural traditions related to death, bereavement, and mourning as well as help seeking and coping. To facilitate clinical exploration of cultural aspects of bereavement and grief, the authors propose a set of brief, person-centered, and open-ended questions as a draft supplementary module to the DSM-5 Cultural Formulation Interview. Three case vignettes show how cultural assessment of bereavement and grief may contribute to diagnosis, treatment, and enhancing rapport in patients who seek help following the loss of loved ones.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)12, 879-883

KEY WORDS bereavement, CFI, culture, DSM-5, grief