

Samenvatting proefschrift Lonneke I. M. Lenferink

Titel proefschrift:

The disappearance of a significant other: Consequences and care

Promotiedatum: 24 mei 2018

Rijksuniversiteit Groningen

Promotieteam:

Prof. dr. Jos de Keijser (Rijksuniversiteit Groningen)

Prof. dr. Paul Boelen (Universiteit Utrecht en Arq psychotrauma expert groep)

Dr. Ineke Wessel (Rijksuniversiteit Groningen)

Eén op de tien mensen die worden geconfronteerd met een niet-gewelddadig overlijden van een dierbare, loopt risico om een langdurige rouwstoornis (LRS)¹ te ontwikkelen (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard, & O'Connor, 2017). Het meemaken van de vermissing van een dierbare, verhoogt het risico op rouw-gerelateerd psychisch lijden (Kristensen, Weisæth, & Heir, 2012). LRS symptomen lijken op normatieve reacties van rouw, maar verschillen van deze reacties met betrekking tot de intensiteit en duur. Een diagnose van LRS kan van toepassing zijn op mensen die reacties van rouw ervaren die significant psychisch lijden en belemmeringen in het dagelijks leven veroorzaken, volgend op het overlijden van iemand die belangrijk voor hen was, waarbij het verlies ten minste zes maanden geleden plaatsvond (Prigerson et al., 2009). Verhoogde langdurige rouw (LR) klachten worden in verband gebracht met een veelheid van negatieve gevolgen voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid (Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson, 2016; Prigerson et al., 1997). LR symptomen overlappen met, maar zijn te onderscheiden van, symptomen van posttraumatische stress (PTS) en depressie (Boelen, van den Bout, & de Keijser, 2003; O'Connor, Lasgaard, Shevlin, & Guldin, 2010).

Hoewel het niet voldoende empirisch onderzocht is, zijn er verscheidene redenen om aan te nemen dat het rouwproces volgend op de langdurige vermissing van een dierbare verschilt van het overlijden van een dierbare. Ten eerste kan het niet weten of het verlies tijdelijk of permanent is, leiden tot preoccupaties met de (omstandigheden van de) vermissing, wat op zijn beurt herstel van het verlies kan compliceren (Boss, 2006). Ten tweede kan het vasthouden aan de hoop op de terugkeer van de (lichamelijke overblijfselen van de) vermiste dierbare en het tegelijkertijd omgaan met de afwezigheid van diegene het voor mensen onmogelijk maken om verder te gaan met hun leven, wat LR reacties versterkt (Heeke, Stammel, & Knaevelsrud, 2015). Bovendien kan het uitblijven van een begrafenisceremonie of een herdenkingsplek ook bijdragen aan een verstoord rouwproces (Castle & Phillips, 2003). Ten vierde kan het ontbreken van specifieke wetgeving die families van vermiste personen in staat stelt om het wettelijk recht te verwerven om de zaken van de vermiste persoon te beheren², resulteren in aanzienlijke financiële gevolgen. Bijvoorbeeld, het verlies van het inkomen van een vermist persoon, terwijl de hypotheek, belastingen en verzekeringen van de vermiste blijven doorlopen, is waarschijnlijk ook een last voor degenen die achterblijven. Daarnaast kunnen familieleden van vermiste personen ermee worstelen om hun weg te vinden in complexe wettelijke en eigendomskwesties, met beperkte beschikbaarheid van professionele ondersteuning (Blaauw & Lähteenmäki, 2002; Holmes, 2008). Als laatste kunnen sociale marginalisatie, stigmatisering en gebrek aan sociale ondersteuning extra stressfactoren zijn die bijdragen aan verhoogde psychopathologie na de vermissing van een dierbare (Hollander, 2016; Quirk & Casco, 1994; Robins, 2010).

Echter wetenschappelijk onderzoek naar de psychologische gevolgen van de vermissing van een dierbare is schaars. Het overkoepelende doel van deze dissertatie was dan ook de psychische gevolgen van en de zorg na de langdurige vermissing van een dierbare in kaart te brengen. In Deel I van de dissertatie werd nader ingegaan op de psychologische impact van de vermissing van een dierbare. In Deel II werden verschillende correlaten van psychopathologie bij verwanten van vermisten onderzocht, waarbij werd ingezoomd op variabelen die vatbaar zijn voor verandering in therapie. In Deel III werd een rationale van een pilot behandelstudie gepresenteerd, waarbij cognitieve gedragstherapie met elementen van mindfulness (CGT+M)

¹ Vrije vertaling van prolonged grief disorder

² Met uitzondering van de verklaring van vermoedelijk overlijden die in Nederland na vijf jaar kan worden aangevraagd (Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2017).

werd vergeleken met een wachtlijstcontrolegroep. Daarnaast werd de haalbaarheid en potentiële effectiviteit van CGT+M onderzocht.

1. Deel I: Fenomenologie van ambigu verlies

Boss (2006) bestempelt de vermissing van een dierbare als een ambigu verlies, omdat de vermiste persoon fysiek afwezig, maar psychologisch aanwezig is. Ze stelt dat dit soort verlies “het meest stressvolle soort verlies is vanwege de ambiguïteit” (p. 7). Echter berust deze stellingname op een klinische observatie en is onbekend in hoeverre dit empirisch wordt ondersteund. In Hoofdstuk 2 en Hoofdstuk 3 werd dit nader onderzocht.

1.1 Samenvatting van bevindingen in Hoofdstuk 2 - 3

In **Hoofdstuk 2** boden we een systematisch overzicht van de wetenschappelijke literatuur over psychische symptomen bij mensen die geconfronteerd zijn met de vermissing van een dierbare. Bevindingen uit elf kwantitatieve peer-reviewed studies naar de prevalentiecijfers en correlaten van psychische symptomen bij verwanten van vermisten werden samengevat. Daarnaast werden de resultaten beschreven van studies die de psychopathologie niveaus van verwanten van vermiste en overleden personen vergelijken. Het kleine aantal studies en heterogeniteit van de studies, bijvoorbeeld met betrekking tot de methodologische kwaliteit, gebruikte meetinstrumenten en samenstelling van samples, beletten het trekken van harde conclusies over prevalentiecijfers en correlaten van psychische symptomen bij verwanten van vermisten. In het algemeen ondersteunden de resultaten van zes vergelijkingsstudies de aanname niet dat verwanten van vermiste personen ernstigere psychologische symptomen rapporteerden dan verwanten van overleden personen. Het is belangrijk op te merken dat alle vergelijkingsstudies betrekking hadden op vergelijkingen van verwanten van personen die vermist raakten of werden gedood in een context van gewapend conflict (b.v. oorlog of staatsterrorisme). De meeste van deze verwanten waren ook blootgesteld aan andere potentieel traumatische gebeurtenissen die mogelijk de aard en ernst van hun symptomen hebben beïnvloed. Als gevolg daarvan is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om in deze studies de effecten van het verlies te onderscheiden van de effecten van andere potentieel traumatische stressoren.

Op basis van deze resultaten voerden we een vergelijkingsstudie uit buiten de context van gewapend conflict. In **Hoofdstuk 3** werden vragenlijstdata uit twee studies gebruikt om de niveaus van de symptomen van LR en PTS te vergelijken tussen 134 verwanten van langdurige vermisten en 331 nabestaanden van moord. In de groep van verwanten van vermisten rapporteerden respectievelijk 47.0% en 23.1% LR en PTS niveaus boven klinisch relevante ondergrenzen (voor meer informatie over ondergrenzen, zie Brewin, Andrews, & Rose, 2000; Hoge, Riviere, Wilk, Herrell, & Weathers, 2014; Prigerson et al., 1995). In de groep van nabestaanden van moord, rapporteerden respectievelijk 83.1% en 31.4% klinisch relevante LR en PTS niveaus. In tegenstelling tot eerdere aannames (Boss, 2006; Heeke & Knaevelsrud, 2015), waren LR en PTS niveaus significant hoger bij nabestaanden van moord dan bij verwanten van vermisten (respectievelijk $d = .86$ en $.28$).

2. Deel II: Strategieën voor het reguleren van emoties bij verwanten van vermisten

Het systematisch literatuuroverzicht in Hoofdstuk 2 toonde aan dat onderzoek naar de psychologische impact van de vermissing van een dierbare schaar is en exclusief gefocust is op vermissing in de context van gewapend conflict en geen licht werpt op factoren die verband houden met psychopathologie die vatbaar zijn voor verbetering door middel van therapie. In Hoofdstuk 4 - 7 stelden we ons ten doel deze lacune te vullen door de kennis te vergroten over waarom sommige mensen meer moeite kunnen hebben om om te gaan met de vermissing van een dierbare dan anderen. Om dat te doen, verzamelden we cross-sectionele

onderzoeksgegevens in een steekproef van meer dan 130 mensen uit Nederland en België die waren geconfronteerd met de vermissing van een familielid, partner of vriend(in) ten minste drie maanden eerder (in Hoofdstuk 3 - 6). Bovendien werd er, tijdens de data-verzamelfase van de vragenlijststudie, een subgroep geselecteerd van eerstegraads familieleden of partners van vermiste personen die onder klinisch significante niveaus van LR, PTS en depressie scoorden (Hoofdstuk 7). Interviewgegevens werden verzameld onder deze subgroep van 23 mensen.

2.1 Samenvatting van de bevindingen in Hoofdstuk 4 - 7

In lijn met een cognitief-gedragsmodel van LR (Boelen, van den Hout, & van den Bout, 2006), gaven eerdere resultaten aan dat negatieve cognities en vermijdingsgedrag verband houden met psychisch lijden onder nabestaanden. In **Hoofdstuk 4** onderzochten we in welke mate deze resultaten generaliseerbaar waren naar verwanten van vermisten. In lijn met onze hypothesen, verklaarden negatieve cognities en vermijdingsgedrag 40% tot 60% van de variantie in niveaus van LR, PTS en depressie bovenop sociodemografische variabelen. Dus, verwanten van vermisten die meer negatieve cognities hadden en meer vermijdingsgedrag vertoonden, liepen een grotere kans om verhoogde psychopathologie niveaus te ervaren. Op basis van deze bevindingen concludeerden we dat het helpend zou kunnen zijn om behandeling te richten op deze cognitieve-gedragsvariabelen.

Eerdere studies gaven aan dat het ervaren/uitdrukken van positieve emoties herstel na verlies stimuleert (Bonnano & Keltner, 1997; Keltner & Bonanno, 1997; Ong, Bergeman, Bisconti, & Wallace, 2006; Tweed & Tweed, 2011). Echter, onderzoek dat verbanden in kaart brengt tussen individuele verschillen in het *reguleren* van positief affect en psychopathologie na verlies ontbreekt. In **Hoofdstuk 5** stelden we ons ten doel deze lacune te vullen door te onderzoeken in welke mate strategieën van negatief en positief affect verband houden met psychopathologie volgend op de dood (Steekproef 1) en langdurige vermissing (Steekproef 2) van een dierbare. Strategieën voor het reguleren van negatief affect omvatten depressief rumineren, wat verwijst naar herhaaldelijk piekeren over de aard, oorzaken en gevolgen van een verdrietige/depressieve stemming. Strategieën voor het reguleren van positief affect omvatten het versterken en dempen van positief affect. Het versterken van positief affect (dat ook is aangeduid als “positief rumineren”) heeft betrekking op “de neiging om op toestanden van positief affect te reageren met herhaaldelijke gedachten over positieve eigen kwaliteiten, positieve affectieve ervaring en de eigen gunstige levensomstandigheden” (Feldman Joormann, & Johnson, 2008, p. 509). Het dempen van positief affect verwijst naar “de neiging om op toestanden van positieve stemming te reageren met mentale strategieën die de intensiteit en duur van de toestand van positieve stemming verminderen” (Feldman et al. 2008, p. 509). Op basis van eerder werk op het gebied van depressie (Raes et al., 2014; Raes, Daems, Feldman, Johnson, & Van Gucht, 2009; Raes, Smets, Nelis, & Schoofs, 2012), formuleerden we de hypothese dat strategieën voor het reguleren van positief affect variantie in psychopathologie niveaus zouden verklaren bovenop strategieën voor het reguleren van negatief affect. Deze hypothese werd in twee verschillende steekproeven getoetst. Zoals verwacht, verklaarden strategieën voor het reguleren van positief affect variantie in niveaus van LR, PTS en/of depressie bovenop strategieën voor het reguleren van negatief affect. In afwachting van replicatie van onze bevindingen in longitudinaal onderzoek, ondersteunen deze bevindingen de bruikbaarheid van toekomstige verkenningen van hoe deze strategieën voor het reguleren van affect de geestelijke gezondheid na verlies beïnvloeden en hoe behandeling hier effectief op gericht kan worden.

De vermissing van een dierbare is inherent verbonden met onzekerheden (b.v. niet weten of de vermiste heeft geleden of levend of dood is) die onbeheersbaar zijn (Boss, 2006). Een

vermissing kan daarom meer dan een natuurlijk overlijden (b.v. veroorzaakt door ziekte) aanleiding geven voor rumineren over de oorzaken en gevolgen van het verlies (Boss, 2006; Heeke et al., 2015).

Er is gesteld dat een houding van zelfcompassie (d.w.z. het herkennen en omarmen van eigen lijden en verdriet) als een buffer zou kunnen dienen tegen het verstrikt raken in rumineren, wat op zijn beurt de verergering van psychologisch psychisch lijden remt (Krieger, Altenstein, Baettig, Doerig, & Holtforth, 2013; Raes, 2010; Thompson & Waltz, 2008). In **Hoofdstuk 6** onderzochten we of meer zelfcompassie verband houdt met lagere psychopathologie niveaus bij verwanten van vermisten. Bovendien testten we in welke mate deze verbanden werden gemedieerd door herhaaldelijk nadenken over de oorzaken en gevolgen van het verlies (oftewel rouw rumineren). We concludeerden, onder voorbehoud vanwege onze cross-sectionele opzet, dat verwanten van vermisten die sterkere neigingen hebben om hun emotionele pijn op een open en begripvolle manier te benaderen (oftewel meer zelfcompassie) minder waarschijnlijk verstrikt raken in rumineren, wat op zijn beurt psychologische symptomen vermindert. Het tijdens behandeling versterken van een houding van zelfcompassie om rumineren tegen te gaan, bijvoorbeeld door middel van mindfulness training, kan daarom nuttig zijn voor het verlichten van emotioneel psychisch lijden volgend op de vermissing van een dierbare.

De twee hoofddoelen van de interview studie, gepresenteerd in **Hoofdstuk 7**, waren 1) het retrospectief onderzoeken van functioneringspatronen over tijd, en 2) het verkennen van welke coping strategieën mensen met relatief lage niveaus van LR, PTS en depressie het meest helpend vonden bij het omgaan met de vermissing. In het eerste deel van het interview werd de deelnemer gevraagd om een grafiek te tekenen van het beloop van zijn/haar functioneren vanaf een jaar voorafgaand aan de vermissing tot op de dag van het interview (cf. Burr and Klein 1994). Het meest frequent geïdentificeerde functioneringspatroon over tijd was het herstelpatroon. Vijftien van de 23 mensen rapporteerden dit patroon dat wordt gekenmerkt door een aanvankelijke verslechtering van het functioneren vlak na de vermissing, gevolgd door een stabiele verbetering van het functioneren. Zeven van de 23 mensen rapporteerden een stabiel/veerkrachtig patroon dat wordt gekenmerkt door een hoog niveau van functioneren zonder significante verslechtering of verbetering. Het tweede deel van het interview bestond uit een kaart-sortertaak (cf. Paap et al., 2014). We presenteerden 15 kaarten die alle 15 subschalen vertegenwoordigden van een meetinstrument om coping strategieën te meten (the COPE easy; Kleijn, Heck, & Waning, 2000). We gaven de deelnemers de opdracht om vijf van de vijftien kaarten uit te kiezen die, naar zijn/haar mening, het meest helpend waren geweest bij het omgaan met de vermissing sinds het moment dat die plaatsvond. Vervolgens werd de deelnemer gevraagd om uit te leggen waarom hij/zij de gekozen coping strategie als helpend beschouwde. Situatie accepteren, geïnterpreteerd als leren leven met het niet weten (Boss, 2006), werd het vaakst gekozen als helpende coping strategie. Dit gaf aan dat, volgens familieleden met weinig tot geen symptomen die terugkeken op reacties op de vermissing, het leren verdragen van de onzekerheid van het allergrootste belang is. Het uiten van emoties tegen en ontvangen van morele steun van familieleden en vrienden werden ook vaak gekozen als helpende coping strategieën. Dit benadrukt het belang van het integreren van de sociale context van een cliënt, zoals interpersoonlijke relaties, in professionele ondersteuning van familieleden van vermiste personen. Tenslotte werd afleiding zoeken, omschreven als bezig zijn met sociale of beroepsactiviteiten om herhaaldelijk negatief denken te voorkomen, ook gekozen als een helpende coping strategie.

3. Deel III: Behandeling psychische klachten bij verwanten van vermisten

Alles bij elkaar, gaven de bevindingen van deze drie correlatieve studies (Hoofdstuk 4 - 6) aan dat, vergelijkbaar met nabestaanden, verwanten van vermisten die meer negatieve cognities ervaren, en meer vermijdingsgedrag en rumineren vertonen, waarschijnlijk meer verhoogde psychopathologie niveaus ervaren, waaronder LR, PTS en depressie. We breidden eerder werk over inadequate coping strategieën na het verlies van een dierbare uit door de rol van adaptieve coping strategieën te exploreren. Onze bevindingen suggereren dat het vergroten van positief affect door optimistische gedachten over jezelf en innerlijke positieve emoties (b.v. het versterken van positief affect) en meer zelfcompassie potentieel beschermende factoren zijn tegen het ervaren van psychische klachten na de vermissing van een dierbare (Hoofdstuk 5 - 6). Deze bevindingen lijken ons initiatief te ondersteunen voor het evalueren van de potentiële effectiviteit van CGT+M voor verwanten van vermisten met verhoogde psychopathologie niveaus.

3.1 Behandeling: Samenvatting van bevindingen in Hoofdstuk 8 - 9

CGT gericht op het aangaan van de confrontatie met de realiteit van het verlies en de onomkeerbaarheid daarvan is de voorkeursbehandeling voor nabestaanden (Boelen & Smid, 2017; Currier, Holland, & Neimeyer, 2010; Doering & Eisma, 2016). Clinici hebben gesteld dat het uitoefenen van druk op verwanten van vermisten tijdens behandeling om “verder te gaan” of het “af te sluiten” contraproductief is en weerstand kan oproepen (Boelen & Smid, 2017; Boss, 2006; Glassock, 2006). In plaats van te focussen op onbeheersbare externe factoren gerelateerd aan de vermissing, aangewakkerd door onzekerheid die gepaard gaat met de vermissing, zou het leren tolereren van aanhoudende negatieve gedachten en gevoelens, bijvoorbeeld door middel van mindfulness training, behulpzaam kunnen zijn (Boss, 2006). In **Hoofdstuk 8** boden we een onderbouwing voor een pilot gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek om de haalbaarheid en potentiële effectiviteit van CGT+M versus wachtlijst controlegroep te evalueren voor het verminderen van niveaus van LR, PTS en depressie en het vergroten van mindfulness bij verwanten van vermisten die in aanmerking kwamen voor professionele hulp. Op basis van de bevindingen van deze pilotstudie, beschreven in **Hoofdstuk 9**, concludeerden we dat, met uitzondering van één op de negen deelnemers, CGT+M samenviel met verminderingen van de ernst van psychopathologie. Dit geeft aan dat de behandeling veelbelovend genoeg is om verder onderzoek te rechtvaardigen. Echter, om de haalbaarheid van toekomstige studies onder verwanten van vermisten te vergroten, bevelen we aan om internationaal samen te werken en/of de duur van de wervingsfase te verlengen, om de omvang van de steekproef te maximaliseren.

4. Aanbevelingen voor professionals

Als resultaat van het werk in deze dissertatie zouden verscheidene aanbevelingen voor professionals die verwanten van vermisten ondersteunen, kunnen worden gedaan.

Mensen die bij hulporganisaties werken (b.v. lotgenotencontact organisaties, Slachtofferhulp, het Internationale Comité van het Rode Kruis) en opsporingsdiensten zouden de kennis ontleend aan deze dissertatie kunnen gebruiken om verwanten van vermisten adequaat te informeren over het risico op het ontwikkelen van langdurige psychologische klachten, en over welke factoren bijdragen aan het vergroten of verlichten van deze klachten. Op basis van onze bevindingen zijn wij van mening dat het belangrijk is voor mensen die bij hulporganisaties werken om naar verwanten van vermisten toe te benadrukken dat de vermissing van een dierbare niet inherent verbonden is met chronische psychologische klachten. Aanpassingsstrategieën, zoals openheid en begrip ten opzichte van het eigen lijden, aanvaarden dat de vermissing onbeheersbaar is, en het ontvangen van emotionele steun van anderen, lijken te helpen. Daarnaast is verstrikt raken in herhalende gedachten over de eigen

verdrietige stemming en/of de oorzaken en gevolgen van de vermissing een veelvoorkomende reactie bij verwanten van vermisten, die echter op de lange termijn schadelijk zou kunnen zijn. Indien nodig, zouden hulporganisaties verwanten van vermisten kunnen verwijzen naar bevoegde therapeuten verspreid over Nederland die ervaring hebben met het behandelen van mensen die zijn blootgesteld aan buitengewone verliessituaties. De inzichten uit deze dissertatie zouden ook gebruikt kunnen worden om richting beleidsmakers de noodzaak te benadrukken van het verkennen van meer mogelijkheden om familieleden van vermiste personen effectiever te ondersteunen. Bijvoorbeeld door de financiële last voor familieleden van vermiste personen te verlichten, zodat zij zich meer kunnen concentreren op het psychologische aanpassingsproces.

Voor mensen die therapeutisch met verwanten van vermisten werken, wordt aanbevolen om screeningsinstrumenten voor LRS, PTSS en depressie te gebruiken om de aard van de klachten in kaart te brengen. Verder is het zinvol om niveaus van rumineren te onderzoeken, omdat dit één van de belangrijkste factoren lijkt te zijn die samenhangen met psychologische symptomen. Vanwege het gebrek aan voldoende onderzoek naar de effecten van behandeling voor verwanten van vermisten, is het niet mogelijk om een evidence-based behandeling aan te bevelen voor het reduceren van psychische klachten na de vermissing van een dierbare. Echter, gezien de overeenkomsten in de aard en klinische correlaten van psychisch lijden tussen verwanten van vermiste en overleden personen, in combinatie met de bevindingen in Hoofdstuk 9, lijkt het zinvol om psychisch lijden bij verwanten van vermisten met aan CGT ontleende technieken te behandelen. Het toevoegen van mindfulness aan CGT om verwanten van vermisten de onzekerheid te leren verdragen, zou het overwegen waard kunnen zijn.

5. Tot slot

Door middel van deze dissertatie worden eerste inzichten geboden in de ernst van symptomen van LR, PTS en depressie bij verwanten van vermisten buiten de context van gewapend conflict. Hypotheses met betrekking tot mogelijke correlaten van symptomen van LR, PTS en depressie die vatbaar zijn voor verandering in therapie werden gegenereerd en getest. Echter, meer onderzoek, bij voorkeur longitudinale studies, is dringend nodig om te onderzoeken in welke mate onze bevindingen replicerbaar zijn en generaliseerbaar zijn naar alle verwanten van vermisten.

Een behandelprotocol afgestemd op verwanten van vermisten is ontwikkeld en de haalbaarheid en potentiële effectiviteit werd geëvalueerd. Als resultaat van deze dissertatie, werd een landelijk netwerk van therapeuten getraind om het behandelprotocol van CGT+M te gebruiken. Samen met het behandelprotocol werd een werkboek ontwikkeld voor verwanten van vermisten. Deze informatie is gratis beschikbaar op een website die werd ontwikkeld voor verwanten van vermisten en voor professionals (www.levenmetvermissing.nl). Hoewel de resultaten met betrekking tot CGT+M om rouw-gerelateerd psychisch lijden te verminderen bemoedigend zijn, zijn grotere studies, bij voorkeur studies waarbij CGT+M wordt vergeleken met een actieve controlegroep, nodig om harde conclusies te trekken over de effectiviteit van op mindfulness gebaseerde interventies bij mensen die zijn blootgesteld aan het overlijden of vermissing van een dierbare.

Er zijn onderzoeksrichtingen voor de toekomst geboden, waarmee we pleiten voor verdere verkenning van 1) hoe rouwreacties zich over tijd ontwikkelen bij mensen blootgesteld aan ambigu en niet-ambigu verlies, 2) mogelijke mechanismen die aan dit psychisch lijden ten grondslag liggen, en 3) aan rouw-gerelateerd psychisch lijden in de grote groep vluchtelingen die zijn geconfronteerd met de vermissing van een dierbare. Aanbevelingen voor professionals die (therapeutisch) werken met verwanten van vermisten zijn gegeven.

Concluderend, in deze dissertatie boden we inzichten in de gevolgen van en de zorg na de langdurige vermissing van een dierbare buiten de context van gewapend conflict; een gebeurtenis die relatief weinig mensen meemaken, maar die voor sommigen mogelijk lang aanhoudende psychologische gevolgen heeft.

Referenties

- Blaauw, M., & Lähteenmäki, V. (2002). 'Denial and silence' or 'acknowledgement and disclosure'. *International Review of the Red Cross*, 84(848), 767–84.
- Boelen, P. A., & Smid, G. E. (2017). Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ*, 357, j2016.
- Boelen, P. A., van den Bout, J., & de Keijsers, J. (2003a). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1339–1341.
- Boelen, P. A., van den Hout, M. A., & van den Bout, J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 109-128.
- Bonanno, G. A., & Keltner, D. (1997). Facial expressions of emotion and the course of bereavement. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 126-137.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: W.W. Norton & Co.
- Brewin, C., Andrews, B., & Rose, S. (2000). Fear, helplessness, and horror in posttraumatic stress disorder: Investigating DSM-IV criterion A2 in victims of violent crime. *Journal of Traumatic Stress*, 13(3), 499-509.
- Burr, W. R., & Klein, S. R. (1994). *Reexamining family stress: New theory and research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Castle, J., & Phillips, W.L. (2003). Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss & Trauma*, 8(1), 41–71.
- Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2010). Do CBT-based interventions alleviate distress following bereavement? A review of the current evidence. *International Journal of Cognitive Therapy*, 3(1), 77–93.
- Doering, B. K., & Eisma, M. C. (2016). Treatment for complicated grief: State of the science and ways forward. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(5), 286-91.
- Feldman, G., Joormann, J., & Johnson, S. (2008). Responses to positive affect: A self-report measure of rumination and dampening. *Cognitive Therapy and Research*, 32(4), 507-525.
- Glasscock, G. (2006). Coping with uncertainty. *Bereavement Care*, 25(3), 43-46.
- Heeke, C., & Knaevelsrud, C. (2015). Uneindeutiger Verlust: Psychopathologische und Psychosoziale Konsequenzen im Kontext gewaltsamer Konflikte. *Der Nervenarzt*, 86, 826–832.
- Heeke, C., Stammel, N., & Knaevelsrud, C. (2015). When hope and grief intersect: Rates and risks of prolonged grief disorder among bereaved individuals and relatives of disappeared persons in Colombia. *Journal of Affective Disorders*, 173, 59-64.
- Hoge, C. W., Riviere, L. A., Wilk, J. E., Herrell, R. K., & Weathers, F. W. (2014). The prevalence of post-traumatic stress disorder (PTSD) in US combat soldiers: A head-to-head comparison of DSM-5 versus DSM-IV-TR symptom criteria with the PTSD checklist. *The Lancet. Psychiatry*, 1(4), 269-77.
- Hollander, T. (2016). Ambiguous loss and complicated grief: Understanding the grief of parents of the disappeared in northern Uganda. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 294-307.
- Holmes, L. (2008). *Living in limbo*. Verkregen via: <https://www.missingpeople.org.uk/limbo>.
- Keltner, D., & Bonanno, G. A. (1997). A study of laughter and dissociation: Distinct correlates of laughter and smiling during bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(4), 687-702.
- Kleijn, W. C., van Heck, G. L., & van Waning, A. (2000). Ervaringen met een Nederlandse bewerking van de COPE copingvragenlijst: De COPE-Easy. *Gedrag & Gezondheid*, 28, 213-226.
- Krieger, T., Altenstein, D., Baettig, I., Doerig, N., & Holtforth, M. G. (2013). Self-compassion in depression: Associations with depressive symptoms, rumination, and avoidance in depressed outpatients. *Behavior Therapy*, 44(3), 501-513.
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: A review. *Psychiatry*, 75, 76–97.
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212(2017), 138-149.
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: An analysis of data from the Yale bereavement study. *World Psychiatry*, 15(3), 266-275.
- Ministerie van Veiligheid en Justitie (2017). *Wat te doen als iemand vermist wordt?* Verkregen via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/08/12/wat-te-doen-als-iemand-vermist-wordt>

- O'Connor, M., Lasgaard, M., Shevlin, M., & Guldin, M. B. (2010). A confirmatory factor analysis of combined models of the harvard trauma questionnaire and the inventory of complicated grief-Revised: Are we measuring complicated grief or posttraumatic stress? *Journal of Anxiety Disorders, 24*(7), 672-9.
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L., & Wallace, K. A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology, 91*(4), 730-49.
- Paap, M. C., Bode, C., Lenferink, L. I. M., Groen, L. C., Terwee, C. B., Ahmed, S., . . . van der Palen, J. (2014). Identifying key domains of health-related quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The patient perspective. *Health and Quality of Life Outcomes, 12*, 106.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C.F. 3rd, Shear, M. K., Day, N., . . . Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *The American Journal of Psychiatry, 154*(5), 616-23.
- 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. Doi:10.1371/journal.pmed.1000121
- Prigerson, H., Maciejewski, P., Reynolds, C., Bierhals, A., Newsom, J., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1), 65-79.
- Quirk, G. J., & Casco, L. (1994). Stress disorders of families of the disappeared: A controlled study in Honduras. *Social Science & Medicine, 39*(12), 1675–1679.
- Raes, F. (2010). Rumination and worry as mediators of the relationship between self-compassion and depression and anxiety. *Personality and Individual Differences, 48*(6), 757-761.
- Raes, F., Daems, K., Feldman, G. C., Johnson, S. L., & Van Gucht, D. (2009). A psychometric evaluation of the Dutch version of the Responses to Positive Affect Questionnaire. *Psychologica Belgica, 49*(4), 293-310.
- Raes, F., Smets, J., Nelis, S., & Schoofs, H. (2012). Dampening of positive affect prospectively predicts depressive symptoms in non-clinical samples. *Cognition & Emotion, 26*(1), 75-82.
- Raes, F., Smets, J., Wessel, I., van den Eede, F., Nelis, S., Franck, E., . . . Hanssens, M. (2014). Turning the pink cloud grey: Dampening of positive affect predicts postpartum depressive symptoms. *Journal of Psychosomatic Research, 77*(1), 64-69.
- Robins, S. (2010). Ambiguous loss in a non-Western context: Families of the disappeared in postconflict Nepal. *Family Relations, 59*(3), 253–68.
- Thompson, B. L., & Waltz, J. (2008). Self-compassion and PTSD symptom severity. *Journal of Traumatic Stress, 21*(6), 556-8.
- Tweed, R. G., & Tweed, C. J. (2011). Positive emotion following spousal bereavement: Desirable or pathological? *The Journal of Positive Psychology, 6*(2), 131-141.