

Voor altijd in de rouw

Traumatische rouw. Het is een begrip dat steeds vaker te horen is in de zorg, vooral bij nabestaanden van wie een kind of partner gewelddadig om het leven is gekomen. Het is afgeleid van de relatief nieuwe diagnose PCRS ofwel persisterende complexe rouwstoornis. Niet iedereen ziet daar het nut van in. “Rouwen is geen ziekte.”

Door Maurice Timmermans

Het is zondagavond laat, als Loes Hamel wakker schrikt van de deurbel. Ze maakt open en daar staan haar zoon, schoondochter en ex-man. “Joël is dood”, zegt haar ex. Vermoord. Tweemaal door het hoofd geschoten. Hamel kan geen woord uitbrengen en zakt door haar knieën.

Wat is er gebeurd? Hun zoon Joël volgde de opleiding Internationale Groothandel en kwam als stagiair in Brazilië terecht. Daar werd de student verliefd op Sandra, een vrouw van achter in de dertig, die in scheiding lag met haar man, een machtige vastgoedtycoon. Sandra vocht de boedelscheiding aan, voor de zoveelste keer, maar tot een rechtszaak kwam het maar niet.

En dan sloeg het noodlot toe. Sandra en Joël ontmoetten een mogelijke koper van een van Sandra's woningen – ook zij werkte in de vastgoedwereld. De koper bleek een huurmoordenaar en schoot Joël en Sandra met meerdere kogels dood. Hoe het er precies aan toe is gegaan is nooit opgehelderd. Ze zijn gevonden in de tuin. Drie weken later arriveert Joël's stoffelijk overschot op Schiphol.

Loes Hamel is blij dat ze haar zoon daar nog heeft gezien, maar het was tegelijk het meest afgrijselijke moment uit haar leven. “Zijn ogen

zaten op een vreemde manier dichtgeplakt. Ik dacht nog: Die zullen ze er toch niet uit hebben gehaald?”

In de weken daarna verkeerde ze in shock. “Ik kon niet geloven dat het echt was gebeurd. Een moord speelt zich af in de onderwereld, toch niet in mijn burgerleventje. De pijn was verschrikkelijk, het voelde gitzwart van binnen. Het leven hoefde voor mij niet meer, het had alle zin verloren.”

De gebeurtenissen – nu tien jaar geleden – bleven jarenlang door haar hoofd spoken. Wat heeft Joël in die laatste ogenblikken gevoeld? Hoe bang is hij geweest? “Eerst was er het verhaal dat hij als eerste zou zijn doodgeschoten, waar ik blij om was. Dan had hij in ieder geval niet gezien hoe zijn vriendin omkwam. Maar een paar jaar later bleek dat zij het eerste slachtoffer was.”

De jaren verstrijken, maar de pijn blijft. “Langzaam kreeg ik het gevoel dat ik nergens meer bij hoorde. Iedereen leeft vrolijk door, maar ik blijf doormalen, krijg het drama niet uit mijn hoofd.” Toen in 2014 het lokale politieonderzoek stil lag, vroeg Hamel televisiemaker en journalist John van den Heuvel om hulp. Niet veel later vlogen ze met een camera-ploeg naar Brazilië.

“We hebben het huis bezocht waar het gebeurde, en we zijn bij de

ex-man van Sandra langs geweest. Alles wijst erop dat hij de opdrachtgever van de moord is, maar hij ontkent alles.”

Kwellend verlangen

Loes Hamel is een van de nabestaanden bij wie de rouw om een dierbare niet vanzelf wegebt. Ze lijdt aan traumatische rouw. Het is een toegankelijker term voor wat officieel ‘persisterende complexe rouwstoornis’ (PCRS) heet. Deze stoornis, die binnenkort wordt omgedoopt tot ‘langdurige rouwstoornis’, is betrekkelijk nieuw. In Nederland en België bestaat ze pas sinds 2017, toen de nieuwste, Nederlandstalige versie van het psychiatrische handboek DSM verscheen.

Het begrip traumatische rouw klinkt steeds vaker in de zorg, zegt Geert Smid, bijzonder hoogleraar aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. “Al valt het niet helemaal samen met PCRS. Het is ruimer en omvat ook depressieve en posttraumatische klachten. Deze combinatie zien we namelijk bij een groeiende groep nabestaanden.”

Veel van deze patiënten lijden aan een kwellend verlangen naar de overledene, krijgen dat niet meer uit hun hoofd. Sommigen willen zelfs dood om zich bij de dierbare te voegen. Menigeen is boos en



Eerbetoon op Schiphol aan de vele slachtoffers van vlucht MH17. Het vliegtuig werd in 2014 neergeschoten boven Oekraïne. Alle inzittenden kwamen om het leven.

Flickr/Roman Boed

“De samenleving toont te weinig geduld met mensen die verdrietig zijn”

verwijt zichzelf van alles, of vereenzaamt, verliest het vertrouwen in anderen. Het leven verandert in een worsteling en verliest zijn betekenis.

“Het verdriet komt vaak in golven,” zegt Smid, tevens psychiater bij ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum. “Of zoals de Engelsen zeggen, in *pangs of grief*. Van het ene op het andere moment kan je overmand raken door schuldgevoel. ‘Ik had het kunnen weten’, denken ze dan in het geval van bijvoorbeeld een verkeersongeluk. Waarom heb ik hem niet tegengehouden? We noemen dat ook wel *omen formation* (het geloof dat er waarschuwingssignalen waren die aan de dood voorafgingen, red.)”

MH17

De rouw raakt vooral verstoord als een dierbare gewelddadig om het leven is gekomen, als een partner of een kind is vermoord, verongelukt of omgekomen is bij een ramp. “Het verdriet is dan des te groter, omdat mensen zich identificeren met het leed van hun dierbare.”

Bij de vliegkamp met de MH17 was dat voortdurend aan de orde, zegt Smid, die veel nabestaanden heeft behandeld. In 2014 stortte het toestel neer in Oekraïne nadat het was geraakt door een luchtdoelraket. Alle 298 passagiers kwamen om het leven, onder wie 193 Nederlanders.

“Het trof mij diep hoezeer de achterblijvers wilden weten wat hun dierbare in die laatste momenten moet hebben meegemaakt. En als daar weinig over bekend is, zoals bij de MH17, dan vullen ze dat zelf in. Ze maken zich aan de hand van brokstukken en sporen van brand bijvoorbeeld een voorstelling van het geweld waarmee dat vliegtuig moet zijn ontploft, en wat dat met hun kind of geliefde heeft gedaan.”

Behandeling

De helft van de mensen van wie een dierbare gewelddadig is gestorven, zo blijkt uit een recent Utrechts proefschrift, komt de rouw niet op

eigen kracht te boven en heeft daar professionele hulp bij nodig. Bij een natuurlijke dood ligt dat percentage op tien procent.

Loes Hamel heeft meteen na de moord hulp gezocht, maar de psycholoog bij wie ze terechtkwam, sloeg de plank volledig mis en werkte slechts standaardlijstjes af. Ondertussen was ze lid geworden van de Lotgenotengroep Nabestaanden Geweldslachtoffers, die periodiek bijeenkomsten op touw zet. Via deze vereniging raakte ze als proefpersoon betrokken bij een wetenschappelijke studie, opgezet om te achterhalen of EMDR werkt bij traumatische rouw. *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR) wordt voornamelijk gebruikt bij de behandeling van posttraumatische stress. Patiënten herbelevan hun trauma terwijl ze met hun ogen de vingers van de therapeut volgen, die van links naar rechts bewegen. “Ik kreeg EMDR, gecombineerd met therapeutische gesprekken”, zegt Hamel. “Heel heftig, slopend, maar het hielp wel. De pijn werd minder.”

Ook cognitieve gedragstherapie wordt vaak ingezet bij traumatische rouw. In de behandeling draait het erom dat patiënten de realiteit onder ogen zien, zegt Smid. “Dat ze voelen wat het betekent dat iemand er niet meer is. Dat lukt hen vaak niet. Sommigen praten in de tegenwoordige tijd over hun dierbare, anderen staan zichzelf niet toe om aan mooie momenten te denken. Ze zijn bang om overmand te raken door het verdriet. Ze denken dat ze gek worden. Tijdens de gesprekken ontdekken ze dan dat ze wel degelijk het hoofd boven water kunnen houden.”

Coronaslachtoffers

Traumatische rouw is al langer een erkend probleem, zegt Smid. “We weten al zeker tien jaar dat het tot ernstige klachten en ontwrichting van het dagelijks leven kan leiden. Vroeger vielen deze patiënten vaak tussen wal en schip. Ze kregen te

horen dat rouw nu eenmaal bij het leven hoort, of ze werden wél behandeld maar alleen voor depressie. Het verlies bleef buiten beschouwing, net als de gewelddadige omstandigheden.”

Ook de Wereldgezondheidsorganisatie heeft langdurige rouwstoornis (*prolonged grief disorder*) opgenomen in haar ziekteregistratiesysteem ICD-11, dat in 2022 in gebruik wordt genomen. Het belangrijkste verschil met de DSM is dat patiënten niet na minstens een jaar maar al na zes maanden voldoen aan de criteria. Smid: “Dat heeft ook mijn voorkeur, omdat veel nabestaanden na een paar maanden al hulp zoeken. Dat zag je ook na de ramp met de MH17.”

Smid verwacht dat de diagnose PCRS in de komende maanden steeds vaker wordt gesteld, vooral bij nabestaanden van coronaslachtoffers. “In ziekenhuizen hebben zij nauwelijks afscheid kunnen nemen van hun dierbare, terwijl dat juist zo belangrijk is om de eindigheid van het leven en het verlies te begrijpen, emotioneel te accepteren.”

In de tijd dat Hamel in behandeling was, bestond er nog geen diagnose voor verstoorde rouw. Zou ze daar blij mee zijn geweest? Ja, zegt ze, het is een vorm van erkenning. “Want je twijfelt toch: stel ik me aan? Je hebt ook de neiging om het te verzwijgen, omdat mensen zich wezenloos schrikken als je het vertelt. Daarom is die erkenning erg prettig. Ik voelde dat ook toen ik toegelaten werd tot het wetenschappelijke experiment.”

Stigmatiserend

Erkenning is precies wat nabestaanden nodig hebben, zegt de Vlaamse rouwexpert Manu Keirse. Maar daarvoor hoeven we echt geen nieuwe stoornis in het leven te roepen. “Ik heb ertegen geprotesteerd, net als veel psychologen en psychiaters overal in de wereld. Mede daardoor is het criterium van

minstens zes maanden rouwen in de DSM verschoven naar twaalf. Maar dan nog: waar zijn die termijnen op gebaseerd? Het maakt nogal een verschil of je rouwt om het verlies van je tachtigjarige vader of om je kind dat misbruikt en vermoord is.”

Er zijn zeker nabestaanden die vastlopen in de rouw, zegt Keirse, maar de vraag luidt: wie is er gestoord, deze mensen of de samenleving? “Wat mij betreft de samenleving, die te weinig geduld toont met mensen die verdrietig zijn. Denk aan werkgevers die eisen dat nabestaanden snel weer aan het werk gaan. Of aan artsen die om de nabestaanden zogenaamd te sparen belastende informatie achterhouden. Dat is misschien goed bedoeld, maar het verstoort wel de verwerking.”

Voor alle duidelijkheid: rouwen is geen ziekte, zegt Keirse. “Treuren om een dierbare is normaal gedrag van mensen die zich verbonden voelen en liefde geven. Ik vind ook niet dat nabestaanden therapie nodig hebben. Ik begeleid ze en luister naar hun verhaal. Ik keer samen met hen terug naar het traumatische moment zodat ze de pijn in zijn volle omvang kunnen ervaren, herinneringen in ere herstellen en zich stap voor stap weer aanpassen aan de wereld.”

Trudy Dehue, emeritus hoogleraar wetenschapsonderzoek, kan zich goed voorstellen dat mensen professionele hulp nodig hebben als een dierbare gewelddadig uit hun leven wordt weggerukt. Maar ook Dehue ziet geen toegevoegde waarde in de nieuwe stoornis. “Een stoornis standaardiseert het leed en doorgaans ook de behandeling, terwijl iedereen een groot verdriet anders draagt. Dat heeft te maken met hoe mensen in elkaar steken, met hun relatie tot de gestorvene, maar ook met de andere moeilijkheden die in hun leven spelen.”

Goede psychiaters weten dat, zegt Dehue, en proberen een behandeling op maat te bieden. “Het woord stoornis, waar ook nog eens een stigmatiserende werking van uitgaat, is dan volstrekt overbodig. Dat de een veel langer rouwt dan de ander, rechtvaardigt de term stoornis niet.”

Mensenrechten

Hamel heeft last van haar hart, maag en darmen, allemaal psychosomatische klachten. Twee jaar geleden is ook nog eens haar moeder overleden. “Ik mis haar, maar het is niet te vergelijken met het overlijden van Joël. Hem mis ik echt elke dag.

Het gaat wel iets beter nu, maar het leven is kaal geworden. Citytrips, museumbezoek, zingen in een koor, ik kan mij er niet meer toe zetten.”

Wat haar op de been houdt, is haar vastberadenheid om de onderste steen boven te krijgen. Ze heeft onlangs een advocaat in de arm genomen, die bij de Inter-Amerikaanse Commissie voor de Rechten van de Mens een klacht heeft ingediend tegen de Braziliaanse justitie. Mede daardoor is het dossier na jaren weer geopend. De politie heeft inmiddels getuigen en mogelijke verdachten verhoord. “Het vechten geeft zin aan het leven. Ik voel me er ook toe verplicht tegenover Joël. De dader mag hier niet mee weggkomen.” ■

DE AUTEUR

Maurice Timmermans is wetenschapsjournalist en schrijft over psychologie, neurologie, psychiatrie en ggz.

MEER OVER DIT ONDERWERP

Complexe rouw. Doodsoorzaak heeft invloed. Geert Smid e.a. in *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2020.

Helpen bij verlies en verdriet. Manu Keirse, Uitg. Lannoo, 2017.

Betere mensen. Trudy Dehue, Uitg. Atlas, 2014.

Tijdens de lockdown in het voorjaar konden veel nabestaanden geen afscheid nemen van hun dierbaren. Experts verwachten een toename van traumatische rouw.

