

**Persisterende Rouwsymptomen volgens de ICD-11 en DSM-5-TR en Kwaliteit van
Leven: Een Longitudinaal Onderzoek**

Emke Lantink

(S1879197)

Rijksuniversiteit van Groningen

E-mail: e.h.lantink@student.rug.nl

Datum: 31 januari 2023

Noot van de auteur

Deze scriptie is geschreven als onderdeel van de cursus PSB3E-BT15: Bachelor Thesis en onder supervisie van M. C. (Maarten) Eisma en dr. A. M. (Annelieke) Roest.

Samenvatting

De nieuwe ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwstoornis verschillen onderling en van eerder voorgestelde rouwstoornissen in symptomen, diagnostische algoritmes en tijdsriteria. Om de criteriumvaliditeit van de ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwstoornis te onderzoeken, is de relatie tussen persistente rouwsymptomen volgens beide nieuwe criteriasets en kwaliteit van leven (KvL) onderzocht. Dit longitudinale onderzoek veronderstelde een significante negatieve relatie tussen ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen en KvL. Daarnaast is verondersteld dat meer of ernstigere ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen over tijd een significant lagere KvL voorspellen. 276 volwassen nabestaanden (gemiddelde leeftijd 54 jaar; 92% vrouw) vulden vragenlijsten in op baseline en 6 ($n = 142$) en 12 ($n = 135$) maanden later. De Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus werd gebruikt om de onafhankelijke variabelen ICD-11 en DSM-5-TR symptomen te meten. De European Health Interview Survey - Quality of Life 8-item index werd gebruikt om de afhankelijke variabele KvL te meten. Twee enkelvoudige lineaire regressies toonden aan dat T1 ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen negatief geassocieerd waren met T1 KvL, hetgeen de concurrente criteriumvaliditeit ondersteunt. Vier hiërarchische regressies toonden aan dat T1 ICD-11 en DSM-5-TR symptomen KvL op T2 en T3 significant voorspelden waarbij gecontroleerd werd voor T1 KvL, hetgeen de voorspellende criteriumvaliditeit ondersteunt. Concluderend ondersteunen de resultaten zowel de concurrente als voorspellende criteriumvaliditeit van de nieuwe ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwstoornis, wat eventueel gebruik in de klinische praktijk ondersteunt. Vervolgonderzoek kan zich richten op andere relevante uitkomstvariabelen en soorten validiteit.

Sleutelwoorden: persistente rouwstoornis, ICD-11, DSM-5-TR, kwaliteit van leven, pathologische rouw

Abstract

The new ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief disorder (PGD) differ from each other and from previously proposed grief disorders in symptoms, diagnostic algorithms, and time criteria. To investigate the criterion validity of the ICD-11 and DSM-5-TR PGD, the relationship between PGD-symptoms according to both new criteria sets and quality of life (QoL) was investigated. This longitudinal study hypothesized a significant negative relationship between ICD-11 and DSM-5-TR PGD-symptoms and QoL. In addition, more or more severe ICD-11 and DSM-5-TR PGD-symptoms over time have been hypothesized to predict a significantly lower QoL. 276 bereaved adults (mean age 54 years; 92% female) filled in surveys at baseline and 6 ($n = 142$) and 12 ($n = 135$) months later. The Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus was used to measure the independent variables ICD-11 and DSM-5-TR PGD-symptoms. The European Health Interview Survey - Quality of Life 8-item index was used to measure the dependent variable QoL. Two simple linear regressions demonstrated that T1 ICD-11 and DSM-5-TR PGD-symptoms related negatively to T1 QoL, supporting concurrent test-criterion validity. Four hierarchical regressions demonstrated that T1 ICD-11 and DSM-5-TR PGD-symptoms significantly predict QoL at T2 and T3 whilst controlling for T1 QoL, supporting predictive test-criterion validity. In conclusion, the results support concurrent and predictive test-criterion validity of the new ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief disorder, which supports possible use in clinical practice. Future research may focus on other relevant outcome variables and types of validity.

Keywords: prolonged grief disorder, ICD-11, DSM-5-TR, quality of life, pathological grief

Persisterende Rouwsymptomen volgens de ICD-11 en DSM-5-TR en Kwaliteit van Leven: Een Longitudinaal Onderzoek

Iedereen krijgt op een bepaald moment in het leven te maken met het overlijden van een dierbaar persoon. Rouw is de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reactie op verlies. Deze reactie verschilt per persoon en is onder andere afhankelijk van situationele, intra- en interpersoonlijke factoren en copingmechanismen (Stroebe et al., 2007). Hoewel rouw als een normaal proces wordt gezien waarin men zich doorgaans na enige tijd leert aanpassen aan de nieuwe situatie, leidt een verlieservaring voor sommige mensen tot aanhoudende, hevige rouw die dagelijks functioneren langdurig beperkt, hetgeen we ‘pathologische rouw’ noemen. Een meta-analyse van Lundorff et al. (2017) suggereert dat bijna één op de tien volwassenen die een natuurlijk verlies meemaakt (9.8%) het risico loopt om een rouwstoornis te ontwikkelen. Voor volwassenen die een verlies door onnatuurlijke dood leden, schatten Djelantik et al. (2020) in een andere meta-analyse dat zelfs bijna de helft (49%) een rouwstoornis ontwikkelt. Hoewel beide onderzoeken zijn gebaseerd op verschillende oudere criteriasets van rouwstoornissen en deze prevalentiecijfers dus slechts een schatting geven, benadrukt dit de urgentie om pathologische rouw te onderzoeken. Zeker nu de *International Classification of Diseases eleventh edition* (ICD-11: World Health Organization, 2018) en *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (DSM-5-TR: Boelen et al., 2020; Prigerson et al., 2021) pathologische rouw recent hebben opgenomen als nieuwe mentale stoornis: *de* persisterende rouwstoornis. Aanvullend tonen Boelen & Prigerson (2007) dat persisterende rouwsymptomen een verhoogd risico vormen voor mentale en lichamelijke problemen, zelfs wanneer gecontroleerd wordt voor comorbide-effecten van angst en depressie. Zo worden persisterende rouwsymptomen geassocieerd met verhoogde suïcidale neigingen en verminderde kwaliteit van leven. Gezien de hoge prevalentie en ernstige

gevolgen van persisterende rouw, is het dus belangrijk om meer inzicht te krijgen in deze nieuwe diagnose.

Een persisterende rouwstoornis kenmerkt zich door ernstige rouw die na het verlies aanhoudt en samengaat met een aanhoudend verlangen naar de overledene en/of cognitieve preoccupatie met de overledene dat leidt tot een beperking van het dagelijks functioneren, waardoor geïndiceerde behandeling nodig is (Eisma, 2023; Prigerson et al., 2021). Hoewel de persisterende rouwstoornis in zowel de ICD-11 als DSM-5-TR dezelfde kernsymptomen omvatten, heeft de persisterende rouwstoornis in ICD-11 en DSM-5-TR verschillende secundaire symptomen (Eisma et al., 2022; Prigerson et al., 2021). Daarnaast kan volgens de ICD-11 vanaf 6 maanden na het verlies een persisterende rouwstoornis worden vastgesteld, terwijl de DSM-5-TR een tijds criterium van minimaal 12 maanden aanhoudt. Ook verschilt het diagnostisch algoritme: de DSM-5-TR persisterende rouwstoornis vereist dat aan minimaal drie van de acht secundaire symptomen wordt voldaan, terwijl de ICD-11 geen specifiek diagnostisch algoritme heeft (Eisma, 2023). Naast deze onderlinge verschillen, verschillen de nieuwste versies van de persisterende rouwstoornis ook van eerder voorgestelde rouwstoornissen in het aantal symptomen, inhoud van de symptomen, diagnostische algoritmes en tijds criteria (Eisma et al., 2022). Deze beperkte overlap tussen de persisterende rouwstoornis volgens de ICD-11 en DSM-5-TR en voorgaande criteriasets vormt mogelijk een bedreiging voor de generaliseerbaarheid van eerdere onderzoeksbevindingen rondom pathologische rouw naar de huidige criteriasets (Lenferink et al., 2021). Zo kunnen eerdere klinische bevindingen in bijvoorbeeld dimensionaliteit van diagnoses en behandel-effecten niet per definitie gegeneraliseerd worden naar de nieuwe criteriasets van pathologische rouw. Het doel van dit onderzoek is dan ook om de validiteit van deze nieuwe diagnoses voor pathologische rouw te testen.

Hoewel er verschillende typen validiteit zijn, wordt in dit onderzoek specifiek de criteriumvaliditeit onderzocht van het nieuwste construct persisterende rouwstoornis volgens zowel de ICD-11 als DSM-5-TR. Criteriumvaliditeit is de mate van nauwkeurigheid waarmee de testcores een criterium voorspellen (American Educational Research Association, 2014). In dit longitudinale onderzoek wordt dan ook onderzocht of het nieuwe construct persisterende rouwstoornis voorspellend is voor een relevant criterium. Eerdere onderzoeken over de criteriumvaliditeit van pathologische rouw onderzochten de relatie met gezondheidsproblemen (Prigerson et al., 2021). Zo ontdekten Silverman et al. (2000) in cross-sectioneel onderzoek een significante associatie tussen pathologische rouw en een lager sociaal functioneren, lagere mentale gezondheid en een lager energieniveau dan mensen zonder pathologische rouw. Stroebe et al. (2007) vonden in hun overzichtsartikel eveneens dat pathologische rouw geassocieerd werd met fysieke en mentale problemen, naast een verhoogd risico op sterfte. Enkele gezondheidsproblemen zijn lichamelijke pijn, gewichtsverlies, hartproblemen, eenzaamheid en suïcidale gedachten (Stroebe et al., 2007). Kwaliteit van leven (KvL) is een belangrijke maat voor gezondheidsbeleving die wordt gebruikt om het effect van fysieke ziekten en mentale stoornissen in kaart te brengen (Silverman et al., 2000; Mendlowicz & Stein, 2000; Schmidt et al., 2005; Boelen & Prigerson, 2007) en lijkt daarom een relevant criterium.

Er bestaat geen eenduidige definitie van kwaliteit van leven. In brede zin wordt kwaliteit van leven gezien als een subjectieve evaluatie van het leven, met een onderscheid tussen mentaal, fysiek en sociaal welzijn (Mendlowicz & Stein, 2000). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) vertaalt dit concept naar vier domeinen die cruciaal zijn voor de algemene waargenomen levensstandaard, namelijk fysieke gezondheid, psychologische gezondheid, sociale relaties en omgevingsgezondheid. Naast conceptuele en

domeinverschillen, zijn er ook verschillende instrumenten om kwaliteit van leven te meten (Schmidt et al., 2005).

Om te testen of de specifieke ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwstoornis eveneens een valide construct is, bekijken we in dit longitudinale onderzoek of de symptomen van deze nieuwe mentale stoornissen een lagere score op het criterium kwaliteit van leven voorspellen. Een relatie tussen pathologische rouw en kwaliteit van leven is aangetoond in eerder onderzoek dat negatieve associaties laat zien tussen eerdere conceptualisaties van pathologische rouw en kwaliteit van leven (Boelen & Prigerson, 2007; Silverman et al., 2000). Zo vonden Silverman et al. 2000 een negatieve cross-sectionele associatie tussen pathologische rouw en verschillende domeinen van kwaliteit van leven, zelfs wanneer gecontroleerd werd voor het effect van depressie en PTSS-diagnoses. Naast dit cross-sectionele onderzoek hebben Boelen en Prigerson (2007) in een longitudinaal onderzoek de mogelijke effecten van pathologische rouw op kwaliteit van leven onderzocht. Zo vonden zij dat pathologische rouw voorspellend is voor een verminderde kwaliteit van leven en mentale gezondheid over tijd, zelfs wanneer er gecontroleerd werd voor het effect van baseline depressie en angststoornissen. In dit longitudinale onderzoek werd kwaliteit van leven echter niet meegenomen in de baselinemeting.

Beide onderzoeken hebben daarmee ook hun beperkingen. Ten eerste hanteren beide een oudere criteriaset voor pathologische rouw dan de huidige persisterende rouwstoornis. Ten tweede kijken geen van beide onderzoeken naar de mate waarin verandering in klachten longitudinaal wordt voorspeld. Dit betekent dat niet wordt gekeken of pathologische rouwsymptomen toekomstige kwaliteit van leven voorspelt bovenop de baseline kwaliteit van leven. Daardoor kan er niet gecontroleerd worden voor kwaliteit van leven en blijft onduidelijk in welke mate pathologische rouw kwaliteit van leven verandert.

In dit onderzoek zal de criteriumvaliditeit van de ICD-11 en DSM-5 TR persisterende rouwstoornis daarom nader worden onderzocht. Op basis van eerdere onderzoeksresultaten (Boelen & Prigerson, 2007; Silverman et al., 2000) wordt verondersteld dat individuen die hoger scoren op persisterende rouwsymptomen volgens de nieuwe criteriasets significant lager scoren op kwaliteit van leven. Naast deze negatieve associatie wordt tevens verwacht dat meer of ernstigere persisterende rouwsymptomen volgens de nieuwste criteriasets van de ICD-11 en DMS-5-TR over tijd een significant lagere kwaliteit van leven voorspellen.

Methode

Procedure en Ontwerp

De dataverzameling maakte deel uit van een groter longitudinaal onderzoek naar psychosociale aanpassing aan rouw, uitgevoerd tussen mei 2019 en september 2021. Het online platform Qualtrics werd gebruikt om de gegevens te verzamelen. Deelnemers werden naar dit platform geleid door middel van Google-advertenties en een advertentie op een website met een rouwzelftest (www.psynd.nl). Beide gaven een weblink van de studie waar potentiële deelnemers informatie over de studie konden lezen en een online geïnformeerde toestemming-formulier konden invullen. Voordat het formulier werd ingevuld lazen deelnemers online een informatiebrief waarin onder meer werd benoemd dat deelname vrijwillig was, de data op vertrouwelijke wijze werd verwerkt, het doel van het onderzoek en tot wie men zich kon wenden bij eventuele vragen. Na het geven van online geïnformeerde toestemming konden de deelnemers de eerste vragenlijst starten. De deelnemers kregen een code om de anonimiteit bij de dataverwerking te waarborgen. Om deel te kunnen nemen moesten mensen Nederlands kunnen lezen en vragen beantwoorden, het overlijden van een partner, familielid of vriend hebben meegemaakt en 18 jaar of ouder zijn. De Ethische Commissie Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen keurde het onderzoek goed (registratienummer: PSY-1819-S-0173).

Er waren geen verplichte pauzes tijdens het maken van de vragenlijst en er was geen tijdslimiet. De vragenlijst duurde ongeveer een half uur en was onderverdeeld in verschillende onderdelen. Aan het eind van het eerste onderzoek (T1) werd de deelnemers gevraagd of zij bereid waren twee toekomstige vragenlijsten in te vullen. Deelnemers die hiermee instemden, kregen 6 (T2) en 12 maanden (T3) na het invullen van de eerste vragenlijst een e-mail met een link naar de vragenlijst.

Deelnemers

Er werden gegevens verzameld van 987 nabestaanden. Wij sloten 671 mensen van de data-analyse uit die op de baseline niet voldeden aan de criteria dat zij minimaal 12 maanden geleden een dierbare hadden verloren. Bovendien gaven 115 mensen geen toestemming om te worden benaderd voor het invullen van de tweede of derde vragenlijst en vulden sommige mensen die vooraf wel toestemming gaven een of meer vervolgonderzoeken niet in. Daarom bestond onze uiteindelijke steekproef uit 276 mensen die de kwaliteit van leven-vragenlijst invulden op T1, 142 op T2, en 135 op T3.

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was ongeveer 54 jaar en 92% van de steekproef was vrouw (Tabel 1 toont de steekproefkenmerken). Meer dan de helft van de deelnemers had een hbo- of universitaire opleiding afgerond. De meerderheid van de deelnemers had een partner, geliefde en/of echtgenoot verloren (46%), gevolgd door het verlies van een ouder (28%), kind (13%), broer of zus (9%), of andere relatie (4%). De meeste overledenen waren mannen (72%). De mediane tijd sinds het verlies was 27 maanden en varieerde van 12 maanden tot 5 jaar of langer. De meerderheid van de deelnemers (45%) bevond zich tussen de 12 en 24 maanden na het verlies. De meeste verliezen waren het gevolg van een natuurlijke oorzaak zoals een ziekte (76%), terwijl een minderheid aangaf een verlies te hebben meegemaakt door suïcide (16%), een ongeval (8%) en moord (minder dan 1%). Voor de meeste deelnemers was het verlies onverwacht (55%), terwijl 27% van de

deelnemers het verlies had verwacht en 17% aangaf dat het verlies verwacht noch onverwacht was, of beide.

Meetinstrumenten

We hebben persisterende rouwsymptomen als een onafhankelijke variabele en kwaliteit van een onafhankelijke én afhankelijke variabele gebruikt. In de vragenlijst op T1 werd participanten gevraagd om een zelfrapportage-vragenlijst in te vullen over sociodemografische kenmerken zoals geslacht, leeftijd en opleidingsniveau. Verliesgerelateerde karakteristieken (relatie met de overledene, geslacht van de overledene, tijd sinds verlies, doodsoorzaak en verwachtingen over het overlijden) waren ook geregistreerd door middel van een zelfrapportagevragenlijst. Alle antwoordcategorieën voor de categorische variabelen zijn vermeld in Tabel 1.

Metingen van kwaliteit van leven zijn op T1, T2 en T3 gebruikt en persisterende rouwsymptomen metingen op T1. Deze studie heeft een longitudinaal design, maar sommige analyses zijn uitgevoerd met cross-sectionele data.

Persisterende rouwsymptomen. Persisterende rouwsymptomen zijn gemeten met de Traumatic Grief Inventory - Self Report Plus (TGI-SR+; Lenferink et al., 2022). De TGI-SR+ is het enige gevalideerde instrument dat persisterende rouwsymptomen kan meten aan de hand van zowel ICD-11 als DSM-5-TR-criteria. Dit maakt het tot het meest geschikte beschikbare instrument, omdat deze studie de evoluerende criteria voor pathologische rouw en het effect daarvan op de validiteit als onderwerp heeft. Er is bewijs voor de concurrente en criteriumvaliditeit van de TGI-SR+ (Lenferink et al., 2022).

De TGI-SR+ is een zelfrapportagevragenlijst van 22 items die gebruik maakt van een 5-punts Likertschaal, van 1 (nooit) tot 5 (altijd). Twaalf van deze items komen overeen met de ICD-11 criteria en tien met de DSM-5-TR criteria. Voorbeelden van items voor persisterende rouwsymptomen volgens de DSM-5-TR zijn: 'Ik vermeed plaatsen, voorwerpen of gedachten

die mij eraan herinneren dat hij/zij dood is' en 'Ik vond het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar', en volgens de ICD-11: 'Ik had moeite om zijn/haar dood te aanvaarden' en 'Ik had negatieve gedachten over mijzelf die verband houden met zijn/haar dood (bijv. gedachten over zelfverwijt)'. De itemscores werden opgeteld tot twee totale ernstscores, waarbij de ene bestaat uit de twaalf items voor de ICD-11 criteria en de andere uit de tien items voor de DSM-5-TR criteria.

De interne consistenties werden eerder onderzocht met behulp van McDonald's omega, waarbij waarden $> .70$ werden gevonden (TGI-SR+ scores: $\omega = .97$; ICD-11 criteria: $\omega = .95$; DSM-5-TR criteria: $\omega = .95$). De Cronbach's alpha's, in de huidige dataset, waren respectievelijk $.91$ (ICD-11 criteria) en $.90$ (DSM-5-TR criteria). Samen wijzen deze waarden op een zeer sterke interne consistentie voor de TGI-SR+.

Kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven werd gemeten met de European Health Interview Survey - Quality of Life (EUROHIS-QOL) (Schmidt et al., 2005). Deze korte versie van de WHOQOL-100 heeft 8 items en de antwoorden worden gegeven op een Likertschaal van 1 (helemaal niet) tot 5 (volledig), waarbij een hogere score wijst op een hoger kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt gemeten in vier verschillende domeinen, elk met twee items: psychologisch, sociaal, fysiek, en omgeving. De *World Health Organization* noemt de vier domeinen fysieke gezondheid (bv. 'Hoe beoordeelt u uw levenskwaliteit?'), psychologische gezondheid (bv. 'Hebt u genoeg energie voor het dagelijkse leven?'), sociale relaties (bv. 'Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?'), en omgevingsgezondheid (bv. 'Hebt u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?') (Schmidt et al., 2005).

De EUROHIS-QOL 8-item index heeft sterke associaties met andere meetinstrumenten voor mentale en fysieke gezondheid, hetgeen de convergente validiteit van de EUROHIS-QOL ondersteunt (Schmidt et al., 2005). De index kon ook betrouwbaar onderscheid maken tussen zieke en gezonde personen, wat de discriminante validiteit

ondersteunt. Cronbach's alpha voor dit instrument was 0.80 (Schmidt et al., 2005), wat wijst op een goede interne consistentie. In dit onderzoek resulteerde een betrouwbaarheidsanalyse in een Cronbach's alpha van 0.84.

Statistische analyses

We berekenden de associatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven voor zowel ICD-11 als DSM-5-TR criteria over drie tijdstippen. We berekenden persisterende rouwsymptoomniveaus op T1 voor zowel ICD-11 als DSM-5-TR criteria op basis van de TGI-SR+ (voor scoringsregels: Lenferink et al., 2022). Deze ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen werden berekend als nieuwe variabelen voor T1 (T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen). Wij controleerden de aannames van onze regressieanalyses (normaliteit, lineariteit, homoscedasticiteit, uitbijters en multicollineariteit) alvorens onze hoofdanalyses uit te voeren.

We voerden een uitvalanalyse uit om te beoordelen of uitval de resultaten heeft beïnvloed. De uitvallers werden in twee categorieën ingedeeld. De eerste categorie bestond uit deelnemers die ervoor kozen om na de nulmeting (T1) niet verder te gaan met het onderzoek; zij werden uitvalgroep 1 genoemd. De tweede categorie bestond uit deelnemers die ervoor kozen om verder te gaan met het onderzoek, maar de follow-up vragenlijsten op T2 en/of T3 niet invulden; zij werden uitvalgroep 2 genoemd.

Om na te gaan of er significante verschillen waren tussen mensen die de studie voltooiden en uitvallers, gebruikten we onafhankelijke steekproef t-tests bij continue variabelen (leeftijd, T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen, T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en T1 KvL) en Chi-Square tests voor categorische variabelen (geslacht, opleidingsniveau, tijd sinds het verlies, relatie met de overledene, doodsoorzaak, verwachtingen over het overlijden). Voor de significante categorische variabelen, voerden wij aanvullende Chi-Square tests uit om na te gaan welke categorieën verschillend verdeeld

waren tussen de groepen. Indien de veronderstelling van verwachte waarden (niet minder dan 5 verwachte waarnemingen in elke cel) binnen de cellen werd geschonden voor de Chi-Square tests, gebruikten wij de Likelihood Ratio in plaats van de Chi-Square tests.

Om onze eerste hypothese te testen, gebruikten wij twee eenvoudige lineaire regressies om de associatie tussen T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen en T1 KvL en de associatie tussen T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en T1 KvL vast te stellen. Voor onze tweede hypothese voerden wij per tijdstip twee afzonderlijke regressieanalyses uit om na te gaan in hoeverre T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen de kwaliteit van leven-uitkomsten op T2 en T3 voorspelden (T2 KvL en T3 KvL), terwijl wij controleerden voor de baseline KvL (T1). Daarom voerden wij vier hiërarchische multiple regressieanalyses uit. In de eerste stap van alle regressieanalyses gebruikten wij T1 KvL als controlevariabele. Vervolgens voegden we ofwel T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen of T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen toe als voorspeller van T2 of T3 KvL.

Verder voerden we een exploratieve analyse uit waarin de effecten van ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen op kwaliteit van leven werden vergeleken. De exploratieve analyse stelt ons in staat bewijs te vinden voor de convergente validiteit van zowel ICD-11 als DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen, door de longitudinale relaties die elk van deze constructen heeft met kwaliteit van leven te vergelijken. We vergeleken de betrouwbaarheidsintervallen van de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten van associaties tussen ICD-11 en kwaliteit van leven en DSM-5-TR en kwaliteit van leven over alle relevante tijdsperioden, terwijl we controleerden voor de T1 KvL in longitudinale analyses. De regel van Cumming (2009) stelt dat als de betrouwbaarheidsintervallen van de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten van de variabelen elkaar minder dan 50% overlappen, het verschil tussen de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten significant is.

Resultaten

Uitvalanalyse

Een uitvalanalyse is uitgevoerd om na te gaan of er verschillen waren tussen degenen die de studie voltooiden ($n = 120$; 38%) en degenen die de studie niet voltooiden ($n = 196$; 62%) voor de EUROHIS-QOL 8-item-index in relatie tot verschillende variabelen. Meer specifiek besloot 36% ($n = 115$) van de deelnemers om niet deel te nemen aan T2 en T3, wat ‘uitvalgroep 1’ wordt genoemd, en 26% ($n = 81$) van de deelnemers gaf aan door te gaan met T2 en T3 maar voltooiden dit toch niet, wat ‘uitvalgroep 2’ wordt genoemd. Wij analyseren deze twee groepen door ze te vergelijken met deelnemers die de studie deels of geheel voltooiden zoals gespecificeerd in de onderstaande paragrafen. De variabelen die getest zijn op samenhang met uitval zijn T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen, T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen, T1 KvL, leeftijd, tijd sinds het verlies, geslacht, opleiding, relatie met de overledene, doodsoorzaak en verwachtingen over het overlijden.

In het eerste deel van de uitvalanalyse vergeleken wij uitvalgroep 1 met degenen die ervoor kozen na T1 door te gaan met de studie ($n = 201$, 64%). Er werden geen significante verschillen tussen de twee groepen gevonden op de variabelen die de vergelijkende analyse waren vastgesteld (Tabel 2).

In het tweede deel van de uitvalanalyse vergeleken we uitvalgroep 2 met degenen die na T1 continueerden en de vragenlijsten van zowel T2 en T3 afronden ($n = 120$; 38%). Met behulp van een Chi-Square test werd een significant effect gevonden voor geslacht ($\chi^2(1, n = 201) = 5.58, p = .02$), waarbij vrouwen 97% van de uitvalgroep 2 uitmaakten en 88% van de groep die de studie wel voltooiden. De doodsoorzaak (natuurlijke oorzaak, ongeval, moord, suïcide) had ook een significant verschil in proporties binnen categorieën (LR (3, $n = 201$) = 13,43, $p < .01$; Tabel 3) tussen de twee vergeleken groepen. Met name bij de groep rouwenden door suïcide bleken meer deelnemers uit te vallen nadat zij hadden aangegeven

door te willen gaan voor T2 en T3 in vergelijking met de andere subcategorieën ($\chi^2(1, n = 201) = 11,41, p < .001$). In de groep die uitviel had 27% iemand verloren door suïcide, terwijl dit 9% was onder de mensen die de studie afmaakten.

Assumpties

Details over de assumpties zijn weergegeven in Appendix A aan het einde van dit manuscript. Om te onderzoeken of aan de assumpties van de regressieanalyses die hypothese één en twee hebben getest voldaan waren, zijn verschillende figuren gemaakt en analyses uitgevoerd om te checken voor uitbijters, normaliteit, homoscedasticiteit, lineariteit. Er is een extra analyse gedaan exclusief voor de tweede hypothese om te checken op multicollineariteit. Voor beide hypothesen zijn er een aantal uitbijters gevonden. Om te onderzoeken of deze uitbijters ook invloed hadden, werd Cook's Distance gebruikt. De Cook's Distance-waarden waren niet groter dan één, en dus niet van invloed op de analyses. De assumpties van normaliteit, lineariteit en homoscedasticiteit werden niet geschonden in de analyses voor de twee hypothesen. Verder was er geen sprake van multicollineariteit tussen de voorspellers in de regressieanalyses van de tweede hypothese.

Hypothese 1

Cross-sectionele analyse

Twee simpele lineaire regressieanalyses zijn uitgevoerd om de eerste hypothese, ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen zijn beide negatief geassocieerd met kwaliteit van leven, te testen. T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen was inderdaad significant negatief geassocieerd met T1 KvL ($F(1, 274) = 120.49, \beta = -0.55, p < .001$). T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen was ook significant negatief geassocieerd met T1 KvL ($F(1, 274) = 122.46, \beta = -0.56, p < .001$).

Hypothese 2

Longitudinale analyse

Vier hiërarchische regressieanalyses zijn gedaan om te onderzoeken of ICD-11 of DSM-5-TR persistente rouwsymptomen KvL voorspellen op T2 en T3, terwijl er gecontroleerd wordt voor baseline KvL (T1) (hypothese 2: ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen voorspellen verandering in kwaliteit van leven over tijd). In alle analyses werd T1 KvL als controlevariabele ingevoerd in stap 1. In stap 2 werden of T1 ICD-11 of T1 DSM-5-TR persistente rouwsymptomen scores ingevoerd als een voorspellende variabele van KvL op T2 of T3 (Tabel 4).

In de eerste analyse werd de associatie tussen T1 ICD-11 persistente rouwsymptomen en T2 KvL onderzocht. De algehele test was significant ($F(2, 139) = 101.85, p = .04$). In de eerste stap van het model voorspelde T1 KvL 58% van de variantie in T2 KvL. Wanneer T1 ICD-11 persistente rouwsymptomen werd toegevoegd, verklaarde dit een extra 1% aan variantie in T2 KvL.

In de tweede analyse werd de associatie tussen T1 ICD-11 persistente rouwsymptomen en T3 KvL onderzocht. Deze associatie was significant ($F(2, 132) = 87.80, p = .03$). In de eerste stap van het model verklaarde T1 KvL 56% van de variantie in T3 KvL. Na het toevoegen van T1 ICD-11 persistente rouwsymptomen, werd er een extra 2% aan variantie verklaard in T3 KvL.

De associatie tussen T1 DSM-5-TR persistente rouwsymptomen en T2 KvL werd onderzocht in de derde analyse. Deze analyse was ook significant ($F(2, 139) = 102.64, p = .02$). In de eerste stap van het model voorspelde T1 KvL 58% variantie in T2 KvL. Een extra 2% variantie in T2 KvL werd verklaard na het toevoegen van T1 DSM-5-TR persistente rouwsymptomen.

In de vierde analyse werd de associatie tussen T1 DSM-5-TR persistente rouwsymptomen en T3 KvL onderzocht, wat eveneens resulteerde in een significant effect ($F(2, 132) = 87.20, p = .04$). In de eerste stap van het model voorspelde T1 KvL 56%

variantie in T3 KvL. Door het toevoegen van T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen werd nog 2% variantie extra verklaard in T3 KvL.

Exploratieve analyse

De exploratieve analyse bestond uit het toepassen van *Cumming's rule* om te onderzoeken of er een statistisch significant verschil was tussen de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten van T1 ICD-11 en T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen op de EUROHIS-QOL T2 en T3, terwijl er gecontroleerd werd voor baseline kwaliteit van leven. Zoals gezien in Tabel 4, overlappen de betrouwbaarheidsintervallen zodanig dat er geen significantie werd gevonden. De betrouwbaarheidsintervallen van de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten van T1 ICD-11 en T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen op T2 KvL overlaptten 93% en bijna 100% op T3 KvL.

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in pathologische rouw en specifiek de persisterende rouwstoornis zoals recent opgenomen in de ICD-11 en DSM-5-TR. Hoewel de persisterende rouwstoornis in zowel de ICD-11 als DSM-5-TR kernsymptomen omvatten van een intens verlangen naar de overleden persoon en/of preoccupatie zijn met de overleden persoon, verschillen de nieuwste versies van de persisterende rouwstoornis zowel onderling als van eerder voorgestelde rouwstoornissen in het aantal symptomen, inhoud van de symptomen, diagnostische algoritmes en tijdsriteria (Eisma et al., 2022; Prigerson et al., 2021). Dit vormt een bedreiging voor de generaliseerbaarheid van eerdere onderzoeksbevindingen rondom pathologische rouw naar de huidige criteriasets (Lenferink et al., 2021). In dit onderzoek wordt daarom de criteriumvaliditeit van dit nieuwe construct (persisterende rouwstoornis) getest aan de hand van de twee nieuwe ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets om meer inzicht te krijgen in deze nieuwe diagnose. Concreet is onderzocht of

deze twee nieuwe criteriasets voorspellen wat we verwachten dat ze voorspellen: een verandering in kwaliteit van leven over tijd.

Om de criteriumvaliditeit van de persisterende rouwstoornis volgens de ICD-11 en DSM-5-TR te onderzoeken, is in deze studie de relatie tussen persisterende rouwsymptomen volgens beide nieuwe criteriasets en kwaliteit van leven onderzocht. Ten eerste werd op basis van eerdere onderzoeksresultaten over pathologische rouw (Boelen & Prigerson, 2007; Silverman et al., 2000) verondersteld dat individuen die hoger scoren op persisterende rouwsymptomen volgens de nieuwe criteriasets significant lager scoren op kwaliteit van leven. Ten tweede werd op basis van eerder onderzoek (Boelen & Prigerson, 2007) verondersteld dat meer of ernstigere persisterende rouwsymptomen volgens de nieuwe ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets over tijd een significant lagere kwaliteit van leven voorspellen.

In overeenstemming met onze eerste hypothese lieten de enkelvoudige lineaire regressieanalyses zien dat participanten die hoger scoorden op ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen lager scoorden op kwaliteit van leven. Deze negatieve associatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven was voor beide criteriasets middelgroot en significant. Deze significante negatieve relatie is dus in lijn met eerdere onderzoeksresultaten over de relatie tussen pathologische rouwsymptomen en kwaliteit van leven (Boelen & Prigerson, 2007; Silverman et al., 2000), die eveneens aantoonde dat individuen die hoger scoren op pathologische rouwsymptomen lager scoren op kwaliteit van leven. Waar deze voorgaande onderzoeken uitgingen van oudere criteriasets van pathologische rouw, wordt de negatieve associatie nu dus ook gerepliceerd naar de nieuwste ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets van de persisterende rouwstoornis. Daarmee lijkt er eveneens bewijs te zijn voor de concurrente criteriumvaliditeit van het construct persisterende rouwstoornis.

De tweede hypothese was eveneens in overeenstemming met de data: hiërarchische regressieanalyses lieten zien dat zowel ICD-11 als DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen over tijd een significante verandering in kwaliteit van leven voorspelden. Specifieker voorspelden meer of ernstigere ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen beide een significant lagere kwaliteit van leven op zowel T2 (6 maanden na de baselinemeting KvL) als T3 (12 maanden na de baselinemeting KvL). Hoewel de verklaarde variantie van persisterende rouwsymptomen volgens ICD-11 en DSM-5-TR op zowel T2 als T3 KvL klein is, zijn de effecten consistent significant. Dit betekent dat, terwijl er gecontroleerd wordt voor kwaliteit van leven, ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen lagere kwaliteit van leven voorspellen over tijd. Deze onderzoeksresultaten zijn in lijn met eerder longitudinaal onderzoek (Boelen & Prigerson, 2007), echter controleerden Boelen & Prigerson (2007) in hun onderzoek niet voor de baseline van kwaliteit van leven. Doordat dit onderzoek wel voor de baseline van kwaliteit van leven controleert en dus een ‘nulmeting’ van kwaliteit van leven meeneemt, is duidelijker te onderscheiden in welke mate persisterende rouwsymptomen de mate van kwaliteit van leven op de verschillende tijdstipmomenten verandert. Daarnaast hanteerden Boelen & Prigerson (2007) oudere criteriasets van pathologische rouw, terwijl dit onderzoek nu ook ondersteuning geeft voor de criteriumvaliditeit van de nieuwste ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets van de persisterende rouwstoornis. Daarnaast geeft dit onderzoek ondersteuning voor temporele precedentie, wat naast associatie (hypothese 1) een tweede voorwaarde is voor causaliteit (Van den Hout et al., 2017). Hoewel ook dit onderzoek geen causaliteit kan ondersteunen door gebrek aan de derde causaliteitsvoorwaarde van het uitsluiten van een derde variabele, lijkt onze studie te suggereren dat er een causale relatie kan bestaan tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven.

Tot slot toonde een aanvullende exploratieve data-analyse geen statistisch significant verschil tussen de gestandaardiseerde betrouwbaarheidsintervallen van de gestandaardiseerde bèta-coëfficiënten van de relaties tussen T1 ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en T2 en T3 KvL. Hoewel de ICD-11 en DSM-5-TR dus verschillende persisterende rouwsymptomen hanteren, kon op basis van gestandaardiseerde betrouwbaarheidsintervallen van beide criteriasets worden vastgesteld dat de associaties van beide criteriasets met kwaliteit van leven nagenoeg overeenkomen. Zo werd met een overlap van 93% op T2 KvL en een overlap van 100% op T3 KvL op basis van Cumming's regel (Cumming, 2009) ondersteund dat de overlap groter is dan 50%: er werd geen significant verschil gevonden tussen de gestandaardiseerde bèta-coëfficiënten van T1 ICD-11 en T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen op kwaliteit van leven. De relatie tussen de ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets en kwaliteit van leven lijkt dus bijna identiek. Dit ondersteunt de convergente validiteit van beide constructen, omdat dit aangeeft dat de ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets dezelfde relatie hebben met het construct kwaliteit van leven. Hoewel over deze bevinding geen hypothese is opgesteld, geeft dit meer inzicht in de relatie tussen de kenmerken van verschillende criteriasets en hun validiteit. Dit heeft eveneens positieve implicaties voor het onderzoeksveld en de klinische setting. Hoewel er nu slechts één aspect van de criteriumvaliditeit is onderzocht en kenmerken mogelijk niet zo sterk overeenkomen als andere kenmerken van deze rouwstoornissen worden onderzocht, bestaat er de mogelijkheid dat de ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets naast kwaliteit van leven eveneens andere (psychische) gezondheidsproblemen op vergelijkbare wijze zou kunnen voorspellen. Toekomstig onderzoek kan zich daarom richten op andere relevante uitkomstvariabelen (zoals algemeen welzijn of depressie) en andere soorten validiteit. Deze onderzoeksuitkomsten ondersteunen ook eventueel gebruik in de klinische praktijk, doordat zij enig bewijs leveren voor de validiteit van het construct.

Limitaties en Vervolgonderzoek

Hoewel dit onderzoek door het meten van de nieuwste ICD-11 en DSM-5-TR symptomen en de longitudinale onderzoeksopzet met een ‘nulmeting’ van kwaliteit van leven nieuwe en sterke ondersteuning geeft voor de criteriumvaliditeit van de persisterende rouwstoornis, zijn er ook methodologische limitaties. Ten eerste is voor het meten van persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven gebruik gemaakt van zelfrapportageschalen. Doordat dit onderzoek volledig is gebaseerd op deze zelfrapportages, geeft dit mogelijk geen nauwkeurige beoordeling van de werkelijke persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven, omdat participanten hun symptomen kunnen onder- of overschatten. Een andere belangrijke beperking is dat met een vragenlijst geen stoornis kan worden vastgesteld. Vervolgonderzoek kan een nauwkeurigere beoordeling van beide constructen uitvoeren door zelfrapportages aan te vullen met andere beoordelingsinstrumenten voor het meten van persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven. Als verschillende beoordelingsinstrumenten hetzelfde resultaat opleveren, geeft dit een sterkere ondersteuning voor de criteriumvaliditeit van de ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwstoornis. Zo kan een gestructureerd klinisch interview gebruikt worden om diagnoses te kunnen stellen in toekomstig onderzoek. Specifieker zou vervolgonderzoek zich kunnen richten op het ontwikkelen van een nieuw gevalideerd gestructureerd klinisch interview voor persisterende rouw, zoals dit wordt gemeten met de nieuwste criteriasets (O’Connor et al., 2020).

Ten tweede was het grootste percentage van de steekproef vrouw (92%) en hoger opgeleid (55%), wat een potentiële bedreiging is voor de replicerbaarheid en generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten. Nu is immers niet bekend hoe de relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven eruitziet voor (lager opgeleide) mannen. Hoewel oververtegenwoordiging van vrouwen in onderzoek naar persisterende rouw

moeilijk te voorkomen is doordat mannen gemiddeld eerder overlijden dan vrouwen, lijkt de huidige oververtegenwoordiging groter dan dat deze in de algemene populatie nabestaanden is. Het is dan ook raadzaam om in de toekomst vooraf te richten op het verzamelen van voldoende mannelijke deelnemers.

Ten derde is het uitvalpercentage bij dit onderzoek groot, wat de steekproefgrootte over tijd sterk vermindert en een potentiële bedreiging vormt voor de repliceerbaarheid en generaliseerbaarheid naar de gehele populatie nabestaanden. Specifiek liet de drop-outanalyse zien dat vrouwen en participanten die iemand hadden verloren door suïcide eerder geneigd waren uit te vallen dan verlies door een natuurlijke oorzaak, ongeluk of moord. Wel betrof de categorie 'moord' slechts één participant, waardoor we voorzichtig moeten zijn met interpretaties over deze subgroep. Ondanks dat deze onderzoekssteekproef in verhouding meer vrouwen en mensen mist die iemand hebben verloren door suïcide, zijn er geen duidelijke aanwijzingen dat deze twee subgroepen de validiteit van de hoofdbevindingen en generaliseerbaarheid naar de populatie bedreigen. De hoge uitval bij vrouwen lijkt eerder een sterk punt voor de validiteit door de algehele vrouwelijke oververtegenwoordiging. Concluderend lijkt het hoge uitvalpercentage de relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven niet te beïnvloeden. Veel participanten gaven echter vooraf al aan niet te willen deelnemen aan de overige vragenlijsten. Vervolgonderzoek zou dit met procedurele wijzigingen kunnen ondervangen door aan het begin van het onderzoek te vragen of mensen willen deelnemen aan een longitudinale studie, aangezien de uitval na de deelnamebeslissing aan de longitudinale studie niet groot is.

Een vierde limitatie is een mogelijke beperking van statistische power door een subsetselectie van de totale steekproef. In de dataselectie zijn alleen deelnemers meegenomen die minimaal 12 maanden geleden een dierbare hebben verloren. Hierbij is dus het DSM-5-TR-criterium van minimaal 12 maanden aangehouden, in tegenstelling tot het ICD-11-

criterium van minimaal 6 maanden sinds het overlijden van een dierbare. Door deze strenge dataselectie zijn de persisterende rouwsymptomen na 12 maanden mogelijk al sterk verminderd of verdwenen, waardoor er mogelijk participanten die konden lijden aan ICD-11 persisterende rouwstoornis ‘gemist’ zijn in deze steekproef. Hoewel een kleinere steekproef technisch gezien leidt tot minder power in onze steekproef, geeft dit onderzoek alsnog significante effecten voor alle hypothesen. Daarmee lijkt de huidige dataselectie dus geen groot probleem voor de het detecteren van de effecten waarin wij geïnteresseerd zijn. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op het ICD-11 tijds criterium van 6 maanden om een andere dataselectie en grotere steekproef te genereren, wat mogelijk meer inzicht geeft in de relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven over een langer tijdsbestek. Dit kan ook licht werpen op mogelijke verschillen tussen criteriasets (Haneveld et al., 2022).

Een laatste beperking is dat wij moeilijk een mogelijk causaal verband tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven kunnen vaststellen. Ook zijn eventuele derde variabelen zoals comorbide psychische gezondheidsproblemen niet meegenomen, wat een vertekend beeld kan geven over de daadwerkelijke relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven. Vervolgonderzoek kan deze studie echter gebruiken als opstapje naar causaliteitsonderzoek waarbij bijvoorbeeld gebruik wordt gemaakt van statistische controle. Zo kan bijvoorbeeld eveneens gecontroleerd worden voor derde variabelen als depressie- of angststoornissymptomen op baseline, zodat het effect van T1 persisterende rouwsymptomen op kwaliteit van leven over tijd nog meer geïsoleerd wordt dan de huidige studie kan waar alleen kwaliteit van leven op baseline wordt meegenomen.

Verder kan dit onderzoek een eerste stap vormen voor vervolgonderzoek van de generaliseerbaarheid van deze bevindingen naar verschillende groepen. Nieuw onderzoek kan bijvoorbeeld uitwijzen of de relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van

leven en de voorspellende factor van persistente rouwsymptomen op kwaliteit van leven verschilt voor mannen ten opzichte van (de nu oververtegenwoordigde) vrouwen. Zo kan vervolgonderzoek meer inzicht geven in de nieuwe persistente rouwstoornis, omdat deze studie bijdraagt aan breder valideitsbewijs voor de nieuwe criteriasets van een persistente rouwstoornis. Dit biedt vervolgens mogelijk een basis om de kenmerken en verschillende soorten validiteit van een persistente rouwstoornis nader te onderzoeken, zoals het onderscheid tussen persistente- en normale rouwsymptomen (divergente validiteit) en de dimensionaliteit van persistente rouwsymptomen (constructvaliditeit) (Eisma, 2023). Dit bredere inzicht leidt in de klinische praktijk tot verbetering van de diagnose op de lange termijn en effectievere behandeling van mensen met persistente rouwsymptomen. Zo kan een breder valideitsbewijs voor de persistente rouwstoornis onderzoek naar risico- en beschermende factoren, instandhoudingsmechanismen en zorg voor ernstige rouwreacties stimuleren. Daarnaast kan het bijdragen aan de identificatie, communicatie en vergoeding van gerichte, effectievere zorg voor rouwenden die hulp nodig hebben (Eisma, 2023).

Conclusies

Concluderend geven deze onderzoeksresultaten ondersteuning voor de negatieve relatie tussen persistente rouwsymptomen en kwaliteit van leven volgens de nieuwste ICD-11 en DSM-5-TR criteriasets. Concreet betekent dit dat meer of ernstigere persistente rouwsymptomen samengaan met een lagere kwaliteit van leven. Daarnaast wordt ondersteund dat ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen kwaliteit van leven voorspellen en dus samenhangen met verandering in kwaliteit van leven over tijd. Samenvattend levert dit onderzoek bewijs voor de criteriumvaliditeit van de nieuwste persistente rouwstoornis zoals geformuleerd in beide diagnostische handboeken. Dit is een eerste stap in het vaststellen van de criteriumvaliditeit van dit type stoornis. Toekomstig onderzoek kan zich richten op andere relevante uitkomstvariabelen (zoals algemeen welzijn of depressie) en andere soorten

validiteit. Tot slot dragen deze onderzoeksuitkomsten ook bij aan de klinische praktijk, omdat het enig bewijs levert voor de validiteit van het construct en eventueel gebruik in de klinische praktijk dus ondersteunt.

Referenties

- American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, & Joint Committee on Standards for Educational and Psychological Testing (U.S.). (2014). *Standards for educational and psychological testing*. American Educational Research Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). doi:10.1176/appi.books.9780890425596
- Boelen, P., & Prigerson, H. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257(8), 444–452.
- Boelen, P. A., Eisma, M. C., Smid, G. E., & Lenferink, L. I. M. (2020). Prolonged grief disorder in section II of DSM-5: A commentary. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1771008. doi:10.1080/20008198.2020.1771008
- Cumming, G. (2009). Inference by eye: reading the overlap of independent confidence intervals. *Statistics in Medicine*, 28(2), 205–220. <https://doi.org/10.1002/sim.3471>
- Djelantik, A. A. A. M. J., Smid, G. E., Mroz, A., Kleber, R. J., Boelen, P. A., Trauma, and G., Leerstoel, B., & Leerstoel, K. (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: systematic review and meta regression analysis. *Journal of Affective Disorders*, 265.
- Eisma, M. C. (2023). Prolonged Grief Disorder in ICD-11 and DSM-5-TR: Challenges and Controversies. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*.
- Eisma, M. C., Janshen, A., & Lenferink, L. I. M. (2022). Content overlap analyses of ICD-11 and DSM-5 prolonged grief disorder and prior criteria-sets. *European Journal of Psychotraumatology*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/20008198.2021.2011691>

- Haneveld, J., Rosner, R., Vogel, A., Kersting, A., Rief, W., Steil, R., & Comtesse, H. (2022). Same name, same content? Evaluation of DSM-5-TR and ICD-11 prolonged grief criteria. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 90*(4), 303–313.
<https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1037/ccp0000720.supp> (Supplemental)
- Lenferink, L. I. M., Boelen, P. A., Smid, G. E., Paap, M. C. S., Trauma, and G., & Leerstoel, B. (2021). The importance of harmonising diagnostic criteria sets for pathological grief. *British Journal of Psychiatry, 219*(3).
- Lenferink, L. I. M., Eisma, M. C., Smid, G. E., de Keijser, J., Boelen, P. A (2022). Valid measurement of DSM-5 persistent complex bereavement disorder and DSM-5-TR and ICD-11 prolonged grief disorder: The Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus (TGI-SR+). *Comprehensive Psychiatry, 112*.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152281>
- 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*, 138–149.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., van Ommeren, M., Jones, L. M., and Reed, G. M. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: proposals for ICD-11. *World Psychiatry, 12*(3), 198–206.
<https://doi:10.1002/wps.20057>
- Mendlowicz, M. V., & Stein, M. B. (2000). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry, 157*(5), 669–82.
- O'Connor, M., Larsen, L., Joensen, B. V., Boelen, P. A., Maccallum, F., Komischke-Konnerup, K., & Bryant, R. A. (2020). Valid ICD-11 PGD scales and structured

clinical interviews needed. *Frontiers in Psychology*, 11.

<https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.3389/fpsyg.2020.01120>

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. G., Kakarala, S., Gang, J., & Maciejewski, P. K. (2021). History and status of prolonged grief disorder as a psychiatric diagnosis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17(1), 109–126.

Schmidt, S., Mühlan, H. & Power, M. (2005). The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16(4), 420–428. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki155>

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. doi:10.1002/da.20780

Silverman, G. K., Jacobs, S. C., Kasl, S. V., Shear, M. K., Maciejewski, P. K., Noaghiul, F. S., & Prigerson, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30(4), 857–62.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet (London, England)*, 370(9603), 1960–73.

Van den Hout, M. A., Engelhard, I. M., McNally R. J (2017). Thoughts on Experimental Psychopathology. *Psychopathology Review* 4(2), 141-154. doi:10.5127/pr.045115

World Health Organization. (2018). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). Geraadpleegd via <https://icd.who.int/>

Tabel 1*Demografische en Verliesgerelateerde Steekproefkenmerken (N = 276)*

Kenmerken	Categorie	Geldige N	Percentage	Gemiddelde	SD	Bereik
Geslacht	Man	22	8	-	-	-
	Vrouw	254	92	-	-	-
Opleidings-niveau	Hoger opgeleid	152	55	-	-	-
	Lager opgeleid	124	54	-	-	-
Overledene is	Partner, geliefde, of echtgenoot	126	46	-	-	-
	Ouder	78	28	-	-	-
	Kind	35	13	-	-	-
	Broer/zus	25	9	-	-	-
	Anders	12	4	-	-	-
Geslacht van de overledene	Man	199	72	-	-	-
	Vrouw	75	27	-	-	-
Doodsoorzaak	Natuurlijke oorzaak	209	76	-	-	-
	Ongeluk	23	8	-	-	-
	Suicide	43	16	-	-	-
	Moord	1	0	-	-	-
Overlijden was	Verwacht	75	27	-	-	-
	Onverwacht	153	55	-	-	-
	Beide of geen van beide	48	17	-	-	-
Leeftijd in jaren	-	-	-	53.67	14.02	18-81
Tijd sinds verlies in maanden	-	-	-	32.29	17.21	12-61

Tabel 2

Uitvalanalyse: Vergelijking tussen Uitvalgroep 1 en Keuze om door te gaan na T1 op Steekproefkenmerken, T1 Kwaliteit van Leven, T1 DSM-5-TR Persistierende Rouwsymptomen en T1 ICD-11 Persistierende Rouwsymptomen

Variabelen	<i>t</i>	Pearson's Chi-kwadraat	Likelihood Ratio	Gemiddelde (uitval)	Gemiddelde (niet uitval)
T1 ICD-11 persistierende rouwsymptomen	.45	-	-	38.94	39.61
T1 DSM-5-TR persistierende rouwsymptomen	.53	-	-	37.13	37.86
T1 kwaliteit van leven	-1.00	-	-	26.35	25.52
Leeftijd	.72	-	-	34.94	36.10
Tijd sinds verlies	-.30	-	-	32.97	32.36
Geslacht	-	.56	-	-	-
Opleidingsniveau	-	-	7.39	-	-
Relatie met overledene	-	4.25	-	-	-
Doodsoorzaak	-	-	1.58	-	-
Verwachtingen over overlijden	-	5.79	-	-	-

Noot. * $p < .05$; ** $p < .01$.

Tabel 3

Uitvalanalyse: Vergelijking tussen Uitvalgroep 2 en Studievoltooiers op Steekproefkenmerken, T1 Kwaliteit van Leven, T1 DSM-5-TR

Persisterende Rouwsymptomen en T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen

Variabelen	t	Pearson's Chi-Square	Likelihood Ratio	Gemiddelde (uitval)	Gemiddelde (niet uitval)
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen	-1.07	-	-	40.68	38.9
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen	-.57	-	-	38.37	37.50
Kwaliteit van leven T1	1.50	-	-	24.74	26.06
Leeftijd	1.81	-	-	33.89	37.60
Tijd sinds verlies	-1.61	-	-	34.74	30.75
Geslacht	-	5.58 ^a	-	-	-
Opleidingsniveau	-	3.12	-	-	-
Relatie met overledene	-	8.80	-	-	-
Doodsoorzaak	-	-	13.43 ^{**b}	-	-
Verwachtingen over overlijden	-	1.03	-	-	-

Noot. ^a Geslacht (vrouwen): 97% in uitvalgroep 2, 88% in studievoltooiers; ^b Doodsoorzaak (suïcide): 27% in uitvalgroep 2, 9% in studievoltooiers

* $p < .05$; ** $p < .01$.

Tabel 4

Longitudinale Analyses van T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen op T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met Controle voor T1 Kwaliteit van Leven

	T2			T3			95% Betrouwbaarheidsinterval voor β Coëfficiënt op T2		95% Betrouwbaarheidsinterval voor β Coëfficiënt op T3	
	ΔF	ΔR^2	β	ΔF	ΔR^2	β	Ondergrens	Bovengrens	Ondergrens	Bovengrens
Kwaliteit van leven										
Stap 1	194.24	.58	.76	165.62	.56	.75	-	-	-	-
T1 Kwaliteit van leven										
Stap 2	4.54*	.01	-.14	5.00*	.02	-.15	-.27	-.00 ^a	-.30	-.01
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen										
Stap 1	194.24	.58	.76	165.62	.56	.75	-	-	-	-
T1 Kwaliteit van leven										
Stap 2	5.20*	.02	-.14	4.47*	.02	-.14	-.27	-.02	-.30	-.01
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen										

Noot. * $p < .05$.

Appendix A

Assumpties

Hypothese 1

Om te onderzoeken of aan de assumpties voor de regressieanalyses op de eerste hypothese werd voldaan, werden verschillende analyses uitgevoerd om te controleren op normaliteit van de residuen, homoscedasticiteit, lineariteit en *outliers*. Om te beginnen met de *outliers*, werden de variabelen onderzocht in Supplementaire Figuur 1 die een *outlier* liet zien voor de T1 KvL. Om na te gaan of deze *outlier* invloedrijk was, werd Cook's Distance beoordeeld in Supplementaire Tabel 1 (Cook's Distance = .004). Aangezien de waarde niet groter is dan één, is de *outlier* niet invloedrijk en werd hij in de data gehouden. Voor de veronderstelling van normaliteit zijn meerdere waarden en cijfers beoordeeld. Ten eerste bleken de gegevens symmetrisch te zijn, aangezien de scheefheidswaarden binnen het bereik van -0,5 en 0,5 liggen. Ten tweede liggen de kurtosiswaarden binnen het bereik van -1 en 1. De significantiewaarden van de Shapiro-Wilktest laten significante waarden zien voor zowel T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen ($p = .002$) als T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen ($p = .005$), wat betekent dat de populatie van de data niet normaal verdeeld is voor deze variabelen. Een significante Shapiro-Wilk test is gebruikelijk bij grotere steekproeven, omdat deze gevoelig is voor de steekproefgrootte. De redelijk rechte lijnen in Supplementaire Figuur 2 wijzen echter op een normale verdeling. Derhalve is aan de normaliteitshypothese voldaan (zie Supplementaire Tabel 2). Ten slotte blijkt uit de Supplementaire Figuren 2 en 3 dat aan de homoscedasticiteits- en lineariteitsaannames is voldaan, aangezien de gegevens gelijkmatig over de lijnen zijn verdeeld.

Hypothese 2

Om de assumpties voor de tweede hypothese te analyseren, controleerden wij op *outliers*, normaliteit, homoscedasticiteit, lineariteit en multicollineariteit. De *outliers* van de

variabelen werden onderzocht in Supplementaire Figuur 4, welke een *outlier* toont voor de T2 KvL en T3 KvL. Cook's Distance werd beoordeeld in Supplementaire Tabel 1, aangezien de waarden niet groter zijn dan 1, zijn de *outliers* niet van invloed en werden ze in de gegevens gehouden. Voor de normaliteitsaannname zijn meerdere waarden en cijfers beoordeeld. Ten eerste liggen de scheefheidswaarden binnen het bereik van -0,5 en 0,5, behalve voor de T2 KvL-variabele. Ten tweede liggen de kurtosiswaarden binnen het bereik van -1 en 1. De significantiewaarden van de Shapiro-Wilktest tonen significante waarden voor zowel T1 DSM-5-TR ($p = .002$) als T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen ($p = .005$), T2 KvL ($p = .005$) en T3 KvL ($p = .013$), wat betekent dat de populatie van de data niet normaal verdeeld is voor deze variabelen (zie Supplementaire Tabel 2). Een schending van de normaliteitsaannname voor de Shapiro-Wilktest komt vaak voor bij grotere steekproeven. De redelijk rechte lijnen in de Supplementaire Figuren 5 en 6 wijzen op een normale verdeling. Aan de normaliteitsaannname wordt voldaan. De aanname van homoscedasticiteit is niet geschonden, aangezien er geen patroon te zien is zoals in de Supplementaire Figuren 7 en 8. Ook blijken de residuen gelijkmatig over de lijn te zijn verdeeld (Supplementaire Figuren 5, 6, 7 en 8). Daarom lijkt ook aan de lineariteitsaannname te zijn voldaan. Ten slotte bleek uit de toetsing op multicollineariteit dat dit geen probleem vormde, aangezien de correlaties alle onder 0,7 lagen, de VIF-niveaus onder 10 en de scores voor Tolerantie hoger waren dan 0,1 (zie Supplementaire Tabellen 3 en 4).

Supplementaire Tabel 1

Cook's Distance Waarden voor T1 Kwaliteit van Leven, T2 Kwaliteit van Leven en T3

Kwaliteit van Leven met T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR

Persisterende Rouwsymptomen

Variabelen	T1 Kwaliteit van leven	T2 Kwaliteit van leven	T3 Kwaliteit van leven
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen	.00	.01	.01
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen	.00	.01	.01

Supplementaire Tabel 2

Scheefheid, Kurtosis en Shapiro-Wilk Waarden voor T1 Kwaliteit van Leven, T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven, met T1 ICD-11

Persisterende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen

Variabelen	N	Scheefheid		Kurtosis		Shapiro-Wilk	
		Statistiek	Std. Error	Statistiek	Std. Error	Statistiek	Sig.
Time_since_loss_1=1 (FILTER)	316
T1 Kwaliteit van leven	276	-.10	.15	-.26	.29	.99	.18
T2 Kwaliteit van leven	142	-.62	.20	.72	.40	.97	.01
T3 Kwaliteit van leven	135	-.48	.21	.39	.41	.98	.01
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen	288	-.16	.14	-.67	.29	.99	.01
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen	288	-.29	.14	-.50	.29	.98	.00
Geldige N (listwise)	276						

Supplementaire Tabel 3

Pearson's Correlaties tussen Variabelen T2 Kwaliteit van Leven en T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen, T3 Kwaliteit van Leven en T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen, T2 Kwaliteit van Leven en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen en T3 Kwaliteit van Leven en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen

Variabelen	T2 Kwaliteit van leven	T3 Kwaliteit van leven
	Correlatie	Correlatie
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen	-.50	-.47
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen	-.50	-.46

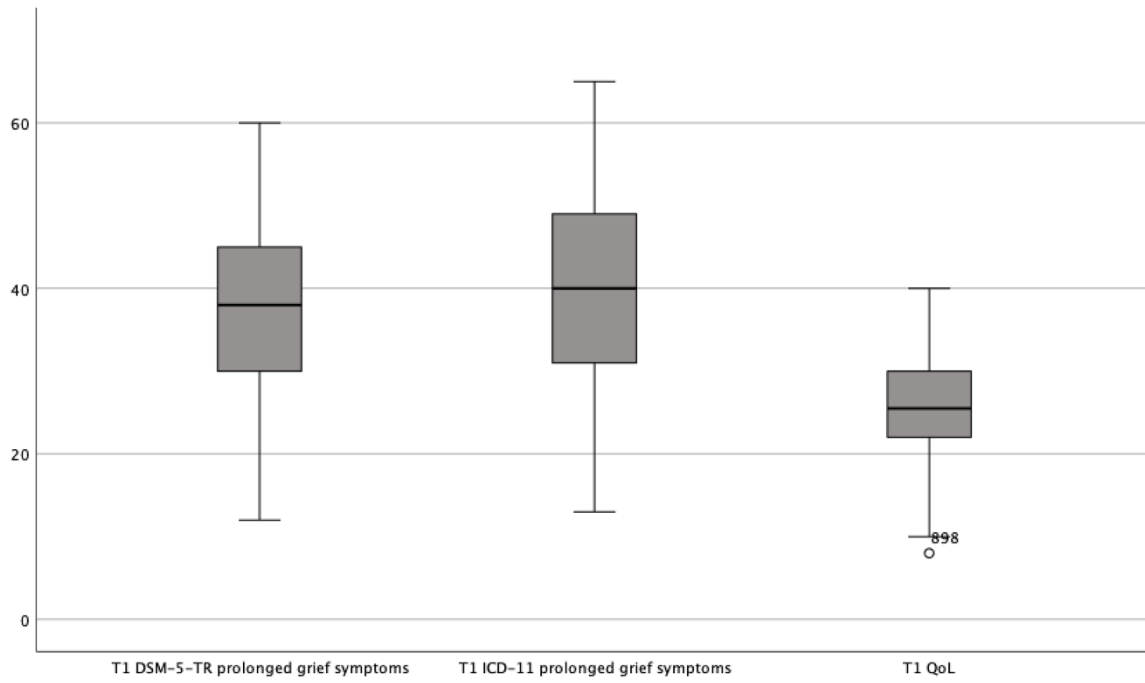
Supplementaire Tabel 4

Tolerantie en VIF-Scores voor de Variabelen T2 Kwaliteit van Leven, T3 Kwaliteit van Leven, T1 ICD- Persisterende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen

Variabelen	T2 Kwaliteit van leven		T3 Kwaliteit van leven	
	Tolerantie	VIF	Tolerantie	VIF
T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen	.72	1.39	.77	1.30
T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen	.73	1.36	.78	1.28

Supplementaire Figuur 1

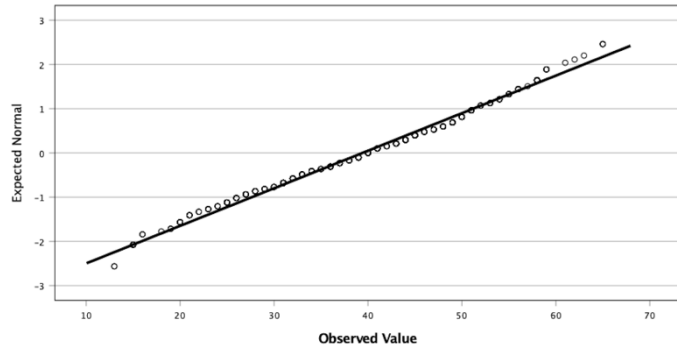
Boxplots van T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen, T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit van Leven



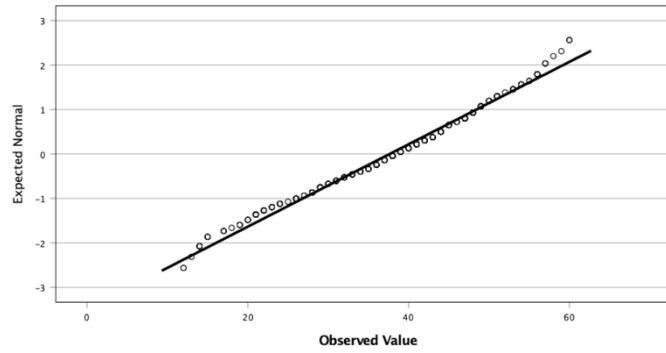
Supplementaire Figuur 2

Normale QQ-plots van T1 Kwaliteit van Leven, T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen

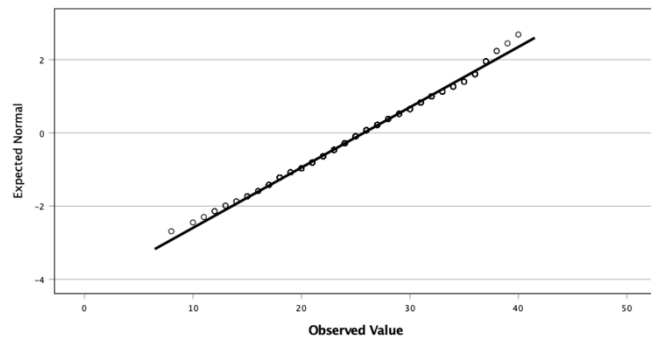
Normal Q-Q Plot of T1 ICD-11 prolonged grief symptoms



Normal Q-Q Plot of T1 DSM-5-TR prolonged grief symptoms

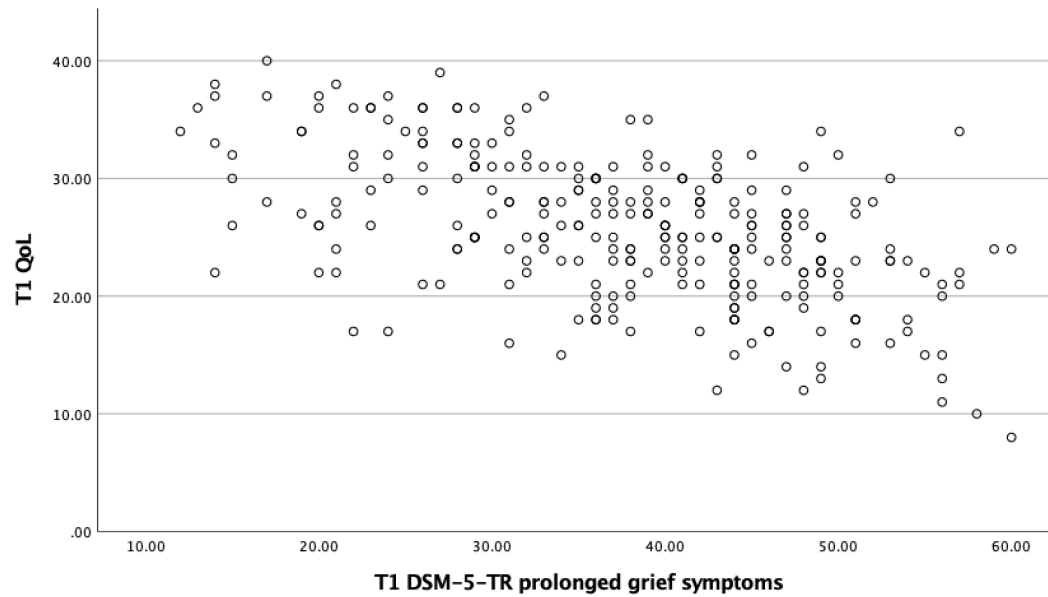
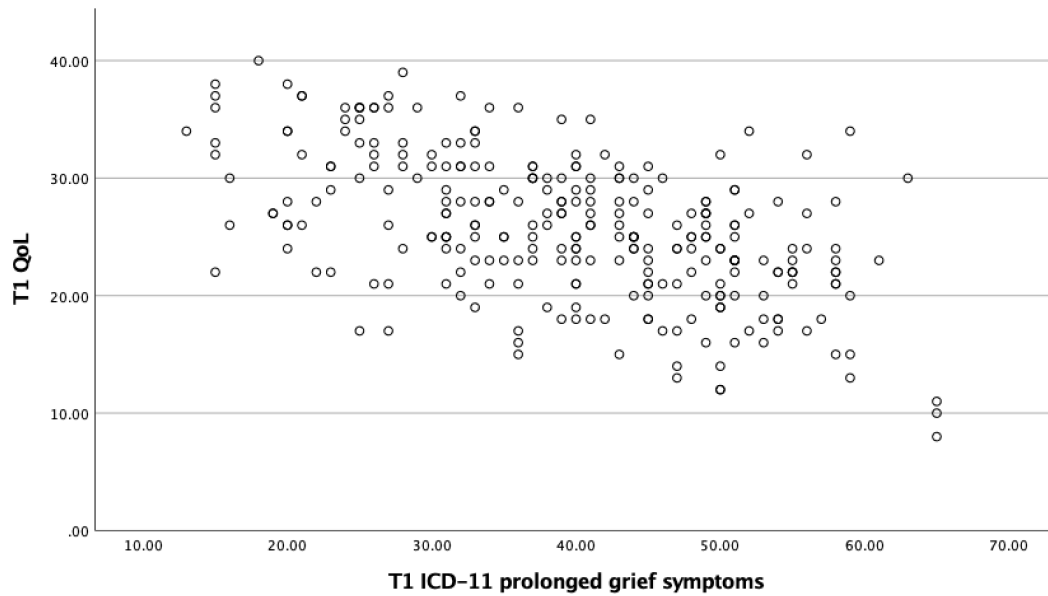


Normal Q-Q Plot of T1 QoL



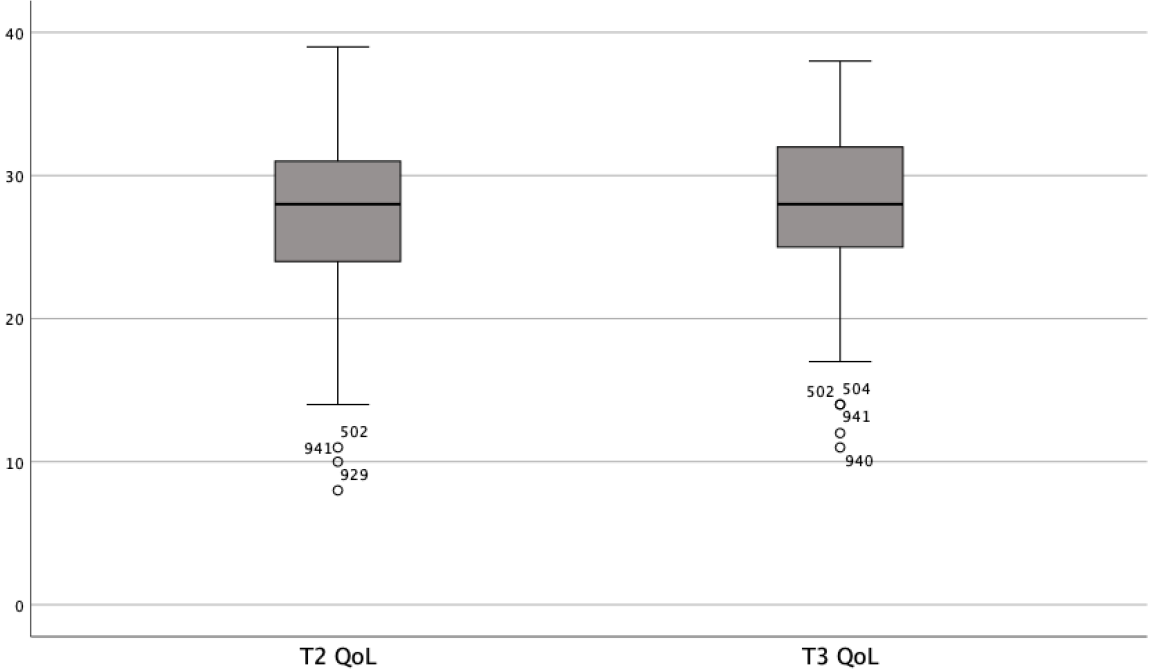
Supplementaire Figuur 3

Scatterplots van de Relatie tussen T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit van Leven, en tussen T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit van Leven



Supplementaire Figuur 4

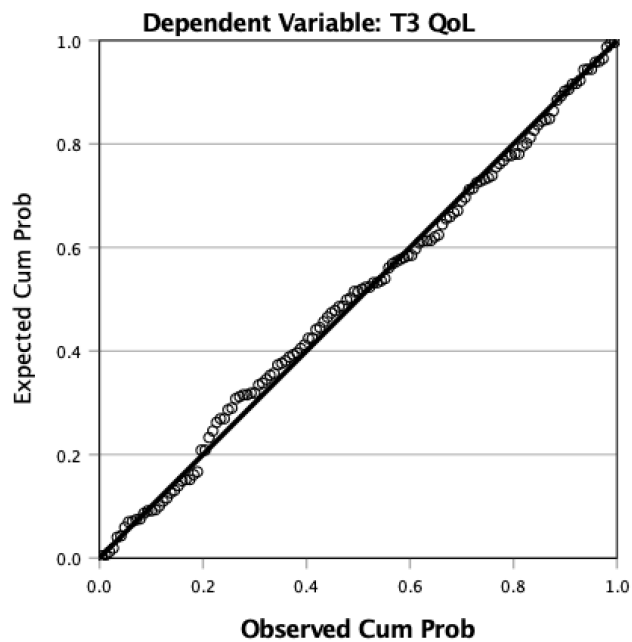
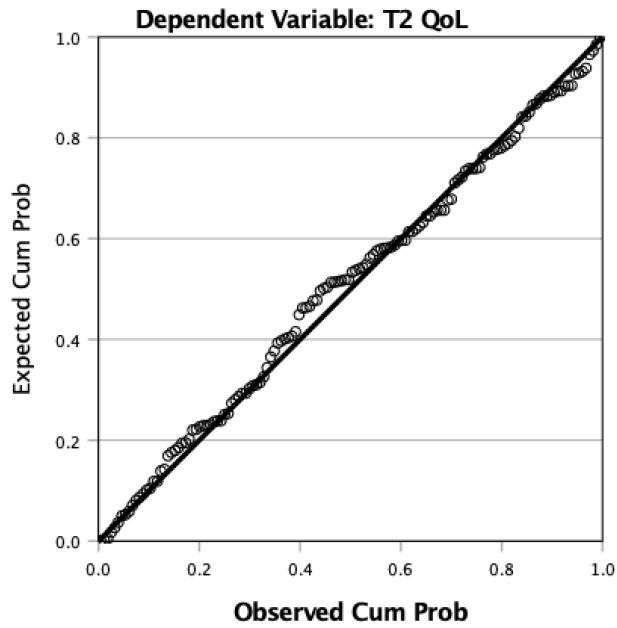
Boxplots van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven



Supplementaire Figuur 5

Normale PP-plots van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met T1 ICD-11

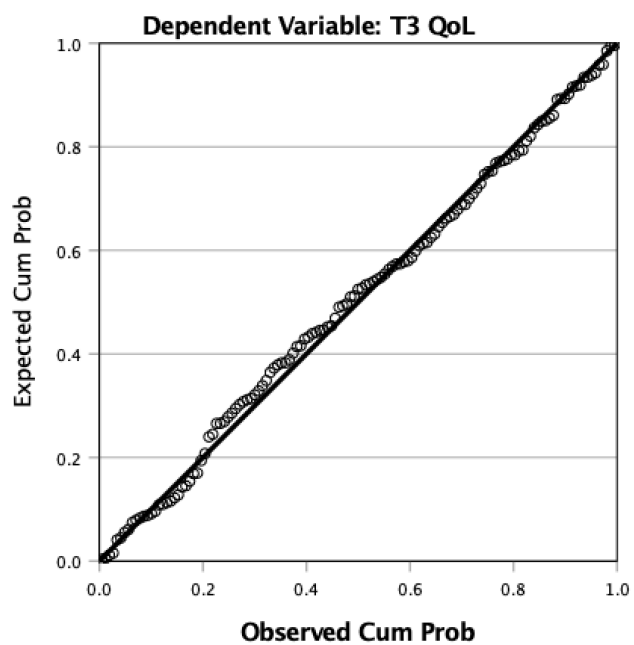
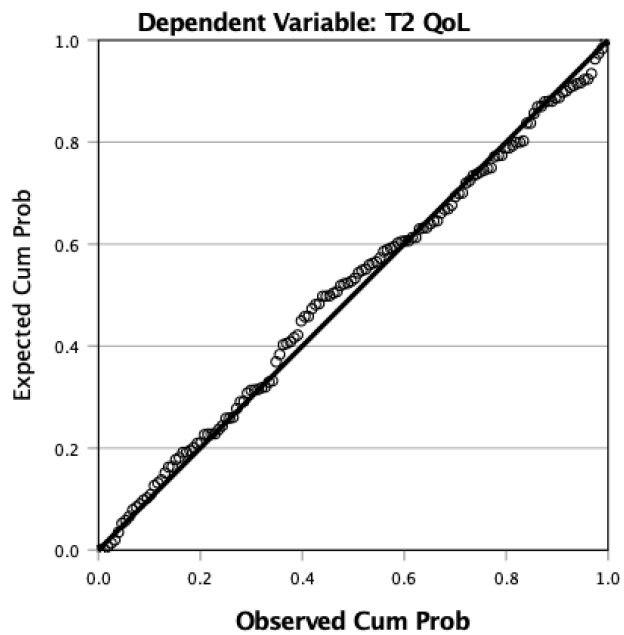
Persisterende Rouwsymptomen



Supplementaire Figuur 6

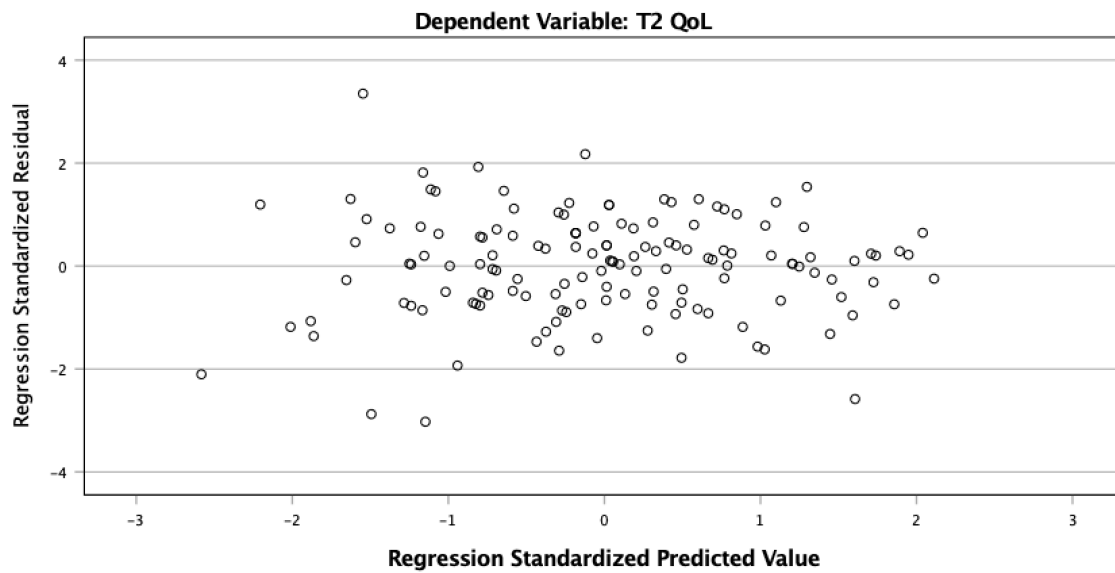
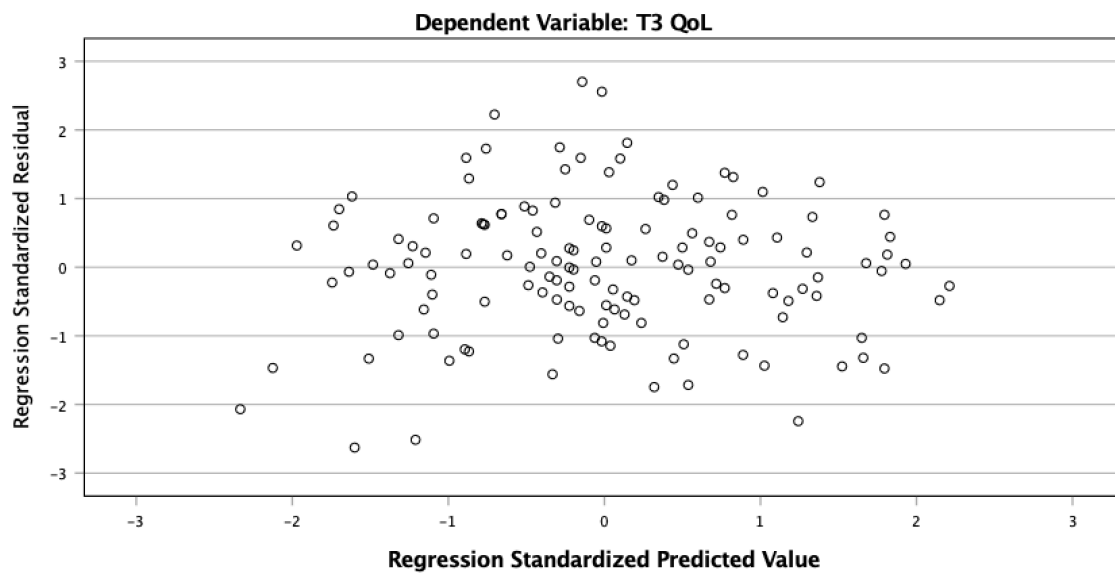
Normale PP-plots van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met T1 DSM-5-TR

Persisterende Rouwsymptomen



Supplementaire Figuur 7

Scatterplots van de Gestandaardiseerde Residuen van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen



Supplementaire Figuur 8

Scatterplots van de Gestandaardiseerde Residuen van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met T1 DSM-5-TR Persistierende Rouwsymptomen

