

Het Effect van Persisterende Rouwsymptomen op Kwaliteit van Leven

Noa de Wit

Studentnummer: s3977676

Afdeling Psychologie, Rijksuniversiteit Groningen

PSB3A-BT15: Bachelor These

Supervisor: dr. Maarten Eisma

Tweede beoordelaar: dr. Annelieke Roest

In samenwerking met: Ilse Vorenholt, Emke Lantink,
Christa de Vries, Konstantin McCowen, en Marline van

Dam.

31 januari 2023

Abstract

The aim of this study is to assess evidence for the test-criterion validity of the construct Prolonged Grief Disorder (PGD), as per the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 Text Revision (DSM-5-TR) and the International Classification of diseases eleventh edition (ICD-11). This will be done by researching the cross-sectional and longitudinal relationship of ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief symptoms and quality of life (QoL). A sample of 276 bereaved adults (mean age 54 years, 92% female) filled in a survey at baseline, 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 prolonged grief symptoms. The European Health Interview Survey - Quality of Life 8-item index was used to measure the dependent variable QoL. Two simple linear regression analyses demonstrated that T1 ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief symptoms related significantly negatively to T1 QoL, supporting concurrent test-criterion validity. Four hierarchical regression analyses demonstrated that T1 ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief symptoms significantly predict QoL at T2 and T3 whilst controlling for T1 QoL, showing predictive test-criterion validity evidence. Evidence has been found for both concurrent and predictive validity of ICD-11 and DSM-5-TR prolonged grief symptoms, as an association with QoL was found in both cross-sectional and longitudinal analyses. Future research should keep assessing the validity and could focus on predicting other relevant outcome variables.

Keywords: prolonged grief disorder, PGD, quality of life, QoL, persisterende rouwstoornis, kwaliteit van leven.

Samenvatting

Het doel van deze studie is om het bewijs voor de criteriumvaliditeit van het construct Persisterende Rouwstoornis (PRS), zoals volgens de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 Text Revision (DSM-5-TR) en de International Classification of diseases eleventh edition (ICD-11), te verhelderen. Dit zal gedaan worden door middel van cross-sectionele en longitudinale analyses tussen ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven. Een steekproef van 276 rouwende volwassenen (gemiddelde leeftijd 54 jaar, 92% vrouw) vulde een enquête in op baseline, 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 persisterende rouwsymptomen te meten. De European Health Interview Survey - Quality of Life 8-item index werd gebruikt om de afhankelijke variabele kwaliteit van leven te meten. Twee eenvoudige lineaire regressieanalyses toonden aan dat T1 ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen significant en negatief geassocieerd waren aan T1 kwaliteit van leven, wat bewijs levert voor concurrente criteriumvaliditeit. Vier hiërarchische regressieanalyses toonden aan dat T1 ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen significant kwaliteit van leven op T2 en T3 voorspellen, terwijl gecontroleerd werd voor T1 kwaliteit van leven, wat bewijs levert voor predictieve criteriumvaliditeit. Bewijs is gevonden voor concurrente en predictieve criteriumvaliditeit van ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen, aangezien er in de cross-sectionele en longitudinale analyses een associatie gevonden is met kwaliteit van leven. Toekomstig onderzoek moet de validiteit blijven beoordelen en zou andere relevante uitkomstvariabelen kunnen voorspellen.

Trefwoorden: prolonged grief disorder, PGD, quality of life, QoL, persisterende rouwstoornis, kwaliteit van leven

Het Effect van Persisterende Rouwsymptomen op Kwaliteit van Leven

Rouw is iets waar iedereen mee te maken krijgt in het leven. Het is een emotionele reactie op een verlies van iemand, waarbij verschillende psychologische en fysieke reacties kunnen optreden (Stroebe et al., 2007). Voorbeelden van gevolgen zijn onder andere duizeligheid, woede, slaapproblemen en somberheid. Wanneer rouw echter ernstiger en aanhoudend wordt, en de symptomen niet afnemen over tijd, spreekt men van persisterende rouw. Tegenwoordig is deze ernstige vorm van rouw toegevoegd aan de Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders 5th edition text revision (DSM-5-TR; American Psychiatric Association, 2022) en de International Classification of Diseases and related health problems (ICD-11; World Health Organization, 2018), genaamd Prolonged Grief Disorder, oftewel persisterende rouwstoornis (PRS) in het Nederlands. Hoe deze stoornis is ontstaan en wat het precies inhoudt, zal nu verder uiteengezet worden.

Als we naar de geschiedenis kijken zien we dat verscheidene personen zich toen al bezighielden met verschillende soorten rouw. Freud bijvoorbeeld onderscheidde twee soorten rouw, namelijk melancholie en rouw. Met melancholie doelde hij op pathologische, dus abnormale rouw. Freud was zeker niet de enige die deze distinctie probeerde aan te duiden (Prigerson et al., 2021). Tegenwoordig wordt er dus gesproken van persisterende rouwstoornis wanneer we het over persisterende rouw als stoornis hebben. Volgens de ICD-11 en de DSM-5-TR is er van deze stoornis sprake wanneer de patiënt één of beide kernsymptomen heeft, namelijk dat de patiënt een intens verlangen heeft naar de overledene, en gepreoccupeerd is met de overledene (Killikelly & Maercker, 2017; Prigerson et al., 2021). Verder moet de rouw aanhoudend zijn, en zorgt het ook voor disfunctioneren (Boelen, 2020). Naast de kernsymptomen zijn er een aantal aanvullende symptomen. Voorbeelden hiervan volgens beide de ICD-11 en de DSM-5-TR zijn het voelen van ongeloof over het

verlies en emotionele ongevoeligheid, bitterheid of woede in verband met het verlies en verwarring over de rol in het leven (Eisma et al., 2022).

Naast overeenkomsten zijn er in de ICD-11 en de DSM-5-TR tevens een aantal verschillen in conceptualisatie van de stoornis, zoals dat er in DSM-5-TR een jaar na het verlies van een stoornis gesproken mag worden en in de ICD-11 zes maanden na het verlies. Het verschil tussen de ICD-11 en de DSM-5-TR in tijdsduur roept de vraag op wanneer er van een stoornis gesproken mag worden. Een ander verschil is dat de ICD-11 meer ruimte over laat voor clinici om de stoornis zelf te interpreteren (Killikelly & Maercker, 2017). Bovendien is er ook discrepantie tussen de DSM-5-TR en ICD-11 in het aantal symptomen en het soort symptomen dat wordt geïncludeerd (Eisma et al., 2022). Enkele voorbeelden zijn dat de DSM-5-TR symptomen als schuldgevoel, ontkenning en het onvermogen om een positief humeur te hebben niet includeert maar dat de ICD-11 dit wel doet. Naast dit verschil in inhoud is er dus ook verschil in het aantal symptomen; de ICD-11 includeert twaalf symptomen en de DSM-5-TR tien.

Zoals hiervoor besproken zijn er dus verschillen tussen de huidige criteria van de ICD-11 en de DSM-5-TR, maar er zijn ook verschillen in de andere criteriasets die in de afgelopen jaren zijn voorgesteld. De voorstellen van afgelopen jaren variëren onder andere in symptoomaantal en -inhoud (Lenferink et al., 2021; Eisma et al., 2022). Uit de studie van Boelen en Lenferink (2020), waar zes voorstellen van persisterende rouw werden vergeleken, bleek dat er echter ook verschillen waren in prevalentie tussen de voorstellen. Boelen et al. (2018) vonden deze verschillen in prevalentie ook weer voor PRS per ICD-11 (WHO, 2018) en persisterende complexe rouwstoornis per DSM-5 (APA, 2013). Het is dus duidelijk dat er niet één construct is voor persisterende rouw, en aangezien alle criteria verschillen is het lastig om te bepalen of ze wel allemaal dezelfde soort persisterende rouw meten. Daarnaast zijn tot nu toe alleen verouderde criteriasets gemeten, wat maakt dat de validiteit van die

criteriasets niet gegeneraliseerd kan worden naar de huidige sets (Eisma, 2023). Dit alles zorgt ervoor dat het moeilijk wordt om te bepalen of de huidige criteria een valide construct vormen. Om te onderzoeken of de huidige criteria van persisterende rouw volgens de ICD-11 en DSM-5-TR een valide construct vormen, zal de concurrente en predictieve validiteit ervan worden geanalyseerd. Dit zal worden gedaan door de relatie van persisterende rouwsymptomen per ICD-11 en DSM-5-TR en kwaliteit van leven te inspecteren.

De reden dat kwaliteit van leven als uitkomstvariabele wordt gekozen is omdat Stroebe et al. (2007) bijvoorbeeld al aantoonde dat er verschillende fysieke en psychologische gevolgen zijn van persisterende rouw. Daarnaast toonden verscheidene onderzoeken al aan dat een hoge score op persisterende rouwsymptomen samengaat met een lagere kwaliteit van leven (Silverman et al., 2000; Boelen & Prigerson, 2007). Er is geen eenduidige definitie van kwaliteit van leven maar volgens Mendlowicz en Stein (2000) moet de nadruk vooral liggen op de subjectieve perceptie van de kwaliteit van het eigen leven van een individu, en is het construct multidimensionaal. Een invloedrijke, multidimensionale definitie volgens Patrick en Erikson (1988) is: "de waarde die wordt toegekend aan de duur van het leven zoals gewijzigd door de sociale mogelijkheden, percepties, functionele toestanden en beperkingen die worden beïnvloed door ziekte, verwondingen, behandelingen of beleid" (p.6).

Kwaliteit van leven werd dus al eerder geassocieerd aan persisterende rouw. Silverman et al. (2000) bijvoorbeeld toonden dus aan dat mensen die gediagnostiseerd waren met persisterende rouw een lagere kwaliteit van leven ervoeren dan mensen die geen persisterende rouw hadden. Dit onderzoek was echter cross-sectioneel, waardoor er niks gezegd kan worden over de richting van het verband en het verband over tijd. Bovendien werd er gebruik gemaakt van verouderde criteriasets van persisterende rouw waardoor de resultaten niet gegeneraliseerd kunnen worden naar de nieuwste criteriasets. Daarnaast tonen

Macallum en Bryant (2020) met behulp van een netwerkanalyse aan dat persisterende rouwsymptomen onderling positief met elkaar samenhangen maar dat ze ook een negatieve samenhang hebben met kwaliteit van leven; hoge waardes op persisterende rouwsymptomen hingen samen met lage waardes op kwaliteit van leven. Het onderzoek van Boelen en Prigerson (2007) beschrijft ook dat mensen met een hoge score op persisterende rouwsymptomen een lagere kwaliteit van leven ervaren. Hierbij is belangrijk om in gedachten te houden dat ook zij verouderde criteriasets van persisterende rouw gebruikten en dat deze bevindingen dus niet kunnen worden gegeneraliseerd naar de huidige conceptualisatie van persisterende rouw. Verder was deze studie wel longitudinaal, maar werd er niet gecontroleerd voor baseline kwaliteit van leven waardoor de verandering in kwaliteit van leven niet kenbaar kon worden gemaakt.

De beschreven onderzoeken (Silverman et al., 2000); Macallum & Bryant, 2020; Prigerson & Boelen, 2007) suggereren dus dat er een verband is tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven, maar gezien het gebruik van verouderde criteriasets, kan de validiteit ervan niet gegeneraliseerd worden naar huidige criteria. Daarnaast is het predictieve effect van de huidige criteria op kwaliteit van leven nog niet vastgesteld. Het vooropstaande doel van het huidige onderzoek is dan ook om de concurrente en predictieve criteriumvaliditeit van ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen te verhelderen. Dit zal worden gedaan door de cross-sectionele en longitudinale relatie van persisterende rouwsymptomen met kwaliteit van leven te examineren, waarbij gebruik gemaakt wordt van de nieuwste criteriasets voor persisterende rouw, en gecontroleerd zal worden voor baseline kwaliteit van leven. Hypothese 1 is: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen hebben een negatieve associatie met kwaliteit van leven. Hypothese 2 is: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen voorspellen verandering in kwaliteit van leven over tijd.

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.psyned.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 in het Nederlands kunnen lezen en vragen kunnen 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 zelfdoding (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 leven als 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 in 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 persisterende 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 (EUROHISQOL) (Schmidt et al., 2005). Deze korte versie van de WHOQOL-100 heeft acht 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 kwaliteit van leven) 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 kwaliteit van leven en de associatie tussen T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en T1 kwaliteit van leven 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 kwaliteit van leven en T3 kwaliteit van leven), terwijl wij controleerden voor de baseline kwaliteit van leven (T1). Daarom voerden wij vier hiërarchische multiple regressieanalyses uit. In de eerste stap van alle regressieanalyses gebruikten wij T1 kwaliteit van leven als controlevariabele. Vervolgens voegden we ofwel T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen of T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen toe als voorspeller van kwaliteit van leven op T2 of T3.

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 kwaliteit van leven 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 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 kwaliteit van leven, 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 in 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 ($\chi^2(1, N = 201) = 5.58, p = .02$; Tabel 3), waarbij vrouwen 97% van de uitvalgroep 2 uitmaakten en 88% van de groep die de studie wel voltooiden. De doodsoorzaak (natuurlijke oorzaak, ongeval, moord, zelfdoding) 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 zelfdoding 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 uitvalgroep 2 had 27% iemand verloren door zelfdoding, 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 kwaliteit van leven ($F(1, 274) = 120.49, \beta = -0.55, p < .001$). T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen was ook significant negatief geassocieerd met T1 kwaliteit van leven ($F(1, 274) = 122.46, \beta = -0.56, p < .001$).

Hypothese 2

Longitudinale analyse

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

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

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

De associatie tussen T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en T2 kwaliteit van leven 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 kwaliteit van leven 58% variantie in T2 kwaliteit van leven. Een extra 2% variantie in T2 kwaliteit van leven werd verklaard na het toevoegen van T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen.

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

Exploratieve analyse

De exploratieve analyse bestond uit het toepassen van *Cumming's rule* (2009) om te onderzoeken of er een statistisch significant verschil was tussen de gestandaardiseerde bètacoëfficiënten van T1 ICD-11 en T1 DSM-5-TR persistente rouwsymptomen op de EUROHIS 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 persistente rouwsymptomen op T2 kwaliteit van leven overlaptten 93% en bijna 100% op T3 kwaliteit van leven.

Discussie

Het vooropstaande doel van deze studie was om de concurrente en predictieve criteriumvaliditeit van persistente rouwsymptomen te verhelderen door de cross-sectionele en longitudinale relaties van persistente rouwsymptomen met kwaliteit van leven in kaart te brengen. Een belangrijk kenmerk van deze studie was dat wij een longitudinale analyse uitvoerden waarin rekening werd gehouden met de baseline kwaliteit van leven, waardoor we de toekomstige kwaliteit van leven uit baseline ICD-11 en DSM-5-TR persistente rouwsymptomen konden voorspellen. Tot nu toe zijn er nog geen onderzoeken in dit onderwerp gedaan op deze manier waardoor deze studie van groot belang is aangezien het de criteriumvaliditeit van persistente rouwsymptomen per ICD-11 en DSM-5-TR op een

nieuwe manier onderzoekt.

Hypothese 1 luidde: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen zijn cross-sectioneel negatief geassocieerd met kwaliteit van leven. Er werd gemeten of er een negatieve associatie was tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven op één tijdstip, namelijk de baseline. Resultaten tonen aan dat de associaties tussen ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven negatief en significant zijn. Dit betekent dat een hogere score op persisterende rouwsymptomen gepaard gaan met een lagere kwaliteit van leven, wat ook gevonden werd in Silverman et al. (2000). Zij hebben echter eerdere criteria voor persisterende rouw gebruikt en niet de huidige. De huidige studie is de eerste die deze relatie aantoont voor de nieuwe persisterende rouwsymptoomsets.

Hierna is er gekeken naar het longitudinale verband tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven. Hypothese 2 was: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen voorspellen verandering in kwaliteit van leven over tijd. Er werd gemeten of baseline ICD-11 of DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen een effect hadden op kwaliteit van leven op een later tijdstip, terwijl er gecontroleerd werd voor baseline kwaliteit van leven. Resultaten tonen aan dat ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen beide kwaliteit van leven op T2 én T3 significant voorspellen. Hiermee kunnen we zeggen dat persisterende rouwsymptomen geassocieerd zijn met verandering in kwaliteit van leven over tijd, wat onze tweede hypothese onderschrijft. Prigerson en Boelen (2007) toonden ook een relatie over tijd tussen beide constructen, al werd in die studie niet gecontroleerd voor baseline kwaliteit van leven. Verder is er in die studie, net als bij Silverman et al. (2000), gebruik gemaakt van oudere criteriasets dan in de huidige studie. Dit brengt ook gelijk de urgentie van dit onderzoek mee. Naast het gebruik van verouderde criteriasets konden Prigerson en Boelen ook niks zeggen over de verandering in kwaliteit van leven, aangezien zij niet controleerden voor baseline. In het huidige onderzoek is deze

verandering dus wel inzichtelijk gemaakt door te controleren voor baseline kwaliteit van leven.

Naast de hoofdanalyses werd er ook een exploratieve analyse gedaan waarbij de *Cumming rule* (2009) voor betrouwbaarheidsintervallen als vuistregel is gebruikt. Het doel hiervan was om uit te zoeken of er een verschil was tussen de effecten van ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen op kwaliteit van leven. Dit werd gedaan door de betrouwbaarheidsintervallen van de gestandaardiseerde bèta-coëfficiënten van de longitudinale relaties tussen ICD-11 of DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen met kwaliteit van leven te vergelijken. Hieruit resulteerde dat die betrouwbaarheidsintervallen zodanig overlappen dat er geen significant verschil is in de associatie van persisterende rouwsymptomen per ICD-11 of DSM-5-TR met kwaliteit van leven over tijd. Dit is belangrijk aangezien er verschillen zijn in inhoud tussen de ICD-11 en DSM-5-TR, wat zou kunnen betekenen dat zij andere kenmerken hebben (Eisma et al., 2022). De bevinding dat de betrouwbaarheidsintervallen van de ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen in associatie met kwaliteit van leven niet significant verschillen, toont bewijs aan voor convergente validiteit.

Gezien een hoog uitvalpercentage werd er een uitvalanalyse gedaan om te onderzoeken of er bijzonderheden waren in mensen die de studie wel afmaakten en mensen die de studie eerder stopten. Ten eerste werden de groepen vergeleken waarbij mensen wel of niet verder wilden met de studie na baseline meting. In deze analyse werd geen significant effect gevonden. Ten tweede werd de groep waarbij participanten T2, T3, of allebei niet hadden afgemaakt vergeleken met de groep waarbij mensen op alle tijdstippen vragenlijsten hadden ingevuld. Dit waren twee subgroepen uit de groep van mensen die hadden aangegeven mee te willen doen aan vervolgmetingen. In deze analyse was er een significant verschil tussen groepen op geslacht: het percentage vrouwen was in de uitvalgroep groter dan

in de groep studievoltooiers. Aangezien er meer vrouwen dan mannen in de steekproef zaten, zal het echter misschien niet veel uitmaken dat er ook meer vrouwen gestopt zijn met de studie, omdat dit de vrouw/man verhouding in de participantengroep wellicht juist gelijk zou kunnen maken. Wat ook als significant bevonden werd was het verschil tussen uitvalgroep 2 en studievoltooiers op doodsoorzaak, en dan in het bijzonder zelfdoding. Het percentage van mensen die iemand hadden verloren door zelfdoding was in de uitvalgroep hoger dan in de groep studievoltooiers. Het zou kunnen dat mensen die iemand verloren hebben door zelfdoding, de studie als zwaar beschouwen waardoor ze deze niet willen afmaken. Waar wel rekening mee gehouden moet worden bij het interpreteren van deze resultaten, is dat sommige groepen deelnemers erg klein waren. Er kan hierdoor sprake zijn van kansbevindingen bij het analyseren van verschillen tussen deze groepen.

Waar ook rekening mee gehouden moet worden tijdens het interpreteren van de resultaten van deze studie zijn een aantal limitaties. Ten eerste werd er gebruik gemaakt van zelfrapportage, wat makkelijk beïnvloed kan worden door de participanten zelf. Participanten zouden de vragenlijsten bijvoorbeeld sociaal wenselijk ingevuld kunnen hebben, of geen goed inzicht kunnen hebben in hun eigen gedrag. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn dat er gebruik gemaakt wordt van (klinische) interviews in plaats van vragenlijsten of interviews in aanvulling op vragenlijsten. Ten tweede was de participantengroep niet representatief voor de populatie nabestaanden in Nederland, er deden namelijk veel meer vrouwen dan mannen mee en was de groep laaggeschoolden kleiner dan de groep hooggeschoolden. Dit kan van invloed zijn op de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de algehele populatie nabestaanden. Voor toekomstige studies moet er dus gebruik gemaakt worden van een meer representatieve participantengroep, zodat de generaliseerbaarheid van resultaten vergroot kan worden. Ten derde hebben we in deze studie gebruik gemaakt van data waarbij het overlijden van de dierbare twaalf maanden of langer geleden moest zijn, aangezien dit de criteria is

volgens de DSM-5-TR. Dit zorgde voor een kleinere steekproef, wat de power negatief kan beïnvloeden. Daarnaast stelt de ICD-11 criteria dat iemand vanaf zes maanden gediagnosticeerd kan worden met PRS, waardoor de analyses op de criteria volgens de ICD-11 zouden kunnen zijn vertekend aangezien een deel van de mensen niet mee is genomen in de steekproef, namelijk de mensen tussen zes en twaalf maanden. Echter, de ICD-11 persisterende rouwsymptomen hadden, net als de DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen, evengoed een significant effect in relatie tot kwaliteit van leven, dus wellicht heeft de steekproefkeuze op dat gebied niet uitgemaakt. Er is dus informatie niet gebruikt, maar we weten niet of het de resultaten heeft beïnvloed.

Ondanks de limitaties is de huidige studie belangrijk geweest in de zin dat er bewijs is gevonden voor het feit dat de ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen een verband hebben met kwaliteit van leven en dit ook over tijd kunnen voorspellen, wat bewijs levert voor de concurrente en predictieve criteriumvaliditeit van persisterende rouw volgens de ICD-11 en DSM-5-TR. In eerder onderzoek naar de relatie tussen persisterende rouwsymptomen en kwaliteit van leven werd er niet gemeten met de meest recente persisterende rouwsymptomen, zoals gespecificeerd in de ICD-11 en DSM-5-TR. Daarnaast werd er ook nog niet eerder gecontroleerd voor baseline kwaliteit van leven, waardoor de verandering in kwaliteit van leven niet voorspeld kon worden door persisterende rouwsymptomen. In dat opzicht is de huidige studie dus zeer vernieuwend, aangezien dat nu wel werd gedaan.

Voor toekomstige studies is het belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de limitaties van de huidige studie. Bovendien werd er in dit onderzoek alleen bewijs gevonden voor de criteriumvaliditeit, terwijl het ook nodig is om rekening te houden met andere validiteiten zoals bijvoorbeeld convergente en discriminante validiteit. Convergente validiteit zou onderzocht kunnen worden door te kijken in hoeverre de verschillende persisterende

rouwcriteria met elkaar samenhangen. Discriminante validiteit kan worden onderzocht door in te zien of persisterende rouwsymptomen verschillen van bijvoorbeeld symptomen van depressie en angststoornissen, wat in Boelen en Prigerson (2007) werd gedaan. Daarnaast moeten er andere relevante uitkomstvariabelen worden onderzocht om de criteriumvaliditeit verder te verhelderen. Een suggestie hiervoor zou bijvoorbeeld fysieke gezondheid kunnen zijn, aangezien Stroebe et al. (2007) bevinden dat nabestaanden vaak fysieke gezondheidsproblemen ondervinden. Wat betreft de klinische praktijk is het belangrijk dat wij bewijs hebben gevonden voor de validiteit van de nieuwe symptoomsets en de relatie ervan met kwaliteit van leven, gezien we het construct persisterende rouw gebruiken in de praktijk.

Conclusie

Het bewijs dat werd bevonden was in lijn met onze hypothesen (1: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen zijn negatief geassocieerd met kwaliteit van leven en 2: ICD-11 en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen voorspellen kwaliteit van leven over tijd). Daarnaast werd gevonden dat de betrouwbaarheidsintervallen van ICD-11 persisterende rouwsymptomen en DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen in verband met kwaliteit van leven zodanig overlappen dat het verschil in betrouwbaarheidsintervallen als niet significant bevonden werd. De uitvalanalyse liet zien dat bepaalde variabelen samenhangen met het stoppen van deelname. Limitaties waar rekening mee gehouden moet worden in verder onderzoek zijn het gebruik van zelfrapportage, een niet representatieve participantengroep en de tijdsriteria van de ICD-11 (zes maanden) en de DSM-5-TR (twaalf maanden). In de huidige studie is er bewijs gevonden voor de criteriumvaliditeit voor de persisterende rouwsymptomen zoals die in de ICD-11 en DSM-5-TR staan, wat een eerste stap is in het vaststellen van de validiteit van dit type stoornis. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op andere relevante uitkomstvariabelen en andere soorten validiteit.

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5de ed.). doi:10.1176/appi.books.9780890425596
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5de ed., Herz. ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Boelen, P. A. & Prigerson, H. G. (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.
<https://doi.org/10.1007/s00406-007-0744-0>
- Boelen, P. A., Lenferink, L. I., Nickerson, A., & Smid, G. E. (2018). Evaluation of the factor structure, prevalence, and validity of disturbed grief in DSM-5 and ICD-11. *Journal of Affective Disorders*, 240, 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.07.041>
- Boelen, P. A. (2020). Persisterende complexe rouwstoornis. *Impact Magazine*, 1, 4-7.
- Boelen, P. A., & Lenferink, L. I. M. (2020). Comparison of six proposed diagnostic criteria sets for disturbed grief. *Psychiatry Research*, 285, 112786.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112786>
- Cumming, G., & Fidler, F. (2009). Confidence intervals: Better answers to better questions. *Zeitschrift für Psychologie/Journal of Psychology*, 217(1), 15–26. <https://doi.org/10.1027/0044-3409.217.1.15>
- Patrick, D. L. & Erickson, P. (1988). What constitutes quality of life? Concepts and dimensions. *TGO - Tijdschrift voor Therapie Geneesmiddel en Onderzoek*, 13(5), 152–156.
- 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>

- Eisma, M. (2023). Prolonged Grief Disorder in ICD-11 and DSM-5-TR: Challenges and Controversies. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*.
- Killikelly, C. & Maercker, A. (2017). Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(sup6), 1476441.
<https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1476441>
- Lenferink, L. I. M., Boelen, P. A., Smid, G. E. & Paap, M. C. S. (2021). The importance of harmonising diagnostic criteria sets for pathological grief. *The British Journal of Psychiatry*, 219(3), 473–476. <https://doi.org/10.1192/bjp.2019.240>
- Lenferink, L., Eisma, M., Smid, G., de Keijser, J. & Boelen, P. (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, 152281.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152281>
- Maccallum, F. & Bryant, R. A. (2020). A Network Approach to Understanding Quality of Life Impairments in Prolonged Grief Disorder. *Journal of Traumatic Stress*, 33(1), 106–115. <https://doi.org/10.1002/jts.22383>
- Mendlowicz, M. V. & Stein, M.B. (2000). Quality of Life in Individuals With Anxiety Disorders. *American Journal of Psychiatry*, 157(5), 669–682.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.5.669>
- 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. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-093600>

- 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>
- 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), 857–862. <https://doi.org/10.1017/s0033291799002524>
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61816-9)
- World Health Organization (2018). International Classification of Diseases and related health problems (11th. ed.). <https://icd.who.int/>

Tabel 1*Demografische en Verliesgerelateerde Kenmerken van de Steekproef (N=276)*

| Variabelen | Categorie | Geldig <i>N</i> | Percentage | Gemiddelde | <i>SD</i> | Bereik |
|-------------------------------|----------------------------------|--------------------|------------|------------|-----------|--------|
| Geslacht | Man | 22 | 8 | - | - | - |
| | Vrouw | 254 | 92 | - | - | - |
| Opleidingsniveau | 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 | - | - | - |
| | Zelfdoding | 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 | - | - | - |
| Educatie | - | - | 7.39 | - | - |
| Relatie met overledene | - | 4.25 | - | - | - |
| Doodsoorzaak | - | - | 1.58 | - | - |
| Verwachting 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 | <i>t</i> | 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 |
| T1 Kwaliteit van leven | 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 | - | - | - |
| Educatie | - | 3.12 | - | - | - |
| Relatie met overledene | - | 8.80 | - | - | - |
| Doodsoorzaak | - | - | 13.43 ^{**b} | - | - |
| Verwachting over overlijden | - | 1.03 | - | - | - |

Noot. ^a Geslacht (vrouw): 97% in uitvalgroep 2, 88% in studievoltooiers; ^b Doodsoorzaak (zelfdoding): 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

| 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 |
| Stap 1 T1 Kwaliteit van leven | 194.24 | .58 | .76 | 165.62 | .56 | .75 | - | - | - | - |
| Stap 2 T1 ICD-11 persisterende rouwsymptomen | 4.54* | .01 | -.14 | 5.00* | .02 | -.15 | -.27 | -.00 ^a | -.30 | -.01 |
| Stap 1 T1 Kwaliteit van leven | 194.24 | .58 | .76 | 165.62 | .56 | .75 | - | - | - | - |
| Stap 2 T1 DSM-5-TR persisterende rouwsymptomen | 5.20* | .02 | -.14 | 4.47* | .02 | -.14 | -.27 | -.02 | -.30 | -.01 |

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 uitbijters. Om te beginnen met de uitbijters, werden de variabelen onderzocht in Supplementaire Figuur 1 die een uitbijter liet zien voor de T1 kwaliteit van leven. Om na te gaan of deze uitbijter 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 uitbijter niet invloedrijk en werd hij in de data gehouden. Wat de veronderstelling van normaliteit betreft, 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 aanname van homoscedasticiteit en lineariteit 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 uitbijters, normaliteit, homoscedasticiteit, lineariteit en multicollineariteit. De uitbijters van de variabelen werden onderzocht in Supplementaire Figuur 4, wat een uitbijter toont voor de T2 kwaliteit van leven en T3 kwaliteit van leven. Cook's Distance werd beoordeeld in Supplementaire Tabel 1, en aangezien de waarden niet groter zijn dan één, zijn de uitbijters niet van invloed en werden ze in de gegevens gehouden. Voor de aanname van normaliteit zijn meerdere waarden en cijfers beoordeeld. Ten eerste liggen de scheefheidswaarden binnen het bereik van -0.5 en 0.5, behalve voor de T2 kwaliteit van leven-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 kwaliteit van leven ($p = .005$), en T3 kwaliteit van leven ($p = .013$), wat betekent dat de populatie van de data niet normaal verdeeld is voor deze variabelen (zie Supplementaire Tabel 2). Een schending van de veronderstelling van normaliteit 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 normaliteitsaanname 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 lineariteitsaanname te zijn voldaan. Ten slotte bleek uit de toetsing op multicollineariteit dat dit geen probleem was, 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 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 | | | | | | |

Supplemental 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

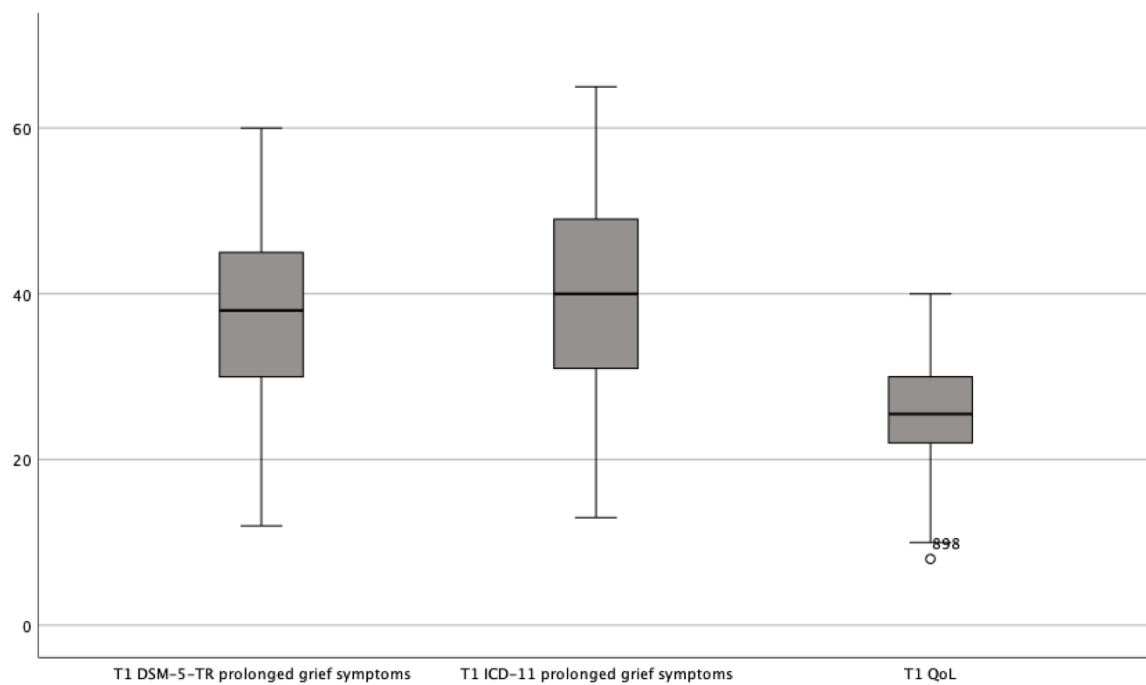
Tolerantie en VIF Scores voor de Variabelen T2 Kwaliteit van Leven, T3 Kwaliteit van Leven, T1 ICD-11 Persistierende Rouwsymptomen en T1 DSM-5-TR Persistierende Rouwsymptomen

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

Supplementaire Figuur 1

Boxplots van T1 DSM-5-TR Persistierende Rouwsymptomen, T1 ICD-11 Persistierende

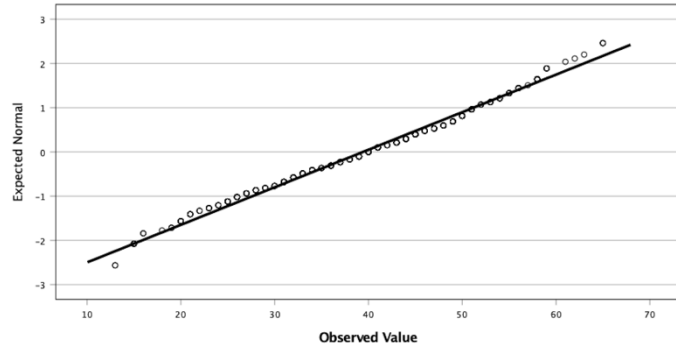
Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit van Leven



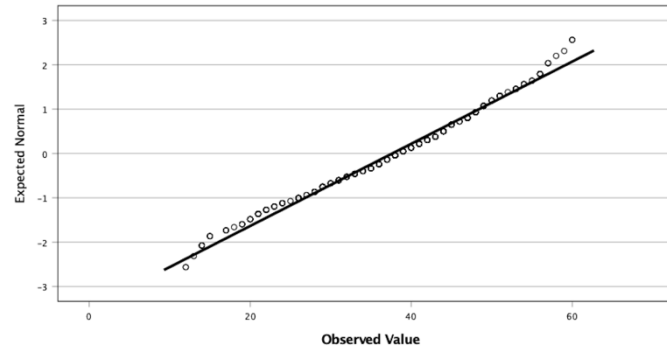
Supplementaire Figuur 2

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

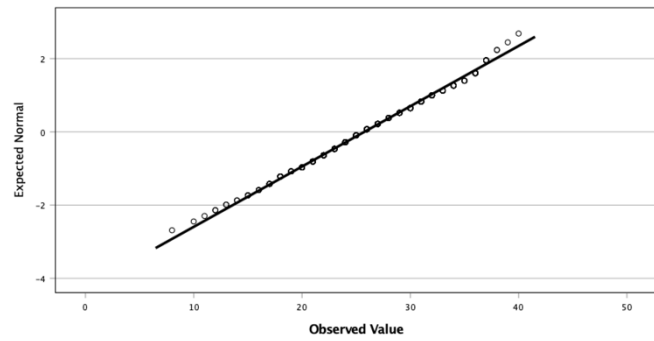
Normal Q-Q Plot of T1 ICD-11 prolonged grief symptoms



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



Normal Q-Q Plot of T1 QoL

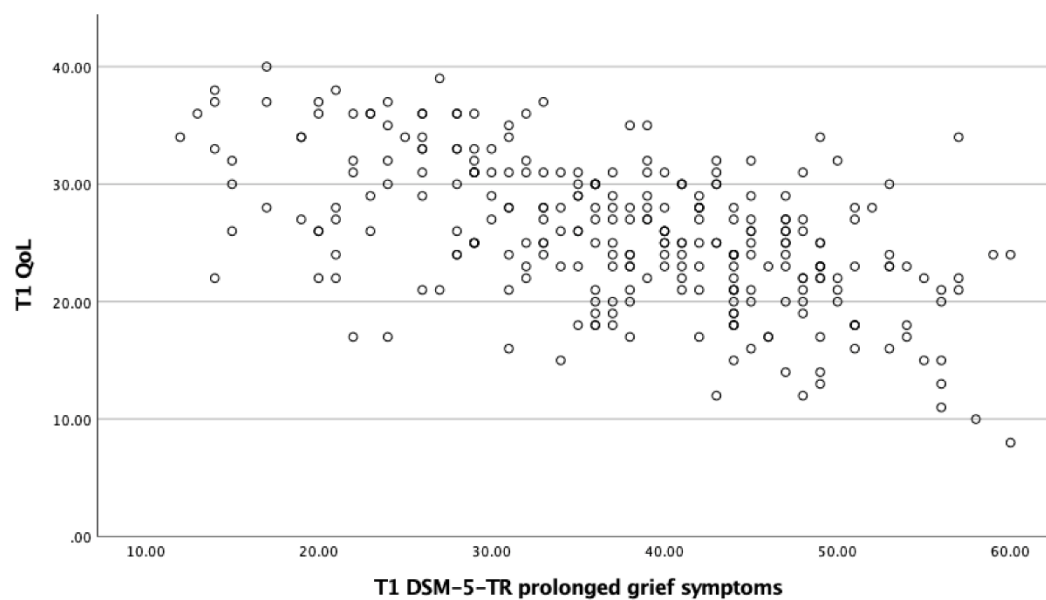
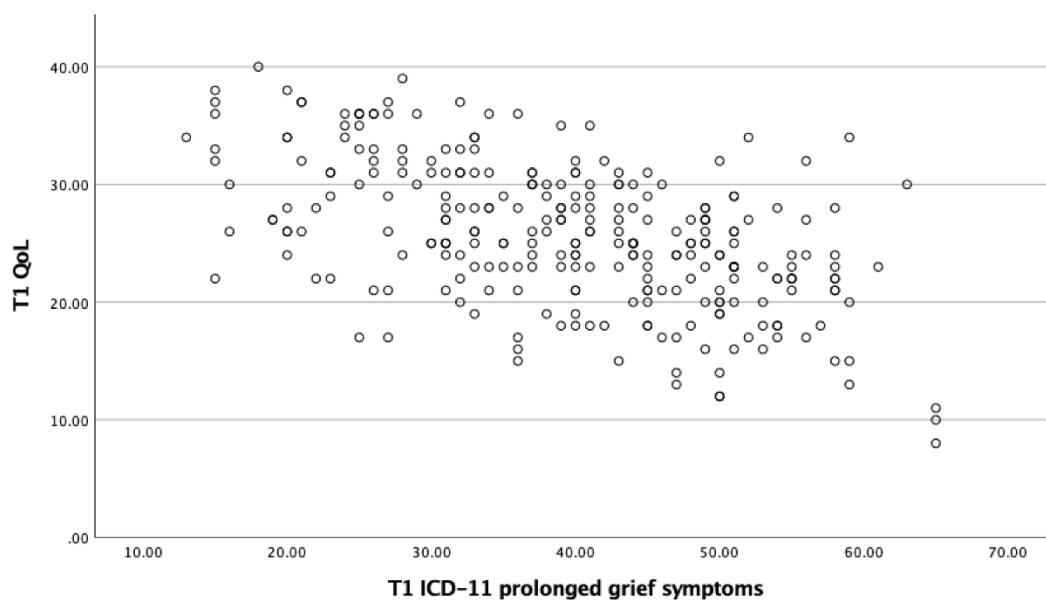


Supplementaire Figuur 3

Scatterplots van de Relatie tussen T1 ICD-11 Persisterende Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit

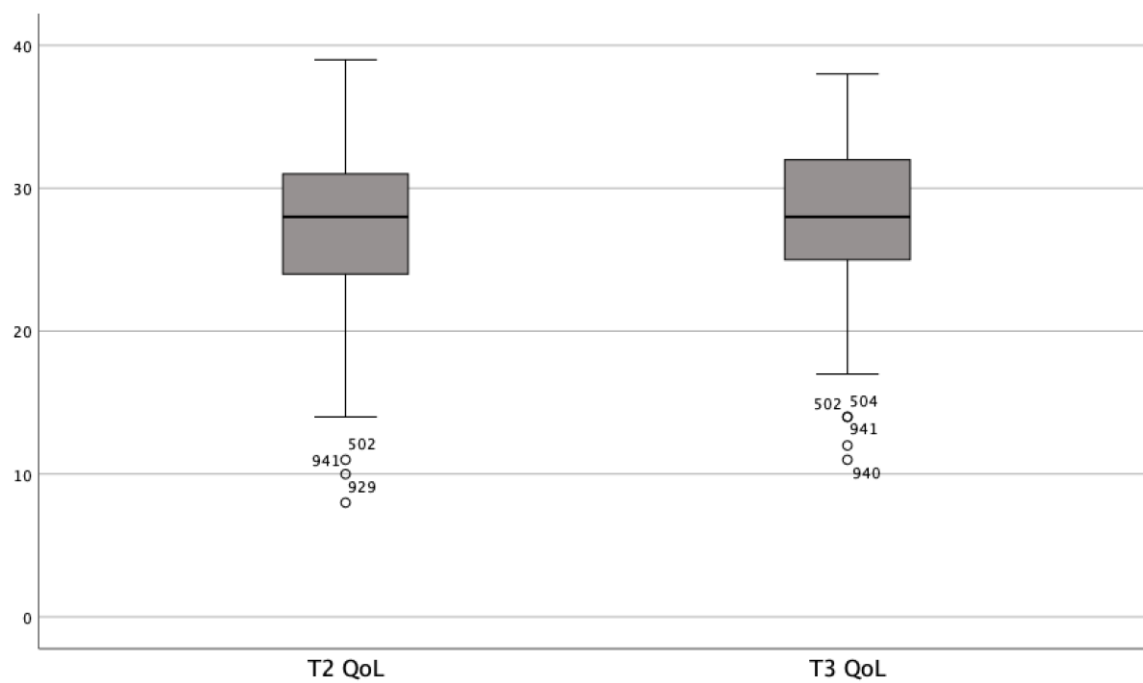
van Leven, en tussen T1 DSM-5-TR Persisterende Rouwsymptomen en T1 Kwaliteit van

Leven



Supplementaire Figuur 4

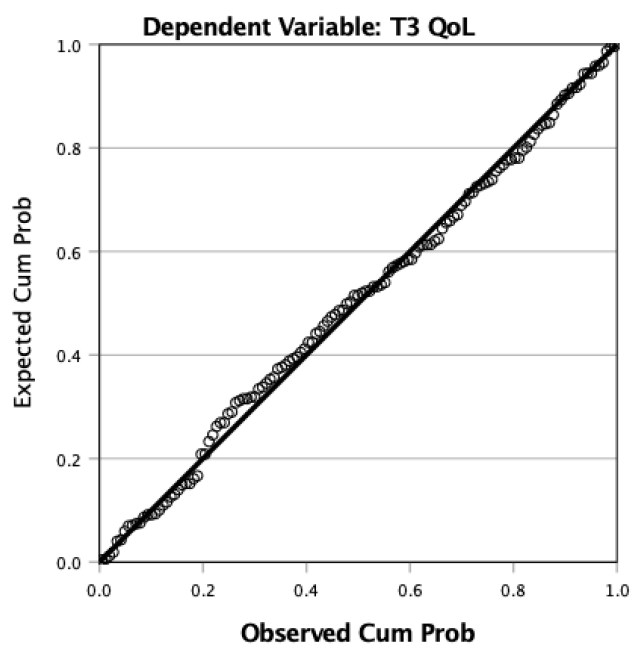
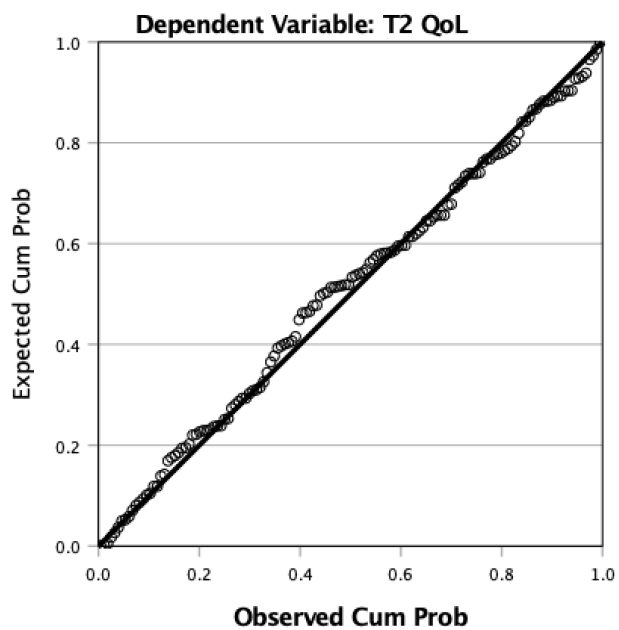
Boxplots van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven



Supplementaire Figuur 5

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

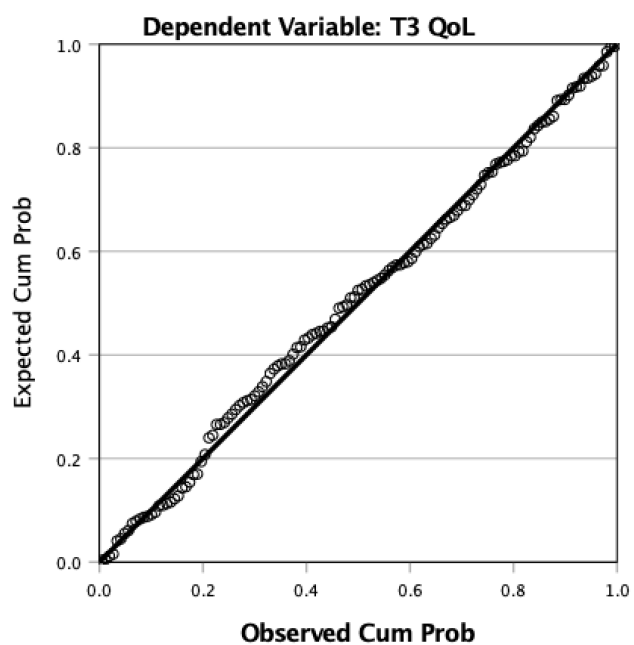
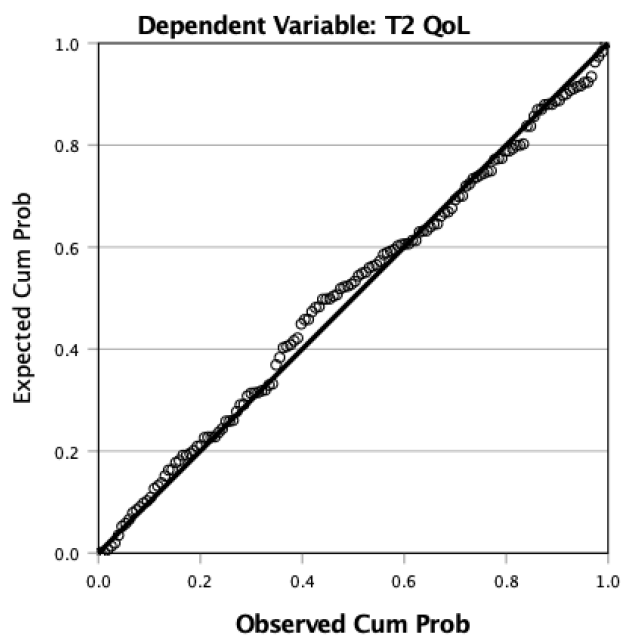
Persisterende Rouwsymptomen



Supplementaire Figuur 6

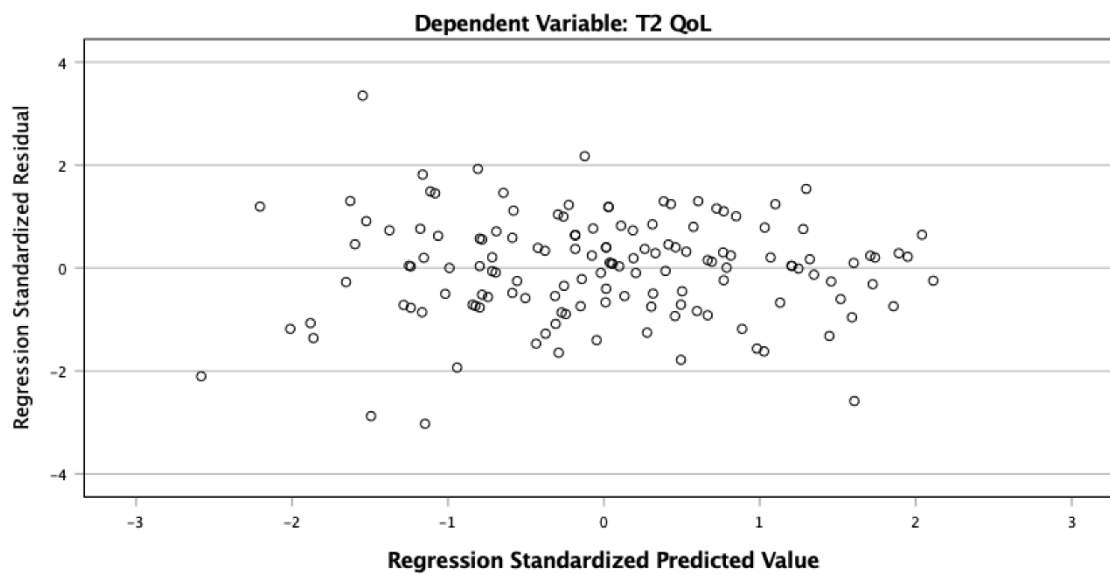
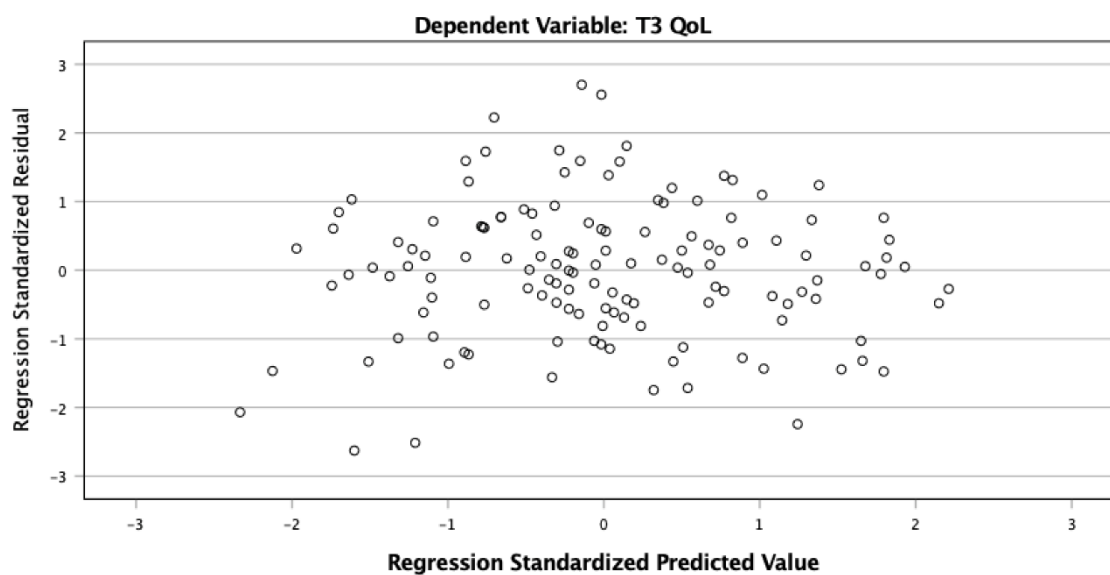
Normale PP-plots van T2 Kwaliteit van Leven en T3 Kwaliteit van Leven met T1 DSM-5-TR

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

