

KOMPLICERET SORG OG VEDVARENDE SORGLIDELSE – BEGREBSMÆSSIG ADSKILLELSE OG SAMMENHÆNG

Lene Larsen¹, Line Rettig Lauritzen² & Maja O'Connor³

Introduktion

Sorg er en naturlig reaktion hos efterladte, som oplever et dødsfald af en nærtstående person. Den første tid lige efter dødsfaldet kan føles uoverskuelig og ubærligt smertefuld. I den akutte sorg kan intense følelsesmæssige, somatiske, kognitive, adfærdsmæssige og eksistentielle reaktioner komme til udtryk. I et ukompliceret sorgforløb vil disse reaktioner med tiden aftage i intensitet og varighed, og de vil efterhånden spille en mindre forstyrrende rolle i den efterlattes hverdagsliv. Sorgen og relationen til afdøde forsvinder ikke, men fylder mindre og integreres i den efterlattes liv og selvbillede. Det vil sige, at den efterladte trods tabet finder en måde at komme videre i livet på.

Forskning på voksenområdet har vist, at 45-85 % af sørgende formår at tilpasse sig tabet forholdsvis hurtigt (inden for måneder efter tabet; Bonanno & Kaltman, 2001; Bonanno et al., 2002). Denne sorgreaktion er blevet kaldt *resiliens*. Omkring 10-20 % af sørgende oplever, at sorgsymptomerne varer ved i op til et års tid efter tabet, før det aftager (Bonanno, Westphal & Mancini, 2011). Denne sorgreaktion er blevet kaldt *recovery*. Endvidere er der cirka 10-20 % af sørgende, der oplever en længerevarende sorgreaktion, som i nogle tilfælde kan vare i årevis (Bonanno, Boerner, & Wortman, 2008; Bonanno & Kaltman, 2001; Bonanno et al., 2011; de Groot & Kollen, 2013). Denne sorgreaktion er ofte kaldt *complicated grief* eller *chronic grief*. Disse længerevarende, komplicerede sorgforløb kan komme til udtryk som svære sorgsymptomer, tabs-udløst depression, post-traumatisk stress eller angst, samt fysiske sygdomme og tidlig død (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007; Zisook et al., 2014).

Forskning har vist, at der blandt den sidstnævnte gruppe, er en gruppe af sørgende med længerevarende sorgsymptomer. Disse efterladte kan identificeres ved brug af screeningsredskaber og kliniske interview (Breen, Hall, &

1 Ph.d., cand.psych., Det Nationale Sorgcenter, København, Danmark. lla@sorgcenter.dk

2 Ph.d.-stipendiat, cand.psych., Institut for Psykologi, Københavns Universitet, København, Danmark. lr@psy.ku.dk

3 Ph.d., cand.psych., Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, Aarhus, Danmark

Bryant, 2017). Denne sorgreaktion ses nu i vidt omfang som en særlig behandlingskrævende lidelse, og på internationalt plan er diagnosekriterier for vedvarende sorglidelse (prolonged grief disorder) netop udgivet i ICD-11 (Maercker et al., 2013; Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson, 2016).

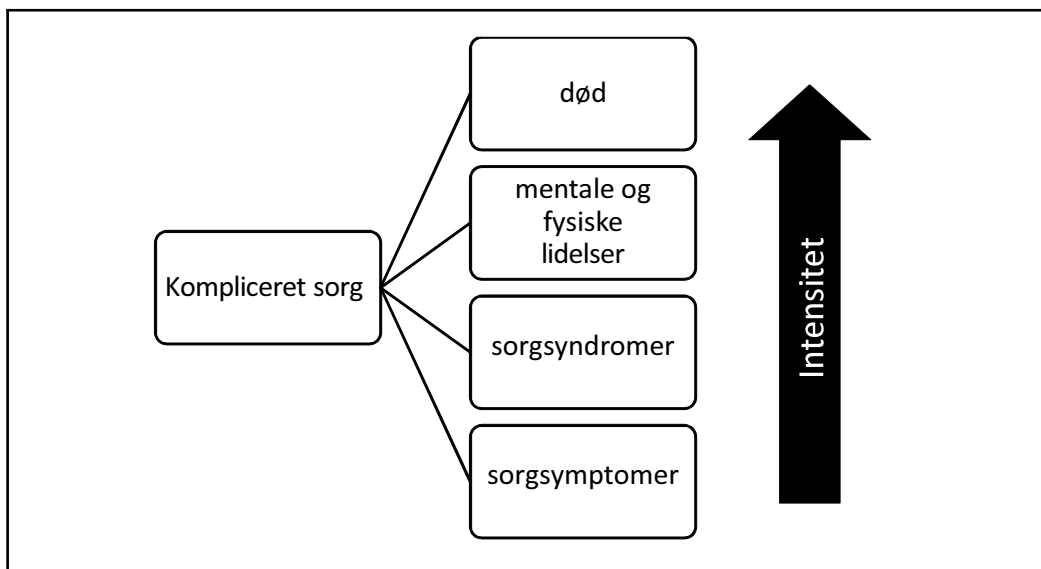
I denne artikel fremlægges et forslag til, hvordan en diagnose for særlig svær sorg hos voksne kan ses i relation til den eksisterende forskning og viden om kompliceret sorg, som dækker over en bred palet af sorgreaktioner. Vi beskriver først *kompliceret sorg* som et bredt paraplybegreb, der favner en række forskellige typer af komplicerede sorgreaktioner, og derefter forholder vi os til den mere specifikke sorglidelse, *vedvarende sorglidelse*. Denne artikel har altså et bevidst medicinsk fokus på sorg, i kraft af at vi fokuserer på sorgreaktioner, som kommer til udtryk på en måde, der anses for at være patologisk og ikke, som hos langt de fleste efterladte, følger et naturligt, helende og forholdsvist afgrænset forløb. Denne artikel fokuserer endvidere primært på kvantitative studier, og inkorporer ikke viden fra studier med fokus på kulturelle, samfundsmæssige, eller fænomenologiske faktorer, selv om disse også er af afgørende betydning i en bredere kontekst.

Kompliceret sorg som et paraplybegreb

Der har hersket debat og uklarhed omkring begrebet *kompliceret sorg*. Som begreb er kompliceret sorg, af nogle af de internationalt set mest toneangivne sorgforskere, blevet brugt til at henvise til en sorgproces, der ikke følger et naturligt og helende forløb, og som kan komme til udtryk ved en række psykiske, fysiske og/eller andre problemer (Rando, 2013; Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe, 2008; Stroebe et al., 2007). Et sådant sorgforløb kan have alvorlige konsekvenser for den efterladedes generelle livskvalitet (Silverman et al., 2000). Det vil sige, at kompliceret sorg ikke beskriver et bestemt eller afgrænset forløb, men derimod indbefatter *en gruppe af mulige reaktioner* og konsekvenser udløst af tabet. Samtidig er begrebet kompliceret sorg også blevet brugt til at betegne en mere afgrænset sorgreaktion med fokus på stærke og længerevarende sorgsymptomer (Prigerson, Frank, et al., 1995; Shear et al., 2011). Med andre ord er kompliceret sorg blevet brugt i to forskellige sammenhænge: på den ene side som et bredt begreb for forskellige måder, sorgen kan være kompliceret på (Stroebe et al., 2007), og på den anden side som én bestemt patologi med helt specifikke symptomer (for eksempel Shear et al., 2011). I denne artikel håber vi at bidrage til begrebsafklaring i et forsøg på at adskille disse to forståelser af begrebet kompliceret sorg fra hinanden.

Kompliceret sorg opdelt i intensitetskategorier

Det at tænke på kompliceret sorg som et overordnet, bredt begreb, der dækker over forskellige typer af sorgreaktioner, er ikke nyt (Rando, 2013; Prigerson et al., 2008; Stroebe et al., 2008). Therese A. Rando (1993; 2003; 2013) har tidligere foreslået en opdeling af sorgreaktioner baseret på intensitet og konsekvenser. Hun foreslog en inddeling i fire grader af komplicerede sorgreaktioner, startende fra de forholdsvis lette komplikationer, til de helt svære: 1) symptomer, 2) syndromer, 3) mentale og fysiske lidelser, og 4) død.



Figur 1. Efter Rando (2013) "Four forms of complicated grief" (s. 45).

Med *symptomer* menes psykologiske, adfærdsmæssige og fysiske symptomer samt andre symptomer, der er forstyrrende, men som ikke er tilstrækkelige i antal, intensitet eller varighed til i omfattende grad at begrænse den efterlattedes trivsel, og som ikke passer i en af de andre kategorier. Komplicerede *sorgsyndromer* kan dreje sig om f.eks. kronisk og udeblivende sorg (Bowlby, 1980) og om vedvarende sorglidelse (Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008). *Mentale og fysiske lidelser* henviser til forskningsresultater, som gentagende gange har vist, at det at miste en nærtstående person giver øget risiko for at udvikle f.eks. depression, PTSD og angst såvel som hjerte-kar-sygdomme og andre fysiske lidelser (Jones, Bartrop, Forcier & Penny, 2010; Stroebe et al., 2007). Den fjerde kategori, *død*, peger på forskning, som viser, at det at have mistet en nærtstående person øger risikoen for, at den efterlattede selv dør (Li, Precht, Mortensen, & Olsen, 2003; Luoma & Pearson, 2002).

Rando (2013) mener, som andre sorgforskere og -eksperter (f.eks. Prigerson et al., 2008; Stroebe et al., 2008), at det er vigtigt at forholde sig til kom-

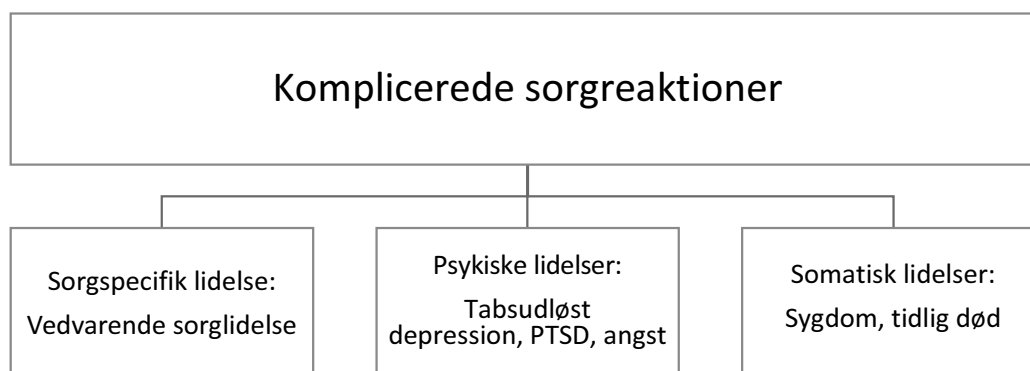
pliceret sorg som et bredt begreb, der omfatter forskellige måder, et kompliceret sorgforløb kan komme til udtryk på. Hun er bekymret for tendensen til at ligestille kompliceret sorg og vedvarende sorglidelse, som så ofte ses i både den empiriske og kliniske litteratur, da dette signalerer, at kompliceret sorg kun kan kommet til udtryk som vedvarende sorglidelse. Hun kalder ligefrem denne tendens "the great equation myth". I stedet argumenterer hun for en forståelse af kompliceret sorg som et mere omfattende fænomen. En mere nuanceret og omfattende forståelse af begrebet kan give et bedre fundament til at identificere den brede gruppe af efterladte med komplicerede sorgreaktioner (ikke kun dem med vedvarende sorglidelse) og til at vælge den mest hensigtsmæssige intervention.

Det er denne brede forståelse, vi læner os op ad i vores beskrivelse (se nedenfor) af kompliceret sorg som paraplybegreb. Dog fokuserer vi på kategorier af behandlingskrævende psykiske og fysiske lidelser, og vi inkorporerer ikke sorgsymptomer, da disse ikke nødvendigvis er behandlingskrævende.

Kompliceret sorg opdelt i kategorier af lidelser

Er man interesseret i behandling af kompliceret sorg, giver det også god mening at tænke på kompliceret sorg som et overordnet begreb, der dækker over en række syndromer og lidelser, som man ønsker at identificere og behandle bedst muligt. En mulig tilgang er at sideordne de kategorier af sorgreaktioner, der ifølge Rando (2013) er så intense, at de efterladte opfylder mentale og/eller fysiske diagnosekriterier og kræver behandling. I den forbindelse kan man tænke på kompliceret sorg som et paraplybegreb, der favner de mest hyppige typer af diagnosticerbare, komplicerede sorgreaktioner. Her forstås betegnelsen "kompliceret" i begrebet altså som det, at sorgreaktionen overordnet set er blevet så kompliceret, at den i væsentlig grad forringer trivsel og funktionsniveau hos den efterladte. På det næste niveau i paraplybegrebet ses forskellige *måder*, den komplicerede sorg kan komme til udtryk på. I tråd med Stroebe et al. (2008) og Rando (2013) kan følgende typer eller undergrupper af kompliceret sorg identificeres: 1) sorgspecifik lidelse, her vedvarende sorglidelse, 2) psykiske lidelser udløst af tabet, herunder tabs-udløst depression, PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) og angst, og 3) somatiske lidelser, herunder fysiske sygdomme og tidlig død.

Figur 2 viser denne struktur. Definitionerne af underkategorierne bør udbygges yderligere i takt med, at viden på sorgområdet udvikler sig.



Figur 2. Kompliceret sorg som paraplybegreb.

En efterladt person med kompliceret sorg kan udvise en række symptomer. I nogle tilfælde opfylder den efterlattes reaktionsmønster kriterierne for en enkelt diagnose, for eksempel vedvarende sorglidelse. I andre tilfælde kan det være, at reaktionsmønsteret ikke falder klart inden for én diagnose, men beskrives bedst som en gruppe af symptomer fra flere af de underliggende kategorier af kompliceret sorg. I atter andre tilfælde vil den efterladte opfylde symptomkriterierne fra flere typer af kompliceret sorg samtidig. I så fald er der tale om komorbiditet. I samtlige situationer er det vigtigt, at eventuelle behandlere er velinformede omkring evidensbaserede behandlingsmuligheder, så et optimalt behandlingsforløb kan blive implementeret. Behandlingen af en person med en kompliceret sorgreaktion bør så vidt muligt tilpasses den type af kompliceret sorg, der er tale om, dvs. vedvarende sorglidelse, depression, PTSD, angst og/eller somatiske lidelser udløst af tabet.

Nedenfor vil vi kort beskrive de forskellige typer af kompliceret sorg, som bygger på mere end 20 års forskning på voksenområdet. Dernæst vil vi gå i dybden med den nye diagnose: vedvarende sorglidelse.

Sorgspecifikke lidelser – vedvarende sorglidelse

Siden 1990'erne har systematisk forskning vist, at der er en gruppe af sørgende, som dør med særligt svære og længerevarende sorgsymptomer. Et nyt dansk studie viser, at blandt voksne udgør denne gruppe omkring 10 % af efterladte (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard & O'Connor, 2017). Adskillige forskergrupper (ledet henholdsvis af Holly Prigerson, Katherine Shear og Mardi Horowitz) har arbejdet på at identificere mulige diagnosekriterier for en sådan sorgspecifik psykiatrisk lidelse og har brugt forskellige navne til at beskrive denne særlige sorgreaktion, bl.a. vedvarende sorglidelse, kompliceret sorg, og traumatisk sorg.

Os bekendt er der på nuværende tidspunkt to forskningsunderbyggede diagnoseforslag til identifikation af efterladte med en specifik og vedvarende

sorglidelse. Det ene er udarbejdet af Holly Prigersons team (Prigerson et al., 2009) under navnet *prolonged grief disorder*, og det andet af Katherine Shear og kollegaer (Shear et al., 2011) under navnet *complicated grief*. Disse to forslag til diagnostiske kriterier for en sorgdiagnose er blevet sammenlignet og debatteret (se Maciejewski & Prigerson, 2017; Maciejewski, et al., 2016; Prigerson & Maciejewski, 2017; Mauro et al., 2017; Cozza et al., 2016; Reynolds, Cozza, & Shear, 2017). Da det er for omfattende at gå i dybden med denne debat her, vil vi blot fremhæve, at forskning har vist, at Shears kriterier ser ud til at favne en langt større gruppe af efterladte, end det gør sig gældende for Prigersons kriterier, og at WHO formentlig vælger at bygge på Prigersons forslag (Prigerson et al., 2009). Der er for så vidt bred enighed om de centrale elementer i lidelsen de to forskningsgrupper imellem. Det vil sige, at der skal være gået mindst seks måneder siden dødsfaldet, og at den efterladte skal opleve symptomer, der medvirker til funktionsnedsættelse. Symptomintensiteten og/eller varigheden af symptomerne skal ligge uden for de gældende kulturelle normer og må ikke kunne forklares bedre med en anden psykisk lidelse. Kernesymptomerne i begge diagnoseforslag er separationsangst, intens længsel efter afdøde og en forstyrrende optagethed forbundet med afdøde eller dødsfaldet. Derudover udvises et antal andre symptomer, som for eksempel identitetsforstyrrelse, manglende accept af tabet, undgåelse, vrede og bitterhed, følelsesløshed og en fornemmelse af at sidde fast i sorgen (Maciejewski et al., 2016).

Forskning har yderligere vist, at der er overlap mellem vedvarende sorglidelse, som defineret af Prigerson et al. (2009) og depression, angst og PTSD (Boelen & van den Bout, 2005), men også at der er kvalitative forskelle, som gør det muligt at skelne mellem den specifikke sorglidelse og disse andre lidelser (Jordan & Litz, 2014; Shear, 2015). Endvidere er der undersøgelser, som peger på, at efterladte med svære sorgsymptomer er i øget risiko for at udvikle fysiske sygdomme, selvmordstanker, og nedsat livskvalitet (Shear et al., 2011).

Som nævnt er "vedvarende sorglidelse" i 2018 blevet en officiel diagnose i WHO's 'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 11th Revision' (ICD-11 2018). Kriterierne er vist i figur 3 og udgør en simplificeret udgave af Prigersons kriterier (Maciejewski & Prigerson, 2017; Prigerson et al., 2009). Den nye officielle diagnose kan bidrage til begrebsafklaring, da det med denne specifikke diagnose bliver tydeligt, at vedvarende sorglidelse forstås som en særskilt sorgreaktion blandt andre mulige udtryk for kompliceret sorg.

Behandlingsperspektiv

Fra en behandlingsmæssig synsvinkel bør man være opmærksom på, at omkring 10 % af efterladte udvikler vedvarende sorglidelse (Lundorff et al.,

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (2018)
6B42 Prolonged grief disorder**Description**

Prolonged grief disorder is a disturbance in which, following the death of a partner, parent, child, or other person close to the bereaved, there is persistent and pervasive grief response characterized by longing for the deceased or persistent preoccupation with the deceased accompanied by intense emotional pain (e.g. sadness, guilt, anger, denial, blame, difficulty accepting the death, feeling one has lost a part of one's self, an inability to experience positive mood, emotional numbness, difficulty in engaging with social or other activities). The grief response has persisted for an atypically long period of time following the loss (more than 6 months at a minimum) and clearly exceeds expected social, cultural or religious norms for the individual's culture and context. Grief reactions that have persisted for longer periods that are within a normative period of grieving given the person's cultural and religious context are viewed as normal bereavement responses and are not assigned a diagnosis. The disturbance causes significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning.

<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>

Figur 3. ICD-11 diagnose kriterier for vedvarende sorglidelse.

2017; Maciejewski et al., 2016). Det er vigtigt at have kendskab til, hvordan sygdommen identificeres og bedst behandles (dette omtales senere i denne artikel), så den hverken over- eller underdiagnosticeres, og heller ikke fejlbehandles ved for eksempel brug af behandlingsmetoder gearet til depression eller angst. Det er dog muligt, at efterladte med vedvarende sorglidelse også udviser svære depression- eller angstsymptomer, som kan kræve sideløbende behandling. Man skal som kliniker være bevidst om, at forskning viser, at traditionel behandling for depression og angst ikke er effektiv behandling af sorgsymptomer (f.eks. Shear, Frank, Houck, & Reynolds, 2005).

Psykiske lidelser – tabsudløst depression, PTSD og angst

Kategorien *Psykiske lidelser* vidner om, at et dødsfald af en nærtstående person kan udløse depression, PTSD og angst (Boelen, van de Schoot, van den Hout, de Keijser, & van den Bout, 2010; Jacobs et al., 1990; Lichtenthal et al., 2011; Prigerson et al., 2008; Stroebe, Schut & Stroebe, 2007). For eksempel viste et studie, at 75 % af efterladte ægtefæller udviklede klinisk depression i ugerne efter tabet, mens 36 % stadig havde depression 13 måneder efter dødsfaldet, og at 33 % stadig var deprimerede efter 25 måneder (Prigerson et al., 1997). Omkring 20 % af de efterladte havde en angstreaktion, som forblev konstant indtil projektets afslutning 25 måneder efter tabet. Hensley og Clayton (2008) fandt, at 24 % af voksne efterladte to måneder

efter et dødsfald af en nærtstående opfyldte kriterierne for en klinisk depression. Et år efter tabet gjorde dette sig gældende for 15 %. To år efter tabet var der stadig ca. 7 %, som opfyldte kriterierne for en klinisk depression (Hensley & Clayton, 2008).

Andre studier har vist, at forældre, som har mistet et barn, har øget risiko for at udvikle PTSD. F.eks. viste et studie, at 28 % af mødrene opfyldte kriterierne for PTSD fem år efter at have mistet et barn, og det samme gjorde sig gældende for 13 % af fædrene (Murphy, Johnson, Chung, & Beaton, 2003). I et dansk studie fandt man, at blandt ældre, som to måneder tidligere havde mistet en ægtefælle, var der 16 %, som havde symptomer på PTSD (O'Connor, 2010a). I et opfølgende studie 18 måneder efter dødsfaldet, var andelen af PTSD-ramte fortsat 16 % (O'Connor, 2010b). En svensk registerbaseret undersøgelse har yderligere vist, at forældre, som har mistet et barn, har to til tre gange større sandsynlighed for at kræve indlæggelse pga. psykiske problemer, end forældre, som ikke har mistet et barn (Li et al., 2003).

Angst og frygt er naturlige reaktioner i forbindelse med, at man mister en vigtig (tilknytnings)person. Endvidere bliver den efterladte konfronteret med sin egen dødelighed, hvilket kan være angstprovokerende. Der er studier, som har vist, at sørgende kan have forhøjet aktivering af adrenalin- og noradrenalin-systemerne (Jacobs et al., 1990) og kan opleve angstsymptomer som rastløshed, muskelspændthed, og panikanfald (Parkes, 1972). Forskning har også vist, at jag af sorg og længsel samt psykisk smerte ofte forekommer blandt efterladte med et kompliceret sorgforløb (Parkes, 1972; Shear et al., 2011; Prigerson et al., 2009).

Selv om angst ofte forekommer hos efterladte som en del af sorgreaktionen, er tabs-udløste angstlidelser et relativt overset område i sorglitteraturen (se review-artikel af Shear og Skritskaya, 2012). De få studier, som er blevet foretaget, har vist, at sørgende har øget risiko for udvikling af panikangst og generaliseret angst, og at disse lidelser forekommer mere hyppigt blandt sørgende end blandt ikke-sørgende (Hagengiamana, Hinton, Bird, Pollack, & Pitman, 2003; Jacobs et al., 1990). For eksempel fandt Jacobs og kollegaer (Jacobs et al., 1990), at blandt enker og enkemænd, der havde mistet deres ægtefælle seks måneder tidligere, var der 6 %, som opfyldte kriterier for panikangst, og 22 % for generaliseret angst; og blandt de efterladte, som havde mistet deres ægtefælle 12 måneder tidligere, var der 13 %, som opfyldte kriterierne for panikangst, og 39 % for generaliseret angst. Dette blev sammenholdt med en generel prævalens blandt befolkningen på 0.6 % for panikangst og 9 % for generaliseret angst.

Komplicerede sorgforløb, som giver udslag i psykiske lidelser, kræver særlig opmærksomhed, da disse kan være medvirkende til, at sorgprocessen blokeres, og at den efterladte kan have længerevarende forringet trivsel og funktionsniveau.

Behandlingsperspektiv

Når en kompliceret sorgreaktion kommer til udtryk på en måde, hvor en psykisk lidelse som tabsudløst depression, angst eller PTSD *fremstår som den efterladtes største problem*, foreligger der ikke evidensbaserede behandlingstilbud (Zisook et al., 2014). Dog er det muligvis hensigtsmæssigt at fokusere på den psykiske lidelse og inkorporere psykoedukation omkring sorg og fokus på, hvordan sorgen interagerer med den psykiske lidelse. For eksempel kan tabsudløst depression eller angst behandles med validerede behandlingsmetoder som f.eks. kognitiv adfærdsterapi – eventuelt suppleret med psykoedukation om ukompliceret og kompliceret sorg samt inddragelse af de sorgspecifikke symptomer og problemstillinger. Det er også muligt, at medicin i nogle tilfælde kan reducere symptomer på depression og angst efter tab af nærtstående (Bandelow, Seidler-Brandler, Becker, Wedekind, & Rüther, 2007; Bandelow et al., 2015; Fournier et al., 2010; Kirsch et al., 2008). Hvis den efterladte stadig udviser symptomer på vedvarende sorglidelse, efter den psykiske lidelse er stabiliseret, kunne den efterladte eventuelt indgå i et behandlingsforløb af sorglidelsen.

Fagfolk bør være opmærksomme på de forskellige symptombilleder, der findes for de forskellige typer af kompliceret sorg (dette beskrives nærmere senere i artiklen), når de kommer i kontakt med en efterladt, som har mistet en nærtstående i forbindelse med dødsfald. Dette er vigtigt for at undgå fejl-diagnosticering og for at kunne tilbyde personen en effektiv behandling (Boelen, van den Bout & de Keijsers, 2003; Shear, Frank, Houck & Reynolds, 2005).

Somatiske lidelser

I deres reviewartikel med fokus på sundhedsmæssige konsekvenser blandt efterladte, henviser Stroebe og kollegaer (Stroebe et al., 2007) bl.a. til kategorier af fysiske konsekvenser af tab: 1) immunsystem og endokrine ændringer, som gør, at den efterladtes immunforsvar svækkes, og at den efterladte dermed har en øget risiko for selv at blive syg og dø, og 2) fysiske somatiske problemer så som appetittab, søvnforstyrrelser, energitab, fysiske smerter og smerter der minder om dem, den afdøde havde, og som er med til at forringe livskvaliteten (Silverman, Johnson, og Prigerson, 2001). Derudover er der undersøgelser, som viser, at nogle efterladte ændrer deres adfærd på en sådan måde, at det medvirker til en forværret sundhedstilstand. F.eks. får nogle efterladte et øget alkohol- og cigaretforbrug (Glass, Prigerson, Kasl, & Mendes de Leon, 1995; Prigerson et al., 1997), mens andre har spiseændringer (Prigerson et al., 1997). Andre studier har vist, at nogle sørgende med en mere intens og svær sorgreaktion var mindre tilbøjelige til at gå til lægen end efterladte, som var mindre plagede af sorg, selvom de havde

højere risiko for at udvikle forhøjet blodtryk og andre fysiske symptomer/lidelser (Prigerson et al., 2001). Det vil sige, at ikke nok med, at de sørgende måske har øget risiko for at blive syge pga. den belastningsreaktion, der kan følge med at miste en nærtstående, så er de også nogle gange mindre tilbøjelige til at opsøge behandling.

Behandlingsperspektiv

Hvis reaktionen på et tab kommer til udtryk som fysiske symptomer eller lidelser, er det naturligvis vigtigt, at disse bliver behandlet. Lægen bør dog være opmærksom på, at der måske også kan være dybere psykologiske problemer, som medvirker til, at den efterladtes sundhedstilstand er forværret, og som kan hænge sammen med, at den efterladte har svært ved at forholde sig til tabet. Det er derfor helt centralt, at praktiserende læger har tilstrækkelig viden om ukomplicerede og komplicerede sorgreaktioner, så de har mulighed for at henvise til den rette behandling. Man har fundet, at et kort uddannelsesforløb kan fremme denne viden (Guldin, Vedsted, Jensen, Olesen & Zachariae, 2012).

Opsummering

Når en nærtstående person dør, er det naturligt, at den efterladte oplever, at sorgen er svær og fylder meget i tiden lige efter dødsfaldet. De fleste efterladte vil dog med tiden få det bedre og tilpasse sig tabet, hvormed de igen kan fungere i hverdagen inden for 6 til 12 måneder. Derimod er der en mindre gruppe af efterladte på cirka 10-20 %, som udvikler sorgrelaterede komplikationer af forskellig art. De udvikler længerevarende og forstyrrende psykiske og fysiske problemer udløst af tabet, her kaldet kompliceret sorg.

Igennem en lang årrække, er begrebet "kompliceret sorg" dog blevet brugt bredt, dvs. til at beskrive en række forskellige sorgreaktioner (for eksempel depression, angst, og fysiske sygdomme), men er samtidigt også blevet brugt snævert til at beskrive en specifik reaktion bestående af en særlig svær og langvarig sorgreaktion med et bestemt mønster af symptomer. I den nye ICD-11-manual er vedvarende sorglidelse navnet på den sorgspecifikke diagnose, hvilket kan bidrage til begrebsafklaring på feltet. Det giver således mening at fortsætte med at se kompliceret sorg, eller komplicerede sorgreaktioner, som et overordnet paraplybegreb, og vedvarende sorglidelse som en måde, hvorpå kompliceret sorg mere specifikt kan komme til udtryk.

Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle som møder efterladte, hvis sorg er blevet kompliceret og behandlingskrævende, er godt klædt på til at kunne skelne mellem forskellige typer af sorgreaktioner. Det vil sige, at de har kendskab til og kan skelne mellem de forskellige lidelser forbundet med

kompliceret sorg, for eksempel vedvarende sorglidelse, depression og PTSD. Dette kan være svært, da der er overlap og også komorbiditet mellem diagnoserne. Det er vigtigt at kunne differentiere mellem diagnoserne med henblik på at kunne henvise til eller tilbyde den mest hensigtsmæssige behandling.

Vi vil i den næste del af artiklen fokusere på vedvarende sorglidelse, som er en specifik type af kompliceret sorg, med særligt fokus på hvordan den identificeres, differentieres fra andre psykiske lidelser og behandles hos voksne efterladte.

Fokus på vedvarende sorglidelse

Siden 1990'erne er der flere forskergrupper som med henblik på at udvikle diagnostiske kriterier og effektiv behandling har undersøgt, hvordan voksne efterladte med en særlig svær sorgreaktion adskiller sig fra efterladte, som oplever en ukompliceret sorgreaktion, (Prigerson et al., 2009; Maciejewski et al., 2016; Shear et al., 2011; Horowitz et al., 1997). Der er nu opbygget tilstrækkelig empirisk evidens til, at en arbejdsgruppe ledet af Andreas Maercker (Maercker et al., 2013) har udarbejdet kriterier for vedvarende sorglidelse til WHO's ICD-11 (ICD-11, 2018, se figur 3). Kriterierne bygger i stort omfang på forskning foretaget af Holly Prigerson og kollegaer og deres oprindelige bud på kriterierne, som blev publiceret i 2009 (Prigerson et al., 2009)

På baggrund af et større empirisk projekt baseret på svar fra 317 voksne efterladte var Maciejewski og hans kollegaer (Maciejewski et al., 2016) i stand til at validere kriterierne for vedvarende sorglidelse og vise, at de kan identificere en gruppe efterladte (ca. 11 %), som har en specielt svær sorgreaktion, og som deler nogle symptomer med andre psykiske lidelser som depression, angst, og PTSD, men at deres sorgreaktion stadig er en forskellig og unik lidelse i sig selv. Ligeledes fandt en ny meta-analyse, at prævalensen af vedvarende sorglidelse (baseret på de ovenstående kriterier) hos efterladte voksne var ca. 10 % (Lundorff, et al., 2017).

Det diskuteres inden for forskningsfeltet, om vedvarende sorglidelse kan rumme forskellige typer af problematiske sorgmønstre/syndromer. Det kan den for så vidt i noget omfang. Lidelsen kan for eksempel rumme sørgende, der tilsyneladende klarer sig fint efter tabet, men som senere får en kompliceret sorgreaktion, der tilfredsstillere kriterierne for vedvarende sorglidelse, når de udsættes for krav og belastninger, som overstiger deres ressourcer i det liv, de lever efter tabet. Dette skyldes, at en vedvarende sorglidelse kan diagnosticeres når som helst i en persons liv, når blot der er gået mindst seks måneder siden dødsfaldet (Prigerson et al., 2008, Maciejewski et al., 2016). Om symptombilledet er det samme hos denne gruppe af sørgende, sammen-

lignet med de, som udviser en vedvarende akut og ikke aftagende sorgreaktion lige efter tabet, må fremtidig forskning afklare.

I forbindelse med udviklingen af valide diagnosekriterier har der været diskussion om tidskravet for, hvor længe der skal gå efter dødsfaldet, før varighedskriteriet, dvs. hvor længe den efterladte skal have udvist symptomer, og diagnosen kan gives (O'Connor, Lundorff & Johannsen, 2017). Det er udfordrende at bedømme, hvornår en sorgreaktion går fra klinisk set at være ukompliceret til at være patologisk og behandlingskrævende. Dette skyldes i høj grad, at sorgreaktionerne ofte grundlæggende er de samme ved ukompliceret sorg som ved vedvarende sorglidelse. Det er intensiteten af symptomerne, hvor forstyrrende de er, og hvor længe de varer, der adskiller den ukomplicerede fra den patologiske sorg (Prigerson et al., 2009). Forskere har via længdesnitsstudier forsøgt at finde frem til et tidsbaseret *cut off*, som kan bruges til at skelne mellem efterladte med et ukompliceret forløb og dem med en sorglidelse. Baseret på deres studier foreslog Horowitz og kollegaer (Horowitz et al., 1997), at tidligst 14 måneder efter tabet bør man diagnosticere en specifik sorglidelse. I den amerikanske manual over psykiatriske lidelser, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed*, kan diagnosen *Persistent Complex Bereavement Disorder* komme på tale 12 måneder efter dødsfaldet (American Psychiatric Association, 2013). Som sagt anbefaler Maciejewski og kollegaer (Maciejewski et al., 2016), at et 6-måneders kriterie anvendes.

Der har også været uenighed om, hvor længe den efterladte skal have oplevet svære følelser og nedsat funktion. For eksempel anbefaler Prigerson og kollegaer (Prigerson et al., 2009) at afgrænse hyppighedskriteriet til "dagligt eller til en forstyrrende grad i den sidste måned", mens et tidligere kriterium krævede et længere forløb på seks måneder med svære symptomer (Prigerson et al., 2008.). Der er behov for mere forskning, som kan afklare disse spørgsmål omkring den nødvendige varighed af symptomerne.

Desuden bør det undersøges, hvorvidt vedvarende sorglidelse er en passende diagnose til børn og unge under 18 år med kompliceret sorg, eller hvordan den eventuelt kan modificeres til denne målgruppe. På nuværende tidspunkt kan diagnosen kun anvendes hos voksne, da den er baseret på forskning med voksne og ældre efterladte.

Differentialdiagnosticering af vedvarende sorglidelse

Det kan være udfordrende at bedømme om en klient, som har haft det psykisk svært i lang tid efter et dødsfald af en nærtstående person, lider af vedvarende sorglidelse eller en anden type af kompliceret sorg. En grundig, uddybende, klinisk evaluering foretaget af en professionel inden for området, for eksempel af en psykolog eller en læge, er nødvendig. Den professionelle kan gøre brug af et klinisk diagnostisk interview samt validerede spør-

geskemaer. Skemaet *PG-13 (Prolonged Grief Disorder Scale)* (Prigerson et al., 2008) er specielt udviklet til hjælp ved diagnosticering af vedvarende sorglidelse. Det er oversat til dansk og er blevet brugt i en dansk kontekst af blandt andet Maja O'Connor, omend skalaen endnu ikke er valideret tilfredsstillende hverken i Danmark eller i udlandet. Den danske version af PG-13 kan downloades gratis over internettet.⁴ *The Brief Grief Questionnaire* (Ito et al., 2012; Shear & Essock, 2002; Shear, Jackson, Essock, Donahue, & Felton, 2006) og *Inventory of Complicated Grief-Revised* (Prigerson, Maciejewski, et al., 1995) er to andre instrumenter, som kan bruges til at måle henholdsvis symptomer på kompliceret sorg og intensiteten af sorgsymptomer. Disse er dog på nuværende tidspunkt heller ikke validerede i en dansk kontekst.

Med hensyn til at differentiere mellem vedvarende sorg og de nærmeste to andre psykiske lidelser, depression og PTSD, bør behandlere være opmærksomme på de kvalitative forskelle, der ofte kommer til udtryk i symptomerne ved de forskellige typer af kompliceret sorg (Jordan & Litz, 2014). For eksempel er depressive symptomer forbundet med vedvarende sorglidelse ofte specifikt forbundet med savnet af afdøde, dvs. længslen efter og adskillelsen fra denne vigtige person. Efterladte med en depression som primær diagnose oplever typisk mere generelle og omfattende negative tanker om eller syn på sig selv, verdenen og fremtiden, end det ses ved vedvarende sorglidelse. Undgåelse kan spille en rolle i begge symptom-mønstre, men igen er der kvalitative forskelle.

Vedvarende sorglidelse er ofte forbundet med undgåelse af specifikke situationer, steder, personer, tanker og minder, som minder den efterladte om afdøde eller omstændighederne forbundet med dødsfaldet. Undgåelse relateret til depression er ofte en general social tilbagetrækning, muligvis forbundet med nedsat energi og et generelt, negativt livssyn (Jordan & Litz, 2014). Skyldfølelse relateret til vedvarende sorglidelse hænger ofte sammen med ønsket om at have forholdt sig anderledes til afdøde eller omstændighederne omkring dødsfaldet, men efterladte med depression er mere tilbøjelige til at udvise et generelt lavt selvværd. Et kernesymptom forbundet med vedvarende sorglidelse er en intens længsel efter afdøde, som ikke typisk er set i depression. Ligeledes er der andre symptomer, som er unikke for og relaterede til vedvarende sorglidelse. Det drejer sig for eksempel om symptomer på forvirring mht. identitet og rolle i livet, problemer med at acceptere, at personen rent faktisk er død, og manglende evne til at stole på andre siden dødsfaldet (Jordan & Litz, 2014; Raphael, Jacobs & Looi, 2013).

I differentieringen mellem vedvarende sorglidelse og tabsudløst PTSD, kan man for eksempel være opmærksom på, at PTSD ofte er forbundet med følelser af frygt, vrede, skyld og skam, mens de dominerende følelser forbun-

4 <https://endoflife.weill.cornell.edu/advanced-directives/pg-13-danish>

det med vedvarende sorglidelse er længsel, tomhed og forladthed (Jordan & Litz, 2014). I begge symptom-mønstre kan personen opleve påtrængende tanker og efterbilleder og have svært ved at kontrollere disse (Jordan & Litz, 2014). I tabsudløst PTSD kan disse tanker og efterbilleder komme til udtryk i en fiksering på omstændighederne omkring dødsfaldet og et fokus på livstruende og/eller skræmmende situationer her. Hos efterladte med vedvarende sorglidelse er de påtrængende tanker og billeder oftest relaterede til oplevelser med den efterladte og omkring dødsfaldet, og kan have en positiv kvalitet. Mareridt, flashbacks, aggression og over-aktivering af nervesystemets forsvarsmekanismer kan være symptomer på PTSD, men de er ikke typisk set i forbindelse med vedvarende sorglidelse. Følelsesløshed er dog også et symptom, som kan ses i forbindelse med både PTSD og vedvarende sorglidelse. Dette overlap af symptomer og den høje komorbiditet kan gøre diagnosticeringsprocessen udfordrende.

Risikofaktorer for vedvarende sorglidelse

Forskning⁵ har vist, at der er adskillige risikofaktorer, som kan medvirke til, at en efterladt person udvikler vedvarende sorglidelse. Professionelle, som arbejder med efterladte, bør vær opmærksomme på disse. Øget risiko for at udvikle et kompliceret sorgforløb, som vedvarende sorglidelse, kan være forbundet med 1. den efterladdes personlige træk, 2. forholdet til afdøde, og 3. omstændighederne omkring dødsfaldet. For eksempel beskriver Burke og Neimeyer (2013) i en reviewartikel, at personlige faktorer som det at være kvinde, at have en ængstelig, undgående eller klyngende tilknytningsstil, at udvise neurotiske personlighedstræk, at have et lavt uddannelsesnivea, at have lav indkomst, at mangle social støtte og det at have oplevet tidligere tab alle kan være risikofaktorer for udvikling af et kompliceret sorgforløb. Deres review pegede på følgende risikofaktorer forbundet med relationen til afdøde: det at have mistet en partner, det at have mistet et barn (især for mødre), høj afhængighed af den døde partner, at have haft et problemfyldt forhold til afdøde, og lav familiemæssig sammenholdsfølelse ("cohesion"). Endelig fandt de, at risikofaktorer for patologisk sorg, der har med omstændighederne omkring dødsfaldet at gøre, bestod af omstændigheder, hvor afdøde var enten ung eller gammel, hvor dødsfaldet var pludseligt eller voldeligt, og hvis efterladte var den, som fandt eller skulle identificere afdøde (Burke & Neimeyer, 2013).

5 Da der har været uklarhed om definitionen af og kriterierne for den specifikke sorglidelse, som vi nu kalder vedvarende sorglidelse, er det ikke altid det samme begreb eller symptombillede, der tales om i tidligere artikler på sorgområdet. Der er dog en generel enighed om, at der er tale om en længerevarende, særlig svær og forstyrrende sorgreaktion, karakteriseret af længsel efter afdøde.

Andre aspekter som mishandling og omsorgssvigt i barndommen (Silverman et al., 2001), separationsangst som barn (Vanderwerker, Jacobs, Parks & Prigerson, 2006) og det at have haft kontrollerende forældre (Johnson, Zhang, Greer & Prigerson, 2007) har også vist sig at gøre den enkelte mere sårbar mht. at udvikle vedvarende sorglidelse. Det samme gælder, hvis man tidligere har haft en psykisk sygdom (Melhem et al., 2001).

Ser man specifikt på ældre og deres risikofaktorer, så tegner der sig et billede af, at ældre med et lavt uddannelsesniveau, lavt kognitivt funktionsniveau og de, som er fraskilte, er i særlig høj risiko for at udvikle en vedvarende sorglidelse (Newson, Boelen, Hek, Hofman, & Tiemeier, 2011). Det samme gælder for sørgende ældre, som udviser depressionssymptomer tidligt i sorgprocessen (Guldin, O'Connor, Sokolowski, Jensen, & Vedsted, 2011).

Interventioner for vedvarende sorg

Der har været øget interesse i at udvikle interventioner til voksne og ældre med vedvarende sorglidelse i takt med, at lidelsen er blevet sat på dagsordenen, og fordi traditionelle behandlinger for psykiske lidelser ikke hjælper disse efterladte tilstrækkeligt. Wittouck, Autreve, Jaegere, Portzky og Herringen (2011) undersøgte effekten af de seneste sorgbehandlingsmetoder i en meta-analyse, som viste, at forebyggende sorgbehandling til en bred gruppe af sørgende ikke havde en positiv effekt. Til gengæld viste psykoterapeutiske interventioner til efterladte med symptomer på vedvarende sorg sig at have god effekt i forhold til at behandle vedvarende sorglidelse (Wittouck et al., 2011). Det er således ikke alle sørgende, som bør modtage professionel behandling, når de mister. Efterladte med symptomer på vedvarende sorg vil sandsynligvis kunne have gavn af en velunderbygget, terapeutisk indsats.

De hollandske sorgforskere Paul Boelen og Geert Smid (2017) beskriver i en ny oversigtsartikel, at der på nuværende tidspunkt er tre typer af psykologiske interventioner for vedvarende sorglidelse, som kan anbefales på baggrund af resultater fra to uafhængige randomiserede interventionsstudier for hver intervention. Disse interventioner er: *complicated grief treatment* (Shear et al., 2016; Shear et al., 2005), *cognitive behavioural therapy* (Boelen, de Keijser, van den Hout, & van den Bout, 2007; Bryant et al., 2014), og (Eisma et al., 2015; Wagner, Knaevelsrud & Maerker, 2006). Disse psykoterapeutiske interventioner omfatter bl.a. kognitive adfærdsterapeutiske metoder som eksponering, kognitiv omstrukturering og adfærdsaktivering (Boelen & Smid, 2017)

Konklusion

Det at miste en nærtstående person er ofte en svær og smertefuld oplevelse. For langt de fleste sørgende er den første tid lige efter tabet den sværeste, men de smertefulde følelser aftager som regel, hvormed den efterladte med tiden formår at acceptere tabets endegyldighed og vende tilbage til en fungerende dagligdag. Sorgen forsvinder sjældent helt, men den sørgende kan efterhånden i større grad fokusere på positive minder og finde en personlig måde at bibeholde en forbindelse til den afdøde på. Dette betegner et normalt/ukompliceret sorgforløb. I modsætning hertil oplever en mindre gruppe sørgende et kompliceret sorgforløb. Kompliceret sorg er et overordnet begreb, som betegner et bredt reaktionsmønster, der kommer til udtryk i form af særligt stærke og længerevarende sorgsymptomer, psykiske lidelser og/eller fysiske lidelser, hvor den efterladte som en konsekvens af tabet har problemer med at trives og har nedsat funktion i sit daglige liv. Vedvarende sorglidelse er et eksempel på en specifik og intens, kompliceret sorgreaktion, som rammer cirka 10 % af voksne efterladte og er behandlingskrævende. Vedvarende sorglidelse er kendetegnet ved længerevarende separationsangst samt en række kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige symptomer, som er invaliderende og medfører markant funktionsnedsættelse. Uden effektiv behandling er der risiko for, at efterladte med vedvarende sorglidelse oplever, at deres liv bliver ødelagt pga. de psykiske og fysiske problemer, samt den nedsatte funktionsevne og livskvalitet, som tabet har medført.

Der har i de sidste årtier været øget videnskabelig interesse for at udvikle redskaber og metoder til at identificere og behandle efterladte med vedvarende sorglidelse. På voksenområdet har det resulteret i, at vedvarende sorglidelse nu er en officiel diagnose i ICD-11 (ICD-11, 2018). Der er desuden sket fremskridt med hensyn til udvikling af effektiv behandling.

På trods af de gode tiltag er der fortsat mange uafklarede spørgsmål, som kræver yderligere videnskabelige undersøgelser. For eksempel er der uenighed blandt sorgeksperter omkring de diagnostiske kriterier for lidelsen. Der er heller ingen empirisk underbyggede kriterier for identifikation af kompliceret sorg (herunder vedvarende sorglidelse) hos børn, og der er behov for empirisk undersøgte og valide behandlingstilbud, særligt til børn og unge.

Behovet for mere viden på børne- og ungeområdet er presserende, da der er tale om tab, som finder sted i en sårbar periode, hvor ressourcer, mestringsstrategier og selvforståelse ikke er fuldt udviklede, og hvor tabet og tilpasningen til tabet kan have indflydelse på den efterladtes identitetsudvikling og eksistentielle opfattelse af livet. Der er store udfordringer forbundet med forskning på børn og unge området, på grund af de mange faktorer som spiller ind. Eksempler på faktorer der vanskeliggør forskningen med børn og unge er udviklingsmæssige forskelle (ikke alle 9 årige er ens med hensyn til deres udvikling, forståelse, etc.), afhængighed af voksne (hvordan børn og unge tilpasser sig tabet, reflekterer dels til familiens tilpasning) og det, at

sorgens mening og betydning genopleves gennem barnets løbende udviklingsproces – hvilket igen er en individuel proces, som ikke alle i samme alderstrin oplever på samme måde. Den øgede interesse inden for sorgområdet vil forhåbentlig fortsætte og bidrage til større viden om både naturlig og kompliceret sorg, samt at fagpersoner og behandlere med tiden vil blive bedre rustede til at identificere og behandle sorglidelser og måske endda tilbyde forebyggende interventioner til efterladte uanset deres alder.

Denne artikel har taget udgangspunkt i en symptomorienteret tilgang til komplicerede sorgreaktioner, som her defineres ved at bestå i en særlig svær og langvarig sorgreaktion, der betragtes som patologisk og behandlingskrævende. I forbindelse med diagnosen, *vedvarende sorglidelse*, er medicinske og diagnostiske begreber som for eksempel *symptomer*, *funktionsnedsættelse*, og *lidelse* blevet anvendt til at beskrive sorg, som i udgangspunktet må betragtes som en naturlig og forventelig reaktion på at miste en nærtstående person. Forskellen mellem de naturlige/ukomplicerede og de patologiske/komplicerede sorgreaktioner ligger i sorgudtrykkets intensitet, varighed, og indflydelse på den efterladtes liv. Denne type begrebsanvendelse er kendetegnende for andre forskningsfelter, for eksempel inden for psykiatrien, hvor følelser forbundet med depression og angst som udgangspunkt er naturlige, men som må betragtes som patologiske, når de bliver så stærke og ødelæggende (og nogle gange livstruende), at de forårsager markant forringet livskvalitet, funktion og mulighed for et tilfredsstillende liv. Ved at operere med en skelnen mellem normal og patologisk sorg skabes der muligheder for at identificere mennesker med særlige behov, samt for at tilbyde hensigtsmæssig behandling til de, der er særligt udfordrede på grund af deres tab.

Der ligger et ansvar hos klinikere og behandlere i forbindelse med implementering af den nye diagnose for vedvarende sorglidelse. Som med andre diagnoser, kræver hensigtsmæssig diagnosticering af vedvarende sorglidelse god forståelse for både diagnosens hensigt og kriterier og for den enkelte klients omstændighed. Dette bevirker, at diagnosen ikke “overdiagnosticeres”. Der ligger endvidere et ansvar hos alle aktører på sorgfeltet, forskere så vel som klinikere, med henblik på, hvordan vi taler om og referer til den kommende diagnose. For eksempel, kan det være misvisende og bringe forvirring at omtale diagnosen som en “sorgdiagnose”, da det i så fald kan give opfattelsen at al sorg er patologisk. Dette er ikke hensigten med diagnosen, og det bidrager ikke til den ellers vigtige diskussion om mulige fordele og ulemper ved diagnosen for de efterladte, som diagnosticeres med vedvarende sorglidelse.

Det er vigtigt at pointere, at selv om en symptomorienteret tilgang til kompliceret sorg kan være hjælpsom, er den ikke fyldestgørende. Der er samfundsmæssige og kulturelle faktorer, der har stor indflydelse på, hvordan sorgreaktioner kommer til udtryk, hvordan omgivelserne forholder sig til den efterladte, og hvad der tilskrives som normal eller patologisk sorg. Det er således vigtigt at medtænke den større kontekst, som sorgen udspiller sig

i – især eftersom sorg stadig er et tabubelagt emne. Derudover er der en individuel diversitet, som er væsentlige med hensyn til feltets forståelse af fænomenet sorg. Eksempler på dette kan være den personlige oplevelse af sorgen, den mening, sorgreaktionerne har for den efterladte, og vurderingen af, hvad der føles som naturligt. Disse vinkler er ikke belyst i denne artikel. Forskningsmæssigt kan den primært kvantitative forskning i sorgsymptomer, diagnostiske kriterier etc., som er fremstillet og anvendt i denne artikel, med fordel suppleres med kvalitative og fænomenologiske studier af individuelle, kulturelle, og samfundsmæssige faktorerers indflydelse på vores sorgforståelse og -udtryk. Endvidere bliver det vigtigt at undersøge effekten af den kommende diagnose, ikke kun i form af nedsættelse af målbare sorgsymptomer, men også kvalitativt med hensyn til, hvilken betydning en sådan diagnose får for efterladdes sorgoplevelse og selvforståelse i sorgen.

Samlet set håber vi på, at denne artikel har bidraget til det formål vi sigtede mod: at skabe en større begrebsmæssig afklaring. Dette var formålet med henblik på at fremme muligheden for dialog, diskussion og samarbejde på tværs af forskningstraditioner og faglige tilhørsforhold.

REFERENCER

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Bandelow, B., Seidler-Brandler, U., Becker, A., Wedekind, D., & Rüther E. (2007). Meta-analysis of randomized controlled comparisons of psychopharmacological and psychological treatments for anxiety disorders. *World Journal of Biological Psychiatry*, 8(3), 175-87.
- Bandelow, B., Reitt, M., Röver, C., Michaelis, S., Görlich, Y., & Wedekind, D. (2015). Efficacy of treatments for anxiety disorders: A meta-analysis. *International Clinical Psychopharmacology*, 30(4), 183-192.
- Boelen P. A., & Smid, G. E. (2017a). Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder *BMJ* 2017; 357 :2016. doi: 10.1136/bmj.j2016
- Boelen, P., Bout, J. van den, & Keijser, J. de (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: a replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1339-1341.
- Boelen, P., & Bout, J. van den (2005). Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post-loss syndromes: a confirmatory factor analysis study. *American Journal of Psychiatry* 162, 2175-2177.
- Boelen, P., Keijser, J. de, Hout, M. van den, & Bout, J. van den (2007). Treatment of complicated grief: a comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75, 277-84.
- Boelen, P., Schoot, R. van de, Hout, M. van den, Keijser, J. de, & Bout, J. van den (2010). Prolonged grief disorder, depression and post traumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*, 125, 374-378.
- Bonanno, G., Boerner, K., & Wortman, C. B. (2008). Trajectories of grieving. I: Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Red.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 287-307). Washington, DC: American Psychological Association.

- Bonanno, G., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review, 21*(5), 705-734.
- Bonanno, G., Westphal, M. & Mancini, A. (2011). Resilience to Loss and Potential Trauma. *Annual Review of Clinical Psychology 7*, 511-535.
- Bonanno, G., Wortman, C., Lehman, D., Tweed, R., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-Months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology, 83*(5), 1150-1164.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol. 3. Sadness and depression*. London: Hogarth.
- Breen, L. J., Hall, C. W., & Bryant, R. A. (2017). A clinician's quick guide of evidence-based approaches: Prolonged grief disorder. *Journal of Clinical Psychology, 21*, 153-154.
- Bryant, R., Kenny, L., Joscelyne, A., Rawson, N., Maccallum, F., Cahill, C., ... Nickerson, A. (2014). Treating prolonged grief disorder: a randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry, 71*, 1332-1339.
- Burke, L., & Neimeyer, R. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. I: Stroebe, M. S., Schut, H., & Bout, J. V. van den (Red.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (s. 145-161). New York, NY: Routledge/Taylor.
- Cozza, S., Fisher, J., Mauro, C., Zhou, J., Ortiz, C., Skritskaya, N., ... Shear, K., (2016). Performance of DSM-5 Persistent Complex Bereavement Disorder Criteria in a Community Sample of Bereaved Military Family Members. *American Journal of Psychiatry. 173*, 919-29.
- Eisma, M., Boelen, P., Bout, J. van den, Stroebe, W., Schut, H., Lancee, J., & Stroebe, M. (2015) Internet-based exposure and behavioral activation for complicated grief and rumination: A randomized controlled trial. *Behavior Therapy, 46*, 729-48.
- Fournier, J., DeRubeis, R., Hollon, S., Dimidjian, S., Amsterdam, J., Shelton, R., & Fawcett, J. (2010). Antidepressant Drug Effects and Depression Severity: A Patient-Level Meta-analysis. *JAMA, 303*(1), 47-53
- Glass, T., Prigerson, H., Kasl, S., & Mendes de Leon, C. (1995). The effects of negative life events on alcohol consumption among older men and women. *The Journals of Gerontology, 50B*, 205-216.
- Groot, M. de, & Kollen, B., (2013). Course of bereavement over 8-10 years in first degree relatives and spouses of people who committed suicide: longitudinal community based cohort study. *BMJ 2013; 347: f5519*
- Guldin, M., Vedsted, P., Jensen, A., Olesen, F., & Zachariae, R. (2012). Bereavement care in general practice: a cluster-randomized clinical trial. *Family Practice, 30*, 134-141.
- Guldin, M., O'Connor, M., Sokolowski, I., Jensen, A., & Vedsted, P. (2011). Identifying bereaved subjects at risk of complicated grief: Predictive value of questionnaire items in a cohort study, *BMC Palliative Care, 9*. <http://doi.org/10.1186/1472-684x-10-9>
- Hagengimana, A., Hinton, D., Bird, B., Pollack, M., & Pitman, R. (2003). Somatic panic-attack equivalents in a community sample of Rwandan widows who survived the 1994 genocide. *Psychiatry Research, 117*, 1-9.
- Hensley, P., & Clayton, P. (2008). Bereavement: signs, symptoms, and course. *Psychiatric Annals, 38*, 649-654.
- Horowitz, M., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G., Milbrath, C., & Stinson, C. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American Journal of Psychiatry, 154*, 904-910.
- ICD-11 (2018). Prolonged Grief Disorder Criteria. <https://icd.who.int/browse11/1-m/en>
- Ito, M., Nakajima, S., Fujisawa, D., Miyashita, M., Kim, Y., Shear, M. K., ... Wall, M. M. (2012). Brief Measure for Screening Complicated Grief: Reliability and Discriminant Validity. *PLoS ONE, 7*(2), e31209. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0031209>

- Jacobs, S., Hansen, F., Kasl, S., Ostfeld, A., Berkman, L., & Kim, K. (1990). Anxiety disorders during acute bereavement: risk and risk factors. *Journal of Clinical Psychiatry*, *51*(7), 269-74.
- Johnson, J., Zhang, B., Greer, J., & Prigerson, H. (2007). Parental control, partner dependency and complicated grief among widowed adults in the community. *Journal Nervous and Mental Disease*, *195*, 26-30.
- Jones, M., Bartrop, R., Forcier, L., & Penny, R. (2010). The longterm impact of bereavement upon spouse health: A 10 year follow-up. *Acta Neuropsychiatrica*, *22*, 212-217.
- Jordan, A., & Litz, B. (2014). Prolonged Grief Disorder: Diagnostic, Assessment, and Treatment, Considerations, *Professional Psychology: Research and Practice*, *45*, 180-187.
- Kirsch, I., Deacon, B., Huedo-Medina, T., Scoboria, A., Moore, T., & Johnson, B. (2008). Initial Severity and Antidepressant Benefits: A Meta-Analysis of Data Submitted to the Food and Drug Administration, *PLoS Medicine* *5*, (2), e45. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.0050045>
- Li, J., Precht, D., Mortensen, P., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, *361*, 363-367.
- Lichtenthal, W., Nilsson, M., Kissane, D., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E., & Prigerson, H. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, *62*, 1225-1229.
- 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.
- Luoma, J., & Pearson, J. (2002). Suicide and marital status in the United States, 1991-1996: Is Widowhood a Risk Factor? *American Journal of Public Health*, *92*, 1518-1522.
- Maciejewski, P., Maercker, A., Boelen, P., & Prigerson H. (2016). "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, *15*(3), 266-275.
- Maciejewski, P., & Prigerson, H. (2017). Prolonged, but not complicated, grief is a mental disorder. *British Journal of Psychiatry*, *211*, 189-191
- Maercker, A., Brewin, C., Bryant, R., Cloitre, M., Ommeren, M. van, Jones, L., ... Reed, G. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: proposals for ICD-11. *World Psychiatry*, *12*, 198-206.
- Mauro, C., Shear, K., Reynolds, C., Simon, N., Zisook, S., Skritskaya, N., ... Glickman, K. (2017). Performance characteristics and clinical utility of diagnostic criteria proposals in bereaved treatment-seeking patients. *Psychological Medicine*, *47*(4), 608-615.
- Melhem, M., Rosales, C., Karageorge, J., Reynolds, C., Frank, E., & Shear, K. (2001). Comorbidity of axis I disorders in patients with traumatic grief. *The journal of Clinical Psychiatry*, *62*, 884-87.
- Murphy, S. A., Johnson, L. C., Chung, I., & Beaton, R. D., (2003). The prevalence of PTSD following the violent death of a child and predictors of change 5 years later. *Journal of Traumatic Stress*, *16*, 17-25.
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A., & Tiemeier, H. (2011). The Prevalence and Characteristics of Complicated Grief in Older Adults. *Journal of Affective Disorders*, *132*, 231-238.
- O'Connor, M. (2010a). PTSD in Older Bereaved People, *Aging and Mental Health*, *14*(6), 670-678.
- O'Connor, M. (2010b). A Longitudinal Study of PTSD in the elderly bereaved: Prevalence and Predictors. *Aging and Mental Health*, *14*(3), 310-318.

- O'Connor, M., Lundorff, M., & Johannsen, M. (2017). "Skal vi diagnosticere sorg?" *P – Psykologernes Fagmagasin*, 12, 26-28.
- Parkes C. M. (1972) *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York, NY: International Universities Press.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F. 3rd, Shear, M. K., Day N., ... Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154, 616-623.
- Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F. 3rd, Anderson, B., Zubenko, G. S., ... Kupfer, D.J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as a distinct disorder: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 152(1), 22-30.
- Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2017). Rebuilding Consensus Around Valid Criteria for Disordered Grief. *JAMA Psychiatry*, 74(5), 435-436.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F. III, Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., ... Miller, M. (1995). The inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65-79.
- Prigerson, H. G., Silverman, G. K., Jacobs, S., Maciejewski, P. K., Kasl, S. V., & Rosenheck, R. (2001) Traumatic grief, disability, and underutilization of health services: a preliminary look. *Primary Psychiatry*, 8, 61-69.
- Prigerson, H. G., Vanderwerker, L. C., & Maciejewski, P. K. (2008). A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. I: Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Red.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (s. 165-186). Washington, DC: American Psychological Association.
- Prigerson, H., Horowitz, M., Jacobs, S., Parkes, C., Aslan, M., Goodkin, K., ... Maciejewski, P. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for *DSM-V* and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8). e1000121. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Rando, T. A., (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press
- Rando, T. A., (2003). Public tragedy and complicated mourning. I: Lattanzi-Licht, M., & Doka, I. (Red.) *Living with grief: Coping with public tragedy* (s.263-274). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Rando, T. A. (2013). On achieving clarity regarding complicated grief. I: Stroebe, M., Schut, H., & Bout, J. van den (Red.). *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. New York, USA: Routledge.
- Raphael, B., Jacobs, J., & Looi, J. (2013). Complicated grief in the context of other psychiatric disorders: PTSD. I: Stroebe, M., Schut, H., & Bout, J. van den (Red.) *Complicated grief, scientific foundations for health care professionals*. New York, NY: Routledge.
- Reynolds, C., Cozza, S., & Shear, K. (2017). Clinically Relevant Diagnostic Criteria for a Persistent Impairing Grief Disorder Putting Patients First. *JAMA Psychiatry*, 74(5), 433-434.
- Shear, K. (2015). Complicated grief. *New England Journal of Medicine*, 372, 153-60.
- Shear, K., & Essock, S. (2002). Brief Grief Questionnaire. Copyright University of Pittsburgh. Lokaliseret den 4. juli 2018 på: https://www.massgeneral.org/psychiatry/assets/Brief_Grief_Questionnaire.pdf
- Shear, K., Frank, E., Houck, P. H., & Reynolds, C. F. (2005). Treatment of Complicated Grief: A Randomized Controlled Trial. *The Journal of American Medical Association*, 293, 2601-2608.

- Shear, K. M., Jackson, C. T., Essock, S. M., Donahue S. A., & Felton C. J. (2006). Screening for complicated grief among Project Liberty service recipients 18 months after September 11, 2001. *Psychiatric Services*, 57, 1291-1297.
- Shear, K., Reynolds, C., Simon, N., Zisook, S., Wang, Y., Mauro, C., ... Skritskaya, N. (2016). Optimizing Treatment of Complicated Grief: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*, 73(7):685-694.
- Shear, 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, 103-117.
- Shear, K., & Skritskaya, N. (2012). Bereavement and anxiety. *Current Psychiatry Reports*, 14, 169-175.
- Silverman, G., Johnson, J., & Prigerson, H. (2001). Preliminary explorations of the effects of prior trauma and loss on risk for psychiatric disorders in recently widowed people. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 202-215.
- Silverman, G., Jacobs, S., Kasl, S., Shear, M., Maciejewski, P., Noaghiul, F., & Prigerson, H. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30, 857-862.
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). Bereavement research: contemporary perspectives. I: Stroebe, M. S., Hansson, R.O., & Schut., H. (Red.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention*. Washington DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of Stroebe. *Lancet*, 370, 1969-1973.
- Vanderwerker, L. C., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2006). An exploration of association between separation anxiety in childhood and complicated grief in late-life. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 121-123.
- Wagner B., Knaevelsrud C., & Maercker A. (2006). Internet-based cognitive-behavioral therapy for complicated grief: a randomized controlled trial. *Death Studies*, 30, 429-53.
- Wittouck, C., Autreve, S. V., Jaegere, E. D., Portzky, G., & Herringen, K. V., (2011). The Prevention and Treatment of Complicated Grief: A Meta-analysis. *Clinical Psychological Review*, 31, 69-78.
- Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., ... Shear, K. (2014). Bereavement: course, consequences, and care. *Current Psychiatry Reports*, 16(10), 482-XX.