

# Meting van rouw na een zwangerschapsverlies

Eerste bevindingen met de Nederlandse versie van de Perinatal Grief Scale (PGS)

door *M.C.J. Cuisinier, C.P.H.M. de Graauw, J.C. Kuijpers, C.A.L. Hoogduin en A. van Minnen*

## Samenvatting

Tot voor kort ontbrak een bruikbaar meetinstrument om rouw na een zwangerschapsverlies te meten. De onlangs in de VS ontwikkelde Perinatal Grief Scale (PGS) is betrouwbaar gebleken en pretendeert zowel een indicatie te geven voor normale als voor pathologische rouw. In dit artikel worden de resultaten besproken van een Nederlands onderzoek naar de korte vorm (33 items) van de PGS.

## Inleiding

Onderzoek naar de verwerking van een zwangerschapsverlies is pas de laatste decennia op gang gekomen. Sinds Kennell en medewerkers in 1970 een eerste, klassiek geworden onderzoek op dit terrein publiceerden is duidelijk geworden dat een zwangerschapsverlies geen 'non-event' is zoals wel werd gedacht (Bourne 1968), maar een trauma waarop een rouwproces volgt. Enerzijds is dit een 'gewoon' rouwproces met allerlei depressieachtige klachten; anderzijds heeft het een aantal specifieke kenmerken. Deze omvatten de speciale moeite die het de ouders kost het verlies, met zijn onwerkelijke karakter, tot zich door te laten dringen (Lewis 1976; Leon 1986a), gevoelens van leegheid bij de moeder (Phipps 1981), het gevoel een deel van zichzelf te hebben verloren (Leon 1986b; Condon 1986), het gevoel te hebben gefaald als vrouw en moeder (Phipps 1981) en schuldgevoelens over de dood van de baby. Deze laatste kunnen gemakkelijk opkomen, omdat de oorzaak van het verlies vaak niet wordt achterhaald (Herz 1984; Condon 1986). De kans op stoomissen in de rouw lijkt na een zwangerschapsverlies relatief groot (Phipps 1981; Condon 1986; Zeanah 1989). Hiervan spreekt men doorgaans indien verwachte rouw uitblijft, rouw chronisch wordt of in een psychopathologisch syndroom ontardt.

Het tot dusverre uitgevoerde onderzoek is in methodologisch opzicht niet sterk (Kirkley-Best en Kellner 1982; Condon 1986; Potvin e.a. 1989). Mede doordat er tot voor kort geen specifiek meetinstru-

ment beschikbaar was om de rouwreacties te meten, zijn onderzoeksresultaten veelal moeilijk vergelijkbaar. Om in de behoefte aan zo'n meetinstrument te voorzien, hebben Toedter e.a. (1988) de PGS ontwikkeld. Zo beoogden een betrouwbare en valide schaal te ontwerpen die:

- bruikbaar is voor het hele continuüm van rouw na een miskraam tot en met rouw na het overlijden van een pasgeborene;
- gericht is op algemene en specifieke rouwreacties;
- geschikt is om zowel normale rouwreacties als stoornissen in de rouw vast te stellen.

### Ontwikkeling van de PGS in de VS

Toedter e.a. hebben op basis van de literatuur een conceptschaal van 104 items samengesteld, met een vaste 5-punts antwoordschaal, lopend van 'strongly agree' tot 'strongly disagree'. Voor de validering van de schaal heeft men uit de literatuur een aantal verwachtingen afgeleid over de samenhang van de PGS met andere variabelen.

De PGS is in de context van een longitudinaal onderzoek samen met enkele andere meetinstrumenten ter invulling voorgelegd aan 138 vrouwen die 6-8 weken tevoren een zwangerschapsverlies hadden meegemaakt (respons: 74%). De vrouwen waren afkomstig uit verschillende gynaecologische praktijken en klinieken. (Voor meer details: zie Toedter e.a. 1988.)

Uit het schaalonderzoek resulteerden twee varianten van de PGS: een lange 84-itemvorm en een korte 33-itemvorm. Aangezien de korte vorm het nagenoeg even goed 'doet' als de lange en relatief weinig invultijd vergt, verdient deze in de praktijk de voorkeur.

De PGS-korte vorm bleek in het Amerikaanse onderzoek een hoge betrouwbaarheid te hebben (Cronbachs alpha: .95). De schaal bevat drie subschalen van elk 11 items, namelijk: 'Active Grief' ('Acute rouw'), 'Difficulty Coping' ('Moeite met functioneren') en 'Despair' ('Wanhoop'), met een betrouwbaarheid van respectievelijk .92, .91 en .86. De eerste subschaal wordt door de auteurs gezien als een maat voor 'normale rouw'. De tweede en de derde subschalen geven in oplopende mate een aanduiding van meer intense reacties op het verlies en geven naar verwachting een indicatie voor psychopathologie. Hoewel de intercorrelaties tussen de subschalen relatief hoog zijn (variërend van .56 tot .80), heeft men besloten de aparte subschalen te handhaven, omdat ze verschillende aspecten van rouw accentueren.

De onderzoeksresultaten ondersteunen de validiteit van de schaal. Zoals verwacht bleek de totaalscore op de PGS hoog, namelijk .78, te correleren met depressie, zoals afgemeten aan de score op de depressie-subschaal van de psychopathologische klachtenlijst, de SCL-90. (Zie verder Potvin e.a. 1989.)

In een multivariateanalyse werd, zoals voorspeld, vastgesteld dat meer intense rouw optrad naarmate:

- de zwangerschap langer had geduurd;
- de algehele gezondheid voor het verlies als slechter werd ervaren;
- er voor het verlies sprake was van psychopathologie; en
- de relatie met de partner als slechter werd ervaren.

Men vond geen bevestiging voor de hypothesen dat fertiliteitsproblemen samen zouden gaan met meer rouw en het reeds hebben van kinderen met minder rouw. Deze variabelen verklaarden geen extra variantie meer, bovenop wat de overige genoemde variabelen al verklaarden.

### Het Nederlandse onderzoek

De PGS-korte vorm is na vertaling ter invulling voorgelegd aan een aselechte steekproef van 143 vrouwen, die binnen de voorafgaande drie jaar een zwangerschapsverlies hadden meegemaakt (respons: 69%). De vrouwen waren afkomstig uit het patiëntenbestand van een grote zwangerschapspolikliniek in het westen van het land. De PGS maakte deel uit van een grotere vragenlijst, waarin ook andere standaardmeetinstrumenten waren opgenomen, voor meting van enkele belangrijke variabelen die naar verwachting met de rouwreactie zouden samenhangen. Dit waren de SCL-90 (Arrindell en Ettema 1986) ter bepaling van de mate van psychopathologie voor het verlies, de Interactionele Probleem Oplossings Vragenlijst (IPOV van Lange 1983) voor meting van de kwaliteit van de partnerrelatie en een 'single item'-maat van Blake en McKay (1986) voor bepaling van de kwaliteit van het sociaal netwerk.

Net als in het Amerikaanse onderzoek bleek de PGS-korte vorm ook in dit onderzoek een hoge betrouwbaarheid te hebben. De interne consistentie voor de hele schaal is in onze steekproef .96 en voor de drie subschalen respectievelijk .92 voor 'Acute rouw', .88 voor 'Moeite met functioneren' en .91 voor 'Wanhoop'. Ook hier zijn de intercorrelaties tussen de schalen hoog; ze variëren van .69 tot .87.

De analyse in verband met de validiteit ondersteunt de bevindingen van Toedter e.a. vergaand. In een multivariateanalyse werden de hypothesen bevestigd dat de rouw intenser was als:

- er sinds het verlies minder tijd was verstreken;
- de zwangerschap langer had geduurd;
- men in de zwangerschap een trauma had meegemaakt;
- de partnerrelatie slechter was; en
- de kwaliteit van het sociale netwerk slechter was.

Psychopathologie voor het verlies hing bij ons, als we deze factor op zichzelf beschouwden, eveneens significant samen met de PGS-score, maar dit effect verdween in de multivariateanalyse: psychopathologie

droeg dan niet meer extra bij aan de door de overige genoemde variabelen reeds verklaarde variantie.

De ervaren gezondheid voor het verlies die bij Toedter e.a. met de score op de PGS bleek samen te hangen, is door ons niet gemeten. Meegemaakte trauma's in de zwangerschap en de kwaliteit van het sociale netwerk zijn door Toedter e.a. niet onderzocht.

### Conclusie

De bevindingen in het Nederlandse onderzoek ondersteunen die in het Amerikaanse. De PGS lijkt een praktisch goed bruikbaar, betrouwbaar en valide instrument te zijn voor onderzoek naar de verwerking van een zwangerschapsverlies. In hoeverre de indruk juist is, dat de PGS normale rouw van stoornissen in de rouw differentieert, zal moeten blijken uit vervolgonderzoek. Dit is momenteel zowel in de VS als in Nederland gaande.

### Literatuur

- Arrindell, W.A., en H. Ettema (1986), SCL-90: *Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie indicator*. Swets en Zeitlinger, Lisse.
- Blake, R.L., en D.A. McKay (1986), A Single-Item Measure of Social Support as a Predictor of Morbidity. *The Journal of Family Practice* 22, 82-84.
- Bourne, S. (1968), The psychological effects of stillbirth on women and their doctors. *Journal of the Royal College of General Practitioners* 16, 103-112.
- Condon, J.T. (1986), Management of Established Pathological Grief Reaction After Stillbirth. *American Journal of Psychiatry* 143, 987-992.
- Herz, E. (1984), Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatric Annals* 14, 454-457.
- Kennell, J., H. Slyter en M. Klaus (1970), The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *New England Journal of Medicine* 2833, 344-349.
- Kirkley-Best, E., en K.R. Kellner (1982), The Forgotten Grief: A Review of the Psychology of Stillbirth. *American Journal of Orthopsychiatry* 52, 420-429.
- Lange, A. (1983), *Interactieve Probleem Oplossings Vragenlijst*. Van Loghum Slaterus, Deventer.
- Leon, I.G. (1986a), Psychodynamics of Perinatal Loss. *Psychiatry* 49, 312-324.
- Leon, I.G. (1986b), The invisible loss: the impact of perinatal death on siblings. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 5, 1-14.
- Lewis, E. (1976), The management of stillbirth. Coping with an unreality. *The Lancet*, 18 september, 619-620.
- Phipps, S. (1981), Mourning Response and Intervention in Stillbirth: An Alternative Genetic Counselling Approach. *Social Biology* 28, 1-13.
- Potvin, L., J. Lasker en L. Toedter (1989), Measuring Grief: A Short Version of the Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment* 11, 29-45.
- Toedter, L.J., J.N. Lasker en J.M. Aldaheff (1988), The Perinatal Grief Scale: Development and Initial Validation. *American Journal of Orthopsychiatry* 58, 435-449.
- Zeanah, C.H. (1989), Adaptation Following Perinatal Loss: A Critical Review.

*Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 28, 467-480.

**Summary: Assessing grief after a pregnancy loss. First results from a Dutch investigation into the short version of the Perinatal Grief Scale (PGS)**

Until recently there was a lack of adequate measures for assessing grief after a pregnancy loss. The Perinatal Grief Scale (PGS), developed in the USA, has proved to be a reliable measure, which is supposed to be indicative of normal grief as well as pathological grief reactions. In this paper we present the results of a Dutch investigation into the short version of the PGS.

---

Dr. M.C.J. Cuisinier, psycholoog aan de vakgroep Klinische Psychologie te Nijmegen; dr. C.P.H.M. de Grauw, methodoloog aan het ITS te Nijmegen; dr. J.C. Kuijpers, gynaecoloog in het Reinier de Graaf Gasthuis te Delft; prof. dr. C.A.L. Hoogduin, zenuwarts, hoogleraar Psychopathologie aan de vakgroep Klinische Psychologie te Nijmegen en hoofd van de polikliniek Psychiatrie van het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft; drs. A. van Minnen, psycholoog aan de vakgroep Klinische Psychologie te Nijmegen. Correspondentieadres: vakgroep Klinische Psychologie KU, Montessorilaan 3, 6525 HR Nijmegen.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 17-3-1992.

### Bijlage: Nederlandse versie van de PGS-kortevorm\*

Antwoordschaal: (1) sterk mee eens; (2) mee eens; (3) mee eens noch oneens; (4) mee oneens; (5) sterk mee oneens.

*Subschaal 1: Acute rouw.* (1) Ik voel me depressief. (3) Ik voel me leeg van binnen. (5) Ik heb er behoefte aan om over de baby te praten. (6) Ik rouw om de baby. (7) Ik ben bang. (10) Ik mis de baby heel erg. (12) Het doet pijn om aan het verlies terug te denken. (13) Ik raak van streek als ik aan de baby denk. (14) Ik huil als ik aan hem/haar denk. (19) De tijd gaat zo traag sinds de baby is overleden. (27) Ik voel me zo alleen sinds hij/zij dood is.

*Subschaal 2: Moeite met functioneren.* (2) Met bepaalde mensen kan ik moeilijk opschieten. (4) Ik kan mijn normale activiteiten niet meer aan. (8) Ik heb sinds het verlies zelfmoord overwogen. (11) Ik heb het gevoel dat ik me goed heb aangepast aan het verlies\*\*. (21) Ik heb mensen teleurgesteld sinds de baby is overleden. (24) Ik reageer vaker geïrriteerd op vrienden en familieleden dan nodig is. (25) Soms heb ik het gevoel dat ik deskundige hulp nodig heb om mijn leven weer op orde te brengen. (26) Ik heb het gevoel dat ik alleen nog maar besta en niet meer echt leef sinds hij/zij is overleden. (28) Ik voel me er enigszins buiten staan en gereserveerd, zelfs onder vrienden. (30) Ik vind het moeilijk om beslissingen te nemen sinds de baby is overleden. (33) Het leven is geweldig\*\*.

*Subschaal 3: Wanhoop.* (9) Ik gebruik medicijnen tegen de zenuwen. (15) Ik voel me schuldig als ik aan de baby denk. (16) Ik voel me lichamelijk ziek als ik aan de baby denk. (17) Ik voel me onbeschermd in een gevaarlijke wereld sinds hij/zij is overleden. (18) Ik probeer wel te lachen, maar niets lijkt meer leuk te zijn. (20) Het beste is me stierf met de baby. (23) Ik geef mezelf de schuld aan de dood van de baby. (22) Ik voel me waardeloos sinds hij/zij is overleden. (29) Het is veiliger om van niemand te houden. (31) Ik maak me zorgen over hoe mijn toekomst zal zijn. (32) Ouder zijn van een overleden kind betekent een tweederangs burger te zijn.

\* De itemnummers geven de volgorde van aanbieding aan.

\*\* Om te bereiken dat een hoge score verwijst naar veel rouw dienen alle items, uitgezonderd de met \*\* gemerkte, te worden gespiegeld.