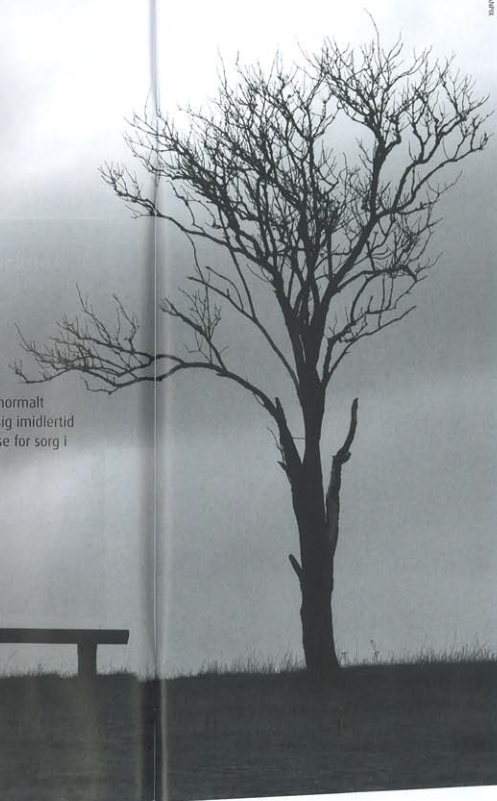


Hvis sorg bliver til en diagnose

Sorg er et naturligt led i menneskelivet og følger normalt et forventeligt forløb. Internationalt udspiller der sig imidlertid en debat om oprettelse af en selvstændig diagnose for sorg i den amerikanske DSM-V. Er det en god idé?



ROSEMARY GILMAN

Op mod 80-90 % af alle, der oplever tab, reagerer med en normal (forventelig) sorgreaktion. Selv om tiden efter tabet er kaotisk og smertelig, kan de fleste efterhånden tilpasse sig hverdagen [1]. Men nogle skiller sig ud. Tiden bliver afgørende. De fleste sørgende vil i umiddelbar forlængelse af tabet opleve optagethed af tabet, manglende accept af dødsfaldet, søvnbesvær og manglende selvtilid. Og det er ikke symptomerne i sig selv, der for en periode er problematiske, men bliver de ved over et halvt år, tegner der sig ofte et kompliceret billede, hvor det påvirker hverdagslivet i et omfang, som invaliderer den sørgende – og ikke sjældent også omgivelserne.

Det er vigtigt at have øje for, hvem der udvikler en forlænget sorgreaktion, fordi det kan være med til at guide vores intervention. Flere studier viser, at professionel intervention er mest gavnlig hos dem, der har udviklet en forlænget sorgreaktion [2]. Derfor må vi tilrettelægge interventionen, så den er tilpasset den efterladtes behov.

I ønsket om at kunne identificere dem, der har udviklet en forlænget sorgreaktion, har man i de seneste ti år diskuteret og debatteret muligheden for at inkludere en selvstændig sorgdiagnose i den amerikanske diagnosemanual DSM-V og den europæiske ICD-11. I de nuværende udgaver findes der ikke en afgrænset diagnose for sorg. Den rubriceres i DSM-IV sekundært i forhold til depression. Især to forskere i DSM-IV sekundært i forhold til depression, især to forskere har diskuteret emnet om en selvstændig diagnose for sorg på den ene side Holly R. Prigerson og kolleger, på den anden side Mardi J. Horowitz og kolleger. I 2009 offentliggjorde de sammen med en række selvstændige bidragydere en artikel [3], hvori de giver et samlet bud på, hvilke kriterier der kan udgøre diagnosekategorier for det, de kalder *forlænget sorgreaktion* (FSR). Man går her væk fra den årlange tradition for at kalde det *komplikeret sorg* og fremhæver i stedet tiden (det forlængede sorgudtryk) som indikatoren for, at der ikke længere er tale om en normal sorgreaktion.

I skema 1 på næste side præsenteres de kriterier, der er foreslået for diagnosen.

Gennemgang af kriterierne

Kriterium A. Der forudsættes her en bestemt ekstern begivenhed, nemlig tab – i den foreslåede diagnose alene forstået som tab ved død [3]. DSM-IV [4] og ICD-10 [5] opererer ud over PTSD-diagnosen ellers kun med deskriptive diagnoser, hvorfor etiolo-

Skema 1. Forlænget sorgreaktion
– efter Pirigerson et al. [3]

Kriterium A – Tab
Reaktionen må komme på baggrund af et tab af en nærtstående
Kriterium B – Separationsforbivelse
Den efterladte må opleve mindst et af de tre følgende symptomer dagligt, eller i en voldsom og forstyrrende grad:
1. Påtrængende tanker relateret til afdøde
2. Intense episoder med adskillelsesforbivelse
3. Fortvivlelse udtalt længsel efter det, der er mistet
Kriterium C – Kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige symptomer
Den efterladte må opleve mindst 5 ud af 9 følgende symptomer dagligt, eller i en voldsom og forstyrrende grad
1. Forvirring om ens velle til livet eller følelse af, at man har mistet en del af sig selv
2. Svært at acceptere tabet
3. Undgåelse af ting, der minder om virkeligheden af tabet
4. Mangelende evne til at stole på andre efter tabet
5. Bitterhed og vrede i forhold til tabet
6. Vanskeligheder med at komme videre i livet efter tabet
7. Fravær af følelser siden tabet
8. Følelse af at livet er ufuldendt, tomt og meningsløst efter tabet
9. Følelse af at være rystet, omtumlet eller chokeret over tabet
Kriterium D – Varighed
Varighed på mindst 6 sammenhængende måneder fra udbruddet af separationsforbivelsen (kriterium B)

> giel uddedes. Det udfordrende ved at inkludere en bestemt ætologi er, at man får inkluderet alle dem, der kan leve op til Kriterium A, og først herefter begynder den egentlige vurdering af det samlede symptomudtryk. Det kan stille store krav til fleksibiliteten internt i diagnosen. Fra PTSD-diagnosen ved vi, at den kan have været ved at rumme nuancer af traumepåvirkning. Der har været foretlet en udbygning af PTSD-kategorien, så man også kan inkludere en Partiel PTSD (PPTSD) eller Subthreshold PTSD [6]. Dette fordi der er en gruppe mennesker, der ikke kan opfylde alle kriterier for en PTSD. De har været udsat for en traumatisk begivenhed, hvorfor de initialt kan inkluderes, men deres belastende Kriterium B, C, D-symptomer er ikke i en sverhedsgrad, der kan kvalificere til diagnosen. Der har været påvist høje rater af PPTSD [7], men den er stadig ikke inkluderet i DSM-IV. Noget af det samme vil kunne vise sig ved FSR, hvorfor det må diskuteres, hvordan vi får inkluderet dem, som har symptom billeder, der er alvorlige, men som ikke leder til en fuld FSR-diagnose. Som det er blevet tydeligt ved PTSD-diagnosen, må vi spørge, hvor lang tid efter den eksterne begivenhed kan et on-set regnes som relaterende til den traumatiske begivenhed eller tabet: 1 år, 10 år eller 30 år?

Kriterium B. Her træder det frem, at der hovedsagelig tænkes på den kroniske sorg (ud fra en opdeling i kronisk, udsendt og undglet sorg). Kriteriet lægger op til en forståelse af, at sorgreaktionen viser sig som overoptagethed af afdøde, i form af tanker og



følelser. Man kan ud fra Kriterium D argumentere for, at en forsinket/udsendt sorg godt kan kvalificere sig, hvis blot symptomerne i Kriterium C vedbliver, minimum 6 måneder efter at Kriterium B er opfyldt. Hvad der dog er sværere at indfange, er de undgælede/hæmmede sorgreaktioner. Hvordan kan vi få inkluderet dem, der har en undgæle/hæmmer sorg, hvor symptomerne ikke har det klassiske skær, men hvor der fx kan være flere somatiserede, vage og generaliserede symptombeskrivelser? Selv om der i Kriterium C, stk. 3, er nævnt undgåelse, vil der være brug for en Kriterium B-niveau-beskrivelse af undgåelse. Der må åbnes for typer og grader af sorg, som det også kendes fra depressionsdiagnosen (mild, svær, moderat).

Kriterium C. Her indfanges både et kognitivt element (fx 1, 2, 3), et socialt (fx 1, 3, 4, 5), et adfærdsmæssigt (fx 3, 6) og et meningsbærende element (fx 6, 8). Hvad der kan mangle, er en kategori om somatiske klager og en kategori om angstfulde/depressive ledsagesymptomer. Endelig kan der være brug for en mere udførlig beskrivelse af undgælsessymptomet (3), da denne skelen kan gøre opmærksom på graden af traumatisering og dermed differentieringen mellem FSR og PTSD. Ved sorgen vil det ofte være undgåelse af ting, der har en relationel resonans, hvor det hos den PTSD-traumatiserede oftere har en situationel resonans. FSR-diagnosens belastning er oftere mere relationelt forankret.

Kriterium D. Det har betydning, at man først diagnosticerer efter 6 måneder. Forståeligt, at der må indføres et tidsperspektiv, da der vil være op mod 90 %, der vil opleve tiden som en helende faktor i sig selv [1]. Samtidig vil varighedskriteriet kunne medføre, at nogle alvorligt ramte efterladte vil gå længe uden korrekt behandling. Den kookrete tidsangivelse giver en vis uflexibilitet i forhold til den praktiske virkelighed.

Kriterium E. Det er afgørende, at denne påvirkning af hverdagslivet medtages, da det netop også klinisk ofte er det, der adskiller den normale fra den forlængede sorgreaktion. Det er tydeligt i den kliniske praksis, at der er grader af FSR, og at det særligt er påvirkningsgraden i hverdagen, der bliver angivet for, om der er tale om FSR. Her må udbygges med, at man også kan inkludere de om-



Selv om tiden efter tabet er kaotisk og smertelig, kan de fleste efterhånden tilpasse sig hverdagen. Men nogle skiller sig ud.

BAGGRUND

Artiklen er skrevet i tilknytning til en international debat om oprettelse af en selvstændig diagnose for sorg i den amerikanske DSM-V, der udkommer i 2013, og i den nye europæiske ICD-11, der forventes udgivet i 2015. Afsender er Rådgivnings- og forskningscentret Barn, Unga & Sorg. Rådgivningen tilbyder terapi til børn og unge op til 28 år, der har en alvorlig syg forælder eller søskende, eller som har mistet en forælder eller søskende.

Læsere med interesse i at dykke ned i bestemte emner af den præsenterende debat er velkomne til at kontakte forfatteren på jm@ungeogsorg.dk. Her kan også få flere referencer, end der er medtaget i artiklen.

stændigheder, der kommer til som post-tabs belastninger (fx økonomi, børn i familien, arbejde).

Kriterium F. Selv om det må antages, at FSR godt kan eksistere sammen med andre psykiatriske diagnoser, er det afgørende med opmærksomhed på denne differentiering, da FSR-diagnosen netop debatteres om en måde at sikre korrekt behandling af, der ikke lider af depression, generaliseret angst (GA) eller PTSD. Samtidig må det som her inkluderes, at mennesker, der reelt har disse ligheder, ikke diagnosticeres med FSR og dermed behandles ukorrekt.

Hvorfor en diagnose?

Når man ønsker en selvstændig diagnose skyldes det dels, at man ønsker at få standardiseret vurderingen af klienternes symptomer, så man kan tilbyde den rette behandling, dels at forskning viser, at det vil være af betydning for klienten at få differentieret sin sorg fra PTSD eller depression, der aktuelt er de diagnoser, der oftest bruges 'forkert' i forhold til sorg.

Behovet for at kunne identificere klienter med FSR, kommer fra talrige studier, der har vist, at sørgende i sig selv har en forøget risiko for i en periode at opleve negative fysiske, psykiske og sociale problemer. For de fleste afgrænses dette (også ubehandlet) efter tid, men for mennesker med FSR kan det medføre markant øget risiko for fysiske og psykiske forringelser. Selv hvis man isolerer de symptomer, der knytter sig til eventuelle co-morbide depressive eller angstlignende symptomer, viser studier, at FSR kan føre til øget risiko for kræft og hjerte-karsygdomme, og endelig at mennesker med FSR hyppigere oplever selvmordstanker [8, 9].

Behovet for at skelne FSR fra depression og angst, opstår i flere grunde: 1) The Field Trial Study for FSR i DSM-V [3], viser det sig, at følelsesmæssig afhængighed af den døende er korrelerende med sorgsymptomer, men ikke med depressive symptomer, og at separationsangst i barndommen er enestående indikator for FSR, men ikke for depression, PTSD eller GA. Endelig har et studie af Mary-Frances O'Connor et al. [10] vist, at der ved fMRI-scanning kan konstateres, at der kun hos FSR-patienter og ikke hos normal sørgende udvises belønningsrelateret neural aktivitet i Nucleus Accumbens som respons på ting, der minder om afdøde. Det kan støtte, at FSR adskiller sig fra normal sorg, og samtidig at FSR og depression har forskellig etiologi. Hertil kommer, at studier har vist, at medicament behandling for depression fjerner depressive symptomer hos FSR-klienter, men ikke FSR-specifikke symptomer (fx separationsfølelse) [11].

Endelig er der argumenter for, at diagnosen skal indføres, fordi det kan have stor værdi for de efterladte (der lider af FSR), at de kan kalde deres sorgreaktion noget. Data fra The DSM-V field trial viser, at 87,5 % af dem, der kunne tilskrives en FSR-diagnose, ville værdsætte, at der var en diagnosekategori, da det ville have

beroliget deres tanker om og følelse af, at de var ved at miste forstanden [3]. Logikken er forståelig ud fra et klientperspektiv, hvor det at kunne kalde kaos noget naturligt har stor værdi. Samtidig er det teoretisk interessant, at klienterne ønsker en uddybning af det system, der i forvejen har ført til, at man overhovedet diagnosticeres og altså har skabt behovet for differentieringen.

Risikofaktorer for udvikling af FSR

Risikofaktorer præsenteres her kort, da de kan anvendes inkluderede i forhold til den diagnostiske vurdering og samtidig have en selvstændig præventiv sigt blandt de sygeplejersker, læger, psykologer, præster, pædagoger m.fl., der møder de efterladte. Opmærksomhed på risikofaktorerne kan bidrage til, at efterladte får tilbudt opfølgende samtaler efter tabet for at vurdere sorgens gang, og være anvendelige for eventuel intervention.

Følgende fremhæves som særligt udsatte i forhold til risikoen for at udvikle FSR: Efterladte, der har oplevet tilknytningsproblemer både tidligt i livet og i det forudgående forhold til afdøde. Efterladte, der har oplevet separationsangst i barndommen. Efterladte, der har oplevet kontrollerende forældre i barndommen. Efterladte, der har haft en meget afhængig relation til afdøde. Efterladte, der har været overvovetlevet gennem et langt forudgående sygdomsforløb hos afdøde, og som ikke har fået hjælp undervejs. Efterladte, der har oplevet manglende forberedelsestid forud for dødsfaldet. Efterladte, der efter tabet oplever manglende støtte i netværket.

Intervention må sigte mod en bevidstgørelse af tilknytnings-

mønsters gentagelse i hverdagslivet, at sikre støtte i netværket, at facilitere detaljerede beskrivelser af forløbet op til dødsfaldet etc.

Hvilke overvejelser kalder det på?

Det spørgsmål, der rejser sig på baggrund af en mulig selvstændig diagnose til sorg, er, om man kommer til at sygeplejere en tilstand, der trods den smertelige fremtrædelse er normal. Samtidig vil vi godt som kliniker, hvornår der ikke længere er tale om en normal (forventelig) sorgreaktion. Det, at reaktionen vedbliver over tid, er afgørende for, hvilken grad af påvirkning det har på den sørgendes liv – såvel personligt som socialt.

Det er vigtigt at forstå, at det ikke er en betydningsfuld, med at det skal inkluderes i en diagnostisk manual over psykiske sygdomme; dette er dog ikke et FSR-specifikt problem, men en bredere diskussion om diagnosekategorier generelt. Der er dog ingen tvivl om, at der forskningsmæssigt kan identificeres en gruppe på minimum 10 %, som udvikler symptomer, der kan inkluderes i en FSR-diagnose, men det er svært at udsige noget om graden og typen af belastning internt i denne gruppe.

På Ung & Sorg deler vi den internationale interesse i at få skabt rammer for, hvordan vi kan få identificeret dem, der er i risiko for at udvikle forlængende sorgreaktioner. Som beskrevet har de øget risiko for alvorlige fysiske ledsagessymptomer, de har øget risiko for social isolation, og de unge, vi møder, har, hvis de ikke ubehandlet, også øget risiko for at opleve udviklingsforstyrrelser, depressive følelser, social tilbagekæmping og somatiske klager. Det er vigtigt, at vi får identificeret risikogrupper, så de kan få tilbudt relevant behandling.

Samtidig med ønsket om sådanne rammer er der dog opmærksomhed på, at oprettelsen af en selvstændig diagnose for sorg betyder endnu en kategori, der kan fylde individer ned i. Vi forstår godt de efterladtes ønske om at kalde den oplevede frustration og fortvivlelse noget, og en FSR-diagnose kan være en institutionel anerkendelse af, hvor alvorligt det er for den gruppe, der rammes af vedvarende/forlængende sorgreaktioner. Men diagnoser er ikke kan frihedsgiver, de er også stigmatiserende. Det bliver en cirkular argumentation i et lukket system, hvis man skal opfinde nye diagnoser, fordi klienterne ikke kan passe ind i de andre. Der er andre måder at få etableret en social forståelse for sorg på end ved at lade diagnosestemplet være retningssag for rigtig/forkert og rask/syg. Opslysning – både offentligt og privat (også på arbejdspladser) – om sorg og sorgprocesser kan være et relevant bud.

I forhold til helse diagnostiske anker (og systemet) må vi gøre os klart, hvad diagnosen skal. Hvis det er at guide intervention og få identificeret de relevante klienter, må vi se på, hvordan det bedst gøres. Er det med diagnose og dermed psykiatri, eller skal vi også se på, hvordan vi mere generelt får udviklet et assessmentsystem med et relevant screeningsinstrument i forhold til at identificere

de efterladte, som har faktorer, der peger på øget risiko for FSR? Hvordan gør vi diagnosen så fleksibel, at den kan rumme typer af sorg (Kriterium B) og dermed også forskellige symptomer på sorg (Kriterium C)? Det er dybt problematisk, at der på ike er inkluderet en undgået/hæmmet sorg.

Vi må ikke underkende, at der også ligger økonomiske og politiske interesser bag oprettelsen af diagnoser. Diagnoserne er ikke længere kun retningssag for behandlingen (såvel farmaceutisk som psykologisk), men også for hele bevillingssystemet. Det er helt forståeligt, at der også er sådanne faktorer iblandet, men må diskuteres om økonomi og politik og ikke som psykologi. Det, der er klinisk psykologisk interessant, er, hvordan vi kan få skabt rammer, der kan rumme mangenerne i vores praksis, der kan identificere de behandlingskrævende, og som kan være guidende for intervention. ■

*Jejser Roeggaard Mogensen, psykolog
Rådgivnings- og forskningscentret Barn, Unga & Sorg*

REFERENCER

- [1] Barry, L.C. et al. (2001): Psychiatric Disorders Among Bereaved Persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death, in: *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 10, pp. 447-457.
- [2] Stroebe, M.C. et al. (2006a): Who benefits from disclosure? In: *Clinical Psychological Review*, vol. 26, issue 1, pp. 66-85.
- [3] Prigerson, M.G., Horowitz, M.J. et al. (2009) *Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11*, in: *PLoS Med* 6, 2009.
- [4] *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.: DSM-IV); American Psychiatric Association, 1994.
- [5] *International Classification of Diseases* (10th ed.: ICD-10); WHO, dansk udgave, 1995.
- [6] Rubin, S.S. et al. (2008): Clinical aspects of a DSM complicated grief diagnosis: Challenges, dilemmas, and opportunities, in: *Handbook of bereavement research and practice*, Ed. Stroebe, M.C. et al. (2008), American Psychological Association, Washington, 2008.
- [7] Stein, et al. (1997): Full and Partial Post-traumatic stress disorder, in: *Findings from a community survey*, *American Journal of Psychiatry*, vol. 154, pp. 1114-1119.
- [8] Prigerson, M.G. et al. (1997): Traumatic grief as a risk factor for mental and physical lethality, in: *American Journal of Psychiatry*, vol. 154, pp. 616-623.
- [9] Latham, A.B. & Prigerson, M.G. (2004): Suicidality and bereavement: Complicated grief in psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality, in: *Suicide and Life-Threatening Behavior*, vol. 34, pp. 350-362.
- [10] O'Connor, M.F. et al. (2008): Craving Love: Enduring grief activates brain's reward center, in: *NeuroImage*, vol. 42, pp. 969-972.
- [11] Boelen, P.A., van den Bout, I. & de Keijser, J. (2003): Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients, in: *American Journal of Psychiatry*, vol. 160, pp. 1229-1241.