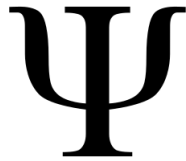




DET PSYKOLOGISKE FAKULTET



PROLONGED GRIEF DISORDER:

Klinisk nytte og konsekvenser

HOVEDOPPGAVE

Profesjonsstudiet i psykologi

Daniel Gunstveit & Katrine Willumstad

Våren 2019

Veileder: Roar Solholm

Forord

Sorg er en livshendelse som i større eller mindre grad er en del av alle menneskers liv, og som har blitt tematisert i kunst, religion og kultur i tusenvis av år. Hva skjer når et slikt fenomen treffer det moderne mennesket i et moderne samfunn? Det er et av spørsmålene som har inspirert denne hovedoppgaven, og som vi indirekte berører i løpet av de neste sidene. Vi ønsket med vår hovedoppgave å drøfte innføringen av ICD-11-diagnosen Prolonged Grief Disorder (PGD), for å undersøke hva som ligger til grunn for en slik avgjørelse, og hvilke konsekvenser den kan få. Vi har derfor utført en kritisk gjennomgang av rasjonalene som ligger til grunn for diagnosen.

Til oppgaven har vi valgt en utvidet artikkelform for å kunne drøfte problemstillingene på en mer utfyllende måte enn vi ellers ville hatt mulighet til. Dette har også medført andre formmessige grep, som vi synes leseren bør få kjennskap til på forhånd. Vi har kalt oppgaven en kritisk gjennomgang av PGD, og vi valgte derfor, i samråd med veileder, å diskutere de empiriske funnene og argumentene underveis i oppgaven. Dette bruddet med APAs manuskriptstandard skyldes at diskusjonen til en viss grad representerer resultatene i problemstillingen vår, og et skille mellom resultater og diskusjon ville vært kunstig i en slik oppgave. I tillegg har vi valgt å legge ved en innholdsfortegnelse for å gjøre oppgaven mer oversiktlig. Med unntak av dette har vi fulgt APA-manualen.

Vi vil gjerne takke vår veileder, Roar Solholm, for hans grundige kommentarer og hjelp underveis i arbeidet. Vi vil også takke Jakub for gjennomlesing og støtte.

Innholdsfortegnelse

<i>Sammendrag</i>	4
<i>Abstract</i>	5
<i>Bakgrunn</i>	7
Begrepsavklaringer og rammeverk	7
Litteraturinnsamling	9
Sorg som normalreaksjon.....	10
Fra normalreaksjon til diagnose	14
<i>Drøfting av PGD</i>	15
Er fenomenet presist beskrevet?.....	15
Skiller PGD seg fra andre tilstandsbilder?	16
Utviklingen av diagnosekriteriene.	19
Prolonged Grief Disorder.	20
Persistent Complex Bereavement Disorder.....	23
En eller flere sorgdiagnoser?.....	24
Enkel i bruk og nyttig i kliniske beslutninger	31
Rettigheter som utløses.	35
Effektiv behandling?	36
Kommunikasjon.	41
Konsekvenser og kritikk av PGD.....	46
Samfunnsutvikling.	46
Etterlattes meninger om PGD.	47
Overdiagnostisering og sykeliggjøring.	49
Symptomintensitet som psykopatologi.	53
Tidskriteriet.	54
Kulturperspektiver.....	56
<i>Oppsummerende diskusjon</i>	62
Er fenomenet presist beskrevet?.....	63
Er kriteriene enkle i bruk og nyttige i kliniske beslutninger?	65
Kommunikasjon	66
Kultur	67
Overdiagnostisering og patologisering av sorg.....	67
Konklusjon	70
<i>Referanser</i>	72
<i>Appendiks</i>	83
Appendiks A.....	83
Appendiks B.....	84
Appendiks C.....	86

Sammendrag

Forstyrret sorg rammer et vesentlig mindretall av etterlatte etter dødsfall og er assosiert med alvorlige, negative konsekvenser. Den planlagte inklusjonen av diagnosen 6B42 Prolonged Grief Disorder (PGD) i The International Classification of Diseases 11 har vært preget av flere debatter omkring diagnosekriterienes utvikling og validitet. Målsettingen for denne hovedoppgaven er en kritisk drøfting av diagnosekriteriene for PGD, med fokus på disse kriterienes kliniske nytte, slik dette er definert av Verdens helseorganisasjon. Vi påpeker det vi mener er mangler i diagnosens empiriske grunnlag, og diskuterer rasjonalene for innføringen av PGD. Selv om målsetningene bak diagnosen er gode, forsøker vi i oppgaven å vise at forskningsgrunnlaget for PGD blant annet er basert på ulike diagnosekriterier som sannsynligvis reflekterer ulike diagnostiske konstrukter. Dette kan skape problemer for kalkuleringer av PGDs sensitivitet, spesifisitet og prediktive verdi. Likevel stiller vi oss ikke utelukkende negative overfor innføringen av PGD. Dersom alternativet er å fortsette som i dag – å diagnostisere og behandle PGD som en depressiv reaksjon – er dette noe som strider mot det tilgjengelig forskning på tapsrelaterte konsekvenser skulle tilsi. En parallell diskusjon har tatt opp de mer prinsipielle sidene ved innføringen av en sorgdiagnose, hvor det har vært fokusert på risiko for overdiagnostisering og endringer i hvordan mennesker forholder seg til lidelse. Vi redegjør også for innvendingene mot innføringen av PGD ved hjelp av begreper hentet fra kritisk psykologi, og reflekterer rundt hvilke konsekvenser denne avgjørelsen kan ha for fagfeltet og samfunnet forøvrig.

Abstract

Disturbed grief affects a substantial minority of bereaved individuals following a death loss and is associated with serious negative consequences. The planned inclusion of the diagnosis 6B42 Prolonged Grief Disorder (PGD) in The International Classification of Diseases 11 has spurred numerous debates surrounding the validity and development of the diagnostic criteria. This thesis consists of a critical appraisal of the diagnostic criteria for PGD focusing on clinical utility, as defined by World Health Organization. We point out what we suggest are insufficiencies in the empirical support for the diagnosis and discuss rationales for the inclusion of PGD. Although the rationales for the diagnosis may be good, we demonstrate throughout this thesis that for instance the research corroborating PGD is based on different sets of diagnostic criteria, probably reflecting different diagnostic constructs. This may be problematic when calculating PGD's sensitivity, specificity and predictive value. Yet we are, however, not entirely opposed to the inclusion of PGD. If the alternative is to continue today's practice of diagnosing and treating PGD as a depressive reaction, this is opposed to available research of bereavement-related consequences. A parallel discussion surrounding the inclusion of PGD has been the more principal properties of diagnosing grief. This debate has focused on risk of overdiagnosis and changes in how human beings relate to suffering. We account for the objections towards PGD using terminology from critical psychology and reflect on possible consequences the inclusion may have for this field of research and the society at large.

Keywords: prolonged grief, complicated grief, persistent complex bereavement disorder, critical psychology

Med ujevne mellomrom gjennomgår de mest brukte diagnosemanualene i psykiatrien, *Diagnostic and Statistical Manual (DSM)* og *International Classification of Diseases (ICD)*, inngående revisjoner. Revisjonene baseres på nyere forskning og erfaringer fra klinisk bruk, og målet er å øke diagnosemanualenes kliniske nytteverdi (Reed, 2010). Nye versjoner av manualene er resultatet av en prosess som varer i flere år. Dette har også har vært tilfellet for den nyopprettede diagnosen for forstyrret sorg, 6B42 Prolonged Grief Disorder (PGD), som nå blir en del av ICD-11 (World Health Organization, 2018a). Prosessen forut for inkluderingen av PGD har vært preget av flere debatter, fra hvordan de diagnostiske kriteriene skal utformes (Maciejewski & Prigerson, 2017) til de mer prinsipielle spørsmålene rundt hvorvidt en egen sorgdiagnose er nyttig eller ønskelig (Bryant, 2012). Dette er begge aspekter vi vil komme inn på i denne hovedoppgaven.

Forstyrrede sorgprosesser er ikke et nytt fenomen, og har vært behandlet i sorglitteraturen under ulike betegnelser siden slutten av 1980-tallet. Det har imidlertid nådd sitt foreløpige høydepunkt i forbindelse med lanseringene av DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), og ICD-11 (World Health Organization, 2018a), som har en forventet implementering i starten av 2022 (World Health Organization, 2018b). I forbindelse med denne endringen av ICD-11 ønsker vi å foreta en kritisk gjennomgang av PGD med spesiell vekt på rasjonalet bak inklusjonen av diagnosen, samt en drøfting av mulige konsekvenser av å diagnostisere og behandle sorg som en psykiatrisk lidelse.

Bakgrunn

Begrepsavklaringer og rammeverk

I bearbeidingen av ICD-systemet som nå foreligger, har det vært et særlig fokus på at de endringer som gjøres skal fremme klinisk nytteverdi, noe som defineres ut fra følgende dimensjoner:

«[konstruktets] verdi i kommunikasjon (mellom fagpersoner, pasienter, familier, administratorer) (...) om konstruktet er presist nok i beskrivelsen av fenomenet, om det er enkelt i bruk (...) samt om konstruktet er nyttig i arbeidet med å gjøre kliniske vurderinger, inkludert valg av intervensjoner og effekten av disse.»

(Reed, 2010, vår oversettelse)

Behovet for en revisjon av tilnærmingen til diagnosene springer ut fra erfaringene knyttet til bruk av de tidligere versjonene av diagnosemanualene, DSM-IV og ICD-10. Kritikken mot disse systemene går blant annet ut på at manualene er for kompliserte i bruk og at diagnosene ikke får reelle konsekvenser for behandlingen (Reed et al., 2013). Verdens helseorganisasjons (WHO) løsning har vært å arbeide ut fra de nevnte kriteriene i utformingen av ICD-11 med et håp om at dette vil øke diagnosenes kliniske nytte, også i et krysskulturelt perspektiv (Reed, 2010). Siden dette har stått så sentralt i revisjonsarbeidet, har vi valgt å dele oppgavens hoveddel inn etter disse nyttekriteriene, for å undersøke hvorvidt PGD oppfyller kriteriene om 1) presis beskrivelse av fenomenet, 2) om de er enkle i bruk og nyttige i klinisk arbeid, og 3) at de fremmer kommunikasjon. Vi vil også legge til 4) konsekvenser av å innføre en diagnose for forstyrrede sorgprosesser. Slike drøftinger kan være nyttige for å veilede senere forskning, og bidra til å forberede seg på mulige ulemper eller negative konsekvenser knyttet til innføringen av et nytt diagnostisk konstrukt.

For å belyse konsekvensene av diagnosen benytter vi oss av prinsipper fra kritisk psykologi i denne oppgaven. Denne disiplinen har som et av sine uttalte mål å studere

konsekvensene psykologien har på samfunnet (Brinkmann, 2012; Madsen, 2012). Kritisk psykologi har også sterke innslag av maktkritikk og moralfilosofi (Madsen, 2012), men har blitt kritisert for både å være i overkant drevet av ideologi (Hillestad, 2012). Den ideologiske dimensjonen er noe vi velger å ikke ta stilling til i vår oppgave, da vi ønsker å fokusere mer spesifikt på det diagnostiske konstruktet PGD, og veien frem til forstyrrede sorgprosesser som psykiatrisk diagnose. Likevel forsøker vi å inkorporere noe av den kritiske psykologiens makroperspektiv på psykologiske fenomener i vår drøfting av PGD, da vi mener den tilbyr en nyttig ramme for refleksjon rundt de individuelle og samfunnsmessige konsekvensene av endringer i diagnosesystemet. Det fagdisiplinen kritisk psykologi har vært mest kjent for i Norge, er fokus på hvordan psykologien utøver stadig større påvirkning på det øvrige samfunnet. Dette skjer uten at psykologer nødvendigvis tar innover seg psykologiens begrensninger eller konsekvensene psykologien som fagfelt og maktfaktor har hatt på samfunnsutviklingen (Madsen, 2010). En av disse konsekvensene er det Brinkmann, Peterson, Kofod og Birk (2014) kaller *diagnosekulturen*, hvor den psykiatriske forståelsen av ulike (negative) livshendelser får forrang fremfor eksempelvis eksistensielle og religiøse forståelser. Slike perspektiver gjør kritisk psykologi godt egnet som arbeidsredskap for å diskutere mulige konsekvenser av innføringen av PGD. Vi vil komme nærmere tilbake til dette senere i oppgaven.

Forstyrrede sorgprosesser har vært kjent under flere betegnelser, hvorav de mest utbredte er Complicated Grief (CG) og Prolonged Grief Disorder (PGD). Vi forsøker å skille mellom disse når vi refererer til litteraturen, da de ulike begrepene tradisjonelt baserer seg på forskjellige teoretiske antakelser rundt forstyrrede sorgprosesser. Dette følges av en lengre diskusjon i hoveddelen av oppgaven. Inntil da vil vi hovedsakelig benytte oss av betegnelsene PGD når det er snakk om den konkrete ICD-diagnosen, og ellers mer generelle begreper, slik som «forstyrret sorg». Det er ellers verdt å bemerke at PGD-kriteriene har gjennomgått flere

revisjoner, noe som kan virke forvirrende. Vi forsøker derfor så godt det lar seg gjøre å markere et tydelig skille mellom de opprinnelige PGD-kriteriene utviklet av Prigerson og kolleger (2009) og PGD-kriteriene som nå blir en del av ICD-11 (World Health Organization, 2018a). På norsk har man foreløpig vekslet mellom begrepene «forlenget sorgforstyrrelse» (Kristensen, 2013) og «forlenget sorglidelse» (Dyregrov, Dyregrov & Kristensen, 2014). Inntil en endelig oversettelse foreligger, og siden den internasjonale forkortelsen PGD har fått fotfeste i fagfeltet, kommer vi til å benytte denne gjennom oppgaven.

Litteraturinnsamling

Siden det har skjedd store endringer i forskningsfeltet de siste årene, ønsker vi å legge hovedvekten på nyere litteratur fra 2000 frem til 2019. Grunnet sterk utvikling i fagfeltet i periodene før og etter lanseringen av DSM-5, og nå før lanseringen av ICD-11, har vi i vårt litteratursøk fokusert spesielt på 2010-tallet, men mer klassiske verk vil trekkes inn der det er relevant. Vi har valgt å ta utgangspunkt i hovedstrømningene i litteraturen om forstyrret sorg for på den måten å kunne drøfte sorg som diagnose, samt vurdere klinisk nytte og konsekvenser av de avgjørelsene WHO har tatt med hensyn til dette. Oppgaven vil derfor ha en drøftende stil, og referere til sentrale artikler fra dette fagområdet.

Litteratursøket ble utført i databasene PSYCINFO, MEDLINE og APA PSYCNET med søkeordene “complex grief”, “complicated grief”, “prolonged grief”, som er de mest brukte betegnelse på PGD i nyere tid. I tillegg har vi utført supplerende litteratursøk i Cochrane-biblioteket og i Oria, og har brukt enkelte sekundærkilder, spesielt i presentasjonen av normale sorgreaksjoner og -teorier. Denne fremgangsmåten har resultert i en litteraturliste som, etter vår oppfatning, gir et godt bilde av det teoretiske grunnlaget for PGD, og som er velegnet for å fremheve de uenighetene som preger fagfeltet.

Sorg som normalreaksjon

Før vi begynner vår presentasjon av forstyrrede sorgprosesser og sorg som diagnose, vil det være relevant å redegjøre for hva som kjennetegner sorg som normalreaksjon, og sentrale teorier om hvordan sorg vanligvis prosesseres. Sorg kan defineres som «en universell menneskelig erfaring som rommer alle opplevelser, reaksjoner og uttrykk som følger betydningsfulle tap» (Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018b, s. 11). Disse kan variere i intensitet, varighet og fremtoning, noe som gjør sorg til et sammensatt fenomen det er vanskelig å kategorisere. Sandvik og kolleger har likevel gjort et forsøk, ved å dele noen av de vanligste sorgreaksjonene inn i følgende kategorier:

- 1) *fysiske reaksjoner* (smerte, tretthet og utslitthet, søvnløshet, økt sensitivitet)
- 2) *følelsesmessige reaksjoner* (tristhet, irritasjon, sinne, skyldfølelse, selvbebreidelse, angst, skam, savn, lengsel, lettelse)
- 3) *tankemessige reaksjoner* (påtrengende minner, gjenopplevelser av situasjoner eller hendelser, opptatthet av døden og årsaker til dødsfall, søken etter mening, kontroll og trygghet i tilværelsen, konsentrasjonsvansker, og hukommelsesvansker)
- 4) *atferdsmessige reaksjoner* (gråt, leting, unngåelse eller oppsøking av påminnere om tapet, rastløshet og overaktivitet, passivitet, sosial tilbaketrekking, økt røyking, alkohol- eller stoffbruk)
- 5) *endring i relasjoner eller roller* i forhold til andre mennesker (avhengighet, distansering, nye nære relasjoner, andre relasjonstap, endring av posisjon og betydning i familie)

(Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018b, s.17)

Sorg som psykologisk fenomen ble tematisert allerede av i 1917 av Sigmund Freud, i den nå klassiske artikkelen *Sorg og melankoli* (originaltittel: *Trauer und Melancholie*). Her lanserer han begrepet *trauerarbeid*, sorgarbeid, en betegnelse som har fått fotfeste i flere

senere teorier om sorg. Ifølge Freud består sorgarbeidet av en prosess der den etterlatte løsriver seg fra den avdøde for å investere i nye relasjoner og meningsfylte oppgaver. Dette blir mulig ved å konfrontere de minnene man delte med den avdøde, for å på den måten løsrive sin begrensede emosjonelle 'energi' (av Freud kalt libido). I møtet med disse minnene opplever den etterlatte en konflikt som påfører et sterkt ubehag – frykten for å ende opp som den avdøde, kombinert med gleden over å være i live – det er derfor løsrivelsesprosessen er så langvarig og smertefull. Freuds fremstilling har hatt store konsekvenser for senere sorgteorier, kanskje spesielt forestillingen om sorgprosessen som en form for 'arbeid', hvor tapet må konfronteres og prosesseres aktivt. Denne forestillingen ble spesielt fremtredende i nyere teorier om sorg, som gjerne tok form som stadier knyttet til sorgprosessering som måtte gjennomleves for en sunn sorgprosess. Mest kjent blant disse er stadieteorien til Kubler-Ross, som beskrev en normal sorgprosess preget av en bevegelse gjennom fem stadier – fra benektelse til aksept (Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018a). Likhetene mellom stadieteoriene er at de gjerne postulerer at tanker og følelser knyttet til den avdøde forsvinner gradvis, og at sorgstadiene gjerne bygger på hverandre på en slik måte at man må gjennom den samme progresjonen for å integrere tapet (Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018a)

Bowlby (1980) presenterte sorg som en normalreaksjon i lys av tilknytningsteori, ved at det oppstår et brudd i båndet til en tilknytningsperson som så må integreres med den etterlattes virkelighetsoppfatning og selvrepresentasjon. Han forsto sorgprosessen i faser, med en naturlig bevegelse fra sjokk og benektelse, via fortvilelse, til en integrering av et nytt bånd til den avdøde. Dette henger også sammen med forståelsen av unngåelse av sorgen som et tegn på patologi. Selv om Bowlbys fremstilling (1980) av sorgprosessen har vært kritisert og delvis tilbakevist, har tanken om sorg som brutte tilknytningsbånd fått en sentral plass i det teoretiske grunnlaget for nyere sorgbehandling (f.eks. Shear et al., 2007).

Wortman og Silvers systematiske litteraturgjennomgang «The Myths of Coping With Loss» (1989) markerer et paradigmeskifte i sorglitteraturen. Forskerne tok her for seg de store linjene i sorgforskningen, og kritiserte mye av det som var publisert tidligere. De fant blant annet manglende evidens for utsiktene til rask bedring, at en periode med depressive reaksjoner er en nødvendig del av enhver sorgprosess, og at man *må* konfrontere tapet mentalt og arbeide seg gjennom det. De viktigste implikasjonene av Wortman og Silvers artikkel er at den åpner opp for flere ulike måter å sørge på - som alle kan ligge innenfor normalen. Et annet funn i Wortman og Silvers litteraturgjennomgang, var at å 'arbeide seg gjennom' tapet ikke var assosiert med bedre prognoser. Dette dannet et av grunnlagene for Stroebe og Schuts to-prosessmodell for sorgprosessering (1999), som postulerer at det ikke nødvendigvis er et motsetningsforhold mellom mestring av sorg og unngåelse. Stroebe og Schut forstår ikke unngåelse som patologi, som eksempelvis Bowlby gjorde, men som en form for emosjonell regulering som er nødvendig for ikke å bli overopptatt av sorgen. To-prosessmodellen fremstiller optimal sorgprosessering som en konstant veksling mellom to mentale spor, hvor det ene sporet omhandler savnet for den avdøde og minnene man delte, mens det andre sporet er orientert mot gjenoppbygging, og å leve et liv uten den avdøde (Stroebe & Schut, 1999). Denne forståelsen åpner opp for en svært individuell sorgprosess der både aktiv sorg og fokus på livet etterpå er akseptabelt og helt normalt. Den skaper slik en romslig forståelse for den individuelle sorgopplevelsen, som kan bidra til normalisering av ulike sorgforløp. Stroebe & Schut postulerte at en balanse mellom tapsorientert og gjenoppbyggende sorgprosessering, der man beskytter seg selv mot overveldende følelser uten at det fører til et systematisk mønster av unngåelse, vil være den optimale måten å tilnærme seg sorgprosessen på.

Bonanno (2004) utførte en litteraturgjennomgang, og systematiserte tendensene i sorgreaksjoner i fire ulike grupper av sørgende. Han fant at opp mot 50 % av sørgende opplever et jevnt, lavt symptomtrykk etter en initiell periode med sterke reaksjoner like etter

tapet. Bonanno (2004) hevder, i motsetning til tidligere teorier (f.eks. Bowlby, 1980), at mangel på sterke sorgreaksjoner like etter dødsfallet ikke nødvendigvis er tegn på patologi eller fornektelse, men at det like gjerne kan signalisere en tilpasningsevne i møte med vanskelige livshendelser, ofte kalt resiliens. Resiliens utelukker ikke sterke sorgreaksjoner, slik som savn, emosjonell smerte og grubling - spesielt like etter tapet - men disse reaksjonene er relativt kortvarige for resiliente individer, og de påvirker ikke personens fungering negativt på lengre sikt (Bonanno, 2004). En annen gruppe av sørgende, kalt recoverygruppen, opplever derimot et mer langvarig moderat symptomtrykk, som i løpet av de første to årene normaliseres, på nivå med resiliensgruppens symptomtrykk. Den tredje gruppen av sørgende lider av det Bonanno (2004) kaller «kronisk sorg», og opplever et alvorlig symptomtrykk fra dødsfallet inntreffer, et symptomtrykk som også regnes som alvorlig to år etter tapet. Det er sannsynligvis denne gruppen som korresponderer med PGD-kriteriene, og som utgjør «et folkehelseproblem» (A. Dyregrov, Dyregrov & Kristensen, 2014). Andel personer som tilhører denne gruppen er estimert til rundt 15 % av alle etterlatte (Bonanno et al., 2002), noe som er konsistent med prevalens for PGD (Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson, 2016). Den fjerde gruppen har lenge figurert i sorglitteraturen under navnet 'forsinkede sørgende', og består av individer som angivelig opplevde en initiell periode uten spesielt alvorlige sorgreaksjoner, før disse øker etter en stund. Bonanno (2004) hevder imidlertid at det ikke finnes vitenskapelig evidens for at denne gruppen faktisk eksisterer, og forklarer den med en systematisk målefeil. Vi vil derfor ikke vie forsinket sorg noe mer plass i denne oppgaven. En svakhet ved studien er at Bonanno (2004) ikke spesifiserer søkemetoder, utvalgsriterier eller antall studier han refererer til. I tillegg grupperer han sammen både potensielle traumatiske hendelser, som ligger til grunn for utviklingen av PTSD, og tapsopplevelser, som ligger til grunn for PGD. Dette kan skape et skjevt bilde av de ulike sorgforløpene, fordi det ikke er sikkert mennesker reagerer identisk til potensielle traumatiske

hendelser som det å miste en person. Faktisk spesifiserer ICD-11 at ulike situasjoner ligger til grunn for PTSD og PGD (World Health Organization, 2018a), noe som kan forklare den ulike symptomatologien mellom diagnosene.

Senere empiriske studier har delvis støttet Bonannos sorgforskning. For eksempel fant Djelantik og kolleger (2017) en betydelig resiliensgruppe (26 % av etterlatte i studien), en marginal gruppe med vedvarende, sterke PGD-symptomer (6 %), og en gruppe med moderate, initiale PGD-symptomer, som siden minket (33 %). Imidlertid fant Djelantik og kolleger (2017) også en stor gruppe med vedvarende, moderate PGD-symptomer (35 %), noe som kan indikere at Bonanno (2004) muligens har overvurdert forekomsten av resiliens. Det er samtidig viktig å understreke at Djelantik og kolleger (2017) utførte en enkeltstudie med 166 deltakere, så det er ikke mulig å trekke noen endelig konklusjon på bakgrunn av et så begrenset empirisk grunnlag.

Fra normalreaksjon til diagnose

Mens Freud (1917) hevdet at sorg ikke var noe som trengte psykoterapeutisk behandling, har man de senere tiårene registrert flere negative helsekonsekvenser i forbindelse med tap av nære personer, som kan føre til et behov for behandling. Som nevnt gjennomgår de fleste en akutt sorgperiode, som arter seg ulikt mellom kulturer og individer, både hva gjelder symptomer, varighet og funksjonsnedsettelse. Selv om flere psykiatriske lidelser, blant annet schizofreni, har blitt redefinert i lys av en dimensjonal tenkning omkring psykopatologi (Negro, Ibanez-Casas, De Portugal, & Ballesteros, 2015), har det lenge vært uklart hvorvidt forstyrrede sorgreaksjoner skiller seg vesentlig fra normale reaksjoner på tap. Freud (1917) skilte som kjent mellom sorg og melankoli. Begge kan være resultat av et tap, men kun sistnevnte krever behandling. Det strenge skillet mellom sorg og melankoli i Freuds teori er et eksempel på en kategorisk tilnærming til forstyrret sorg. Implikasjonen blir dermed at en patologisk tapsreaksjon er kvalitativt forskjellig fra en normal tapsreaksjon, noe som har fått

grobunn i senere teorier (Shear et al., 2007). Det er senere funnet lite evidens som støtter denne oppfatningen, og sorg blir nå gjerne vurdert dimensjonalt, fra normalreaksjon til patologi (Holland, Neimeyer, Boelen, & Prigerson, 2009). Det eksisterer ulike teorier om når en sorgreaksjon regnes som patologisk, men et felles utgangspunkt er at dette avhenger av symptomenes intensitet, varighet og grad av funksjonsnedsettelse (Kristensen, 2013). En grundig kartlegging av fungering før og etter tapet vil således stå sentralt i utredningen ved behandlingsoppstart.

Behovet for en diagnose har vokst frem på bakgrunn av forskning som indikerer at forstyrret sorg er et distinkt fenomen som skiller seg fra lignende tilstandsbilder når det gjelder etiologi, forløp og behandlingsrespons (Prigerson et al., 2009). Viktigheten av å diagnostisere og behandle tilstanden kommer også til uttrykk gjennom sammenhengen mellom forstyrret sorg og negative utfall, slik som forhøyet forekomst av selvmordstanker og -atferd, hjerteproblemer, kreft, funksjonsvansker, og redusert livskvalitet (Prigerson et al., 1997; Prigerson et al., 2009; Prigerson et al., 1995; Shear et al., 2011). PGD er også negativt assosiert med skåre på WHO's skala for trivsel og velvære (Killikelly et al., 2019). Det er med dette bakteppet sorg presenteres som en psykiatrisk diagnose for første gang.

Drøfting av PGD

Er fenomenet presist beskrevet?

I denne seksjonen vil vi redegjøre for hvorvidt PGD er beskrevet presist nok, slik diagnosen er presentert i ICD-11. Det vil også være relevant å diskutere PGD opp mot andre begreper for forstyrret sorg, da uenighet rundt diagnosekriterier og lignende kan indikere en svakhet i konstruktets utforming. At PGD skiller seg vesentlig fra andre diagnoser vil også ha betydning for hvorvidt man kan anerkjenne konstruktet som en egen diagnose, derfor vil dette også tematiseres.

Skiller PGD seg fra andre tilstandsbilder? Et viktig fokus i den tidlige sorgforskningen, i tillegg til å skille normal sorg fra forstyrret sorg, har vært å studere PGD i lys av eksisterende diagnoser. Dette er viktig for å undersøke at PGD ikke dekkes tilstrekkelig av eksempelvis depressive lidelser, tilpasningsforstyrrelser, eller PTSD, og dermed ha begrenset verdi i en revidert diagnosemanual. ICD-11 introduserer en ny diagnostisk familie - 06 - Lidelser spesifikt assosiert med stress/belastning (Disorders specifically associated with stress, vår oversettelse) - hvor man blant annet finner tilpasningsforstyrrelse og to typer posttraumatisk stresslidelse, i tillegg til reaktiv tilknytningsforstyrrelse og uhemmet sosial interaksjon (World Health Organization, 2018a). Felles for disse diagnosene er at de kommer som en følge av ytre stressorer. Selv om ikke alle vil utvikle lidelsen i møte med stressoren, vil ikke lidelsen opptre uten stressoren (World Health Organization, 2018a). At PGD er plassert i nettopp denne diagnosekategorien er ikke tilfeldig, tatt i betraktning dens slektskap med PTSD, kliniske likhetstrekk med tilpasningsforstyrrelser og teoretisk slektskap med tilknytningsforstyrrelser (Shear et al., 2007). I tillegg har CG røtter i forståelsen av sorg som en depressiv tilstand (Maciejewski et al., 2016), noe som gjør det viktig å skille depresjon og fra hverandre.

Forskning viser at PGD ofte opptrer sammen med depresjon og/eller PTSD (Boelen & van Den Bout, 2005; Bonanno et al., 2007). Både PTSD og PGD er belastningsrelaterte tilstandsbilder, og det antas at disse er tett knyttet sammen (Killikelly et al., 2019). De skiller seg imidlertid fra hverandre når det gjelder utløsende årsaker. For PTSD er utløsende årsak såkalte potensielt traumatiske hendelser. Dette er hendelser som oppleves rystende og dramatiske for de aller fleste, men som kun fører til symptomer hos noen. For PGD er utløsende årsak tapet av en nær person ved dødsfall, og det spesifiseres i ICD-11 at dette er en normal hendelse som hos enkelte utvikler seg på patologisk vis (World Health Organization, 2018a). Maercker og Lalor (2012) ser flere likhetstrekk i diagnosenes symptombilder, blant

annet at begge viser endrede hukommelsestilstander preget av ufrivillig aktivering av minner. I PTSD manifesterer dette seg som kjernesymptomet påtrengende minner av hendelsen ('flashbacks'), mens i PGD er det en aktivering av minner knyttet til den avdøde, som fører til kjernesymptomet lengsel (Maercker & Lalor, 2012). Forskerne hevder videre at hovedforskjellen ligger i at minnene i PTSD er utelukkende negative, mens i PGD kan minnene være både positive og negative, gjerne samtidig (Maercker & Lalor, 2012). Påtrengende tanker og minner kan forekomme i både forstyrret sorg og PTSD (Shear et al., 2007). Forskjellen mellom dem er at i PGD er de påtrengende tankene fokusert på den avdøde, mens i PTSD er tankene og minnene fokusert på den dramatiske situasjonen. Dette vil kunne ha betydning for behandlingen, da PTSD som kjent er preget av et unngåelsesmønster som kan bli destruktivt, mens PGD kan fortone seg motsatt, ved at man begraver seg i minnene om den avdøde, og forneker det som har skjedd. Samtidig er unngåelse et vanlig symptom også i PGD, men det er ikke her snakk om en fryktbasert unngåelse, som i PTSD, men en form for beskyttelse fra tapets uunngåelige faktum (Prigerson et al., 2009). En annen forskjell mellom PGD og PTSD er at hyperaktiveringssymptomer ikke er en del av symptombildet i forstyrret sorg - snarere har Bonanno og kolleger (2007) funnet hypoaktivering hos personer med forstyrret sorg. Altså er det tydelige forskjeller mellom PGD og PTSD både på kognitivt, emosjonelt og fysiologisk plan, noe som styrker funnene, og implisitt også PGD som en separat diagnostisk enhet. PGD kan i teorien omfattes av en tilpasningsforstyrrelse, men en slik diagnose er lite spesifikk, og sier ikke noe meningsfylt om behandling, noe PGD gjør. I tillegg kan tilpasningsforstyrrelse stilles allerede etter én måned etter tapet (Statens helsetilsyn & World Health Organization, 1999), noe som øker sjansen for at flere som lider av helt normal, akutt sorg vil kunne diagnostiseres med en psykiatrisk lidelse.

Depresjon er assosiert med symptomer som tap av interesse, gledeløshet, håpløshet for fremtiden, skyldfølelse, unngåelsesatferd og sosial isolering. Mange av disse symptomene kan også forekomme i PGD, men er da mer direkte knyttet til faktorer som er relatert til dødsfallet, slik som unngåelse av steder og aktiviteter man assosierer med den avdøde, eller at man opplever skyldfølelse for å ikke ha hindret dødsfallet (Kristensen, Dyregrov, & Dyregrov, 2017). Andre funn som styrker forstyrret sorg som et eget diagnostisk konstrukt, er at sentrale symptomer, slik som savn etter den avdøde, er unikt for PGD, og ikke en del av et symptom-bilde for depresjon og PTSD (Prigerson et al., 2009). PGD er også en mer spesifikk diagnose, og har en tydelig utløsende årsak, noe som ikke alltid er tilfelle for depresjon.

At PGD, depresjon og PTSD representerer distinkte diagnostiske konstrukter begynner altså å bli relativt veletablert. Det at det nå er etablert et skille mellom de ulike diagnosene er noe som kan få konsekvenser for pasientenes behandlingsbehov, og for forståelsen av ulike reaksjonsmåter i etterkant av et tap. Samtidig kan det komplekse samspillet av komorbiditet, og det faktum at hver av disse diagnosene representerer sitt eget tapsrelaterte syndrom, skape forvirrende kliniske tilstandsbilder. Dette vil gjøre det enda viktigere for klinikere å utføre en grundig kartlegging før man igangsetter noen form for behandling. Det er funnet indikasjoner på at PGD i seg selv predikerer funksjonstap, utover komorbiditeten med PTSD og depresjon (Spuij et al., 2012; Bonanno et al., 2007). Dette betyr at PGD, uten påvirkning fra vanlige komorbide tilstander, slik som depresjon eller PTSD, likevel kan føre til et redusert funksjonsnivå for personen det gjelder. Denne hypotesen ble styrket i utviklingen av Prigerson-gruppens PGD-kriterier (2009), der deltakerne som oppfylte PGD-kriteriene likevel opplevde et funksjonstap uten at de oppfylte kriteriene for depresjon. Dette representerer en av årsakene til hvorfor forstyrret sorg ved flere anledninger er foreslått for inklusjon i de mest brukte diagnosemanualene (Maercker et al., 2013; Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011).

Utviklingen av diagnosekriteriene. Forstyrrede sorgprosesser vært behandlet under flere navn av ulike forskningsgrupper, noe som kan virke forvirrende. Det er derfor verdt å gjøre noen distinksjoner med hensyn til terminologi før vi fortsetter vår presentasjon av diagnosen. Wortman og Silver (1989) understreker at kronisk sorg er regnet som en form for patologisk tilpasning i de fleste sorgteorier. Dette synet manifesterte seg i en rekke beslektede begreper utover 1990- og 2000-tallet, hvorav de mest brukte inkluderer Complicated Grief (Shear et al., 2011), Traumatic Grief (TG; Prigerson et al., 1997), Persistent Complex Bereavement Disorder (PCBD; American Psychiatric Association, 2013) og Prolonged Grief Disorder (Prigerson et al., 2009; World Health Organization, 2018a). Felles for de ulike begrepene er en langvarig og funksjonsnedsettende sorgreaksjon som ligger utenfor de sosiale og kulturelle normene, med kjernesymptomer av lengsel etter den avdøde/separasjonsangst og emosjonell smerte (Maercker & Lalor, 2012). Betegnelsen «traumatisk sorg» er ikke lenger like utbredt, trolig grunnet dens semantiske likhet med post-traumatisk stresslidelse (PTSD; Killikelly & Maercker, 2018a), vi vil derfor ikke ta for oss dette ytterligere. Nyere forskning har som nevnt underbygget det teoretiske skillet mellom de to tilstandsbildene, noe som har bidratt til et ønske om å fremheve skillet mellom forstyrret sorg og PTSD.

I 1995 skjedde et gjennombrudd i forskningen på forstyrrede sorgprosesser, da Prigerson og kolleger utviklet screeninginstrumentet Inventory of Complicated Grief (ICG) for å skille mellom «komplisert» og «ukomplisert» sorg. Kartleggingsinstrumentet ble utviklet basert på forskning på sorgsymptomer assosiert med langsiktig funksjonsnedsettelse, og som var unike for forstyrret sorg. Dette fikk konsekvenser som at symptomet «gråt» ble ekskludert fra instrumentet, da dette også var assosiert med depresjon. En prøveversjon av instrumentet ble så administrert til en gruppe etterlatte som rapporterte vesentlig nedsatt livskvalitet i etterkant av tap, samt en gruppe antatt friske kontrollpersoner, for å velge ut ledd som skilte de to gruppene (Prigerson et al., 1995). For første gang hadde man nå en cut-off-

skåre for hva som ble regnet som forstyrret sorg (ICG=>25), som senere har vært helt sentralt i utviklingen av ulike sett diagnosekriterier for lidelsen, blant annet PGD (Prigerson et al., 2009).

Prolonged Grief Disorder. PGD ble for første gang grundig psykometrisk validert av Prigerson og kolleger i 2009. De utførte en analyse av intervjuer med 317 etterlatte som hadde mistet en nær person. Datamaterialet var hentet fra The Yale Bereavement Study (YBS) – en av de store, amerikanske intervjuundersøkelsene av etterlatte, som har stått helt sentralt i kriterieutformingen og valideringen av PGD. Denne danner også dannet grunnlaget for sammenligning av de ulike diagnostiske termene for forstyrrede sorgprosesser (Maciejewski et al., 2016). Spørreskjemaet Inventory of Complicated Grief – Revised (ICG-R), et av de mest empirisk robuste screeninginstrumentene for sorgrelaterte forstyrrelser, ble brukt for å kartlegge potensielle PGD-symptomer hos deltakerne, og analyser av symptomene ble utført for å finne frem til ‘informative og objektive symptomer’, med et endelig mål om å utvikle diagnostiske kriterier for lidelsen (Prigerson et al., 2009). Det mest informative symptomet fra ICG var lengsel – dette oppnådde den høyeste forklaringsverdien for det samlede PGD-konstruktet i de statistiske analysene. ‘Informative symptomer’ ble operasjonalisert til å gjelde symptomer fra ICG-R som oppnådde minst 20% av forklaringsverdien til det mest informative symptomet. ‘Lite informative symptomer’ ble ekskludert fra de endelige diagnosekriteriene fordi de hadde lite praktisk forklaringsverdi for PGD-attributtet. Å inkludere disse symptomene i kriteriene ville kunne føre til en unødvendig komplisert diagnostisk algoritme som ikke nødvendigvis ville fanget opp noen særlig flere PGD-tilfeller. Eksempler på dette var symptomer som sjalusi, forstyrret søvn og endret syn på verden. ‘Lite objektive symptomer’ ble ekskludert fordi disse uttrykte en skjevhet med hensyn til tid siden dødsfall, kjønn og/eller personens forhold til den avdøde (Prigerson et al., 2009). Eksempler på dette var ensomhet og at fremtiden er meningsløs. Begge disse symptomene ble påvirket

av personens relasjon til den avdøde, med det resultat at det ville være lettere for etterlatte som har mistet sin partner å oppfylle kriteriet enn etterlatte som har mistet andre nære personer. Slike skjevheter kan redusere diagnosers validitet i befolkningen og den kliniske nytten. Resultatet av analysene var en kriteriebasert diagnose der personen måtte ha opplevd et tap av en nær person, etterfulgt av separasjonsangst preget av sterkt savn etter personen, samt minst fem kognitive, emosjonelle eller atferdsmessige symptomer.

PGD, slik den er utformet i ICD-11 (World Health Organization, 2018a), er en videreutvikling av kriteriene til Prigerson og kolleger (2009). Denne videreutviklingen går blant annet ut på at den er mindre komplisert utformet, og tar form som en narrativ diagnose uten spesifikke kriterier, utover at 6 måneder må ha passert siden dødsfallet. Dette er begrunnet med at diagnosen skal være enkel å bruke i en hektisk hverdag, samt være fleksibel nok til å tillate kliniske vurderinger, noe fagpersoner prioriterer høyt når det gjelder diagnoser (Killikelly & Maercker, 2018a). Sentrale symptomer i ICD-11-versjonen av kriteriene er at PGD er en forstyrrelse som kan inntreffe etter en nær persons død, og som kjennetegnes av en langvarig og altoppslukende sorgreaksjon preget av sterk lengsel og intens emosjonell smerte. Forstyrrelsen skaper alvorlig funksjonstap på et eller flere viktige funksjonsområder, og må klart bryte med forventede sosiale, kulturelle, eller religiøse normer (World Health Organization, 2018a). Foreløpig gjelder diagnosen kun voksne, og det er ikke spesifisert noe nærmere rundt forstyrret sorg hos barn. Dette har blant annet vært kritisert av A. Dyregrov og kolleger (2014), da tidligere erfaringer med innføringen av PTSD viser at fraværet av diagnosekriterier for barn gjerne fører til at de behandles på samme måte som voksne. Det er imidlertid funnet støtte for forebyggende intervensjoner mot forstyrret sorg (komplisert sorg) for barn (A. Dyregrov, 2006). Derfor mener A. Dyregrov og kolleger (2014) at klinikere ikke bør vente til 6 måneder har passert før man iverksetter tiltak for etterlatte barn som viser symptomer på forstyrret sorg. For fullstendige diagnosekriterier, se Appendiks A.

Complicated Grief. Etter Horowitz og kolleger (1997) foreslo de første kriteriene for Complicated Grief Disorder (CGD), har CG-begrepet lenge vært det mest brukte begrepet for forstyrret sorg. Shear og kolleger utarbeidet i 2011 et forslag til diagnosekriterier for CG som blant annet bygger på tilknytningsteori. Shear og kolleger forstår forstyrret sorg som en manglende integrasjon av det brutte tilknytningsbåndet til den avdøde, en forståelse som bygger på teoriene til Bowlby (1980). CG kan ikke diagnostiseres før 6 måneder har passert siden tapet, og personen må ha utvist symptomer som oppfyller diagnosekriteriene i minst 1 måned (Shear et al., 2011).

CG-kriteriene inneholder symptomer som Prigerson og kolleger (2009) ekskluderte fra sin diagnostiske algoritme fordi de ble regnet som for lite objektive eller for lite informative til å forklare lidelsestrykket hos utvalget. Blant disse var «sjalusi overfor personer som ikke hadde opplevd noe lignende» og «å bli trukket mot påminnelser [om den avdøde]» (Prigerson et al., 2009; våre oversettelser; Shear et al., 2011). CG-kriteriene inneholder symptomer som kan møtes på flere måter, slik som «oppleve intens emosjonell eller fysiologisk reaktivitet til minner av personen som døde, eller til påminnelser om tapet» (vår oversettelse), som kan oppfylles på fire forskjellige måter (Maciejewski et al., 2016). Dette betyr på den ene siden at CG legger til rette for variasjon i sorgreaksjonen ved å inkludere flere symptomer og kombinasjoner i kriteriene, men på den andre siden kan det føre til at en større gruppe oppfyller kriteriene, noe som i så fall vil øke prevalensen. I tillegg kan det også være en fare for at symptomer som er lite objektive kan føre til at enkelte deler av populasjonen blir mer utsatt for CG-kriteriene, enn for de mer objektive PGD-kriteriene. Et eksempel på dette er at en person som mister sin partner kan være mer utsatt for en CG-diagnose hvis visse symptomer inkluderes i diagnosekriteriene.

Shear og kolleger (2011) hevder å ha funnet mønstre av samvarians, slik at ulike mønstre av symptomer opptrer oftere enn andre, noe som kan indikere ulike undertyper av av

forstyrret sorgprosessering. En slik multidimensjonal tenkning, der symptomer deles inn i kategorier, er noe som skiller CG og PCBD fra PGD. Det er imidlertid ikke funnet tilstrekkelig støtte for denne påstanden (Boelen & Prigerson, 2012; Prigerson et al., 2009). En mulig forklaring for hvorfor Shear og kolleger fant flere faktorer kan være utvalgs karakteristikk. Det ble i utviklingen av CG-kriteriene brukt pasientutvalg fra en rekke studier, og mange av pasientene hadde komorbide lidelser i tillegg til forstyrret sorg (Maciejewski et al., 2016). Mens PGD-kriteriene ble utviklet på bakgrunn av et generelt utvalg med personer som hadde opplevd tap, hvorav noen tilhørte et klinisk utvalg, ble CG-kriteriene utviklet på bakgrunn av flere kliniske utvalg (Maciejewski et al., 2016). Dette kan gjøre det vanskelig å trekke skillet mellom normal og forstyrret sorg. PGD-kriteriene har blant annet sin styrke i at utvalget som ble brukt for å finne frem til kriteriene var godt egnet til å skille mellom normal og forstyrret sorg, da forskerne inkluderte begge grupper i kriterieutformingen (Maciejewski et al., 2016). For fullstendige diagnostiske kriterier, se Appendix B.

Persistent Complex Bereavement Disorder. Både PGD og CG ble foreslått for inklusjon i DSM-5 (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011). American Psychiatric Association (APA) valgte imidlertid å inkludere en tredje diagnose; Persistent Complex Bereavement Disorder. Denne regnes som et kompromiss mellom de to førstnevnte, da man kan finne symptomer hentet fra både PGD og CG i PCBD-kriteriene (Killikelly & Maercker, 2018a). PCBD inneholder flere symptomer enn PGD, noe som fører til en mer kompleks diagnostisk algoritme (Lenferink & Eisma, 2018), og stiller som tidskriterium at 12 måneder må ha passert siden tapet for at det skal være mulig å sette en diagnose, til forskjell for 6 måneder i PGD (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2018a). PCBD ble imidlertid henviset til Appendix-kapittelet i diagnosemanualen, som et tilstandsbilde som «krever ytterligere undersøkelse» (American Psychiatric Association,

2013; vår oversettelse). Dette betyr at arbeidsgruppen ikke har funnet tilstrekkelig vitenskapelig evidens for at tilstanden oppfyller APAs krav til en psykiatrisk diagnose, uten at det spesifiseres nærmere hvilken evidens som mangler. Wakefield (2012) hevder imidlertid at en plass i appendiksen til DSM ofte fører til en full inklusjon på et senere tidspunkt. Å inkludere PCBD har blant annet Boelen og Prigerson (2012) motsatt seg, grunnet manglende forskningsgrunnlag. Maciejewski og kolleger (2016) har foreslått bruk av PGD fremfor PCBD, fordi førstnevnte er enklere i bruk, og fordi begrepene sannsynligvis reflekterer samme underliggende diagnostiske enhet, som vi kommer tilbake til i neste avsnitt. For fullstendige diagnostiske kriterier, se Appendiks C.

En eller flere sorgdiagnoser? Selv om de ulike diagnostiske begrepene inneholder ulike symptomer og kriterier, er det blitt stilt spørsmål ved hvorvidt begrepene reflekterer én og samme diagnostiske enhet. En av grunnene er at alle tre kriteriesett springer ut av kartleggingsinstrumentet ICG. Maciejewski og kolleger (2016) analyserte datamaterialet fra YBS – som danner grunnlaget for PGD-kriteriene – for å sammenligne Prigerson-gruppens PGD-kriterier, CG og PCBD, samt ICD-11-kriteriene. Målet var å undersøke om det er en forskjell mellom kriteriene når det gjelder sentrale diagnostiske egenskaper, som å fange opp individer som oppfyller kriteriene og utelukke individer som ikke gjør det. Resultatene viser at de opprinnelige PGD-kriteriene, PCBD-kriteriene og ICD-11-kriteriene hadde tilnærmet lik diagnoserate (rundt 10 % av utvalget). De hadde også tilsvarende sensitivitet (prosent ‘sanne’ tilfeller diagnostisert), spesifisitet (prosent friske som ikke blir diagnostisert) og prediktiv verdi (hvorvidt personene opplevde negative utfall knyttet til sorgen). Bruk av CG-kriteriene førte derimot til en utvalgsprevalens på rundt 30 %, lavere spesifisitet og dårligere prediktiv verdi. Maciejewski og kolleger (2016) konkluderte med at PGD og PCBD reflekterer den samme underliggende diagnostiske enheten, altså at forskjellen mellom begrepene kun er semantisk, og foreslår at fremtidig forskning tar i bruk PGD-kriteriene.

Lenferink og Eisma (2018) påpeker at differansen mellom mulige symptomkombinasjoner er svært stor (37,650 for PCBD mot 48 kombinasjoner for PGD). Dette vil si at PCBD, med sin mer komplekse diagnostiske algoritme, kan føre til at diagnosen kommer til uttrykk på flere ulike måter enn PGD. Dette kan videre indikere ulike subgrupper av PCBD. Det problematiske med dette er at det ikke er funnet evidens for flere subgrupper av PGD (Prigerson et al., 2009). Lenferink og Eisma (2018) sår med dette tvil rundt hvorvidt forskjellen mellom PCBD og PGD utelukkende er semantisk, eller om det er en dypere forskjell mellom dem.

Senere undersøkelser av likheter og forskjeller mellom de ulike diagnosekriteriene har vist blandede resultater. Maciejewski og kolleger (2016) fant at de to PGD-kriteriene presterte tilnærmet likt når det gjaldt sensitivitet, spesifisitet og prediktiv verdi. Mauro og kolleger (2018) fant at ICD-11-kriteriene for PGD fungerte mye bedre for å fange opp behandlingsresponsive deltakere enn PGD-kriteriene utviklet av Prigerson-gruppen, som utelot 41 % av PGD-tilfellene. Dette ble forklart med at de opprinnelige PGD-kriteriene i større grad enn ICD-11-kriteriene later til å være påvirket av demografiske variabler. Dette kan være relasjon til den avdøde, om dødsfallet kom som følge av dramatiske omstendigheter, og om personen har en komorbid depresjon (Mauro et al., 2018). I motsetning til konklusjonene til Prigerson og kolleger (2009), ble det altså i denne nyere studien funnet indikasjoner på at symptomene i Prigerson-gruppens PGD-kriterier likevel til en viss grad kan ha vært mindre objektive enn først antatt. Likevel er det viktig å understreke at ICD-11-kriteriene presterte svært godt i studien til Mauro og kolleger (2018), noe som må tillegges mye vekt, siden det er disse som nå innføres.

Cozza og kolleger (2019) studerte de ulike kriterienes sensitivitet og spesifisitet, og fant at det ikke var noen signifikant forskjell mellom CG-kriteriene og ICD-kriteriene for PGD, mens PGD-kriteriene utviklet av Prigerson-gruppen og PCBD-kriteriene skilte seg fra

de to førstnevnte. PCBD/PGD-kriteriene hadde svært god spesifisitet (mellom 95-96 %), og ekskluderte dermed så godt som alle «ikke-tilfeller», noe som imidlertid gikk på bekostning av sensitiviteten – denne var på 46-53 %. Følgelig fanget PCBD/PGD-kriteriene kun opp halvparten av «sanne» PGD-tilfeller. CG/ICD-kriteriene fanget imidlertid opp 81-82 % av tilfellene, og ekskluderte 85-88 % av ikke-tilfellene, noe som hadde høyere prevalens som resultat (Cozza et al., 2019). Det ble i studien brukt to forskjellige kartleggingsinstrumenter for å diagnostisere kliniske tilfeller, noe som styrker sannsynligheten for at gruppen med kliniske tilfeller var «sanne» tilfeller av forstyrrede sorgprosesser, og ikke falske positive. Alle kriteriene fungerte svært godt for å ekskludere ikke-tilfeller, mens kun CG/PGD-kriteriene fungerte tilfredsstillende for å inkludere «sanne» tilfeller av forstyrrede sorgprosesser. Cozza og kolleger konkluderte med at PCBD/PGD-kriteriene var i overkant spesifikke, til den grad at det går utover sensitiviteten til å fange opp reelle tilfeller av lidelsen. Disse funnene sår tvil rundt hvorvidt Maciejewski og Prigersons (2017) konklusjon om at PGD er en mental lidelse, mens CG ikke er det, faktisk stemmer. Hvis dette var tilfellet, ville CG og PGD sannsynligvis diagnostisert ulike individer, mens det i studien til Cozza og kolleger viste seg at deltakere diagnostisert ved hjelp av CG og deltakere diagnostisert ved hjelp av PGD var så godt som identiske.

Boelen, Lenferink og Smid fant i en nylig undersøkelse (2019) en vesentlig høyere prevalens av forstyrret sorg ved bruk av PGD-kriteriene (19,2 %), enn når PCBD-kriteriene ble tatt i bruk (8,2 %). Dette tallet er vesentlig høyere enn funnene til Maciejewski og kolleger (2016), men sammenlignbart med prevalensen funnet for PGD/CG i studien til Cozza og kolleger (2019). Disse resultatene tyder på at innledende studier av PGD kan ha vært noe forsiktige i sitt estimat av prevalens. Det er også mulighet for at forskjellene mellom CG og PGD har vært overdrevet i enkelte studier (Maciejewski et al., 2016; Maciejewski & Prigerson, 2017). Et av argumentene for å inkludere PGD fremfor CG har gått ut på at PGD er

mer restriktiv, noe som vil begrense prevalensen. Dersom disse nyere resultatene replikeres i reelle kliniske settinger, kan det potensielt viske ut de teoretiske skillene mellom PGD og CG som har vært postulert. Noe som bidrar til å komplisere dette ytterligere, er nyere funn i et israelsk utvalg av etterlatte, hvor det kun ble funnet en prevalens for PGD på 2 % (Killikelly et al., 2019). Dette store spriket i prevalens kan få reelle konsekvenser for diagnosens reliabilitet. Imidlertid finnes det mulige forklaringer på forskjellene. PGD-kriteriene legger, som nevnt, til rette for diagnostiske vurderinger, og er følgelig svært vide. Boelen og kolleger har operasjonalisert kriteriene i sin studie slik at det kun var nødvendig å oppfylle kriteriet om intens lengsel etter den etterlatte, samt ett emosjonelt, kognitivt eller atferdsmessig symptom. Dette fører til at kriteriene i studien blir svært inklusive, noe som kan ha resultert i en høy diagnose rate. Killikelly og kolleger (2019) operasjonaliserte kriteriene annerledes, noe som kan ha resultert i en svært lav diagnose rate. Dette kan være et uttrykk for at ICD-kriteriene i større grad er tilrettelagt for kliniske vurderinger, og mindre tilrettelagt for forskning. Noe annet som kan ha påvirket resultatene til Killikelly og kolleger er at studien ble utført i et kjent konfliktområde, noe som kan ha resultert i større forekomst av andre belastningsrelaterte lidelser. Funnene i studien støtter dette; både forekomsten av PTSD og tilpasningsforstyrrelser var høyere enn PGD, noe som potensielt kan forklares av de spesielle omstendighetene deltakerne lever under. Likevel bør disse studiene følges opp av mer forskning når PGD implementeres for å kartlegge den reelle prevalensen for diagnosen, og hvorvidt det eksisterer en reell forskjell mellom konstruktene. Som nyere forskning har indikert, er dette fremdeles høyst usikkert, noe som kan skape usikkerhet rundt diagnosen.

Det har vært uenighet rundt når forstyrret sorg kan anses som en psykiatrisk lidelse. PCBD har, som nevnt, et tidskriterium på 12 måneder etter tapet, mens PGD og CG setter grensen ved 6 måneder. Mauro og kolleger (2018) advarer mot å diagnostisere personer med PGD det første året etter tapet, i fare for overdiagnostisering av tilstanden. Likevel er ikke 12-

månedersgrensen godt nok fundert i forskning, hevder Boelen og Prigerson (2012). Djelantik og kolleger (2017) fant indikasjoner på at symptomtrykket forholder seg relativt stabilt fra 6 måneder til 18 måneder etter tapet. Selv om det her er snakk om en enkeltstudie kan den, med ytterligere konvergerende empiri, styrke 6-månederskriteriet i ICD-11-versjonen av PGD-kriteriene.

Det er vanskelig å svare definitivt på WHO's nyttekriterium som dreier seg om en presis beskrivelse av fenomenet. En presis beskrivelse bør underbygges av stabile, vitenskapelige funn. Kriterieutformingen for en sorgdiagnose manifesterer seg i en klar uenighet, spesielt mellom forskningsgrupper som tar i bruk CG-kriteriene, og forskere innenfor PGD-tradisjonen (herunder WHO's arbeidsgruppe for belastningsrelaterte lidelser). På den ene siden kan to såpass sterke fagtradisjoner være en styrke, da dette fører til gjensidig kritikk og en stadig intellektuell og empirisk brytning som kan styrke konstruktene. På den andre siden gjør slike uenigheter det vanskelig å argumentere for et 'sant' konstrukt for forstyrret sorg. Dette sår tvil rundt hvorvidt PGD er det eneste reelle alternativet å inkludere i fremtidige diagnosemanualer, noe som følger av argumentene til Maciejewski og Prigerson (2017).

Samtidig har mye av forskningen på dette temaet tatt for seg ekstreme ender av spekteret, noe som kan påvirke resultatene, og gjøre tendensene tydeligere enn de ville vært i et ordinært klinisk utvalg. Prigerson og kolleger (1995) satte cut-off-skåre på ICG til >25 i sin opprinnelige formulering av instrumentet, da det var funnet at personer som skåret 25 eller over opplevde vesentlige helseplager som følge av tapet. Flere forskere (f.eks. Cozza et al., 2016; Cozza et al., 2019; Shear et al., 2011) oppjusterer cut-off til >30 for å være sikre på at deltakere de har plassert i PGD-gruppen er reelle PGD-tilfeller. Dette kan gi et urealistisk inntrykk av hvor godt disse kriteriene i realiteten fungerer (Maciejewski & Prigerson, 2017),

spesielt når man som kliniker skal skille mellom grensetilfellene, som ofte er det mest utfordrende i en diagnostisk vurdering.

Shear og kolleger (2011) har kritisert data-analysene som ligger til grunn for de opprinnelige PGD-kriteriene, blant annet for å ha undersøkt symptomer i et ikke-klinisk utvalg hvor kun 28 av 317 deltakere oppfylte kriteriene for PGD. Det kan være kritikkverdig å utarbeide diagnostiske kriterier på bakgrunn av et så lite utvalg, samtidig som Prigerson og kolleger (2009) tok høyde for utvalgsstørrelsen med tilstrekkelig statistisk power i sine analyser. Shear og kolleger (2011) hevdet også at symptomet «savn» hadde lav sensitivitet i PGD-kriteriene. Videre kritiseres Prigerson og kolleger for å postulere én underliggende faktor i lidelsen, i studien kalt PG-attributtet, noe som blant annet får betydning for hvilke statistiske dataanalyser man benytter seg av (Shear et al., 2011). Som nevnt ovenfor kan imidlertid karakteristikker ved utvalget i utviklingen av CG-kriteriene ha påvirket deres tenkning rundt faktorantall og dimensjonalitet (Maciejewski et al., 2016; Shear et al., 2011)

En annen sentral forskjell mellom CG og PGD er at førstnevnte har arbeidet ut fra en hypotese om at forstyrret sorg er noe kvalitativt forskjellig fra normal sorgreaksjon (Bryant, 2012) Denne hypotesen har det som nevnt vært manglende støtte for (Holland et al., 2009), men det er foreløpig uklart om dette har endret noe i det teoretiske grunnlaget til CG. Det er også uklart om en slik endring i teorien er noe som vil la seg gjøre, da det er en ganske vesentlig forskjell fra hvordan forstyrret sorg har vært konseptualisert blant de som har forsket på CG.

Et problem med lidelsens terminologi, er at ordet 'forlenget' (prolonged) kan indikere at problemet kun er lengden på sorgforløpet. Shear og kolleger (2011) påpeker at «sorg er ofte forlenget (...) på måter som ikke er kompliserte eller patologiske, noe som kan forvirre mennesker» (vår oversettelse). Vi vil imidlertid påpeke at man kan rette den samme anklagen mot Shear og kolleger (2011), da det ikke nødvendigvis er noe særskilt 'komplisert' ved en

intens og funksjonsnedsettende sorgreaksjon. Tvert imot har Holland og kolleger (2009) funnet at PGD befinner seg i den ekstreme enden av et spektrum. Det ser altså ikke ut til å være noen kvalitativ forskjell mellom forstyrret sorg og normal sorg, noe betegnelsen 'komplisert sorg' kan indikere. Selv om Shear og kolleger (2011) har rett i at visse faktorer kan virke 'kompliserende' på evnen til å prosessere et tap, kan en diagnostisk term som 'komplisert sorg' virke patologiserende for pasienter og pårørende. I tillegg er argumentet om at eksisterende litteratur primært har benyttet CG for å beskrive forstyrret sorg (Shear et al., 2011) et svakt argument, da et av målene med å revidere diagnosemanualene er en mer presis beskrivelse av et fenomen. Videre finnes flere eksempler hvor WHO har endret innarbeidet terminologi, eksempelvis da Borderline personlighetsforstyrrelse ble endret til Emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse. Likevel er en debatt rundt terminologi viktig, da feiloppfatninger om hva som kvalifiserer til en psykiatrisk diagnose kan illustrere et stort behov for grundig opplæring av helsepersonell, så vel som opplysningsarbeid i det øvrige samfunn. Dette for å unngå at flere enn nødvendig opplever bekymring for sin individuelle måte å mestre et tap på.

Eisma og Lenferink (2018) kritiserer det empiriske grunnlaget til den versjonen av PGD-kriteriene som nå blir en del av ICD-11, representert ved Killikelly og Maerckers litteraturgjennomgang (2018a). Hovedsakelig dreier kritikken seg om begrenset mengde forskning på ICD-11-kriteriene, og mangelen på kartleggingsinstrument for disse PGD-kriteriene (Eisma & Lenferink, 2018). Forskningen som foreløpig har vært tolket som støtte for ICD-11-kriteriene er inkonsekvent når det gjelder bruk av kriterier, kartleggingsinstrumenter og cut-off-skårer. Behandlingsforskning og teoretiske antakelser hentet fra CG har for eksempel vært brukt som evidens for PGD (Killikelly & Maercker, 2018a; Prigerson et al., 2009). Eisma og Lenferink kritiserer at alle disse resultatene tolkes som støtte for PGDs kliniske nytte, da nyere studier har funnet at ICD-11-kriteriene skiller

seg fra sine forløpere, både CG, PCBD og PGD (f.eks. Mauro et al., 2018). Killikelly og Maercker (2018b) er enige i at det er et stort behov for «direkte empirisk forskning» som tar i bruk ICD-11-kriteriene, da dette ikke eksisterer i dag. Likevel påpeker Killikelly og Maercker (2018b) det teoretiske skiftet som introduseres med ICD-11, der hovedfokuset skal ligge på klinisk nytte fremfor flere valideringer og ytterligere spesifisering av diagnostiske enheter. Det legges også opp til at de operasjonelle kriteriene skal baseres på forskning verden over (Killikelly & Maercker, 2018b), uten at det spesifiseres ytterligere hvordan det er tenkt at dette skal skje. Umiddelbart virker dette som en underlig logikk, og et svakt forsvar for kritikken PGD-kriteriene blir utsatt for. Det kan fremstå som om ting skjer i feil rekkefølge ut fra Killikelly og Maerckers argumentasjon (2018b): *Først* inkluderes PGD i ICD-11, *så* finner man frem til de optimale diagnostiske kriteriene. Selv om idealene er gode; at de diagnostiske kriteriene skal være nyttige på verdensbasis og fremkomme som et resultat av krysskulturell forskning, er det verdt å stille spørsmål ved hvorvidt avgjørelsen om å inkludere akkurat *disse* PGD-kriteriene er noe forhastet. Dette skrives med forbehold om at PGD-kriteriene endres ytterligere før implementeringen.

Enkel i bruk og nyttig i kliniske beslutninger

I denne seksjonen vil vi svare på hvorvidt PGD oppfyller kriteriene om at ICD-11-diagnoser skal være enkle i bruk og nyttige i kliniske beslutninger. Dette er et komplisert spørsmål å besvare, da diagnosen ennå ikke er i bruk. Den økologiske validiteten til studiene kan da bli et problem, da forskningsdesignene aldri vil kunne tilsvare reelle kliniske settinger (Gehrke, 2018). Likevel er det ikke umulig å undersøke dette spørsmålet før implementeringen av ICD-11. En viktig del av dette arbeidet har bestått i å lytte til innspill fra fagpersoner, hvis oppgave består av å diagnostisere og behandle psykiske lidelser. Det er rimelig å anta at disse, i hvert fall til en viss grad, kan vurdere hva som er viktig i egen arbeidshverdag. To store undersøkelser har vært utført på henholdsvis 4,887 psykiatere (Reed,

Correia, Esparza, Saxena, & Maj, 2011) og 2,155 psykologer (Evans et al., 2013) for å undersøke deres forhold til og bruk av diagnosemanualene ICD-10 og DSM-IV. En majoritet av psykiatere viste en preferanse for diagnoser der det er rom for å gjøre egne kliniske vurderinger (Reed et al., 2013), og psykologer viste en preferanse for fleksible diagnoser fremfor strenge kriterier (Evans et al., 2013). Dette kommer også til uttrykk gjennom en preferanse for prototypiske beskrivelser fremfor kriteriebaserte diagnoser (First, 2012). Dette har hatt reell betydning i utviklingen av PGD, ved at PGD i sin nåværende form er nettopp prototypisk og fleksibel. Dette underbygges av funn fra Lichtenthal og kolleger (2018), som fant at 97 % av deltakerne i studien vurderte PGD-kriteriene som enkle i bruk, samtidig som 95 % vurderte dem som klinisk nyttige.

En viktig forlengelse av utvikling av nyttige kriterier, er å kartlegge etterlevelse etter kriteriene. I arbeidet med ICD-11 har WHO blant annet utført kaskontrollerte feltstudier. I en av disse studiene (Keeley et al., 2016) var et av forskningsspørsmålene: «Kan klinikere differensiere Prolonged Grief Disorder fra en normal sorgrespons, basert på ICD-11-kriteriene?» (vår oversettelse). PGD-kriteriene som ble brukt i denne studien ble hentet fra Maercker og kollegers forslag (2013) om inklusjon av PGD i ICD-11, og er en mindre spesifikk versjon enn den som nå foreligger. I feltstudien (Keeley et al., 2016) fikk klinikerne enten bruke ICD-10 eller ICD-11 til å diagnostisere personer i kliniske vignetter. Én av vignettene beskrev en normal sorgreaksjon, mens den andre inneholdt beskrivelsen av en forstyrret sorgreaksjon. Resultatene viste at 92 % av deltakerne diagnostiserte PGD korrekt ved bruk av ICD-11-kriteriene, noe som kan indikere at skillet mellom normal og forstyrret sorgreaksjon er tilstrekkelig tydelig når det gjelder positive tilfeller av forstyrret sorg. Når det gjelder bruk av ICD-10-kriteriene, som ikke inneholder noen diagnose for forstyrret sorg, ble det diagnostisert en rekke forskjellige tilstandsbilder, hvorav de mest brukte diagnosene var tilpasningsforstyrrelse og varig personlighetsendring etter en katastrofal hendelse. Et vel så

viktig funn i studien var at ICD-11-kriteriene kun fungerte marginalt bedre enn ICD-10-kriteriene i å ekskludere normale sorgreaksjoner fra å få en diagnose (Keeley et al., 2016). I studien ble 50 % av vignettene som illustrerte en normal sorgreaksjon diagnostisert med PGD eller en annen lidelse i ICD-11. Dersom PGD-kriteriene viser så lav spesifisitet ved bruk på klinisk vignetter, hvor man ikke har kompliserende faktorer som komorbide lidelser og symptomer, hvordan vil kriteriene da prestere i en reell klinisk setting? Arbeidsgruppen for belastningsrelaterte forstyrrelser spesifiserte etter dette at en diagnose ikke kan settes innen 6 måneder etter tapet, og forsøkte å tydeliggjøre skillet mellom en kulturelt normativ sorgreaksjon og en forstyrret reaksjon i de reviderte kriteriene. Etter Keeley og kollegers endringer, er de reviderte kriteriene nær identiske med diagnosen som nå er lansert av WHO (2018a). Det er stort sett språklige endringer som er gjort siden den gang.

I en nylig utført, lignende, studie (Lichtenthal et al., 2018) ble det tatt i bruk videobaserte vignetter som portretterte standardiserte pasienter med normal sorgreaksjon, PGD, depresjon og PTSD. Klinikere med en rekke fagutdanninger innenfor psykisk helse ble bedt om å diagnostisere og foreslå behandlingstiltak til vignettene. Klinikerne ble så delt i to grupper, der den ene gruppen mottok informasjon om PGD, mens den andre ikke gjorde det. Resultatene viste at klinikere som hadde mottatt informasjon om PGD på forhånd var 4.5 ganger bedre til å diagnostisere tilstanden korrekt enn den gruppen som ikke fikk informasjon, mens det ikke var noen forskjell på gruppene når det gjaldt å diagnostisere MDD, PTSD, eller å vurdere personens symptomer som normal sorgreaksjon. I tillegg viste resultatene at 95 % av klinikere vurderte diagnosekriteriene som klinisk nyttige. Lichtenthal og kolleger fant en assosiasjon mellom klinikere som mottok informasjon om PGD på forhånd og senere behandlingsanbefalinger. Gruppen som mottok informasjon om diagnosen var mindre tilbøyelige til å anbefale psykofarmakologisk behandling for PGD. Dette illustrerer betydningen av grundig opplæring, og å utarbeide tydelige retningslinjer for behandling.

Det fremkommer ikke i artikkelen til Lichtenthal og kolleger (2018) hvor stor andel av klinikerne som vurderte vignetten med normal sorgreaksjon som falske positive PGD-tilfeller. I lys av tidligere funn, som har indikert en overdreven bruk av PGD-diagnosen på normale sorgreaksjoner (Keeley et al., 2016), mener vi dette burde vært spesifisert, da overdiagnostisering av tilstanden fremdeles er en aktuell innvending mot innføringen av diagnosen. Klinikerne som fikk informasjon feildiagnostiserte ikke normal sorgreaksjon i større grad enn klinikerne som ikke fikk denne informasjonen. Likevel er det vanskelig å tolke om dette er gode eller dårlige resultater når feildiagnostisering ikke tallfestes i studien. Vi mener spørsmålet om potensiell overdiagnostisering ennå ikke er tilfredsstillende besvart, og flere studier som kartlegger falske positive PGD-tilfeller behøves før innvendinger rundt risikoen for feildiagnostisering er fullstendig avklart. Vi diskuterer overdiagnostisering mer prinsipielt senere i oppgaven.

Det er grunner til å tro at den ferdig utarbeidede diagnosen fungerer bedre enn det opprinnelige diagnoseforslaget fra Maercker og kolleger (2013). For det første tok Keeley og kolleger (2016) visse grep for å redusere falske positive PGD-tilfeller ved å reformulere diagnosekriteriene, noe som kan ha hatt effekt. For det andre er forskningsdesignet i studien til Lichtenthal og kolleger (2018) konstruert slik at den ligner mer på en reell terapisisuasjon, der man blant annet kan observere personens mimikk og tonefall. I denne studien presterte PGD-kriteriene bedre enn i studien til Keeley og kolleger (2016). Dette øker studiens økologiske validitet, uten at det går på bekostning av standardiseringen av pasientene, og kan ha forhindret overdiagnostisering av tilstandsbildet. Et annet trekk ved studien som kan ha økt den økologiske validiteten, er at Lichtenthal og kolleger (2018) inkluderte to av de vanligste komorbide lidelsene til PGD, noe som kan gjøre de kliniske vurderingene mer utfordrende, og dermed mer naturtro. For det tredje kan fokuset og debatten rundt PGD den siste tiden ha ført til et generelt høyere kunnskapsnivå blant helsepersonell, som gjør dem bedre egnet til å skille

normal fra forstyrret sorg enn Keeley og kolleger fant i sin studie (2016). Samtidig må det understrekes at det ennå ikke finnes et robust, empirisk grunnlag for å hevde at man ved å bruke de nåværende PGD-kriteriene unngår overdiagnostisering. Dette er noe som må undersøkes videre gjennom studier utført i reelle kliniske settinger når diagnosen implementeres, selv om det i utgangspunktet ville være rimelig å forvente at slike hensyn er tatt før en ny diagnose innføres. Resultater fra en nyere studie (Killikelly et al., 2019) gir som nevnt større grunn til optimisme når det gjelder risikoen for overdiagnostisering, men foreløpig er usikkerheten for stor til å trekke noen konklusjoner med hensyn til dette. Likevel er det positivt at klinikere later til å bruke kriteriene korrekt, og at diagnosen får konkrete konsekvenser for behandlingen – dette kan overføres direkte til WHO's nyttekriterier, og kan tyde på at denne delen av målsetningen foreløpig har lyktes.

Rettingheter som utløses. Mens diagnoser fra klinikerens ståsted er nyttige for beskrivelse og behandling av pasientens symptomer, representerer de fra et rettighetsperspektiv også et skille mellom individer som har behov for behandling fra helsevesenet og individer som ikke har det. Diagnoser blir på den måten konkrete uttrykk for hjelpebehov som utløser rett til behandling, sykemelding og økonomisk støtte fra folketrygden. Kristensen (2013) er blant dem som argumenterer for den vesentlige betydningen selve *sorgdiagnosen* får for dem som i etterkant av tap opplever et sterkt lidelsestrykk eller stort funksjonstap. I dag finnes det ingen lovfestet helsehjelp for mennesker med et symptom-bilde som best forklares av en sorgforstyrrelse. I kjølvannet av terrorangrepet i Norge 22.juli 2011, resulterte dette blant annet i utfordringer vedrørende rett til sykepenger for etterlatte, der helsepersonell satte feilaktige diagnoser for å utløse rettigheter ("Må jukse med diagnoser,", 2011). I en rapport med 395 respondenter som har vært sykemeldt i forbindelse med dødsfall i nære relasjoner hadde 35,2 % fått diagnosen situasjonsbetinget psykisk ubalanse, mens 20,1 % fikk diagnosen depresjonsfølelse (Christoffersen &

Johannessen, 2013). Diagnostiseringen ble av enkelte opplevd som belastende. En mulig konsekvens av en slik praksis er at etterlatte blir feilaktig diagnostisert, og at en statistisk opphopning av enkelte psykiske lidelser i etterkant av dødsfall gir et feilaktig bilde av virkeligheten. Dette gjelder særlig i krisesituasjoner, slik som man så etter 22. juli. Dette kan potensielt føre til feilbehandling, da man for eksempel har funnet svakere effekt av depresjonsbehandling dersom den underliggende lidelsen er en sorgforstyrrelse (Shear & Gribbin Bloom, 2017). Diagnose som rettighetsutløsende kriterium er en del av en større diskurs rundt diagnose som en *legitimerende* praksis (Kofod, 2015). Den legitimerende funksjonen av en sorgdiagnose kan anta flere former, hvorav sykemelding og behandlingsrett utgjør én. Dette tatt i betraktning, vil innføring av sorg som en egen diagnose kunne muliggjøre tilgang til sykemelding for etterlatte i de tilfellene der sorgen over tid påvirker funksjonsevnen. Dette kunne imidlertid også blitt løst ved å innføre en egen sorgmelding som alternativ for en diagnoseutløst sykemelding, noe som majoriteten av respondentene i rapporten lot til å foretrekke (Christoffersen & Johannessen, 2013). Det er viktig å understreke at deltakerne i studien hovedsakelig tematiserte akutt sorg, så det er uklart hvordan dette lar seg overføre til PGD. Innføringen av PGD vil sannsynligvis ikke gjøre noe med hjelpebehovet knyttet til de akutte symptomene som kan følge et dødsfall. Dette skyldes blant annet at 6 måneder må ha passert siden dødsfallet for at en diagnose skal kunne stilles, noe som betyr at individet allerede kan ha opplevd et langvarig funksjonstap uten noen form for sykerettigheter det første halvåret. Det er derfor tydelig at en del praktiske problemer i etterkant av et tap fremdeles vil være gjeldende etter innføringen av PGD. Det er imidlertid viktig å minne om at en diagnose i seg selv ikke løser problemene, men den kan utløse rettigheter som kan bidra til å løse problemene.

Effektiv behandling? En naturlig forlengelse av kriteriet som dreier seg om nytte i kliniske beslutninger, er spørsmålet om det finnes effektive intervensjoner for tilstanden. Vi

vil i dette avsnittet redegjøre for de mest utbredte behandlingstilnærmingene for PGD/CG, og dokumentert effekt av disse.

Det er ved flere anledninger påvist svakere effekt av depresjonsbehandling for å redusere symptomer på forstyrret sorg (CG) enn depressive symptomer, noe som har understreket behovet for spesifikke intervensjoner mot forstyrret sorg (Shear, Frank, Houck, & Reynolds, 2005; Shear et al., 2016; Shear et al., 2011). Den mest spesifiserte behandlingsformen som er utviklet med hensyn til dette er Complicated Grief Treatment (CGT). CGT er en strukturert tilnærming som integrerer intervensjoner fra interpersonlig psykoterapi, som er anbefalt for behandling av depresjon, kognitiv atferdsterapi (CBT) for PTSD, og motiverende intervju (Shear, 2010). Behandlingen baseres på en teori om at mulighetene for tilfriskning eksisterer i alle sørgende personer, men at denne muligheten er blokkert hos personer med CG (Shear & Gribbin Bloom, 2017). Gjennom CGT-forløpet er det meningen at disse blokkeringene skal løses opp. Dette gjøres ved å legge til rette for aksept for dødsfallet, og å redefinere relasjonen, samtidig som det fokuseres på å øke hverdagslig funksjon (Shear & Gribbin Bloom, 2017). CGT benytter seg aktivt av eksponeringsteknikker i møte med spesifikke minner, tanker og/eller følelser som vekker særlig stor aktivering hos pasienten. Visualiseringsteknikker og gjentakende beskrivelser av slike hendelser har vist seg å ha god effekt (Shear & Gribbin Bloom, 2017). CGT forholder seg aktivt til Stroebe og Schuts (1999) forståelse av sorgprosessering med et samtidig fokus på gjenoppbygging og tap (Shear et al., 2016), samtidig som Bowlbys teorier om tilknytningsperspektiver på sorg integreres i intervensjonene.

I 2017 utførte Enez en systematisk litteraturgjennomgang av 21 psykoterapibaserte behandlingsstudier for CG/PGD i perioden 1990-2017. Det eksisterte frem til dette kun to meta-studier på behandlingseffekt; én meta-analyse fra 1999 som studerte effekt av sorgterapi (Allumbaugh & Hoyt, referert i Enez, 2017), og én som studerte effekt av både forebygging

og behandling av CG (Wittouck et al., referert i Enez, 2017). Mye har skjedd i forskningen på forstyrret sorg siden disse to meta-studiene. Det er blant annet funnet dårlig effekt av forebyggende arbeid for CG (Enez, 2017), noe som gjør det problematisk å vurdere effekten av forebyggende tiltak og behandling i samme studie. Styrkene ved denne litteraturgjennomgangen består i at Enez inkluderte studier med forskjellige forskningsdesign, men markerte et tydelig skille mellom dem for å unngå sammenblanding av effektstørrelser. Enez grupperte også studiene etter hvilken psykoterapeutisk tilnærming som ble benyttet, og undersøkte metodologiske kvaliteter ved studiene. De inkluderte studiene var imidlertid svært heterogene i design, metoder og formål, og Enez (2017) besluttet derfor å presentere resultatene narrativt. De mest studerte behandlingene for CG er CBT (8 studier) og CGT (4 studier), hvorav begge tilnærminger var assosiert med positive utfall. Enez fant at intervensjoner som rettet seg spesifikt inn mot CG-symptomene var mer effektive enn generelle intervensjoner, og at CBT med inkorporert eksponeringsterapi var mer effektiv enn CBT uten eksponering. Dette funnet er senere blitt replisert av Bryant og kolleger (2019), som fant en større reduksjon i PGD-symptomer ved bruk av CBT med eksponering enn CBT uten eksponering. Disse funnene kan forstås i tråd med teorier rundt unngåelsesatferdens sentrale rolle i symptombildet til forstyrret sorg, noe spesielt CG-tradisjonen har fokusert på (Shear et al., 2007). Det kan også være at en sorgspesifikk behandling fører til en opplevelse av at pasienten blir møtt i sine konkrete problemstillinger, noe som vil oppleves validerende, i større grad enn hva som ville vært gjeldende i depresjonsbehandling.

Når det gjelder psykofarmakologisk behandling av PGD/CG, har resultatene variert. Bui, Nadal-Vincens og Simon utførte en systematisk litteraturgjennomgang (2012), hvor de tok for seg effekten av psykofarmakologisk behandling av forstyrret sorg. Artikkelen tar for seg fire studier med behandling av tapsrelatert depresjon (bereavement-related depression, vår oversettelse), og fire studier med behandling av CG. Forskerne konkluderte med at resultatene

viser preliminnære indikasjoner på at antidepressiva av typen Selektiv serotoninreopptakshemmer (SSRI) kan være virksam i behandlingen av CG. I en eksperimentell studie (Shear et al., 2016) utarbeidet for å optimalisere behandlingen av CG, ble det undersøkt hvorvidt Citalopram, et antidepressivum av typen SSRI, kunne øke effekten av CGT. Det ble tatt i bruk placebo i studien, og resultatene viste ingen forskjell i effekt av CGT mellom placebobetingelsen og Citaloprambetingelsen (Shear et al., 2016). Det ble imidlertid funnet effekt av Citalopram på komorbide depressive symptomer, noe som kan forventes av psykofarmaka som er utviklet til bruk på depressive symptomer. Det er flere grunner til hvorfor denne studien bør tillegges mer vekt enn litteraturgjennomgangen til Bui og kolleger (2012). En av dem er utvalgsstørrelsen. Shear og kolleger (2016) fordelte 395 deltakere på fire betingelser, som er et mye større utvalg enn noen av studiene som er referert til i Bui og kollegers litteraturgjennomgang. Studiene i litteraturgjennomgangen besto også i stor grad av såkalte *open label*-studier. Dette er studier der både deltakere og forskere har kjennskap til betingelsene, noe som gjør forskningen utsatt for ulike feilkilder som rokker ved studiens nøytralitet, eksempelvis placebo-effekten (Kaptchuk & Miller, 2018). I tillegg var halvparten av studiene utført på tapsrelatert depresjon, noe som kan redusere overføringsverdien til PGD, slik diagnosen er utformet i dag. Shear og kolleger (2016) stiller spørsmål ved om høyere doser av Citalopram kan ha effekt på CG, selv om retningslinjene til US Food and Drug Administration forbyr høyere doser. Dette spørsmålet kommer, til tross for at medikamentet i nevnte studie oppfylte sin tiltenkte antidepressive effekt. Det er derfor, slik vi ser det, ingen grunn til å anta at en økning i dosen ville ført til andre resultater. Vi er bekymret for at denne tankegangen vil bli stadig mer aktuell ettersom PGD blir et vanligere fenomen, og at lidelsen skal preges av unødvendig medikalisering. Oppsummert er forskningen på psykofarmakologiske intervensjoner for PGD for mangelfull til at dette bør

tilrådes i dag. Den forskningen som tidligere har blitt tolket som støtte for slike intervensjoner inneholder små utvalg, og har design som kan forsterke medikamenteffektene.

Små utvalg er noe som preger behandlingsstudiene generelt, og det er få deltakere i studiene som oppfyller diagnosekriteriene. I tillegg baserer forskningen seg i stor grad på selvrapporing av PGD-symptomer, noe som kan påvirke resultatene. I reelle kliniske settinger vil det foretas en lengre diagnostisk vurdering, noe som vil gjøre det mulig å finne tydeligere tendenser når det gjelder prevalens og symptombilder.

Til tross for at CGT ble utviklet på bakgrunn av symptomene i CG-kriteriene, har viktige PGD-teoretikere brukt den empiriske støtten for CGT som et argument for at det finnes effektive behandlingsstrategier for å behandle PGD (Killikelly & Maercker, 2018a; Prigerson et al., 2009). Overgangen fra å hevde at CG «ikke er en mental lidelse» (Maciejewski & Prigerson, 2017), til å mene at behandlingsformen som ble utviklet spesifikt på bakgrunn av nettopp CG-kriteriene sømløst kan benyttes på PGD-tilfeller, kan virke brå. Det kan være at begge deler stemmer – at PGD beskriver forstyrret sorg på en mer ‘sann’ måte enn CG, og at CGT er effektiv på PGD, men vi har til gode å finne overbevisende forskningsresultater som støtter dette. Det meste av eksisterende forskning på effektiviteten av CGT er utført på bakgrunn av diagnostiserte CG-tilfeller, ikke PGD-tilfeller. Forskjeller i diagnosekriteriene kan, som tidligere nevnt, påvirke diagnoseratene, i tillegg til karakteristikk ved deltakerne. Vi etterlyser derfor mer forskning på effektiviteten av CGT hvor man tar i bruk ICD-11-kriteriene for å diagnostisere reelle PGD-tilfeller. Om de lovende resultatene replikeres, kan CGT rettferdiggjøre sin posisjon som anbefalt behandlingsform for PGD, men i dag opplever vi en problematisk dobbeltkommunikasjon når det gjelder forholdet PGD-CG, spesielt fra deler av PGD-miljøet. Med dette mener vi at PGD-forskere, slik som Maciejewski og kolleger (2016), på den ene siden kritiserer CG-kriteriene, men samtidig

benytter de seg av forskning utført på CG-kriteriene som evidens for PGD. Igjen blir behovet for en felles terminologi tydelig.

Det er funnet indikasjoner på at intervensjoner fungerer best på sørgende i den øvre enden av spekteret; at de som er mest plaget best nyttiggjør seg av terapi for den forstyrrede sorgen (Holland et al., 2009). Dette kan gjøre det problematisk at behandlingsforskningen benytter en cut-off-skåre på ICG på >30 (Shear et al., 2005), mens cut-off-skåren for kliniske tilfeller er >25 (Prigerson et al., 1995), med det resultat at effekten av CGT forsterkes.

Oppsummert kan vi konkludere med at det er utviklet lovende behandlinger for PGD, men effekten av, og endringsmekanismene i, behandlingen er ennå ikke tilstrekkelig utforsket. Det vil, etter vår mening, være viktig å kartlegge effekten av CBT og eksponering, samt CGT, på et utvalg som oppfyller ICD-kriteriene for PGD. En svakhet ved psykoterapiforskningen på CG/PGD er at majoriteten av studiene er utført i vestlige land, på hvite, hovedsakelig kvinnelige, deltakere (Enez, 2017; Shear et al., 2016). Derfor er det svært viktig å studere effekten av disse behandlingene krysskulturelt, og eventuelt gjøre nødvendige tilpasninger for at også innbyggere i andre deler av verden enn vestlige, industrialiserte land får tilgang til effektiv behandling for PGD. For å følge opp WHO's målsetning om nyttige diagnoser på tvers av landegrenser (Reed, 2010) må disse følges opp med effektive behandlingsstrategier for alle.

Kommunikasjon. I dette avsnittet vil vi ta for seg hvorvidt PGD er godt nok lagt til rette for kommunikasjon mellom fagpersoner, og mellom klinikere og pasienter. Reed (2010) konkretiserer imidlertid ikke hva som menes med at en diagnose er «tilrettelagt for kommunikasjon», noe som gjør det vanskelig å vurdere hvorvidt PGD oppfyller disse kravene. Vi vil derfor diskutere enkelte faktorer som, basert på «face-value», kan påvirke kommunikasjon på ulike måter.

Innledningsvis vil vi følge opp vår diskusjon om terminologi. Det kan, som nevnt, virke forvirrende for både fagpersoner og lekfolk at forstyrret sorg har vært kjent under flere navn. Dette kan skape problemer for kommunikasjonen, kanskje spesielt i forholdet mellom diagnose og behandling, der man nå kan bli diagnostisert med *Forlenget* sorgforstyrrelse, men behandles med *Komplisert* sorgterapi (vår oversettelse). Dette kan skape forvirring hos pasienten. Det er imidlertid et større problem for kommunikasjonen at fagmiljøet ikke klarer å bli enige om et felles begrep (Maciejewski et al., 2016), blant annet fordi det bidrar til å så tvil rundt det empiriske grunnlaget til diagnosen. Selv om det fremdeles eksisterer en del uenighet rundt diagnosenavnet, kan det tenkes at inklusjonen av PGD i ICD-11 kan føre til at det generelle fagmiljøet samler seg bak PGD-termen, noe Maciejewski og Prigerson (2017) foreslår. Verdien av et enhetlig begrep kan være stor når det gjelder å bli forstått, både som fagperson og pasient, men det er samtidig viktig at navnet ikke går på bekostning av den empiriske støtten. Derfor er det ingen automatikk i at forskningsgruppene skal slå seg til ro med det vedtatte konstruktet kun fordi det nå blir godkjent som en psykiatrisk diagnose. Det må fortsatt testes i reelle kliniske settinger ved hjelp av WHO's kriterier for klinisk nytte, med et samtidig fokus på å kartlegge diagnosens sensitivitet, spesifisitet og prediktive verdi.

Selv om det innenfor fagmiljøene som har forsket på forstyrret sorg later til å være bred aksept for at fenomenet er robust nok til å rettferdiggjøre sin egen diagnose (med enkelte unntak, f.eks. Wakefield, 2012), er det i det generelle fagmiljøet for psykisk helse funnet mer variable holdninger til diagnosen. I en kartlegging av 2,088 tysktalende fagpersoners holdninger til PGD, kom det frem at kun 24,8 % av deltakerne støttet innføringen av PGD som en egen diagnose (Dietl, Wagner, & Fydrich, 2018). Majoriteten av deltakerne, 60 %, mente imidlertid at forstyrret sorg burde være en del av diagnosesystemet, hvor den foretrukne løsningen var å anerkjenne PGD som en undertype av tilpasningsforstyrrelser. Denne tendensen var spesielt utbredt blant psykiatere, psykologer og leger. Når det gjelder

navn på diagnosen var også «tapsrelatert tilpasningsforstyrrelse» (vår oversettelse), foretrukket av 15,1 %, mens 14,1 % av deltakerne foretrakk PGD. Det som er verdt å merke seg her, er at kun 4,3 % av deltakerne foretrakk CG som begrep for forstyrret sorg slik de foreslåtte kriteriene beskriver lidelsen. Kun 42,4 % av deltakerne mente at fordelene ved diagnosen, slik som mer effektive intervensjoner, klart overstiger ulempene, slik som patologisering av normal sorg. Disse funnene impliserer blant annet at fagmiljøets tilsynelatende enighet om at forstyrret sorg bør inkluderes som en psykiatrisk diagnose ikke nødvendigvis har spredd seg til klinikere generelt. Funnene underbygger også til dels vår påstand om at terminologiske uenigheter kan påvirke klinisk kommunikasjon rundt forstyrret sorg, spesielt med hensyn til begrepet CG, som i studien til Dietl og kolleger i stor grad ble valgt bort. PGD ble også delvis nedprioritert til fordel for begreper som henspilte på den utløsende hendelsen, altså selve tapsopplevelsen, heller enn konsekvensene av tapet; sorgen. Dette har tidligere vært diskutert i litteraturen (Maciejewski et al., 2016), så vi går ikke nærmere inn på dette her, da det ligger utenfor oppgavens hovedfokus. Det er bemerkelsesverdig at en så stor andel klinikere mente at ulempene ved innføringen av PGD er for store til at en diagnose vil være rettferdiggjort. Dette kan ha reelle konsekvenser i møte med symptomer på forstyrret sorg i behandlingssammenheng, eksempelvis ved at klinikere som er engstelige for overdiagnostisering av PGD utelukker alt annet enn klare tilfeller. Selv om vi anerkjenner kritisk sans i forbindelse med bruk av diagnoser, kan også dette være et uttrykk for at det eksisterer et opplæringsbehov blant kliniker. I studien til Dietl og kolleger (2018) ble det tatt i bruk selvseleksjon, noe som kan ha ført til at personer med en spesiell interesse for PGD i større grad meldte seg frivillig enn det som ville vært tilfelle i et randomisert utvalg. Imidlertid lider studien under en annen svakhet som følge av utvalgsmetoden – alle deltakerne var klinikere fra tysktalende områder. Samtidig som vi forstår relevansen av resultatene til Dietl og kolleger, mener vi det er verdt å kritisere at

studien bidrar til å gjøre empiriske spørsmål om til meningsbaserte spørsmål. Med dette mener vi at tidskriterier og kriterier for klinisk nytte ikke kan avgjøres av klinikere i en spørreundersøkelse, slik Dietl og kolleger langt på vei gjør. Hvorvidt grensen mellom normal sorgreaksjon går ved 6 måneder, 12 måneder, eller et sted imellom, er spørsmål som, etter vår oppfatning, bør undersøkes empirisk i store studier, ikke baseres på anekdotisk bevis fra spørreundersøkelser. Vi er enige i at klinikernes holdninger er interessante å kartlegge, og på visse områder bør de tillegges stor vekt, blant annet ved at klinisk erfaring integreres i utformingen av behandlingsopplegg, eller at en diagnose får et tydelig navn. Studier som denne kan imidlertid være utsatt for stereotypisk kjennskap til diagnosen, som dermed får forrang fremfor robuste forskningsfunn. Slik stereotypisk kjennskap vil muligens korrigeres naturlig når de endelige diagnosekriteriene nå foreligger, og klinikerne får gjøre sine egne kliniske vurderinger. Dette støttes, som nevnt, av funnene til Lichtenthal og kolleger (2018). Dette var en studie som ble utført i en mer naturlig klinisk setting, der deltakerne vurderte diagnosekriteriene som nyttige og enkle i bruk.

Et annet aspekt ved det vi forstår som kommunikasjonsdelen av PGD-diagnosens kliniske nytte, er hvordan samfunnet forholder seg til lidelsen. I en eksperimentell studie (Eisma, 2018) ble 379 deltakere utdelt ulike vignetter som portretterte både normal sorg og forstyrret sorg. Formålet var å undersøke sosialt stigma av PGD ved hjelp av deltakernes vurdering av personene i vignettene, hvilke følelser vignettene aktiverte, og hva slags sosial nærhet/distanse deltakerne ønsket å ha til vignettpersonene. Stigma kan defineres på ulike måter, men til vårt formål vil det være tilstrekkelig å fokusere på stigma som en negativ differensiering av personer på bakgrunn av en karakteristikk eller fordom (Link & Phelan, 2001). I dette tilfellet er denne karakteristikken en PGD-diagnose. Stigma er assosiert med en rekke negative følger, blant annet økt selvstigma, depresjon og suicidalitet, samt redusert hjelpesøkende atferd og avbrutte behandlinger (Eisma, 2018). Resultatene viste at vignettene

som presenterte PGD-tilfeller i større grad ble assosiert med indikatorer på stigma enn vignettene som representerte normale sorgreaksjoner. Dette kom blant annet til uttrykk gjennom deltakernes negative skildring av PGD-tilfellene, negative følelser overfor personen, slik som sinne, samt et sterkere ønske om sosial distanse til personen. Implikasjonene av dette er blant annet at stigma bør være et viktig terapeutisk tema i behandlingen av PGD. Imidlertid er stigma assosiert med redusert hjelpesøkende atferd, noe som kan få den konsekvens at personer med en diagnostiserbar PGD ikke kommer i kontakt med behandlingsapparatet i det hele tatt (Eisma, 2018). I tillegg er stigma som nevnt assosiert med suicidalitet, noe som kan få negative konsekvenser for CG-konstruktet, som har suicidalitet som et av sine diagnostiske kriterier (Shear et al., 2011). Spørsmålet er om suicidalitet er en funksjon av den underliggende sorgforstyrrelsen i seg selv, eller om det er et resultat av grad av stigma personen opplever. Oppsummert tyder resultatene til Eisma (2018) på at stigma kan bli et reelt problem ved innføringen av PGD som diagnose, både som negative personlige konsekvenser for de som diagnostiseres, og i form av redusert kontakt med behandlingsinstanser. Et av argumentene for innføringen av PGD er at personer som lider av forstyrret sorg skal få tilgang til behandling. Derfor er det svært viktig at stigma motarbeides parallelt med innføringen. Eisma (2018) foreslår å utarbeide effektive strategier for å behandle holdninger som kan føre til stigmatisering i befolkningen, for eksempel mediekampanjer. Dette er en anbefaling vi støtter. Samtidig er det viktig å replikere Eismas funn i mer naturalistiske settinger etter innføringen av diagnosen. Slike vignetter som ble brukt i studien kan fungere godt når det gjelder å kartlegge holdninger, men samtidig er det en vesentlig forskjell mellom å lese en kasusbeskrivelse og å møte en ekte person som opplever en forstyrret sorgprosess.

Andre eksempler på diagnosers mulighet for kommunikasjon, omfatter emosjonell legitimering. Dette kan gå ut på at man opplever å ha «rett til» å sørge, og en diagnose kan

bidra som en måte å kommunisere ens smerte til andre på. I Kofods intervjustudie (2015), der 13 etterlatte foreldre ble spurt om sine holdninger til sorg som diagnose, kom det frem at en diagnose kan fungere som et språk for lidelse. Med en diagnose kan det bli lettere for både de etterlatte og familie å forstå at dette er noe mer enn normal tristhet eller sorg (Kofod, 2015), noe som kan medføre økt støtte fra familie og venner gjennom en vanskelig tid.

Konsekvenser og kritikk av PGD

Vi vil i dette avsnittet redegjøre for mulige konsekvenser av innføringen av PGD, samt noe av kritikken som er kommet mot diagnosen. Da implementeringen av ICD-11 ikke er forventet før i 2022, er det vanskelig å forutse hvilke faktiske konsekvenser PGD vil ha. Vi velger imidlertid å presentere de eksisterende argumentene for og imot å diagnostisere forstyrret sorg, og slik gi et bilde av hva som kan bli aktuelle problemstillinger i fremtiden. Underveis vil vi ved hjelp av kritisk psykologi forsøke å systematisere kritikken diagnosen har blitt møtt med.

Samfunnsutvikling. Kritisk psykologi utgjør som nevnt et mer kritisk blikk på den stadig større innvirkningen den psykologiske, og spesielt den psykiatriske, forståelsen av menneskelige fenomener har fått den siste tiden. Dette kommer, ifølge Brinkmann og kolleger (2014), til uttrykk gjennom en 'diagnostisk kultur', der en stadig større del av befolkningen blir diagnostisert med en psykiatrisk lidelse, og der stadig flere diagnoser opprettes. Dette endrer menneskers forhold til ubehag og lidelse, og gir den psykologiske forståelsen av menneskelige tilstander stadig større påvirkningskraft (Brinkmann et al., 2014).

Implikasjonen av dette er en stadig forflytning av grensene for hva som omfattes av begrepet psykopatologi, som inklusjonen av PGD er et eksempel på. En mulig konsekvens av denne innføringen kan være at vårt forhold til sorg som konsept endres. Dette er i tråd med et av de sivilisasjonstrekkene som forbindes med begrepet diagnosekulturen. Hvordan forholdet til sorg endres er vanskelig å predikere, men en mulig positiv effekt er at fenomenet i større grad

blir synliggjort i kulturen. Den tyske sosiologen Norbert Elias beskriver i sin bok *De døendes ensomhet* (originaltittel: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unserer Tagen*; 1997) ulike måter døden gjemmes bort på i det moderne samfunn. Det er ikke usannsynlig at dette også kan ha endret menneskers sorguttrykk, slik at det blir mindre vanlig å vise tegn på sorg åpenlyst. Kanskje kan en sorgdiagnose føre til økt åpenhet rundt ulike reaksjoner på tap, og slik normalisere opplevelser størstedelen av verdens befolkning vil oppleve i større eller mindre grad i løpet av livet. En annen antakelse er at innføringen av PGD vil føre til en lavere toleranse for eksistensielle, ofte ubehagelige, konsekvenser av livets betingelser, og at menneskers følelsesmangfold innskrenkes (Brinkmann, 2018).

Etterlattes meninger om PGD. Drøftinger av konsekvenser ved PGD har ofte vært teoretisk fundert (f.eks. Pies, 2012; Wakefield, 2012). Kofods intervjustudie (2015) av 13 etterlatte foreldres syn på sorg som diagnose inntar således en annen, mer opplevelsesbasert vinkling på PGD. Deltakerne var splittet når det gjelder innføringen av en sorgdiagnose. Svarene deres ble systematisert i fire dimensjoner; *diagnose som legitimerende praksis*, *diagnose som skillelinje*, *diagnose som patologisering* og *diagnose som normativt ideal* (Kofod, 2015). Diagnose som en måte å legitimere sorg på har vi presentert tidligere i oppgaven, og henger sammen med forestillingen om å ha et språk eller begrep for sorg som ligger utenfor det mennesker flest opplever. PGD kan fungere som en forklaring for hvorfor man ikke bare «kommer seg over tapet», som kan være en forestilling etterlatte blir møtt med, som kan bidra til stigmatisering av disse individene. Tett knyttet til dette er den pragmatiske forestillingen om diagnose som en skillelinje for personer som har behov for praktiske legitimerende tiltak, slik som sykemelding eller psykoterapi (Kofod, 2015; Pies, 2012). Dette kan også fungere som objektive kriterier som etterlatte kan støtte seg til for å forstå når sorgen er normal, og når det kan være grunn til å oppsøke hjelp (Kofod, 2015). Dette er et viktig element som mye av kritikken ikke har tematisert; dersom noen får en diagnose for å beskrive

sin sorg, vil det også bety at resten av de etterlatte 'blir friskmeldt'. Dette kan ha stor betydning for individer som opplever et langvarig sorgforløp, men som ikke opplever vesentlig funksjonstap, da et slikt forløp kan normaliseres. Deltakerne i studien understreket også at muligheten til å få støtte i forbindelse med tapet er viktig, uavhengig av hva slags diagnose den etterlatte har. Her kan det virke som at deltakerne ønsker støtte uavhengig av om de oppfyller diagnostiske krav eller ikke. Det er imidlertid ikke automatisk slik at dette er spesialisthelsetjenestens oppgave, selv om det nok kan oppleves som viktig å ha et støtteapparat rundt seg i vanskelige perioder. Derfor fungerer ikke nødvendigvis dette som et argument for innføringen av PGD eller behandling av forstyrret sorg, men det kan indikere behov for et lavterskeltilbud som gjøres tilgjengelig for en større gruppe etterlatte. Den tredje konsekvensen av PGD som fremkommer i studien dreier seg om hvordan sorg som diagnose kan fungere patologiserende. Dette kan anta flere former, blant annet kan en diagnose oppleves som «en devaluering av sorgens moralske og eksistensielle betydning» (vår oversettelse; Kofod, 2015). Likevel understrekes det av enkelte av deltakerne i studien at hensynet til individuell variasjon ikke utelukker innføringen av en diagnose, så lenge bruken er pragmatisk. En av deltakerne i studien er bekymret for at en sorgdiagnose kan bli et slags normativt ideal man føler seg presset til å oppfylle som et bevis på at man brydde seg tilstrekkelig om den avdøde. En diagnose kan bli en måte å kommunisere alvorlighetsgraden i sorgen på. Siden dette er basert på et svært begrenset kildemateriale, er det uklart hvorvidt dette vil bli en reell problemstilling, men det er like fullt en interessant betraktning. En svakhet ved studien til Kofod (2015) er det lave antallet deltakere (n = 13), noe som vanskeliggjør generalisering av funnene. Noe annet som hindrer generalisering, er det fenomenologiske i deltakernes fortellinger. Med dette menes at deltakernes meninger ofte springer ut av egne opplevelser, noe som spesielt påvirker svarene som dreier seg om patologisering. Her fokuserer en av deltakerne på at hun sannsynligvis ikke ville ha kommet

over tapet etter et år, noe som i artikkelen tolkes som diagnosekritikk. Selv om dette er en nyttig betraktning, fungerer den ikke som diagnosekritikk i seg selv, fordi det er fullt mulig å sørge ett år etter tapet uten at dette skal oppfylle de diagnostiske kriteriene for PGD. Det er uklart hvor dypt deltakerne har blitt innført i diagnosekriteriene og hvordan en diagnose er utformet, og slik sett kan dette bidra til å forme meninger om PGD som kan være dannet på utilstrekkelig grunnlag. Likevel er studien til Kofod et viktig bidrag som kan brukes til å veilede empiriske undersøkelser og teoretiske drøftinger av PGD i fremtiden. Nettopp det fenomenologiske i fortellingene blir her noe positivt, fordi disse meningene springer ut fra erfaringer knyttet til faktiske tapsopplevelser. Dette gjør diskusjonen til noe mer enn en akademisk øvelse. Den eksistensielle betydningen av sorg underbygges av respondentene i Kofods studie, som tillegger sitt eget sorgforløp mye mening. Dette vil det være viktig å respektere i et behandlingsforløp. Samtidig er det ikke sikkert svarene hadde blitt identiske dersom Kofod hadde intervjuet deltakere fra en klinisk populasjon. Det kan tenkes at smerten knyttet til tapet da ville vært så sterk og langvarig at den ville fortont seg som mindre meningsfull, og noe man opplever et behandlingsbehov for. Vi finner imidlertid ikke en motsetning mellom å oppleve et sorgforløp som meningsfylt og samtidig oppsøke behandling. Psykoterapi kan for mange oppleves som svært meningsfylt, samtidig som det kan bidra til å redusere symptomtrykket i forbindelse med den forstyrrede sorgen. Senere forskning kan for eksempel fokusere på å rette et kvalitativt fokus på den subjektive opplevelsen av å få en PGD-diagnose, for å undersøke om funnene til Kofod (2015) kan repliseres også i kliniske utvalg.

Overdiagnostisering og sykelligjøring. En av de strengeste kritikerne av innføringen av en diagnose for forstyrret sorg har vært Jerome C. Wakefield (2012). Han hevder at mange av premissene forskerne baserer sine diagnostiske kriterier på, er feilaktige. Et gjennomgangstema i hans kritikk er faren for overdiagnostisering av forstyrret sorg, og en

sykeliggjøring av normal sorg. Det må understrekes at Wakefield skriver med utgangspunkt i DSM, og følgelig tar opp en del problemstillinger som i utgangspunktet hovedsakelig gjelder denne manualen. Et eksempel er fjerningen av den såkalte tapseksklusjonen (Bereavement Exclusion, vår oversettelse) fra depresjonsdiagnosen. Dette går ut på at det i DSM-5 er mulig å bli diagnostisert med depresjon i etterkant av tap av en nær person, noe som tidligere fungerte ekskluderende for en depresjonsdiagnose. Dette har skapt bekymringer for at etterlatte i akutt sorg kan bli feildiagnostisert med depresjon som følge av mangelen på en godkjent sorgdiagnose, noe som kan øke depresjonsratene (Bryant, 2014). Et poeng som muligens har vært underkommunisert i debatten er at ICD-10 behandler det vi i dag kjenner som PGD som langvarig depressiv reaksjon. Som nevnt er det manglende vitenskapelig evidens for å behandle forstyrret sorg med antidepressiva, samt påvist svakere effekt av psykoterapeutisk depresjonsbehandling, noe som gjør det problematisk å fortsette med dagens praksis.

Når det gjelder overdiagnostisering av PGD, vil det bli interessant å studere hvorvidt prevalensen holder seg på nivåer som er funnet i tidligere studier (Fujisawa et al., 2010; Killikelly et al., 2019; Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard, & O'Connor, 2017; Maciejewski et al., 2016). Et beslektet spørsmål er hvor PGD-tilfellene vil hentes fra. Det er rimelig å anta at en viss andel av de kommende PGD-tilfellene vil være personer som tidligere har blitt diagnostisert med PTSD eller depresjon, da dette er beslektede tilstandsbilder som kan være vanskelig å skille fra hverandre. I så tilfelle vil den 'generelle prevalensen' for psykiske lidelser forholde seg relativt jevn, da disse tilfellene sannsynligvis allerede er i kontakt med helsevesenet på ulike måter. PGD kan også forstås som et ledd i en mer presis beskrivelse av verden, og en konkretisering av en av kildene til menneskelig lidelse som tidligere har vært ansett som normal, eller vært feilregistrert som depresjon eller PTSD. Det er dermed også rimelig å anta at en del av tilfellene vil være personer som ikke har

vært i kontakt med psykisk helsevern tidligere, siden det ikke har fantes noe tilbud for dem før nå. Dersom sistnevnte utgjør en stor gruppe vil dette representere en økning i arbeidsmengden til psykisk helsevern, noe som i så fall bør frigjøre midler fra det offentlige, dersom det blir spesialisthelsetjenestens oppgave å behandle tilstanden.

Wakefield (2012) hevder at diagnosekriteriene som ble foreslått for inklusjon i DSM-5 er for inklusive, og vil føre til en patologisering av normal sorg. Som nevnt tidligere i oppgaven har ikke denne frykten vært fullstendig ubegrunnet, men nyere resultater i representative utvalg tyder på at prevalensen kan være lavere enn først antatt (Killikelly et al., 2019). Forøvrig er det ikke automatisk slik at en diagnose vil fungere patologiserende på en negativ måte. I en intervjustudie hvor etterlatte fikk komme med sine perspektiver på sorgdiagnoser generelt, ble det motsatte trukket frem; en diagnose kan også illustrere at symptomene er vanligere enn man tror (Kofod, 2015). Dette kan virke normaliserende, heller enn patologiserende, og kan i seg selv bidra til å redusere stigma og bekymring knyttet til symptomer på forstyrret sorg. Respondentene i studien er riktignok delt når det gjelder innføringen av en sorgdiagnose; en diagnose kan også føre til et press om å oppsøke behandling, selv om den etterlatte ikke nødvendigvis lider av forstyrret sorg (Kofod, 2015). Dette kan blant annet springe ut fra et ønske om å 'sørge tilstrekkelig', og slik bevise sin kjærlighet overfor den avdøde, men også et press fra omgivelsene om å 'sørge ferdig'. Det understrekes i ICD-11 at tap av en nær person er en helt vanlig hendelse som folk flest opplever (World Health Organization, 2018a), noe som kan bidra til å redusere faren for sykeliggjøring av normale sorgreaksjoner. En parallell kan trekkes til potensielt traumatiske situasjoner, som for noen kan utvikle seg til PTSD, men som mange gjennomlever uten vedvarende alvorlige symptomer. De aller fleste vil oppleve en smertefull, men normal sorgprosess i forbindelse med et tap, mens noen vil oppleve denne prosessen som svært langvarig og hemmende, og vil kunne få tilbud om behandling.

Brinkmann og kolleger (2014) bemerker at det parallelt med en patologisering av det normale, foregår en normalisering av det patologiske. Dette kan forstås på flere måter, blant annet at en stadig større del av befolkningen blir omfattet av en psykisk lidelse, altså blir det vanligere i befolkningen. En annen forståelse av denne utviklingen er at samfunnet i dag er bedre tilrettelagt for personer med psykiske lidelser enn tidligere (Madsen, 2017), blant annet gjennom sykemeldinger og effektiv behandling. En av effektene av den diagnostiske kulturen er at psykologiske fenomener sprer seg til stadig nye sfærer av samfunnet, noe som også fører til at stadig nye samfunnssfærer har en mening om, og innflytelse på psykologien (Brinkmann et al., 2014). Dette kommer for eksempel til uttrykk gjennom hverdagspråk og medieoppslag, der ord som tidligere var forbeholdt helsevesenet når ut til et større publikum, som tillegger sin egen betydning til ordet. Slik påvirker psykologien samfunnet, mens samfunnet påvirker psykologien. I forlengelsen av dette kan det være at nye diagnoser, slik som PGD, oppstår som følge av et behov i befolkningen (Madsen, 2017), og ikke nødvendigvis noe som påføres befolkningen av en fagbevegelse som ønsker å bli en stadig større del av menneskets liv. Kanskje er det i dag mer naturlig å oppsøke psykolog for å bearbeide sorg enn det tidligere ville vært, uten at dette nødvendigvis dermed er et tegn på en usunn samfunnsutvikling. Parallelt kan det også være slik som Brinkmann (2018) hevder; at grensene for hva som oppleves som normalt forskyves. Slik kan det være en slags lavere toleranse for emosjonell smerte som skaper behovet for en sorgdiagnose hos befolkningen i utgangspunktet. Det vil i så fall være urettferdig å gi innføringen av PGD alene skylden for en slik utvikling. Kanskje er det mer fruktbart å forstå PGD som resultatet av en slik forskyvning heller enn selve drivkraften. Dersom disse hypotesene stemmer vil sannsynligvis individer som opplever sorgsymptomene som u håndterbare og funksjonsnedsettende oppsøke behandlingsapparatet uavhengig av om det eksisterer en diagnose for sorgforstyrrelse. PGD kan i så måte øke

sannsynligheten for at disse individene mottar korrekt helsehjelp når de først søker behandling.

Symptomintensitet som psykopatologi. Det er som nevnt intensiteten og varigheten til sorgsymptomene som skiller normal og forstyrret sorg (Kristensen, 2013). Wakefield (2012) kritiserer imidlertid symptomtrykk som indikasjon på psykopatologi, fordi intensiteten i sorgreaksjoner varierer individuelt på bakgrunn av blant annet kulturell påvirkning og tidsintervall etter tapet. PGD-kriteriene spesifiserer ikke hvor stor variasjon i symptomnivå og funksjonsnivå som er mulig innenfor et klinisk tilstandsbilde. Dette kan gjøre grensene mellom en langvarig, normal, sorgprosess og forstyrret sorg uklare med overdiagnostisering av PGD som et negativt utfall (Wakefield, 2012). Dette kan virke som en merkelig innvending mot diagnosen, all den tid svært mange diagnoser i ICD-10 varierer på tvers av individ og kultur, uten at dette brukes som argumenter for å fjerne disse fra diagnosesystemet. I tillegg har PGD-kriteriene eksplisitt tatt høyde for kulturell variasjon i sorgreaksjon, noe som bør løse en del problemer knyttet til dette. Vi tar for oss dette spørsmålet nedenfor. Et betimelig spørsmål knyttet til Wakefields innvendinger er om de kliniske vurderingene tillegges for mye vekt i de PGD-kriteriene som nå foreligger, altså om diagnosekriteriene er for vide. Innledende studier har vist positive resultater når det gjelder bruk av de nye kriteriene (Keeley et al., 2016; Lichtenthal et al., 2018), men det er mulig at ICD-11-kriteriene ikke er like godt tilrettelagt for empirisk forskning som tidligere versjoner av kriteriene. Uansett vil det være viktig å kartlegge terapeuters prestasjon innen diagnostisering nærmere når PGD implementeres.

Spørsmålet om grensene mellom normal og forstyrret sorg kompliseres ytterligere, ifølge Wakefield (2012), av arbitrære grenser mellom normalitet og patologi. Prigersons kriterier (2009) er imidlertid basert på statistiske analyser av sorgspesifikke symptomer som er assosiert med langvarig funksjonsnedsettelse (Prigerson et al., 1995). Et problem med disse

kriteriene kan være at de er for inklusive når det gjelder hva som regnes som en funksjonsnedsettelse. Wakefield (2012) påpeker at det i Prigerson-studien kun var nødvendig å rapportere «noen vansker» med 14 hverdagslige gjøremål for å oppfylle kriteriene for funksjonsnedsettelse. Dette var angivelig for å legge til rette for at også individer med høyt funksjonsnivå i forkant av tapet kunne diagnostiseres hvis de opplevde et funksjonsfall i forbindelse med forstyrret sorg (Wakefield, 2012). På den ene siden er en diagnose som er formulert utelukkende på bakgrunn av individer med lavere funksjonsnivå problematisk, selv om det finnes nødvendige unntak fra dette prinsippet. Personer som har fungert godt før tapet må også tas på alvor, selv om deres funksjon etter tapet også kan være relativt god. På den andre siden må heller ikke kriteriene være for inklusive andre veien, slik at individer med lavt funksjonsnivå lettere oppfyller kravene til en diagnose. Samtidig er det uunngåelig at kriteriene for funksjonsnedsettelse i en eller annen forstand er arbitrære i sitt skille mellom det normale og det patologiske. Dette er en større og mer prinsipiell diskusjon som vi berører delvis nedenfor. ICD-11-kriteriene spesifiserer at sorgsymptomene må føre til vesentlig funksjonstap, noe det vil kreve en god diagnostisk vurdering for å kunne stadfeste.

Tidskriteriet. Hvorvidt 6 måneder etter tapet er et tilstrekkelig intervall for å kunne skille normal sorg fra forstyrret sorg er et omstridt empirisk spørsmål (Boelen & Prigerson, 2012; Wakefield, 2012). På den ene siden refererer Wakefield (2012) til en rekke empiriske studier som illustrerer stor variabilitet når det gjelder lengde på sorgforløp, og hvor fort man opplever bedring. På den andre siden fant Bonanno (2004) indikasjoner på systematiske forskjeller i sorgforløp, noe som kan gjøre det mulig å skille ulike grupper av sørgende fra hverandre på et tidlig tidspunkt, kanskje allerede ved 6 måneder etter tapet. Disse funnene underbygges delvis av Djelantik og kolleger (2017), som i sin undersøkelse av tidlige indikasjoner på sorgforløp fant relativt stabile skårer når det gjelder symptomtrykk mellom 6 og 18 måneder etter tapet. Djelantik og kolleger tolket imidlertid sine resultater dithen at både

gruppen med vedvarende høyt symptomtrykk (6 % av deltakerne) og gruppen med vedvarende moderat symptomtrykk (35 % av deltakerne) hadde et «problematiske sorgforløp» (vår oversettelse). Dersom man er enig i tolkningen til Bonanno, og over 40 % regnes som problematiske forløp (men ikke nødvendigvis kliniske tilfeller), kan vi forstå Wakefields (2012) innsigelser mot diagnosen. Dersom nær halvparten av etterlatte hadde utviklet en diagnose, ville det kunne undergrave både diagnosesystemet og forestillingen om en 'normal' sorgreaksjon. I lys av advarsler om overdiagnostisering og patologisering av normalreaksjoner, er en annen tolkning av disse resultatene at kun den mest utsatte gruppen (6 % av deltakerne) regnes som aktuelle for en diagnose. Dette åpner for at sorgreaksjonen kan være svært langvarig og føre til et høyt symptomtrykk, men fremdeles regnes som en normal sorgreaksjon (35 % av deltakerne i Djelantik et al., 2017). At sorgreaksjoner kan være langvarige uten å oppfylle de diagnostiske kriteriene for en sorgforstyrrelse har vært understreket i litteraturen fra flere teoretiske posisjoner (Maciejewski et al., 2016; Shear et al., 2011). Skillet mellom disse er noe som må avgjøres gjennom en grundig diagnostisk vurdering. Dermed er det ikke sikkert at de historiske kasuseksemlene Wakefield refererer til i sin artikkel ville blitt diagnostisert med PGD i det hele tatt, selv om det på overflaten kan virke slik.

I en japansk spørreundersøkelse (Fujisawa et al., 2010) kom det frem at prevalensen for forstyrret sorg (CG) ikke viste en signifikant reduksjon i årene etter dødsfallet. Undersøkelsen var imidlertid kryssseksjonell, noe som kan gjøre forskningen utsatt for generasjonskarakteristikker eller andre skjevheter som et longitudinelt design kunne kontrollert for. Prevalensen for CG ble i studien kalkulert til å være 2,4 % i en periode på 10 år etter tapet, tall som er på høyde med den japanske prevalensen for depresjon (Fujisawa et al., 2010). Med forbehold om høyere diagnoserater grunnet bruk av CG-kriteriene, tyder disse resultatene på at forstyrret sorg representerer et vesentlig problem som forholder seg relativt

stabilt mange år etter tapet. Selv om Wakefield kan ha rett i at det eksisterer en forventning om at man skal komme seg over et tap relativt raskt, tror vi han ville vært enig i at 10 år er et svært langvarig sorgforløp som ville kvalifisert til behandling, dersom det fører til vesentlig funksjonsnedsettelse.

Kulturperspektiver. I takt med økt individualisering har det vokst frem en tendens til å anse sorg som en personlig affære der enkeltmennesket i større grad nå enn tidligere blir stående alene med sin lidelse. Ifølge Madsen (2009) er psykologien til dels ansvarlig for denne utviklingen ved å ha portrettert mennesket som «[et] kontekstløst vesen uten tanke på samfunnet det eksisterer i». Nettopp dette fraværet av kontekst skaper et vakuum som psykologien og diagnostiske forståelsesrammer i større grad har begynt å fylle. Det har uten tvil sine positive sider, der forskning er med på å øke både forståelse og aksept for ulike sorgforløp. Samtidig kan denne forflytningen der forståelsen av sorg underordnes psykologien og psykiatrien føre til at andre perspektiver på sorgreaksjoner tilsidesettes. Dette kan resultere i at den etablerte forståelsen blir mer homogen og universal uten hensyn til individuelle, kulturelle eller religiøse nyanser. Denne kritikken er på ingen måte ny, og ICD-11-versjonen av PGD inneholder tydelige krav til klinikerens vurdering av kulturelle rammen som den sørgende lever under. PGD kan kun settes i tilfeller der sorgreaksjonen tydelig avviker fra de sosiokulturelle normene individet lever i. Selv om intensjonen bak et kulturelt sensitivitetskriterium er god, er det likevel flere utfordringer som PGD-forskerne etter vår mening ikke har imøtekommet tilstrekkelig. Dette gjelder blant annet utfordringer som oppstår med hensyn til kartlegging av PGD krysskulturelt, variasjon i symptomuttrykk og symptomvarighet, samt de praktiske følgene av diagnoseinnføringen med hensyn til hvilke hjelpetilbud den sørgende mottar.

De største utfordringene rundt kartleggingen av PGD ligger trolig i den kulturelle tilpasningen av kartleggingsinstrumentene. Balansen mellom nøytral, men nøyaktig

oversettelse av de ulike kjernesymptomene med samtidig sensitivitet for de gjeldende kulturelle normene kan være vanskelig å finne. Det eksisterer flere eksempler på kulturelle forskjeller i sorgreaksjoner. En av disse finnes i kambodsjansk kultur, hvor det ikke er uvanlig at den sørgende opplever gjensyn med den avdøde gjennom drømmer eller visjoner, noe som sannsynligvis ville vært tolket som hallusinasjoner av vestlige fagpersoner (Hinton et al. i Killikelly & Maercker, 2018a).

Unni Wikan har i sine sosialantropologiske studier (1988) blant annet belyst kulturelle forskjeller blant sørgende på Bali og i Egypt. I Egypt observerte hun høylytt, langvarig og intens gråt, som kunne vare opptil flere uker. Normen i Bali står i sterk kontrast til dette, da kulturen oppmuntret til å møte tapet med lystighet og glede, mens gråt og uttrykk for sorg begrenses og kontrolleres. Selv om dette eksempelet er fra slutten av 80-tallet, og sorguttrykket kan ha endret seg noe, illustrerer det viktige kulturelle variasjoner som har stor påvirkning på hvordan konkrete sorgtilfeller bør tolkes. Dette kan videre påvirke både utviklingen, og anvendelsen, av kartleggingsinstrumenter og diagnosekriterier.

Xiu og kolleger (2016) studerte krysskulturelle forskjeller i symptomprofiler mellom etterlatte i Sveits og Kina, og fant lignende symptomprofiler mellom de to landene. Dette ble tolket som støtte for PGDs krysskulturelle validitet (Killikelly & Maercker, 2018a). Det ble imidlertid funnet visse forskjeller mellom de to landene for hvor ofte ulike symptomer inntreffer. Det sveitsiske utvalget skåret oftere på symptomet «overopptatthet over den avdøde», som av Prigerson og kolleger (2009) regnes som et kjernesymptom i PGD, mens de kinesiske deltakerne oftere rapporterte høyere funksjonstap enn sveitserne (Xiu et al., 2016). Dette kan være uttrykk for en krysskulturell forskjell mellom Sveits og Kina, muligens som følge av at diagnosen er utarbeidet i en vestlig kontekst. Imidlertid bør funnet underbygges av flere studier før det kan konkluderes med at det er snakk om en stabil forskjell mellom landene. I all hovedsak ser det foreløpig ut til at PGD fungerer godt krysskulturelt, i det

minste når det gjelder Vest-Europa og Kina, men det er også små forskjeller i hvordan sorgen kommer til uttrykk, noe som kan være viktig i klinisk sammenheng.

Et annet fokusområde før implementeringen av ICD-11 har vært hvilke konsekvenser manualen vil ha i land med lav og middels inntekt (Low and Middle-Income Countries, LMIC-land; vår oversettelse), der kulturelle og religiøse forståelsesrammer ofte anvendes i møte med eksistensielle fenomener som sorg. Humayun og Somsundaram (2018) har undersøkt hvilke konsekvenser innføringen av stressrelaterte diagnoser i LMIC-land i Sør-Asia, kan få. Her er tradisjonell hjelpesøkende atferd ofte ledsaget av healing-ritualer og mobilisering av sosial støtte. En bekymring som blir reist er at dette skal erstattes av en psykologisk og diagnoseforankret forståelse av sorg (Humayun & Somasundaram, 2018). Humayun og Somsundaram (2018) argumenterer for at en slik utvikling vil redusere den narrative meningsskapingen og kulturelle tilhørigheten som kan gjøre seg gjeldende i en sørgeperiode. I tillegg kan dette indirekte gjøre sorgprosessen vanskeligere ved å tillegge den sorgende en psykiatrisk diagnose som ofte følges av sosialt stigma i flere sør-asiatiske land. Innføringen av PGD i LMIC-land kan også skape tilleggsutfordringer for land som ikke har etablerte strukturer med forutsetninger for å møte disse utfordringene. Humayun og Somsundaram (2018) uttrykker en særlig bekymring for at helsevesen med begrensede ressurser og mangel på psykologisk kompetanse ikke vil kunne ivareta pasientens behov. Det er imidlertid viktig å huske på at det også eksisterer kulturelle forskjeller mellom de asiatiske landene, og Fujisawa og kolleger (2010) advarer mot å dele forskningen inn i en forenklet modell mellom «øst og vest».

Krysskulturell forskning på sorgprosesser og forstyrret sorg er imidlertid mangelfull, og de fleste artiklene som omhandler PGD er skrevet fra et vestlig perspektiv. Det er også viktig å kjenne til de meningsskapende dimensjonene av sorgen som potensielt kan bli berørt av PGD, noe som kan studeres gjennom kvalitativ, fenomenologisk forskning. I tillegg vil det

også her være svært viktig med en grundig kartlegging av pasientens kulturelle bakgrunn og normer knyttet til denne. Det vil sannsynligvis kunne være vanskelig å få et fullstendig bilde av kulturelle forskjeller, men med et eksplisitt fokus på det under kartleggingen vil det i det minste være mulig å forebygge noen av de misforståelsene som kan oppstå.

Teorier om mentale lidelser. Hvilken betydning har så denne kritikken mot å innføre PGD i diagnosesystemet? Wakefields kritikk (2012) er nyttig i den forstand at den tar for seg spesifikke argumenter som er brukt i arbeidet med å inkludere PGD i diagnosesystemet. Han knytter sin kritikk til sorgforskningen, og konkluderer med at PGD ennå ikke er tilstrekkelig redegjort for empirisk. Selv om kritikken peker på problematiske aspekter ved de ulike teoretiske premissene bak PGD, har arbeidsgruppen for belastningsrelaterte lidelser ved flere anledninger gjort endringer for å hindre overdiagnostisering, samt forsøkt å gjøre kriteriene enklere og nyttige i bruk (Keeley et al., 2016; Killikelly & Maercker, 2018a; Maercker et al., 2013). Spørsmålet som melder seg under lesningen av Wakefields kritikk (2012) er hva som skal til for å definere noe som en mental lidelse. Brinkmann utførte i sin teoretiske artikkel (2018) en undersøkelse av hvordan PGD-kriteriene klarte seg når de ble vurdert opp mot sentrale teorier for hva som utgjør en mental lidelse. En av disse teoriene er utarbeidet av Wakefield, som hevder at en mental lidelse er en malfunksjon i en naturlig utviklet respons, som påfører individet smerte (Brinkmann, 2018). Brinkmann vurderer det som at PGD ikke oppfyller Wakefields kriterier, fordi det ennå ikke foreligger bevis på at sorg er en naturlig utviklet reaksjon (men heller et biprodukt av tilknytning), eller at det eksisterer en egen «sorgmekanisme» som fører til denne smerten. De negative konsekvensene som er assosiert med PGD (eksempelvis høyt blodtrykk og kreftrisiko) fungerer dårlig som et rasjonale for diagnosen, fordi mange andre livshendelser, slik som graviditet, er assosiert med negative konsekvenser, uten at noen ville hevde at dette er en mental lidelse av den grunn (Wakefield, 2012). På den ene siden er dette fornuftig kritikk – alt som har negative konsekvenser kan

ikke defineres som en mental lidelse. Likevel er de negative konsekvensene forbundet med tilstanden kun ett av mange argumenter som er fremmet for PGD, og en viktig del av det helhetlige bildet som utgjør konseptet forstyrret sorg. Negative hendelser som beskrevet tidligere i oppgaven er riktignok ikke tilstrekkelig til å utgjøre en mental lidelse *i seg selv*. Som en del av en sammensatt lidelse preget av redusert livskvalitet og intens emosjonell smerte som ikke går over, vil det imidlertid i beste fall være uansvarlig å se bort fra slike risikofaktorer som assosieres med lidelsen. Brinkmann (2018) redegjør også for den naturalistiske teorien, der det er fokus på «statistisk subnormalitet i psykologisk fungering» som basis for en mental lidelse. Selv om PGD i prinsippet kan være en mental lidelse ut fra dette perspektivet, er en svakhet ved den naturalistiske teorien at den blant annet ikke tar høyde for kulturelle forskjeller i sorgreaksjoner (Brinkmann, 2018). Fenomenologisk teori ser på mentale lidelser som sammenbrudd i meningsfulle interaksjoner og relasjoner, slik som ofte kjennetegner depresjon (Brinkmann, 2018). Når det gjelder sorg er imidlertid dette en smertefull reaksjon som nettopp er fylt med mening, og derfor diskvalifiseres PGD som diagnose fra et fenomenologisk perspektiv. Den siste teorien er hva Brinkmann kaller den nominalistiske teorien. Denne går i korte trekk ut på at det ikke er noe essensielt ved mentale lidelser som definerer dem som nettopp en mental lidelse, utover at de diagnostiseres og behandles psykologisk eller medikamentelt. Dette kritiserer Brinkmann som en form for sirkelargumentasjon, og problematiserer dermed dette som et grunnlag for vårt diagnosesystem.

Det kan virke i overkant enkelt å redusere alle mentale lidelser til én teori, noe Brinkmann (2018) også innrømmer. Hvis man gransker diagnosesystemet slik det er utformet i dag, vil det sannsynligvis være mange diagnoser som ikke oppfyller kriteriene de nevnte teoriene stiller. Spørsmålet blir om diagnoser bør begrunnes med mer pragmatiske argumenter enn det Brinkmann gjør i sin artikkel. En fare med kritisk psykologi er at kritikken kan bli

prioritert over pragmatiske løsninger. Slik kan ideologi bli viktigere enn konkrete løsninger, og kritikken blir dermed frakoblet den kliniske virkeligheten. Derfor kan det være at en mer pragmatisk måte å begrunne PGD på er å benytte seg av en blanding av naturalistisk og nominalistisk teori, der det fokuseres på den funksjonsnedsettende sorgen i kombinasjon med et behandlingsbehov. En slik definisjon baserer seg også til en viss grad på en sirkelargumentasjon – at de som får behandling er de som defineres som behandlingstrengende – men som tidligere nevnt er det vanskelig å unngå et element av dette i opprettelsen av en ny diagnose.

Pies (2012) er en av dem som trekker frem diagnosen som et instrument for å begrense menneskelig smerte, et perspektiv han savner i diskusjonen rundt det teoretiske grunnlaget til PGD. Han hevder at en diagnose ikke vil endre fenomenet i seg selv, men det vil utløse rettigheter som kan få betydning for personene det gjelder. Dette kan bidra til å begrense menneskelig lidelse, uavhengig om man anser PGD som en diagnose, eller som en normalreaksjon som skaper intens psykisk smerte (Pies, 2012). Dette er en appellerende tilnærming, da den tilbyr gode, pragmatiske rasjonaler for PGD; en motivasjon om å gi mennesker som lider helsehjelp. På den andre siden kan idealet om å begrense menneskelig lidelse tolkes svært inklusivt, slik at de fleste vil kunne oppfylle diagnosekriteriene på et eller annet tidspunkt i sorgforløpet. Likevel er det interessant at Pies ikke er så opptatt av en diagnose i seg selv – han er kun opptatt av at folk som lider skal få den hjelpen de har behov for. Denne hjelpen kan tilbys uavhengig av en diagnose. Dette synspunktet faller gjennom av samme grunner som Brinkmanns forslag (2018) - uten en diagnose vil det bli enda vanskeligere å skille individer som har behov for behandling fra de som ikke har det.

Oppsummerende diskusjon

Vi har i denne hovedoppgaven tatt opp ulike problemstillinger knyttet til innføringen av diagnosen 6B42 i ICD-systemet, Prolonged Grief Disorder. I denne avsluttende delen av oppgaven vil vi samle noen sentrale punkter i en oppsummerende diskusjon som så vil lede frem til en konklusjon om det vi vet om diagnosens kliniske nytte. Vi vil også komme med anbefalinger til fremtidig forskning, og peke på mulige utfordringer i forbindelse med implementeringen av diagnosen. En oppgave som denne medfører unektelig en del tematiske avgrensninger. Vi har forsøkt å drøfte det vi har ansett som de mest sentrale problemstillingene knyttet til implementeringen av PGD. Temaer som gjerne kunne vært viet mer plass, inkluderer risikofaktorer forbundet med PGD, en lengre drøfting av andre former for tap, andre psykoterapeutiske behandlingsformer, forskjeller mellom kriteriebaserte og prototypiske diagnoser, og helt sikkert andre problemstillinger. Dette er områder som kan være aktuelle for fremtidige vitenskapelige utforskninger.

«Sorg viser seg å være et sted ingen av oss kjenner før vi kommer frem» skriver forfatteren Joan Didion (2015) om sitt eget sorgforløp. Uten tvil utgjør den en sterk personlig opplevelse som rammer alle, men på forskjellige måter. Mens eldre sorgteorier gjerne var sterkt normative når det gjelder hva som er et normalt sorgforløp, har senere teorier, slik som to-prosessmodellen, åpnet opp for flere måter å sørge på. De siste tiårene har nyere forskningsfunn belyst sorgens negative konsekvenser. Dette har ført til et særlig fokus på individer som har vært plaget av en svært langvarig sorgreaksjon kjennetegnet av intenst savn, emosjonell smerte og funksjonstap. Det foreløpige resultatet av denne forskningen har vært utviklingen av diagnostiske kriterier for å fange opp individer som lider av forstyrret sorg, og den nå vedtatte ICD-11-diagnosen PGD.

Er fenomenet presist beskrevet?

Mye av den senere sorgforskningen har fokusert på likheter og forskjeller mellom de ulike diagnostiske kriteriene for forstyrret sorg, noe som har skapt debatt mellom forskningsmiljøene. Forskjellene ligger blant annet i hvilke symptomer man anser som en del av lidelsen, hvordan kriteriene har blitt utarbeidet, samt ulike teoretiske antakelser. Det tydeligste eksempelet på teoretiske forskjeller mellom de to hovedbegrepene, PGD og CG, er at sistnevnte har arbeidet ut fra en hypotese om at forstyrret sorg representerer noe kvalitativt forskjellig fra normal sorg. Denne påstanden er det ikke funnet støtte for, og det er stadig uklart hvordan dette påvirker det teoretiske grunnlaget til CG. CG har imidlertid den fordel at Shear og kolleger har utarbeidet en tilknytningsbasert modell (2007) for hvordan forstyrret sorg utvikles, samt en spesialisert behandlingsform. Vi har kun hatt anledning til å presentere disse i korte trekk her, men dette er spennende retninger senere forskning bør undersøke nærmere. Det er nemlig ennå ikke utviklet noen helhetlig teori eller behandling spesifikt for PGD, og det er uklart hvorvidt behandlingen og teoriene til Shear (2010) kan overføres helt uproblematisk til PGD. Likevel har arbeidsgruppen for stressrelaterte lidelser i ICD-11 valgt å inkludere PGD fremfor CG. Dette er sannsynligvis et resultat av nye symptomvalideringer utført av Prigerson og kolleger (2009) som førte til en ny symptomstruktur, samt forskjeller i kriterienes sensitivitet, spesifisitet, og prediktive verdi, hvor PGD-kriteriene stort sett har prestert best. Avgjørelsen har også bidratt til en bevegelse bort fra kriteriebaserte, ofte kompliserte, diagnostiske algoritmer. Disse er velegnet for forskning, men kan være problematiske når det gjelder klinisk nytte, hvor prototypiske beskrivelser ofte fungerer bedre (First, 2012). Til en viss grad har disse uenighetene vært produktive for kriterieutviklingen, da dette har ført til gjensidig kritikk og høye krav til forskningsmessig etterrettelighet. Imidlertid brukes PGD og CG ofte synonymt, selv om de sannsynligvis representerer ulike diagnostiske konstruksjoner. Det kan virke underlig at Maciejewski og Prigerson går så langt som til

å konkludere at CG ikke oppfyller kravene for hva som utgjør en mental lidelse (2017), og samtidig bruker CG-forskning som evidens for at det finnes effektiv behandling for PGD. Slike eksempler finnes det mange av i litteraturen, og det kan minne om ukritisk bruk av forskning for å styrke sine egne teorier.

Det har blitt påvist vesentlige forskjeller mellom PGD og beslektede tilstandsbilder, slik som depresjon og PTSD. Maercker og kolleger (2013) konkluderer med at «det er tilstrekkelig evidens for [PGDs] validitet, spesifisitet og behandlingsrespons til å inkludere den» i ICD-11. Hvis man kombinerer forskningen på CG og PGD kan dette stemme, men i tråd med kritikken fra Eisma og Lenferink (2018) mener vi at det i dag er for lite ren PGD-forskning til å forsvare en slik konklusjon. Feltstudien til Keeley og kolleger (2016) identifiserte et potensielt overdiagnostiseringsproblem som kan trekke kriterienes spesifisitet i tvil. Dette førte til at kriteriene ble endret, noe som forhåpentligvis har økt spesifisiteten. Vi finner likevel motsvarene fra Killikelly og Maercker (2018b) lite oppklarende - de hevder at de endelige operasjonelle kriteriene skal utarbeides basert på krysskulturelle forskningsfunn. Problemet er at det ikke spesifiseres hvordan dette skal skje, og om PGD-kriteriene vil endres vesentlig før ICD-11 implementeres. Vi forventer en forskningssatsning på hvordan PGD-kriteriene presterer i reelle kliniske settinger for å sjekke om diagnosen fungerer så godt som arbeidsgruppen har gitt uttrykk for at den gjør (Maercker et al., 2013). Nyere forskning fra Killikelly og kolleger (2019) er et eksempel på det vi etterlyser, og vi regner med at implementeringen av PGD vil føre til økte forskningsmidler til sorgfeltet.

Vi har nå kommet til et punkt hvor ett av begrepene for forstyrret sorg skal bli en del av verdens mest brukte diagnostiske system, og vi anbefaler derfor at fagmiljøet samler seg bak én betegnelse for å unngå unødvendige misforståelser i kommunikasjonen. Når det gjelder selve navnet på diagnosen, har vi argumentert for at betegnelsen 'prolonged grief disorder' tilbyr en nøktern betegnelse som beholder 'sorg' som en sentral del av navnet. Et

poeng som underkommuniseres i kritikken av PGD er at det kan være lite validerende å få en diagnose man ikke automatisk kjenner seg igjen i etter en nær persons død, slik som depresjon. En av styrkene ved nettopp PGD er at den beholder ordet 'sorg' som en sentral del av diagnosen. Dette kan bidra til å skape mening og gjenkjennelse hos individene det gjelder i større grad enn depresjon, som kan virke mer fremmed og global. Dette kan også bidra til at det sterke meningsinnholdet som knyttes til ordet 'sorg' beholdes, og at pasientene kjenner seg igjen i diagnosen, siden ordet sorg er noe som direkte kan knyttes opp mot deres tapsopplevelse.

Noe som er mer uklart er hvorfor PGD-kriteriene spesifiserer at symptomene må skyldes dødsfallet til en nær person. Papa, Lancaster og Pahler (2014) har funnet sterke likhetstrekk i sorgrespons mellom tap ved dødsfall og tap av jobb. Sorgnivået ble funnet å variere som følge av forskjellige faktorer, spesielt hvor sentralt tapsobjektet var for den etterlattes identitet. Det er derfor uklart hvorfor WHO har valgt å ekskludere andre typer tap, for eksempel tap av et langvarig forhold eller en funksjonsnedsettelse, fra en sorgdiagnose, spesielt hvis tapet får konsekvenser som ellers samsvarer med PGD.

Oppsummert vil vi hevde at WHO's kriterium om en presis beskrivelse av PGD er oppfylt på visse områder, selv om de terminologiske uenighetene og det begrensede forskningsgrunnlaget er problematisk.

Er kriteriene enkle i bruk og nyttige i kliniske beslutninger?

Utviklingen av ICD-11 ble veiledet av klinikernes egne preferanser for fleksible diagnoser som gir rom for kliniske vurderinger. De kriteriene som nå foreligger er blitt vurdert som både enkle i bruk og klinisk nyttige av den store majoriteten av fagpersoner i en av de ferskeste undersøkelsene (Lichtenthal et al., 2018). Behandlingsforskningen på PGD er fremdeles ganske begrenset. Dette skyldes blant annet at PGD til nå ikke har vært en del av diagnosesystemet, og det har sannsynligvis vært en lite kjent tilstand utenfor de miljøene som

har forsket på sorgforstyrrelser. CG-miljøet har utført mye viktig effektforskning på den spesialiserte sorgbehandlingen CGT. Det har blant annet blitt funnet begrenset effekt av interpersonlig terapi (som er effektiv i behandlingen av depresjon), og god responsrate på spesialisert sorgbehandling for pasienter med CG. Eksponeringsøvelser som en del av behandlingen har også hatt god effekt, slik det også har i behandlingen av PTSD. Det har så langt ikke vært påvist en overbevisende effekt av psykofarmaka på PGD. Det er imidlertid liten grunn til å tro at forsøkene på å utvikle en psykofarmakologisk behandling for lidelsen vil stanse av den grunn. Dette skyldes blant annet at farmakologisk behandling av mentale lidelser ofte anses som en økonomisk fordelaktig løsning, og at erfaring viser at legemiddelindustrien tidligere har lagt store ressurser i utviklingen av psykofarmaka for andre lidelser. Selv om kriteriene er utformet slik at de er enkle i bruk og blir brukt korrekt, er det fremdeles mange usikkerhetsmomenter knyttet til hvorvidt de behandlingene som er tilgjengelige i dag er effektiv for PGD-tilfeller. Forskningsinnsatsen på dette området må følgelig intensiveres.

Kommunikasjon

Når det gjelder at PGD skal fremme kommunikasjon, har vi hatt vanskeligheter med å tolke hva som menes med dette. Terminologiske uenigheter, og hva en diagnose heter, vil kunne ha implikasjoner for kommunikasjonen rundt tilstanden – både blant fagpersoner, pasienter, og pårørende. I tillegg vil det sannsynligvis danne seg visse forestillinger om hva PGD er, og videre danne seg fordommer og stereotypier basert på diagnosen. Vi har redegjort for studier som har undersøkt stigma knyttet til PGD, og hvilke holdninger som eksisterer blant fagpersoner. Dette vil kunne få betydning for hvordan man møter personer med diagnosen når den innføres. Eisma (2018) fant indikasjoner på at PGD er assosiert med markører på stigma, noe som kan påføre etterlatte en stor tilleggsbelastninger. Tiltak bør iverksettes for å motvirke dette, for eksempel ved holdningskampanjer og formidlingsarbeid.

Kultur

Foreløpige resultater tyder på at PGD-kriteriene kan brukes krysskulturelt, men det har også vært påpekt ulike utfordringer knyttet til implementeringen av ICD-11, kanskje spesielt i utviklingsland. Særlig problemstillinger knyttet til manglende utvikling og ressurser i helsesystemene har vært fremhevet. Dette kan få det uheldige resultat at de landene hvor behovet for en sorgdiagnose er størst ikke har mulighet til å følge opp pasientene med tilstrekkelig god behandling (Maercker et al., 2013). Kulturelle forskjeller kan også gjøre seg gjeldende som en følge av innvandring og et stadig mer multikulturelt samfunn. Dette vil kunne føre til andre typer utfordringer i klinisk sammenheng. Det vil blant annet stilles krav til at terapeuten må gjøre seg kjent med en rekke kulturbundne normalreaksjoner knyttet til dødsfall, slik at det blir mulig å vurdere hva som ligger utenfor normalen til diagnostiske formål. Dette vil være krevende for terapeuten, men kan bli enklere med et godt diagnostisk intervju, og en grundig kartlegging som fokuserer nettopp på pasientens kulturelle og religiøse bakgrunn. Avslutningsvis er det viktig å nevne at til tross for en eksplisitt målsetning om å gjøre ICD-11 til en diagnosemanual som preges av klinisk nytte på tvers av kulturer, er mesteparten av forskningen hittil utført i en vestlig setting. Dette har skapt en skjevhet som fremtidig forskning bør ha som mål å rette opp.

Overdiagnostisering og patologisering av sorg

I det innledende arbeidet med ICD-11 har det vært utført feltstudier for å undersøke hvordan de nye diagnosene blir brukt av klinikerne. Disse resultatene har indikert at kriteriene fungerer godt for å fange opp PGD-tilfeller. Likevel har noen av forskningsresultatene, blant annet funnene til Keeley og kolleger (2016), ført til bekymringer for at PGD-kriteriene skal medføre en overdiagnostisering av forstyrret sorg. Risikoen for overdiagnostisering er en av de mest utbredte innvendingene mot innføringen av PGD, og bør imøtegås på en overbevisende måte før ICD-11 implementeres. På den ene siden er de helserelaterte

konsekvensene av forstyrret sorg noe som påfører stor individuell og samfunnsmessig belastning. Vi har referert til studier der PGD-symptomer kan vare ved i lang tid, i noen tilfeller opp mot ti år. Det er altså mange som har behov for hjelp i større eller mindre grad, men som i dag ikke har lovfestet rett på dette. På den andre siden er det alvorlig dersom også den nyeste versjonen av PGD fører til mange falske positive diagnoser. Underveis i arbeidet har vi imidlertid erfart at PGD-kritikerne i liten grad retter fokus mot dagens praksis, der PGD sannsynligvis har blitt diagnostisert som depresjon, og noen av disse har sannsynligvis blitt behandlet med antidepressiva. Dette er, som nevnt, ikke anbefalt behandling av PGD, og strider mot mange nyere forskningsfunn. Denne praksisen har store etiske konsekvenser som mangler i dagens diagnosemanual kan bidra til å maskere.

Mens overdiagnostisering er en praktisk utfordring som kan løses ved hjelp av presise diagnosekriterier, god opplæring og grundige kliniske kartlegginger, er innvendingene som tar for seg patologisering mer prinsipiell. Denne går ut på at sorg er en normal menneskelig reaksjon, og at en diagnose vil medføre en sykeliggjøring av noe som tidligere var ansett som en vanlig konsekvens av å være menneske. Denne utviklingen har særlig fått oppmerksomhet fra personer innen tilnærmingen kritisk psykologi, som særlig her i Norden har fått oppmerksomhet for sine betraktninger rundt utviklingen av en diagnostisk kultur.

I oppgavens siste del diskuterte vi PGD opp mot sentrale teorier for mentale lidelser. Brinkmann (2018) konkluderer med at det er vanskelig å godta PGD som en mental lidelse ut fra disse teoriene, og foreslår at de som har et behandlingsbehov kan motta dette uten å måtte inkludere forstyrret sorg i diagnosesystemet. Slik Brinkmann ser det representerer PGD en samfunnsutvikling der mennesket mister kontakt med de eksistensielle grunnvilkårene som et ledd av en menneskelig effektivisering og individualisering. Vi kan langt på vei være enige i at hans samfunnsanalyse er bekymringsverdig, og håper at mennesket også i fremtiden skal kunne ha et bredt spekter av både positive og negative følelser. På den ene siden støtter vi

Brinkmanns (2018) anbefalinger om å tilby behandling for sterke PGD-symptomer uten at de nødvendigvis trenger å utgjøre sin egen diagnose. Samtidig melder det seg et praktisk problem med denne tilnærmingen; dersom PGD ikke blir anerkjent som en egen diagnose, hvorfor skal det behandles i det hele tatt? Etterlatte som kvalifiserer til behandling vil da ikke få det språket for sin lidelse som en diagnose tilbyr, og slik kunne ha problemer med å forstå hva som er galt med sin sorgreaksjon. Samtidig kan behandling av normal sorg også tolkes som en sykeliggjøring av en normalreaksjon. Altså kan konsekvensen av en manglende diagnose føre til at normal sorg likevel patologiseres. Dessuten er det ikke lenger slik at en diagnostisk forståelse av menneskelige fenomener er assosiert med noe utelukkende negativt (Kofod, 2015). Ifølge et fenomenologisk perspektiv kan man argumentere for at sorg i alle sine varianter er en naturlig del av et menneskeliv, og dermed fraråde en diagnose (Brinkmann, 2018). Samtidig kan det argumenteres for at det bør være individets valg om man ønsker behandling dersom symptomene oppleves som for intense. Dette vil det sannsynligvis være begrenset mulighet for i fraværet av en diagnose, da dette fungerer rettighetsutløsende i dagens helsevesen. Dessuten er det uklart om Brinkmann (2018) mener at behandling for forstyrret sorg skal være tilgjengelig for alle etterlatte som ønsker dette, eller om man må gjennom noen form for screening for å få tilbudet. Hvis sistnevnte er tilfelle vil dette i så fall tilsvare en skillelinje tilsvarende det en diagnose representerer. Det er mulig noe av stigmaet ville falt bort dersom man behandlet sterke sorgsymptomer uten en diagnose. Minst like sannsynlig er det imidlertid at et visst element av håpløshet også ville gjort seg gjeldende – uten en diagnose er det ingen grunn til at den etterlatte ikke skal kunne klare å komme seg over tapet på egen hånd. Selv om vi prinsipielt er enige i enkelte av Brinkmanns forslag (2018), trengs det en endring i hvordan psykisk helsevern er utformet for at disse forslagene skal fungere i praksis. Det er få indikasjoner på at dette vil skje i nærmeste fremtid, og PGD vil sannsynligvis tas i bruk fra starten av 2022. Kritiske psykologer vil muligens

hevde at en slik konklusjon er trygt forankret innenfor de etablerte systemene vi har i dag, noe som i og for seg er riktig. Likevel synes vi dagens praksis, der ICD-10 sannsynligvis bidrar til feildiagnostisering av et tilstandsbilde som for mange kan oppleves som svært alvorlig, er en god grunn for inklusjonen av PGD. Vi er derfor tilbøyelige til å være enige med Pies i at en pragmatisk tilnærming til PGD vil være fornuftig. Formålet må være at en diagnose bidrar til at personer med et stort hjelpebehov kan få bedre liv med lavere symptomtrykk. Likevel er det vanskelig å ignorere det begrensede forskningsgrunnlaget som ligger bak de konkrete diagnosekriteriene som nå foreligger. Avveiiingen mellom disse to hensynene er vanskelig, men inklusjonen av PGD bærer muligens litt preg av hastverk med å ferdigstille en diagnosemanual som allerede er mange år på etterskudd. Likevel er det ikke slik at alle diagnoser som blir en del av ICD er perfekte på tidspunktet for inklusjon. Dette er PTSD et eksempel på; denne diagnosen har nå blitt revidert før ICD-11 for å hindre overdiagnostisering. Derfor markerer ikke nødvendigvis inklusjonen av PGD sluttpunktet for utviklingen av PGD-kriteriene. Det er sannsynligvis dette Killikelly og Maercker (2018b) mener med at de ferdige operasjonelle kriteriene vil være et resultat av krysskulturelle forskningsbidrag.

Konklusjon

WHO's kriterier for klinisk nytte representerer et ideal om en mer pragmatisk diagnosemanual som skal føre frem til gode kliniske beslutninger. Som nyere forskning og vår oppgave har illustrert er det imidlertid en vei å gå før disse kriteriene er fullstendig oppfylt. Likevel kan kriteriene fungere som en god rettesnor når PGD nå blir en offisiell diagnose. Vi håper avgjørelsen om å gjøre PGD til en offisiell diagnose følges opp av forskningsmidler, som gjør det mulig å undersøke hvilken effekt innføringen av PGD har på helsesystemet og samfunnet. Vi etterlyser også, i tråd med Eisma og Lenferink, kartleggingsinstrumenter som korresponderer med de nåværende PGD-kriteriene, samt mer

behandlingsforskning for å kartlegge effekten av CGT og andre tilnærminger. Selv om vi i denne oppgaven har belyst visse problematiske sider ved utviklingen av PGD, håper vi at disse ikke vil overskygge det positive potensialet som ligger i en psykiatrisk diagnose. Dessuten er det viktig å reflektere over hva som er alternativet til PGD. Sannsynligvis er dette å fortsette dagens praksis, noe vi ikke kan støtte etter å ha studert tilgjengelig forskning. Avslutningsvis er det viktig å huske på at en diagnose ikke er positiv eller negativ i seg selv, men dersom den brukes på en varsom og fornuftig måte, kan den bidra til at mennesker får tilgang til behandling som kan redusere lidelse. Vi håper PGD kan bidra til at etterlatte som plages av langvarig og intens sorg får tilgang på slik behandling, samtidig som den eksistensielle meningen tilknyttet sorgen bevarer. Som Sigmund Freud skriver i *Sorg og melankoli* (1917): «Vi skal forbli trøstesløse», og slik må det, til en viss grad, fremdeles være.

Referanser

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed. ed.). Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Boelen, P. A., Lenferink, L. I. M., & Smid, G. E. (2019). Further evaluation of the factor structure, prevalence, and concurrent validity of DSM-5 criteria for Persistent Complex Bereavement Disorder and ICD-11 criteria for Prolonged Grief Disorder. *Psychiatry Research*, 273, 206-210. doi:10.1016/j.psychres.2019.01.006
- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary on the inclusion of Persistent Complex Bereavement-Related Disorder in DSM-5. *Death Studies*, 36(9), 771-794. doi:10.1080/07481187.2012.706982
- Boelen, P. A., & van Den Bout, J. (2005). Complicated Grief, Depression, and Anxiety as Distinct Postloss Syndromes: A Confirmatory Factor Analysis Study. *American Journal of Psychiatry*, 162(11), 2175-2177. doi:10.1176/appi.ajp.162.11.2175
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, 59(1), 20-28. doi:10.1037/0003-066X.59.1.20
- Bonanno, G. A., Neria, Y., Mancini, A., Coifman, K. G., Litz, B., & Insel, B. (2007). Is There More to Complicated Grief Than Depression and Posttraumatic Stress Disorder? A Test of Incremental Validity. *Journal of Abnormal Psychology*, 116(2), 342-351. doi:10.1037/0021-843X.116.2.342
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., . . . Nesse, R. M. (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. doi:10.1037/0022-3514.83.5.1150
- Bowlby, J. (1980). *Loss: Sadness and Depression* (Vol. 109). London: Hogarth Press.

- Brinkmann, S. (2012). Truslen fra fortiden ; om psykologiens nye kritiske historiografi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 49(8), 753-758.
- Brinkmann, S. (2018). Could grief be a mental disorder? *Nordic Psychology*, 1-14.
doi:10.1080/19012276.2017.1381038
- Brinkmann, S., Petersen, A., Kofod, E. H., & Birk, R. (2014). Diagnosekultur - et analytisk perspektiv på psykiatriske diagnoser i samtiden. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*.
- Bryant, R. A. (2012). Grief as a Psychiatric Disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 201(1), 9. doi:10.1192/bjp.bp.111.102889
- Bryant, R. A. (2014). Prolonged grief: where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition? *Current Opinion in Psychiatry*, 27(1), 21-26.
doi:10.1097/YCO.0000000000000031
- Bryant, R. A., Kenny, L., Joscelyne, A., Rawson, N., Maccallum, F., Cahill, C., & Hopwood, S. (2019). Predictors of Treatment Response for Cognitive Behaviour Therapy for Prolonged Grief Disorder. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(6).
doi:10.1080/20008198.2018.1556551
- Bui, E., Nadal-Vicens, M., & Simon, N. M. (2012). Pharmacological approaches to the treatment of complicated grief: rationale and a brief review of the literature. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 149.
- Christoffersen, L., & Johannessen, A. (2013). *Sorg og sykmelding*. Retrieved from <https://www.extrastiftelsen.no/prosjekter/sykmelding-og-sorg/>
- Cozza, S. J., Fisher, J. E., Mauro, C., Zhou, J., Ortiz, C. D., Skritskaya, N., . . . Shear, M. 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(9), 919-929. doi:10.1176/appi.ajp.2016.15111442

- Cozza, S. J., Shear, M. K., Reynolds, C. F., Fisher, J. E., Zhou, J., Maercker, A., . . . Ursano, R. J. (2019). Optimizing the clinical utility of four proposed criteria for a persistent and impairing grief disorder by emphasizing core, rather than associated symptoms. *Psychological Medicine*, 1-8. doi:10.1017/s0033291719000254
- Didion, J. (2015). *De magiske tankers år* (3. utg. ed.). Oslo: Tiden.
- Dietl, L., Wagner, B., & Fydrich, T. (2018). User acceptability of the diagnosis of prolonged grief disorder: How do professionals think about inclusion in ICD-11? *Journal of Affective Disorders*, 229, 306-313. doi:10.1016/j.jad.2017.12.095
- Djelantik, A. A. A. M. J., Geert, E. S., Rolf, J. K., & Paul, A. B. (2017). Early indicators of problematic grief trajectories following bereavement. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(6). doi:10.1080/20008198.2018.1423825
- Dyregrov, A. (2006). Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 43(8), 779-786.
- Dyregrov, A., Dyregrov, K., & Kristensen, P. (2014). Hva vet vi om sorg og komplisert sorg. *Scandinavian Psychologist*. Retrieved from <https://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/>
- Eisma, M. C. (2018). Public stigma of prolonged grief disorder: An experimental study. *Psychiatry Research*, 261, 173-177. doi:10.1016/j.psychres.2017.12.064
- Eisma, M. C., & Lenferink, L. I. M. (2018). Response to: Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatol*, 9(1), 1512249. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30220983>. doi:10.1080/20008198.2018.1512249
- Elias, N. (1997). *De døendes ensomhet*. Oslo: Humanist forl.

- Enez, Ö. (2017). Effectiveness of Psychotherapy-Based Interventions for Complicated Grief: A Systematic Review. *Psikiyatri Guncel Yaklasimlar*, 9(4), 441-463.
doi:10.18863/pgy.295017
- Evans, S. C., Reed, G. M., Roberts, M. C., Esparza, P., Watts, A. D., Correia, J. M., . . . Saxena, S. (2013). Psychologists' perspectives on the diagnostic classification of mental disorders: Results from the WHO-IUPsyS Global Survey. *International Journal of Psychology*, 48(3), 177-193. doi:10.1080/00207594.2013.804189
- First, M. B. (2012). A practical prototypic system for psychiatric diagnosis: the ICD-11 Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. *World Psychiatry*, 11(1), 24-25.
doi:10.1016/j.wpsyc.2012.01.022
- Freud, S. (1917). Mourning and Melancholia. In J. Strachey (Ed.), *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud Volume XIV (1914-1916): On the History of the Psycho-Analytic Movement, Papers on Metapsychology and Other Works* (Vol. XIV (1914-1916), pp. 237-258). London: Hogarth Press.
- Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M., & Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *Journal of Affective Disorders*, 127(1), 352-358. doi:10.1016/j.jad.2010.06.008
- Gehrke, P. J. (2018). Ecological Validity. In (pp. 563-565).
- Hillestad, T. M. (2012). Den kritiske psykologiens elendighet. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 49(11), 1124-1125.
- Holland, J., Neimeyer, R., Boelen, P., & Prigerson, H. (2009). The Underlying Structure of Grief: A Taxometric Investigation of Prolonged and Normal Reactions to Loss. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31(3), 190-201.
doi:10.1007/s10862-008-9113-1

- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, M., Stinson, C. H. (1997).
Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*,
154(7), 904-910. doi:10.1176/ajp.154.7.904
- Humayun, A., & Somasundaram, D. (2018). Using international classification of Diseases 11
“Mental disorders specifically associated with stress” in developing countries. *Indian
Journal of Social Psychiatry*, 34(5), 23-28. doi:10.4103/ijsp.ijsp_25_18
- Kaptchuk, T. J., & Miller, F. G. (2018). Open label placebo: can honestly prescribed placebos
evoke meaningful therapeutic benefits? *BMJ*, 363. doi:10.1136/bmj.k3889
- Keeley, J. W., Reed, G. M., Roberts, M. C., Evans, S. C., Robles, R., Matsumoto, C., . . .
Maercker, A. (2016). Disorders specifically associated with stress: A case-controlled
field study for ICD-11 mental and behavioural disorders. *International Journal of
Clinical and Health Psychology*, 16(2), 109-127. doi:10.1016/j.ijchp.2015.09.002
- Killikelly, C., Lorenz, L., Bauer, S., Mahat-Shamir, M., Ben-Ezra, M., & Maercker, A.
(2019). Prolonged grief disorder: Its co-occurrence with adjustment disorder and post-
traumatic stress disorder in a bereaved Israeli general-population sample. *Journal of
Affective Disorders*, 249, 307-314. doi:10.1016/j.jad.2019.02.014
- Killikelly, C., & Maercker, A. (2018a). Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of
clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatol*, 8(Suppl 6),
1476441. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29887976>.
doi:10.1080/20008198.2018.1476441
- Killikelly, C., & Maercker, A. (2018b). Response to Maarten C. Eisma and Lonneke I. M.
Lenferink. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(Suppl 6).
doi:10.1080/20008198.2018.1536288
- Kofod, E. (2015). Grief as a Border Diagnosis. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*,
17(2), 109-124.

- Kristensen, P. (2013). Sorg som diagnose. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133(8), 856-858. doi:10.4045/tidsskr.13.0005
- Kristensen, P., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2017). Hva skiller forlenget sorg-forstyrrelse fra depresjon? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(7-8), 538-539. doi:10.4045/tidsskr.16.0629
- Lenferink, L. I. M., & Eisma, M. C. (2018). 37,650 ways to have "persistent complex bereavement disorder" yet only 48 ways to have "prolonged grief disorder". *Psychiatry Research*, 261, 88-89. doi:10.1016/j.psychres.2017.12.050
- Lichtenthal, W. G., Maciejewski, P. K., Craig Demirjian, C., Roberts, K. E., First, M. B., Kissane, D. W., . . . Prigerson, H. G. (2018). Evidence of the clinical utility of a prolonged grief disorder diagnosis. *World Psychiatry*, 17(3), 364-365. doi:10.1002/wps.20544
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annu. Rev. Sociol.*, 27, 363-385.
- 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. doi:10.1016/j.jad.2017.01.030
- Må jukse med diagnoser. (08.08.2011.). *Aftenposten*. Retrieved from <https://www.aftenposten.no/norge/i/o3Jxg/--Ma-jukse-med-diagnoser>
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (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. doi:10.1002/wps.20348

- Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2017). Prolonged, but not complicated, grief is a mental disorder. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 211(4), 189. doi:10.1192/bjp.bp.116.196238
- Madsen, O. J. (2009). Psykologi, samfunn og etikk. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(2), 144-152.
- Madsen, O. J. (2010). *Den terapeutiske kultur*. Oslo: Universitetsforl.
- Madsen, O. J. (2012). Hvorfor trenger vi en kritisk psykologi? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 49(8), 741-745.
- Madsen, O. J. (2017). Diagnosenes makt over sinnene: refleksjoner om diagnoser og diagnosekritikkens mangler. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 13(01), 25-41. doi:10.18261/issn.1504-3010-2017-01-04
- Maercker, A., Brewin, C., Bryant, R., Cloitre, M., Reed, G., van Ommeren, M., . . . Saxena, S. (2013). Proposals for mental disorders specifically associated with stress in the International Classification of Diseases-11. *The Lancet*, 381(9878), 1683-1685. doi:10.1016/S0140-6736(12)62191-6
- Maercker, A., & Lalor, J. (2012). Diagnostic and clinical considerations in Prolonged Grief Disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 167-176.
- Mauro, C., Reynolds, C. F., Maercker, A., Skritskaya, N., Simon, N., Zisook, S., . . . Shear, M. K. (2018). Prolonged grief disorder: clinical utility of ICD-11 diagnostic guidelines. *Psychological Medicine*, 1-7. doi:10.1017/S0033291718001563
- Negro, J. E. M., Ibanez-Casas, I., De Portugal, E., & Ballesteros, J. C. (2015). A Dimensional Redefinition of the Schizophrenia Spectrum: Delusional Disorder Versus Schizophrenia Versus Schizoaffective Disorder. *European Psychiatry*, 30, 898.

- Papa, A., Lancaster, N. G., & Kahler, J. (2014). Commonalities in grief responding across bereavement and non-bereavement losses. *Journal of Affective Disorders, 161*, 136-143. doi:10.1016/j.jad.2014.03.018
- Pies, R. (2012). Bereavement, complicated grief, and the rationale for diagnosis in psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 14*(2), 111.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, M. K., Day, N., . . . Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry, 154*(5), 616-623. doi:10.1176/ajp.154.5.616
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., . . . Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med, 6*(8), e1000121. doi:10.1371/journal.pmed.1000121
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1), 65-79. doi:10.1016/0165-1781(95)02757-2
- Reed, G. M. (2010). Toward ICD-11: Improving the Clinical Utility of WHO's International Classification of Mental Disorders. *Professional Psychology: Research and Practice, 41*(6), 457-464. doi:10.1037/a0021701
- Reed, G. M., Correia, J., Esparza, P., Saxena, S., & Maj, M. (2011). The WPA-WHO Global Survey of Psychiatrists' Attitudes Towards Mental Disorders Classification. *World Psychiatry, 10*(2), 118-131.
- Reed, G. M., Roberts, M. C., Keeley, J., Hooppell, C., Matsumoto, C., Sharan, P., . . . Medina-Mora, M. E. (2013). Mental Health Professionals' Natural Taxonomies of

- Mental Disorders: Implications for the Clinical Utility of the ICD-11 and the DSM-5. *Journal of Clinical Psychology*, 69(12), 1191-1212. doi:10.1002/jclp.22031
- Sandvik, O., Røkholt, E. G, Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018a). Noen begreper og teorier om sorg. In E. G. B. Røkholt, Kari; Sandvik, Oddbjørn & Sandanger, Hege (red.) (Ed.), *Sorg* (pp. 31-52). Bergen: Fabokforlaget.
- Sandvik, O., Røkholt, E. G, Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018b). Tap, sorg og livet videre. In E. G. B. Røkholt, Kari; Sandvik, Oddbjørn & Sandanger, Hege (red.) (Ed.), *Sorg* (2. utg. ed., pp. 11-30). Bergen: Fagbokforl.
- Shear, K. (2010). Complicated grief treatment: The theory, practice and outcomes. *Bereavement Care*, 29(3), 10-14. doi:10.1080/02682621.2010.522373
- Shear, K., Frank, E., Houck, P. R., & Reynolds, C. F. (2005). Treatment of Complicated Grief: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*, 293(21), 2601-2608. doi:10.1001/jama.293.21.2601
- Shear, K., & Gribbin Bloom, C. (2017). Complicated Grief Treatment: An Evidence-Based Approach to Grief Therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(1), 6-25. doi:10.1007/s10942-016-0242-2
- Shear, K., Monk, T., Houck, P., Melhem, N., Frank, E., Reynolds, C., & Sillowash, R. (2007). An Attachment-Based Model of Complicated Grief Including the Role of Avoidance. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257(8), 453-461. doi:10.1007/s00406-007-0745-z
- Shear, K., Reynolds, C. F., Simon, N. M., Zisook, S., Wang, Y., Mauro, C., . . . Skritskaya, N. (2016). Optimizing Treatment of Complicated Grief: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*, 73(7), 685-694. doi:10.1001/jamapsychiatry.2016.0892

- 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(2), 103. doi:10.1002/da.20780
- Statens helsetilsyn & World Health Organization. (1999). *ICD-10 : psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser : kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforl.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi:10.1080/074811899201046
- Wakefield, C. J. (2012). Should Prolonged Grief Be Reclassified as a Mental Disorder in DSM-5?: Reconsidering the Empirical and Conceptual Arguments for Complicated Grief Disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 200(6), 499-511. doi:10.1097/NMD.0b013e3182482155
- Wikan, U. (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science & Medicine*, 27(5), 451-460. doi:10.1016/0277-9536(88)90368-1
- World Health Organization. (2018a). ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization. (2018b). WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11) [Press release]. Retrieved from [https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The Myths of Coping With Loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349-357. doi:10.1037/0022-006X.57.3.349

Xiu, D., Maercker, A., Woynar, S., Geirhofer, B., Yang, Y., & Jia, X. (2016). Features of Prolonged Grief Symptoms in Chinese and Swiss Bereaved Parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 204(9), 693-701. doi:10.1097/NMD.0000000000000539

Appendiks

Appendiks A

Diagnosekriterier for Prolonged Grief Disorder

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.

(hentet fra: World Health Organization, 2018a)

Appendiks B

Diagnosekriterier for Complicated Grief

- A. The person has been bereaved, i.e. experienced the death of a loved one, for at least 6 months
- B. At least one of the following symptoms of persistent intense acute grief has been present for a period longer than is expected by others in the person's social or cultural environment
 1. Persistent intense yearning or longing for the person who died
 2. Frequent intense feelings of loneliness or like life is empty or meaningless without the person who died
 3. Recurrent thoughts that it is unfair, meaningless or unbearable to have to live when a loved one has died, or a recurrent urge to die in order to find or to join the deceased
 4. Frequent preoccupying thoughts about the person who died, e.g. thoughts or images of the person intrude on usual activities or interfere with functioning
- C. At least 2 of the following symptoms are present for at least a month:
 1. Frequent troubling rumination about circumstances or consequences of the death, e.g. concerns about how or why the person died, or about not being able to manage without their loved one, thoughts of having let the deceased person down, etc.
 2. Recurrent feeling of disbelief or inability to accept the death, like the person can't believe or accept that their loved one is really gone
 3. Persistent feeling of being shocked, stunned, dazed or emotionally numb since the death
 4. Recurrent feelings of anger or bitterness related to the death
 5. Persistent difficulty trusting or caring about other people or feeling intensely envious of others who haven't experienced a similar loss
 6. Frequently experiencing pain or other symptoms that the deceased person had, or hearing the voice or seeing the deceased person
 7. Experiencing intense emotional or physiological reactivity to memories of the person who died or to reminders of the loss
 8. Change in behavior due to excessive avoidance or the opposite, excessive proximity seeking, e.g. refraining from going places, doing things, or having contact with things that are reminders of the loss, or feeling drawn to reminders of the person, such as

wanting to see, touch, hear or smell things to feel close to the person who died. (Note: sometimes people experience both of these seemingly contradictory symptoms.)

D. The duration of symptoms and impairment is at least 1 month

E. The symptoms cause clinically significant distress or impairment in social, occupational or other important areas of functioning, where impairment is not better explained as a culturally appropriate response

(hentet fra: Shear et al., 2011)

Appendiks C

Diagnosekriterier for Persistent Complex Bereavement Disorder

- A. The individual experienced the death of someone with whom he or she had a close relationship.
- B. Since the death, at least one of the following symptoms is experienced on more days than not and to a clinically significant degree and has persistent for at least 12 months after the death in the case of bereaved adults and 6 months for bereaved children.
 - 1. Persistent yearning/longing for the deceased. In young children, yearning may be expressed in play and behavior, including behaviors that reflect being separated from, and also reuniting with, as caregiver or other attachment figure.
 - 2. Intense sorrow and emotional pain in response to the death
 - 3. Preoccupation with the deceased.
 - 4. Preoccupation with the circumstances of the death. In children this preoccupation with the deceased may be expressed through the themes of play and behavior and may extend to preoccupation with possible death of other close to them
- C. Since the death, at least 6 of the following symptoms are experienced on more days than not and to a clinically significant degree, and they have persisted for at least 12 months after the death in the case of bereaved adults and 6 months for bereaved children:

Reactive distress to death:

- 1. Marked difficulty accepting the death. In children, this is dependent on the child's capacity to comprehend the meaning and permanence of death.
- 2. Experiencing disbelief or emotional numbness over the loss.
- 3. Difficulty with positive reminiscing about the deceased.
- 4. Bitterness or anger related to the loss.
- 5. Maladaptive appraisals about oneself in relation to the deceased or the death (eg, self-blame).
- 6. Excessive avoidance of reminders of the loss (eg, avoidance of individuals, places, or situations associated with the deceased; in children, this may include avoidance of thoughts and feelings regarding the deceased).

Social or identity disruption:

- 7. A desire to die in order to be with the deceased.
- 8. Difficulty trusting other individuals since the death.

9. Feeling alone or detached from other individuals since the death.
10. Feeling that life is meaningless or empty without the deceased or the belief that one cannot function without the deceased.
11. Confusion about one's role in life or a diminished sense of one's identity (eg, feeling that a part of oneself has died with the deceased).
12. Difficulty or reluctance to pursue interests since the loss or to plan for the future (eg, friendships, activities).

D. The disturbance causes clinically significant distress or impairment in social, occupational or other important areas of functioning.

E. The bereavement reaction must be out of proportion or inconsistent with cultural, religious, or age-appropriate norms.

Specify if with traumatic bereavement:

Bereavement due to homicide or suicide with persistent distressing preoccupations regarding the traumatic nature of the death (often in response to loss reminders), including the deceased's last moments, degree of suffering and mutilating injury, or the malicious or intentional nature of the death.

(hentet fra: American Psychiatric Association, 2013)