

University of Groningen

## The happy, the sad, and the anhedonic

Heininga, Vera E.

*Published in:*  
GGzet

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*  
Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Heininga, V. E. (2017). The happy, the sad, and the anhedonic: op weg naar het begrijpen van veranderd beloningsgerelateerd functioneren vanuit een micro-niveau perspectief. In *GGzet: Wetenschappelijk* (2 redactie, Vol. 21). (GGzet Wetenschappelijk; Vol. 21, Nr. 2). Lentis. <https://www.lentis.nl/over-lentis/hoe-werken-we/lentis-research/ggz-wetenschappelijk/>

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*



### **Luier**

Swanny Kremer

### **'Ik schaam me kapot!'**

*Een verkennende studie naar schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending en semidentiteit bij stemmenhoorders*

Ronald Boonstra, Wouter Draaisma, Tonnie Staring, Nynke Boonstra en Stynke Castelein

### **Brandstichting en brandstichters in Nederland**

*Firesetting and firesetters in the Netherlands*

Lydia Dalhuisen

### **Grief following homicidal loss**

*(Rouw na verlies door moord)*

Mariëtte van Denderen

### **The happy, the sad, and the anhedonic**

*Op weg naar het begrijpen van veranderd beloningsgerelateerd functioneren vanuit een micro-niveau perspectief*

Vera Heininga

### **'Elkaar als mens zien'**

*(Een nieuw stappenplan voor) Moreel beraad met patiënten en medewerkers in forensisch psychiatrisch centrum Dr. S. van Mesdag*

Swanny Kremer, Esther Lammers, Roel Pieters, Bert Molewijk

### **Uitval allochtone arts-assistenten versus autochtone arts-assistenten in opleiding tot psychiater: Is er een probleem?**

Marina Popal, Jorien van der Velde, Maurits Nijs, Rikus Knegtering

### **Vaststellen van het zelfmanagementvermogen van patiënten met schizofrenie: instrumenten en psychometrische overweging**

Dayenne van Schie, Stynke Castelein, Barbara Stringer en Berno van Meijel

### **Diagnostiek en behandeling van vrouwelijke genitale pijnstoornissen: 'Building the bridge from two sides'**

Kor Spoelstra, Harry van de Wiel en Willibrord Weijmar Schultz

Interne  
consistentie

Bevinding

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Interne  
validiteit

Validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Gezichts-  
validiteit

Structuur-  
validiteit

Hypothese test

Responsiviteit

Cross-culturele



## Inhoud

2

**Luier**  
Swanny Kremer

4

**'Ik schaam me kapot!'**

*Een verkennende studie naar schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending en stemidentiteit bij stemmenhoorders*

Ronald Boonstra, Wouter Draaisma, Tonnie Staring, Nynke Boonstra en Stynke Castelein

22

**Brandstichting en brandstichters in Nederland**

*Firesetting and firesetters in the Netherlands*

Lydia Dalhuisen

34

**Grief following homicidal loss**

*(Rouw na verlies door moord)*

Mariëtte van Denderen

38

**The happy, the sad, and the anhedonic**

*Op weg naar het begrijpen van veranderd beloningsgerelateerd functioneren vanuit een micro-niveau perspectief*

Vera Heininga

41

**'Elkaar als mens zien'**

*(Een nieuw stappenplan voor) Moreel beraad met patiënten en medewerkers in forensisch psychiatrisch centrum Dr. S. van Mesdag*

Swanny Kremer, Esther Lammers, Roel Pieters, Bert Molewijk

54

**Uitval allochtone arts-assistenten versus autochtone arts-assistenten in opleiding tot psychiater: Is er een probleem?**

Marina Popal, Jorien van der Velde, Maurits Nijs, Rikus Knegtering

62

**Vaststellen van het zelfmanagementvermogen van patiënten met schizofrenie: instrumenten en psychometrische overweging**

Dayenne van Schie, Stynke Castelein, Barbara Stringer en Berno van Meijel

72

**Diagnostiek en behandeling van vrouwelijke genitale pijnstoornissen: 'Building the bridge from two sides'**

Kor Spoelstra, Harry van de Wiel en Willibrord Weijmar Schultz

## Luier

Twee stevige jonge vrouwen zijn zeer luidruchtig aanwezig in de trein van Amsterdam-Zuid naar Groningen. Ik zie ze als ik mij omdraai. Ze hebben drie peutertjes bij zich, en lezen voor uit een boekje: ‘Wat zegt het paardje?’ Eén van de twee hinnikt vervolgens superhard door de coupé. Ik schrik er gewoon van. Daarna de koe, BOEOE, bij het konijn zijn ze in de war.... Vervolgens gaan ze zingen: ‘De wielen van de trein draaien rond en rond.’ Klopt niet helemaal, maar het kon wel eens goed bedoeld zijn. Ze voelen wellicht de sociale situatie niet zo goed aan. De één zegt tegen de ander: ‘Dit wordt een lange reis.’ Ik ben het met haar eens, dit wordt een lange reis.

Al bij Duivendrecht moet zo’n klein ukje plassen. De ene jonge vrouw verzucht luid: ‘Ach, daar heb ik echt geen zin in. Straks moeten ze nog allemaal...’ De ander zegt: ‘En jij noemt je pedagogisch medewerkster?’ Nu blijkt dat die ene die zich verzucht over het plassen zich sinds kort pedagogisch medewerkster mag noemen. Kennelijk is ze ergens voor geslaagd waar ze in eerste instantie voor gezakt was. Het ukje zegt weer dat het moet plassen. De pedagogisch medewerkster zegt: ‘Weet je wel hoe ver de WC is? Ik heb hier echt geen zin in. Doe je plas maar in je luier.’

Dit is nog erger dan schrikken van het hinniken. Ik ga terug in de tijd en zie mij nog met potjetrainingschema’s met stickers in de weer. Het kindje wil niet in de luier plassen maar de pedagogisch medewerkster blijft aandringen. Ze is zelf al naar de WC geweest en laat luid weten dat ze echt niet van plan is om weer drie treinstellen door te gaan lopen.

Ik maak een interne strijd door. Als moeder, want ‘dat doe je toch gewoon niet? Je gaat er toch niet op aandringen dat het kindje het in de luier doet?’ Als treinpassagier want ze zijn wel erg pregnant aanwezig. Als ethicus, want ‘zo ga je toch niet om met kwetsbare aan jouw zorg toevertrouwde ‘anderen?’

Om mij heen zie ik dat sommige mensen zich ervoor afsluiten, anderen gaan erover fluisteren met elkaar, de vrouw tegenover mij moet bij iedere prikkel van de luide dames zuchten en steunen. En ik lig met mijzelf overhoop. Ik voel mij net een oorlogsjournalist, of die filmer die in die wildernisfilm dat paardje liet doodvriezen en dat in beeld bracht, terwijl het paardje ook gered had kunnen worden.

Terwijl ik mij ‘vet ongemakkelijk’ voel beginnen de luide vrouwen te gieren van het lachen: ‘Waar moet die luier nou heen?’ Ik geef het op, de moed zakt letterlijk in mijn schoenen. Het kan zo mogelijk nog ‘erger’. De twee vrouwen besluiten dat de luier maar in het bagagerekje moet want het prullenbakje is vol. Een van de fluisterende mensen mompelt dat hij er gelukkig bij het volgende station uit gaat.

Soms baal ik zo van mijzelf. Was ik maar moediger en had ik maar gevraagd waar ze denken dat ze mee bezig zijn. Je zult je kind maar overleveren aan deze zorg. Tegelijk vraag ik mij af of de boodschap wel bij ze aan zou komen. Van zomaar iemand in de trein. En ‘wie denk ik wel dat ik ben?’ Nou, op dit moment denk ik dat ik een te grote twijfelaar ben geweest. Op het pad tussen twijfelen en impulsief handelen ben ik helaas niet uitgekomen op een verstandige interventie.

**Swanny Kremer**

# ‘Ik schaam me kapot!’

## Een verkennende studie naar schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending en stemidentiteit bij stemmenhoorders

RONALD BOONSTRA, WOUTER DRAAISMA, TONNIE STARING,  
NYNKE BOONSTRA & STYNKE CASTELEIN

### Samenvatting

Opvattingen die patiënten over hun stemmen hebben, vormen een belangrijke mediërende factor tussen enerzijds het horen van een stem en anderzijds het ontstaan van negatieve emoties en disfunctioneel gedrag. In de literatuur wordt verondersteld dat er naast groepen stemmenhoorders met vooral angst- en somberheidsklachten een groep stemmenhoorders bestaat met vooral schaamtebelevingen als gevolg van wat de stem zegt. Deze verkennende studie beschrijft de prevalentie van deze schaamtebelevingen bij stemmenhoorders aan de hand van de voor dit onderzoek samengestelde en door 65 patiënten ingevulde vragenlijst VOS-R-ADD. Deze lijst meet naast schaamtebelevingen opvattingen over privacyschending en stemidentiteit. Ongeveer de helft van de stemmenhoorders blijkt door de inhoud van de stem schaamtebelevingen te hebben. Enige ondersteuning werd gevonden voor het idee dat schaamtebelevingen samenhangen met opvattingen over privacyschending en voor het idee dat de stem afkomstig is van iemand die de stemmenhoorder kent. Deze samenhang is echter niet eenduidig en dient nader te worden onderzocht bij grotere onderzoeksgroepen en met een nader gevalideerde VOS-R-ADD.

*Trefwoorden: psychotische stoornis, stemmen horen, schaamte, privacyschending, stemidentiteit, VOS-R-ADD*

### INLEIDING

John is een 35-jarige man met de diagnose schizofrenie. Hij woont in het centrum van een middelgrote stad en kan met ambulante woonbegeleiding grotendeels zelfstandig functioneren. Al meer dan tien jaar heeft John last van stemmen. Hij is ervan overtuigd dat de stemmen die hij hoort geen zinsbegoocheling zijn, maar werkelijk uitgesproken opmerkingen. Er gaat geen dag voorbij of hij hoort wel ergens een spottend commentaar dat refereert aan zijn persoonlijke situatie, aan een nare herinnering of aan een schaamtevolle gedachte, of aan een hoogst intieme situatie of handeling in de privésfeer. Het gaat dan om commentaren als: ‘Hij masturbeert iedere dag’, ‘Hij heeft een remspoor’, ‘Hij hangt van de medicijnen aan elkaar’, of: ‘Hij heeft nog nooit seks gehad.’ Het stemmen horen doet zich bij John thuis voor, maar ook op publieke plaatsen, zoals in de rij voor de kassa, in de bus of als hij moet wachten bij een brug.

John ziet zijn klachten niet als symptomen van een ziekte, maar is ervan overtuigd dat zijn vroegere overbuurman hem ziek heeft gemaakt. Deze woonde tien jaar geleden tegenover John. De overbuurman zou vaak bij hem naar binnen hebben gekeken en hem nauwlettend in de gaten hebben gehouden. Bij John ontwikkelde zich de overtuiging dat de overbuurman alles van hem wist. Aanvankelijk was er alleen de stem die hij aan zijn overbuurman toeschreef, maar later hoorde hij ook mensen in zijn omgeving dergelijke opmerkingen maken. John is ervan overtuigd geraakt dat persoonlijke informatie en intieme details in de openbaarheid zijn gekomen en dat hij als het ware in een ‘glazen huis’ leeft, zonder enige vorm van privacy. Zijn conclusie is dat zijn vroegere overbuurman hem ‘bekend heeft gemaakt’, waardoor John zich nu nergens meer kan vertonen. De geanticiperde schaamte heeft ertoe geleid dat John openbaar vervoer is gaan mijden en zijn dagbesteding heeft moeten opgeven. Door deze ervaringen is hij zichzelf steeds meer gaan zien als loser en is zijn zelfvertrouwen minimaal. Contacten worden in belangrijke mate vermeden, waardoor de kans op werk, vriendschap of een relatie uiterst klein zijn geworden. John is ontevreden over zijn leven, en voelt zich vaak somber en eenzaam.

Auditieve hallucinaties worden van oudsher geassocieerd met schizofrenie. Slade en Bentall (1988) beschrijven bij deze diagnose een prevalentie van ongeveer 60%. Auditieve hallucinaties komen echter ook voor bij andere psychiatrische stoornissen, zoals PTSS (Anketell et al., 2010), bipolaire-I-stoornis (Keck et al., 2003), borderline-persoonlijkheidsstoornis (Yee, Korner, McSwiggan, Meares, & Stevenson, 2005), depressieve stoornis (Ohayon & Schatzberg, 2002), obsessieve-compulsieve stoornis (Eisen & Rasmussen, 1993), dementie (Bassiony et al., 2000) en ziekte van Parkinson (Fénelon, Mahieux, Huon, & Ziegler, 2000).

De belangrijkste evidence-based interventie in de behandeling van stemmenhoorders — de belangrijkste subgroep binnen de groep patiënten met auditieve hallucinaties — is cognitieve gedragstherapie (CGT). De primaire

doelstelling van CGT bij stemmen horen is het veranderen van opvattingen van de stemmenhoorder over de stem, waardoor diens negatieve emoties en disfunctioneel gedrag afnemen (van der Gaag, 2006). In dit model is het niet de *gebeurtenis* (het ervaren van een symptoom) die negatieve gevoelens doet ontstaan, maar de *interpretatie* ervan. In de literatuur over het cognitieve model van stemmen horen (Birchwood & Chadwick, 1997; Chadwick & Birchwood, 1994) benadrukt men de mediërende rol van interpretatie en persoonlijke opvattingen. Dit sluit aan bij de bevinding dat er geen vaste samenhang bestaat tussen enerzijds psychotische symptomen als auditieve hallucinaties en anderzijds de ernst en het type van emotionele en gedragsmatige consequenties (Braham, Trower, & Birchwood, 2004). Niet de stem zelf, maar opvattingen over de macht, herkomst en bedoeling van de stem leiden tot emotionele consequenties als angst, somberheid, schuldgevoelens en veiligheidsgedrag. Veiligheidsgedrag kan zich uiten in het geruststellen van de stem of in het uitvoeren van opdrachten om straf te voorkomen (Birchwood & Chadwick, 1997; Byrne, Birchwood, Trower, & Meaden, 2006; Chadwick & Birchwood, 1994; Chadwick, Lees, & Birchwood, 2000; van der Gaag, 2006). Chadwick en Birchwood onderscheiden opvattingen over aan de stem toegekende kwaadwilligheid, goedwillendheid en almacht. Kwaadwilligheid verwijst naar de door de stemmenhoorder ervaren bedoeling van de stem om letsel toe te brengen of te kwetsen. Goedwillendheid staat voor de beschermende en behulpzame invloed van de stem. Het bredere begrip ‘almacht’ omvat verschillende concepten: (a) kennis van persoonlijke informatie en het vermogen om deze persoonlijke informatie openbaar te maken (in dit onderzoek ‘privacyschending’ genoemd); (b) het door de stemmenhoorder ingeschatte vermogen van de stem om letsel toe te brengen; (c) het ervaren onvermogen van de stemmenhoorder om controle over de stem te hebben; en (d) de geanticiperde consequenties voor ongehoorzaamheid als opdrachten van de stem niet worden uitgevoerd (Chadwick et al., 2000).

In aanvulling op al bestaande behandelprotocollen voor angst en somberheid ten gevolge van stemmen horen is een behandelprotocol voor stemmenhoorders met voornamelijk schaamtebelevingen uitgewerkt door van der Gaag, Staring, van den Berg en Baas (2013). In dit protocol wordt een aanzienlijk groter belang toegekend aan opvattingen dat de stem alles van de stemmenhoorder weet, de ervaring dat het persoonlijke openbaar is geworden (in het protocol omschreven als ‘privacyschending’) en opvattingen over een specifieke identiteit van de stem. De stem refereert aan intieme details in de persoonlijke levenssfeer, zaken waarvan de stemmenhoorder liever niet heeft dat anderen er weet van hebben en waar anderen normaal gesproken ook geen weet van *kunnen* hebben. De stemmenhoorder komt tot de conclusie dat degene die zich tot hem richt (de stem) blijkbaar alles van hem weet (hoe kan hij er anders commentaar op geven?). Potentieel beschamende zaken zijn in de openbaarheid gekomen, met schaamtebelevingen en vermijdingsgedrag als gevolg (van der Gaag et al., 2013). Het bestaan van een

dergelijk verband tussen enerzijds schaamtebelevingen en cognities over privacyschending en anderzijds stemidentiteit is echter niet meer dan een veronderstelling.

Gevoelens van schaamte worden al langere tijd in verband gebracht met stemmen horen. Hacker, Birchwood, Tudway, Meaden en Amphlett (2008) beschrijven in navolging van Chadwick en collega’s (2000) drie bronnen van dreiging bij stemmenhoorders, te weten dreiging van lichamelijk letsel, controleverlies en schaamte (*shaming*). Dreiging van schaamte komt voort uit de opvatting dat de stem slechte dingen van de stemmenhoorder weet en aan anderen bekend zal maken, waardoor angst voor sociale afwijzing ontstaat. Gilbert (1998, 2000) schetst hoe schaamte wordt geactiveerd als het individu kenmerken of gedragingen meent te hebben die onaantrekkelijk of onvooridelig zijn, en die zouden kunnen leiden tot sociale afwijzing en verlies van sociale status. De persoon voelt zich in vergelijking met de ander de mindere. Patiënten proberen deze dreigingen ongedaan te maken met veiligheidsgedrag, zoals vermijding van sociale situaties (Hacker et al., 2008). Dergelijk veiligheidsgedrag kan van grote invloed zijn op het sociaal functioneren, zoals wordt geïllustreerd door bovenstaande casus van John, die niet meer met het openbaar vervoer durft te reizen en zijn dagbesteding moet beëindigen.

In de behandelpraktijk voor specifieke klachtgebieden, zoals stemmen horen, wordt voor een effectieve behandeling groot belang gehecht aan een adequate probleemformulering, met daarin kenmerkende opvattingen, emoties en gedragingen en hun onderlinge samenhang. Er is nog weinig bekend over de veronderstelde groep stemmenhoorders met schaamtebelevingen als gevolg van de inhoud van de stem. Hoe groot is deze groep stemmenhoorders? Wat is het verband tussen schaamtebelevingen en persoonlijke opvattingen die de stemmenhoorder over de stem heeft? De verwachting is dat schaamtebelevingen een sterk verband vertonen met opvattingen over privacyschending en over de geattribueerde specifieke stemidentiteit (aan welke bekende persoon de hoorder de stem toeschrijft).

Deze studie is een verkennend onderzoek naar de prevalentie van dit soort schaamtebelevingen bij stemmenhoorders, en naar de relatie tussen enerzijds schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending en anderzijds stemidentiteit. Om genoemde constructen op betrouwbare en valide wijze te meten en te onderscheiden werd een vragenlijst samengesteld, de Vragenlijst Opvattingen over Stemmen-Revised-Addendum (VOS-R-ADD), welke een aanvulling is op de Vragenlijst Opvattingen over Stemmen-Revised (VOS-R van van der Gaag, Bervoets en de Boer), die te vinden is op de website [www.gedachtenuitpluizen.nl](http://www.gedachtenuitpluizen.nl). Om de centrale vragen van deze studie te kunnen beantwoorden is de aanvullende vragenlijst onderzocht op psychometrische kwaliteiten. Onderzoek naar de gevolgen van schaamtebelevingen in termen van kwaliteit van leven en functionele belemmeringen vallen buiten het bereik van deze studie.

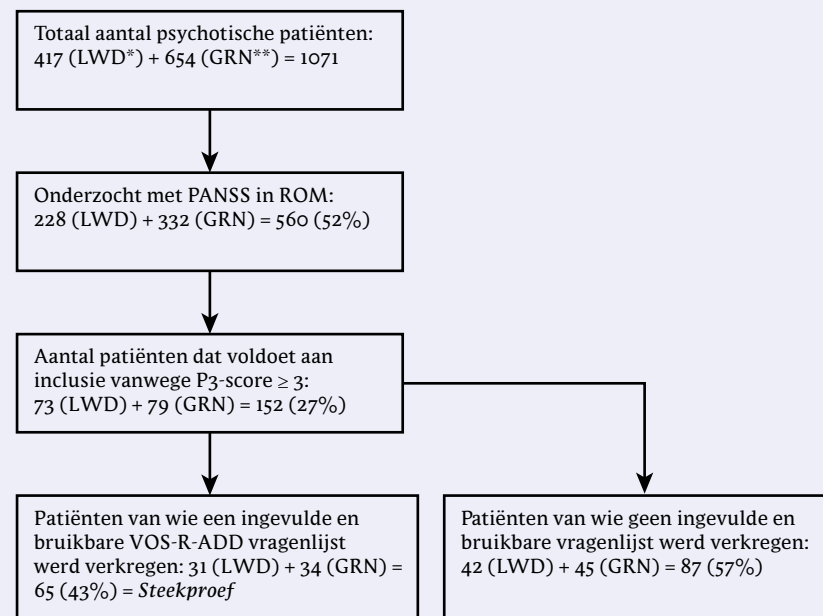
## METHODE

*Patiëntselectie en procedure*

Onderzocht werden alle patiënten met een psychotische stoornis (DSM-IV-TR-classificatie schizofrenie, schizofreniforme stoornis, schizo-affectieve stoornis, waanstoornis, kortdurende psychotische stoornis of psychotische stoornis NAO) in zorg bij GGZ-Friesland (Regio Leeuwarden, FACT en VIP) en bij Lentis (Regio Groningen, FACT). Patiënten met een psychotische stoornis die in het jaarlijkse ROM-Phamous-onderzoek (*Routine Outcome Monitoring: Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey*) een score van 3 (ten minste lichte hallucinaties) of hoger behaalden op het hallucinatie-item P3 van de *Positive And Negative Syndrome Scale for Schizophrenia* (PANSS; Kay, Fiszbein, & Opler, 1987) voldeden aan de inclusiecriteria en werden gevraagd aan het onderzoek deel te nemen. De VOS-R-ADD werd afgenomen door een getrainde onderzoeksverpleegkundige. De onderzoeksperiode liep van augustus 2013 tot augustus 2014. Beide instellingen zijn grote, en op het terrein van psychosezorg vergelijkbare, aanbieders van ambulante specialistische ggz.

Bij de deelnemende teams van GGZ Friesland en Lentis waren in de onderzoeksperiode in totaal 1071 patiënten in behandeling met een psychotische stoornis. Uit deze totale groep werden 560 patiënten in het jaarlijkse ROM-onderzoek onderzocht met de PANSS. De reden van dit beperkte aantal was onduidelijk voor de auteurs. Bij 152 patiënten werd een score van 3 of hoger vastgesteld op het hallucinatie-item P3. Van deze 152 patiënten vulden 65 patiënten (43%) een volledige en bruikbare vragenlijst in. De overige 87 patiënten voldeden aan de inclusiecriteria, maar deden niet mee aan het onderzoek (zie figuur 1). Van deze 87 patiënten gaven 59 bij de onderzoeksverpleegkundige aan niet te willen deelnemen aan de studie. Andere kandidaten vielen af vanwege het onvolledig invullen van de vragenlijst ( $n = 9$ ), andersoortige klachten dan auditieve hallucinaties ( $n = 17$ ) of overlijden in de periode na de screening ( $n = 2$ ).

De uiteindelijke steekproef bestond uit 65 patiënten. Gegevens van de groep geïncludeerde patiënten en van de groep niet-geïncludeerde patiënten met betrekking tot geslacht, leeftijd en scores op het hallucinatie-item P3 van de PANSS staan vermeld in tabel 1.



FIGUUR 1 *Flowchart inclusie patiënten*  
\*LWD = Leeuwarden, \*\*GRN = Groningen.

TABEL 1 *Geslacht, leeftijd en PANSS-P3-score van de geïncludeerde patiënten (N = 65) en van de patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria, maar die niet deelnamen aan de studie (N = 87)*

	Geïncludeerde patiënten (steekproef N = 65)	Patiënten die voldeden aan inclusiecriteria, maar die niet deelnamen (N = 87)
<b>Man: N (%)</b>	52 (80%)	56 (64,4%)
<b>Vrouw: N (%)</b>	13 (20%)	31 (35,6%)
<b>Gemiddelde leeftijd in jaren (SD; range)</b>	40,6 (9,5; 23-64)	42,0 (11,3; 19-64)
<b>Gemiddelde P3-score (SD; range)</b>	4,1 (0,8; 3-6)	3,9 (0,8; 3-6)



### Meetinstrumenten

**VOS-R-ADD** — De voor dit onderzoek samengestelde vragenlijst VOS-R-ADD (zie appendix) is te hanteren als een uitbreiding op de bestaande VOS-R, de Nederlandse vertaling van de *Beliefs About Voices Questionnaire – Revised* (BAVQ-R; Chadwick et al., 2000; Nederlandse vertaling door van der Gaag, Bervoets en de Boer, te vinden op de website [www.gedachtenuitpluizen.nl](http://www.gedachtenuitpluizen.nl)). De VOS-R-ADD (Vragenlijst Opvattingen over Stemmen-Revised-Addendum) is een zelfinvulvragenlijst. Het addendum bestaat uit vijftien items om opvattingen te meten die patiënten hebben over de stemmen die zij horen. Om de gezichtsvaliditeit te toetsen werden de items, die waren geformuleerd op basis van klinische ervaring, voorgelegd aan vijf experts op het gebied van psychose-zorg en -onderzoek, en aan tien patiënten. Dit heeft na een aantal aanpassingen tot de definitieve itempool geleid.

De eerste veertien items worden door de patiënt gescoord op een schaal van 0 (‘niet mee eens’) tot 3 (‘sterk mee eens’). De vragenlijst bestaat uit verschillende subschalen met opvattingen die betrekking hebben op *schaamtebelevingen* (zeven items; range van de subschaalscore: 0-21; voorbeelditem: ‘Ik schaam mij, omdat mijn stem weet wat ik denk’) en *privacyschending* (zeven items; range van de subschaalscore: 0-21; voorbeelditem: ‘Mijn stem kent mijn verleden’). Het vijftiende en laatste item vraagt de stemmenhoorder of hij denkt dat de stem afkomstig is van een hem bekende persoon (één item; range van de score: 0-1; het item luidt: ‘Mijn stem is afkomstig van iemand die ik ken’). Zodra de respondent op één van de items uit de subschaal *schaamtebelevingen* van de VOS-R-ADD aangeeft het daar ‘enigszins mee eens’ (score 2) te zijn, wordt dit gescoord als het aanwezig zijn van schaamtebelevingen door de inhoud van de stem. Dit komt overeen met de procedure van de gebruikte PANSS-vragenlijst (zie onder), die stelt dat er sprake is van aanwezigheid van symptomen zodra er op één van de items sprake is van ‘lichte symptomen’.

**PANSS** — De *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS; Kay et al., 1987; vertaling: Linszen, de Haan, Kuipers, en Dingemans, AMC afdeling psychiatrie) is ontwikkeld om een goed gedefinieerde, gestandaardiseerde techniek te verschaffen voor de evaluatie van positieve en negatieve symptoomklassen bij schizofrenie (Kay et al., 1987). Het instrument is een semigestructureerd interview, bestaande uit dertig items, onderverdeeld in drie schalen: (1) positieve symptomen bij schizofrenie, (2) negatieve symptomen bij schizofrenie en (3) algemene psychopathologie. De psychometrische kwaliteiten van de PANSS zijn goed. De items worden gescoord op een schaal van 1 (afwezig) tot 7 (extreem aanwezig).

### DATA-ANALYSE EN RESULTATEN

De data-analyse werd uitgevoerd met behulp van SPSS, versie 20 (IBM Corporation, IBM SPSS Statistics for Windows, 2011).

#### Representativiteit van de onderzoeksgroep

Niet iedereen die aan de inclusiecriteria voldeed, heeft meegedaan aan het onderzoek. Om na te gaan of de uiteindelijke steekproef representatief is voor de gehele benaderde onderzoeksgroep is gekeken naar de verschillen tussen participanten en niet-participanten op de variabelen sekse (chikwaadraattoets), leeftijd (*t*-toets) en PANSS-P3-score (*t*-toets). Uit tabel 1 komt naar voren dat vrouwen in de steekproef ondervertegenwoordigd waren ( $X^2 = 4,42$ ;  $p = 0,036$ ). Hierdoor verschilde de man-vrouwverhouding in de steekproef significant van de groep die eveneens aan de inclusiecriteria voldeed maar geen bruikbare vragenlijst invulde. Beide groepen verschilden niet op gemiddelde leeftijd ( $t(150) = -0,80$ ;  $p = 0,426$ ) en PANSS-P3-scores ( $t(150) = 1,79$ ;  $p = 0,075$ ).

#### Psychometrische kwaliteiten van de VOS-R-ADD

Voor de bepaling van de constructvaliditeit werden alle items van de subschalen *schaamtebelevingen* en *privacyschending* meegenomen in een principale-componenten-factoranalyse (PCA) met Varimax-rotatie met twee factoren. Deze analyse levert een verklaarde variantie op voor factor 1 van 32,9% en voor factor 2 van 26,9%, samen een verklaarde variantie van 59,8%. Zeven items die informeren naar schaamtebelevingen hebben correlaties van 0,724 en hoger met factor 1. Zes items die informeren naar privacyschending hebben correlaties van 0,684 en hoger met factor 2. Het zevende item van deze schaal (‘Als mijn stem alles van mij weet, dan weten anderen dat ook’) vormt een uitzondering. Dit item correleert hoger met factor 1 dan met factor 2 (communaliteit < 0,45). Als dit item niet meegenomen was, zou het totale percentage verklaarde variantie zijn gestegen naar 62,2%. De interne consistentie van de subschalen *schaamtebelevingen* en *alwetendheid* van de VOS-R-ADD werd berekend met Cronbachs alfa. De interne consistentie van de subschalen *schaamtebelevingen* en *privacyschending* kwam uit op respectievelijk 0,89 en 0,85. De uitkomsten van de toetsen geven een indicatie dat de onderzochte psychometrische kwaliteiten van de VOS-R-ADD voldoende zijn.

Gegevens van de schalen schaamtebelevingen, privacyschending en stemidentiteit

In tabel 2 staan de gemiddelde scores en de standaarddeviaties vermeld van de in dit onderzoek gebruikte VOS-R-ADD. Omdat uit verschillende studies is gebleken dat vrouwen sterker geneigd zijn om schuld en schaamte te ervaren dan mannen (Harvey, Gore, Frank, & Batres, 1997; Johnson et al., 1987; Lutwak & Ferrari, 1996; Woien, Ernst, Patock-Peckham, & Nagoshi, 2003), is een sekseverschil in gemiddelde scores op schaamtebelevingen onderzocht. De gemiddelde score op schaamtebelevingen bij vrouwen bedroeg 6,5 (SD = 4,9) en bij mannen 4,8 (SD = 5,3). Tussen deze gemiddelden werd geen significant verschil gevonden ( $df = 63$ ;  $t = -1,00$ ;  $p = 0,319$ ).

TABEL 2 Gegevens van de VOS-R-ADD in steekproef ( $N = 65$ )

Subschalen	Gemiddelde score (SD)	Scorerange (minimum-maximum)
Schaamte (maximale score = 21)	5,2 (5,2)	0-20
Privacyschending (maximale score = 21)	11,9 (5,3)	0-20
	Ja (%)	Nee (%)
Stemidentiteit toegeschreven aan een bekende	31 (48%)	34 (52%)

Tabel 3 bevat de verdeling van scores op de items van de subschaal *schaamtebelevingen*. Het item van de schaal *schaamtebelevingen* waarop het vaakst een bevestigend antwoord (score 2 of hoger) werd gegeven is: 'Ik schaam mij omdat mijn stem weet wat ik denk' (item 11). Door 31% van de respondenten werd dit item positief beantwoord.

In tabel 4 staat de verdeling van scores op de items van de subschaal *privacyschending* vermeld. Het item van de schaal *privacyschending* waarop het vaakst een bevestigend antwoord (score 2 of hoger) werd gegeven is: 'Mijn stem weet wat ik denk' (item 10). Door 78% van de respondenten werd dit item positief beantwoord.

TABEL 3 Frequentietabel van de scores op de items van de subschaal *schaamtebelevingen*

Item	Niet mee eens (0)	Onzeker (1)	Enigszins mee eens (2)	Sterk mee eens (3)
Ik schaam mij omdat mijn stem weet waar ik op dat moment mee bezig ben.	34 (52%)	15 (23%)	13 (20%)	3 (5%)
Ik schaam mij omdat mijn stem mijn verleden kent.	44 (68%)	9 (14%)	10 (15%)	2 (3%)
Ik schaam mij omdat mijn stem weet van verkeerde of slechte dingen die ik heb gedaan.	37 (57%)	12 (18%)	13 (20%)	3 (5%)
Ik schaam mij omdat mijn stem weet van de fouten die ik heb gemaakt.	33 (51%)	17 (26%)	14 (22%)	1 (1%)
Ik schaam mij omdat mijn stem weet wat ik denk.	36 (55%)	9 (14%)	12 (19%)	8 (12%)
Ik schaam mij omdat anderen weten wat mijn stem weet.	38 (58%)	12 (19%)	10 (15%)	5 (8%)
Door wat mijn stem zegt schaam ik mij.	37 (57%)	10 (15%)	13 (20%)	5 (8%)

TABEL 4 Frequentietabel van de scores op de items van de subschaal privacyschending

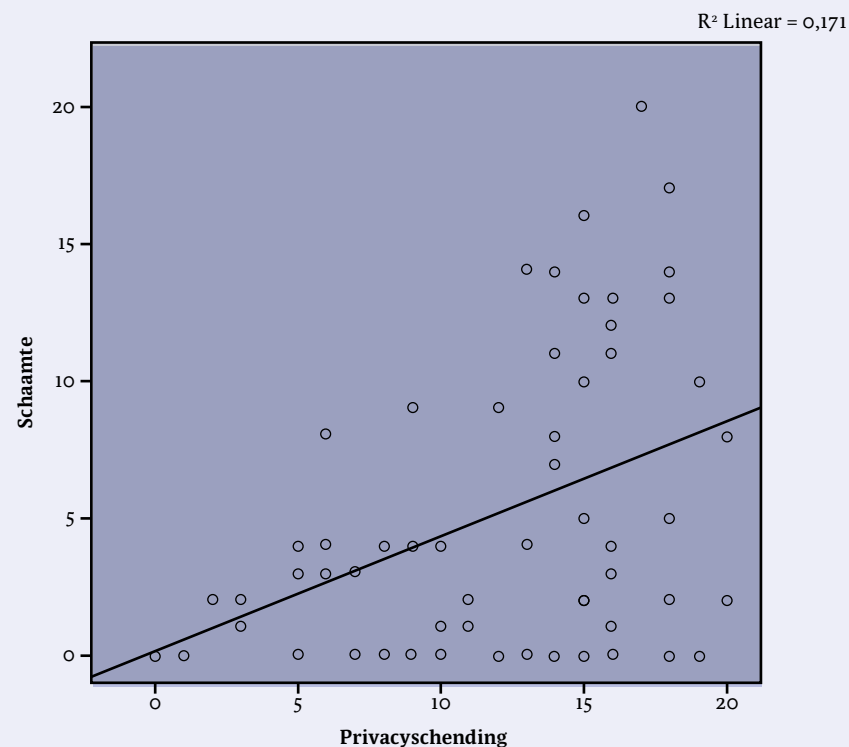
Item	Niet mee eens (0)	Onzeker (1)	Enigszins mee eens (2)	Sterk mee eens (3)
Mijn stem lijkt alles over mij te weten.	7 (11%)	10 (15%)	16 (25%)	32 (49%)
Mijn stem weet waar ik op dat moment mee bezig ben.	5 (8%)	15 (23%)	20 (31%)	25 (38%)
Mijn stem kent mijn verleden.	12 (19%)	13 (20%)	21 (32%)	19 (29%)
Mijn stem weet van verkeerde of slechte dingen die ik heb gedaan.	19 (29%)	17 (27%)	16 (25%)	12 (19%)
Mijn stem weet van de fouten die ik heb gemaakt.	12 (19%)	17 (26%)	19 (29%)	17 (26%)
Mijn stem weet wat ik denk.	11 (17%)	3 (5%)	21 (32%)	30 (46%)
Als mijn stem alles van mij weet, dan weten anderen dat ook.	28 (43%)	14 (22%)	19 (29%)	4 (6%)

#### Prevalentie van schaamtebelevingen

Om de prevalentie van stemmenhoorders met schaamtebelevingen door de inhoud van de stem te kunnen bepalen, werd het totale aantal patiënten berekend met een score van 2 of hoger op minimaal 1 van de items van de schaal *schaamtebelevingen*. Dit is het geval zodra één van de vragen werd beantwoord met 'enigszins mee eens'. Van de stemmenhorende patiënten in de steekproef (65) bleken 35 patiënten (53,8%) een score van 2 of hoger te hebben op ten minste één van de zeven items van de subschaal *schaamtebelevingen*.

#### Verbanden tussen schaamtebelevingen en cognities over privacyschending, en stemidentiteit

Tussen de subschalen *schaamtebelevingen* en *privacyschending* werd een significante positieve correlatie gevonden ( $r = 0,350$ ;  $p = 0,001$ ). Stemmenhoorders die menen dat de stem toegeschreven moet worden aan een bekende persoon hebben in sterkere mate last van schaamtebelevingen dan stemmenhoorders die dat niet menen ( $t(55,1) = -2,6$ ;  $p = 0,012$ ), met gemiddelde scores op schaamtebelevingen van respectievelijk 6,9 (SD = 5,7) en 3,6 (SD = 4,3).

FIGUUR 2 Scatterplot met scores op de subschalen *schaamtebelevingen* en *privacyschending*

Bij inspectie van de scatterplot (zie figuur 2) is te zien dat hoge scores op schaamtebelevingen samengaan met hoge scores op privacyschending. Omgekeerd gaan hoge scores op privacyschending lang niet altijd samen met hoge scores op schaamtebelevingen. Van de tien stemmenhoorders die het hoogst scores op privacyschending (scores 18-20) heeft de helft een score van vijf of lager op schaamtebelevingen.

## DISCUSSIE

.....

Deze studie baseert zich voor een belangrijk deel op uitgangspunten die zijn gebruikt in het behandelprotocol *Stemmen die schaamte oproepen* van van der Gaag en collega's (2013). De aannamen uit dit behandelprotocol worden in deze studie nader onderzocht. De studie heeft twee doelstellingen: (1) onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de voor dit onderzoek ontworpen vragenlijst, en (2) onderzoek naar de aanname dat sommige stemmenhoorders zich schamen voor de inhoud van de stem, en de samenhang met cognities over privacyschending en stemidentiteit.

Voor dit onderzoek is een aanvullende vragenlijst ontwikkeld, de VOS-R-ADD, om schaamtegevoelens, cognities over privacyschending en stemidentiteit bij stemmenhoorders in kaart te brengen. De items zijn samengesteld in samenwerking met experts op het gebied van onderzoek en behandeling van psychotische problematiek. Resultaten van psychometrisch onderzoek geven aan dat de constructen *schaamtebelevingen* en *privacyschending* voldoende betrouwbaar en onafhankelijk van elkaar zijn.

Deze verkennende studie laat zien dat ongeveer 50% van de stemmenhoerende patiënten met een psychotische stoornis last heeft van schaamtebelevingen als gevolg van de inhoud van de stem. Er werd een significant positieve correlatie gevonden tussen schaamtebelevingen en de aanwezigheid van opvattingen over privacyschending door de stem.

Als naar het verband wordt gekeken tussen schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending, dan valt op dat hoge scores op privacyschending lang niet altijd samengaan met hoge scores op schaamtebelevingen. Wellicht ziet een deel van de patiënten met hoge scores op privacyschending het idee dat de stem alles van hen weet als een uiting van almacht, zoals eerder door Chadwick en Birchwood (1994) werd verondersteld, zonder daarbij de dreiging van schaamte te ervaren. Een andere situatie ontstaat bij patiënten met hoge scores op schaamtebelevingen die consequent samengaan met hoge scores op privacyschending. Daar lijkt de gepercipieerde privacyschending door de stem wel een negatieve rol te spelen. Verder blijkt dat stemmenhoorders die menen dat de stem toegeschreven moet worden aan een bekende persoon in sterkere mate last te hebben van schaamtebelevingen dan stemmenhoorders die dat niet menen. Bovenstaande bevindingen vormen enige ondersteuning voor de aanname van van der Gaag en collega's (2013) dat schaamtebelevingen samenhangen met cognities over privacyschending en een bekende stemidentiteit.

Om de prevalentievraag met betrekking tot schaamtebelevingen te kunnen beantwoorden werd de procedure van de gebruikte PANSS-vragenlijst gevolgd, die stelt dat er sprake is van aanwezigheid van symptomen zodra er op één van de items sprake is van 'lichte symptomen'. Voor de VOS-R-ADD betekent dit dat er sprake is van aanwezige symptomatologie zodra één van de vragen werd beantwoord met 'enigszins mee eens'. Dit leverde een sensi-

tieve grenswaarde op van 2. Toekomstig valideringsonderzoek met een extern criterium, zoals andere vragenlijsten die informeren naar schaamte, kan een sterker onderbouwde grenswaarde opleveren.

In de steekproef is sprake van een ondervertegenwoordiging van vrouwen. Verschillende studies laten zien dat vrouwen sterker geneigd zijn om schuld en schaamte te ervaren dan mannen (Harvey et al., 1997; Johnson et al., 1987; Lutwak & Ferrari, 1996; Woien et al., 2003). Als vrouwen vanwege schaamte eerder weigeren om deel te nemen aan het onderzoek dan mannen, zou dat de ondervertegenwoordiging van vrouwen in de steekproef kunnen verklaren. Dan zou een groter aandeel van vrouwen in de steekproef tot een hoger prevalentiecijfer van schaamtebelevingen leiden. In de huidige steekproef bleek het verschil in schaamtebelevingen tussen mannen en vrouwen echter niet significant te zijn.

Deze studie kent een aantal methodologische beperkingen. Het aantal patiënten met een psychotische stoornis dat bij de ROM in beeld kwam en bij wie een PANSS werd afgenomen bleek beperkt. De reden hiervoor is onbekend. Hierdoor bleef mogelijk een groot deel van de stemmenhoerende patiënten buiten beeld en daarmee onbeschreven. Van de geïncludeerde groep vulde uiteindelijk 43% een bruikbare vragenlijst in. Kandidaten vielen af vanwege het niet of onvolledig invullen van de vragenlijst, andersoortige hallucinaties dan auditieve hallucinaties of omdat ze overleden in de periode na de screening. De uiteindelijke steekproef bestond uit 65 personen, waarbij de man-vrouwverdeling significant afweek van de totale onderzoeksgroep die aan de inclusiecriteria voldeed.

Het item 'Als mijn stem alles van mij weet, dan weten anderen dat ook' (item 12) blijkt zich bij factoranalyse anders te gedragen dan verwacht. Het heeft tegen de verwachting in een sterker verband met de factor die vragen rond schaamtebelevingen vertegenwoordigt dan met de factor privacyschending. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat alle overige vragen binnen deze factor betrekking hebben op het idee dat de stem alles van de stemmenhoorder weet, zonder de suggestie dat anderen in de omgeving van de stemmenhoorder het ook weten. De opvatting dat persoonlijke informatie is uitgelekt naar de persoonlijke leefwereld refereert mogelijk aan andere aspecten van het concept 'privacyschending' dan de opvatting dat de stem alles van de stemmenhoorder weet. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op de vraag hoe het komt dat er patiënten zijn die menen dat de stem alles van hen weet en hun privacy schendt zonder dat zij zich hierbij schamen. In het kader van dit verkennende onderzoek is ervoor gekozen het item niet te schrappen. Weglaten zou de psychometrische kwaliteiten weliswaar verbeteren, maar zou toekomstig onderzoek naar diverse aspecten van privacyschending door de inhoud van de stem mogelijk beperken. Ook zou onderzoek naar de gevolgen van schaamtebelevingen in termen van kwaliteit

## ‘IK SCHAAM ME KAPOT!’

van leven en functionele belemmeringen in nader onderzoek meegenomen kunnen worden.

Deze studie ondersteunt de aanname in het behandelprotocol *Stemmen die schaamte oproepen* (van der Gaag et al., 2013) dat er een groep stemmehoorders is met schaamtebelevingen als gevolg van de inhoud van de stem. Uit de studie blijkt een positief verband tussen schaamtebelevingen en de aanwezigheid van cognities over privacyschending. Het behandelprotocol geeft handvatten voor de psychologische behandeling van dit type klachten. John, de man in de casus, zou door een behandeling met het ‘schaamteprotocol’ kunnen leren vraagtekens te zetten bij zijn opvattingen over het veronderstelde vermogen van de stem om zijn privacy te schenden en de rol die zijn overbuurman hierin speelt. Met het wegnemen van de schaamte zou de noodzaak tot vermijding kunnen verminderen en zou er ruimte kunnen ontstaan voor het verbeteren van het dagelijks functioneren van patiënten als John.

## APPENDIX

VOS-R-ADD (samengesteld door Draaisma, Boonstra en anderen, 2013)

Item		Niet mee eens	Onzeker	Enigszins mee eens	Sterk mee eens
1	Mijn stem lijkt alles over mij te weten				
2	Mijn stem weet waar ik op dat moment mee bezig ben.				
3	Ik schaam mij, omdat mijn stem weet waar ik op dat moment mee bezig ben.				
4	Mijn stem kent mijn verleden.				
5	Ik schaam mij, omdat mijn stem mijn verleden kent.				
6	Mijn stem weet van verkeerde of slechte dingen die ik heb gedaan.				

Item		Niet mee eens	Onzeker	Enigszins mee eens	Sterk mee eens
7	Ik schaam mij, omdat mijn stem weet van verkeerde of slechte dingen die ik heb gedaan.				
8	Mijn stem weet van de fouten die ik heb gemaakt.				
9	Ik schaam mij, omdat mijn stem weet van de fouten die ik heb gemaakt.				
10	Mijn stem weet wat ik denk.				
11	Ik schaam mij, omdat mijn stem weet wat ik denk.				
12	Als mijn stem alles van mij weet, dan weten anderen dat ook.				
13	Ik schaam mij, omdat anderen weten wat mijn stem weet.				
14	Door wat mijn stem zegt, schaam ik mij.				

## Mijn stem is afkomstig van...

Item		Nee, niet waar	Ja, waar
15	... iemand die ik ken.		

Ronald Boonstra is als klinisch psycholoog verbonden aan GGZ Friesland, FACT Leeuwarden.

Wouter Draaisma is als klinisch psycholoog verbonden aan Lentis, FACT Groningen Stad.

**Tonnie Staring** is als klinisch psycholoog verbonden aan Altrecht, Vroege Psychose ABC.

**Nynke Boonstra** is verbonden aan de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek en Opvoeding, GGZ Friesland.

**Stynke Castelein** is medisch socioloog en als senior onderzoeker verbonden aan Lentis Research, Lentis, Groningen.

*Correspondentieadres:* drs. Ronald Boonstra, GGZ Friesland, Postbus 932, 8901 BS Leeuwarden. Telefoon: 058-293 27 00. E-mail: ronald.boonstra@ggzfriesland.nl

**Summary** *'I'm so embarrassed': An exploring study on shame experiences and beliefs about privacy violation and voice identity in voice hearers.* Patients' beliefs about the voices they hear are known to form a strong mediating factor between hearing the voice and the emergence of distressing emotions and dysfunctional behaviour. Literature suggests that besides groups of voice hearing patients with predominant feelings of anxiety and depression, there is a group which deals predominantly with a sense of shame as a result of what the voice says. This explorative study describes the prevalence of this type of shame, using the scores of 65 patients on an especially for this study designed questionnaire, named VOS-R-ADD. This questionnaire measures besides sense of shame beliefs patients hold about invasion of privacy and identity of the voice heard. About half of all patients hearing voices deal with shame as a result of what the voice says. Some support was found for the idea that shame is associated with beliefs about invasion of privacy and the belief that the voice heard belongs to a person the voice hearer knows. This association is not unambiguous and should be investigated with larger research groups and a more thorough validated VOS-R-ADD.

**Keywords** *psychotic disorder, hearing voices, shame, invasion of privacy, voice identity, VOS-R-ADD*

#### Literatuur

Anketell, C., Dorahy, M. J., Shannon, M., Elder, R., Hamilton, G., Corry, M.,... O'Rawe, B. (2010). An exploratory analysis of voice hearing in chronic PTSD: Potential associated mechanisms. *Journal of Trauma Dissociation*, 11, 93-107.

Bassiony, M. M., Steinberg, M. S., Warren, A., Rosenblatt, A., Baker, A. S., & Lyketsos, C. G. (2000). Delusions and hallucinations in Alzheimer's disease: Prevalence and clinical correlates. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 99-107.

Birchwood, M. J., & Chadwick, P. D. J. (1997). The omnipotence of voices:

Testing the validity of a cognitive model. *Psychological Medicine*, 27, 1345-1353.

Braham, L. G., Trower, P., & Birchwood, M. (2004). Acting on command hallucinations and dangerous behaviour: A critique of the major findings in the last decade. *Clinical Psychology Review*, 24, 513-528.

Byrne, S., Birchwood, M., Trower, P. E., & Meaden, A. (2006). *A casebook of cognitive behaviour therapy for command hallucinations: A social rank theory approach*. London & New York: Routledge.

Chadwick, P. D. J., & Birchwood, M. J. (1994). Challenging the omnipotence of voices: A cognitive approach to

auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.

Chadwick, P., Lees, S., & Birchwood, M. (2000). The revised beliefs about voices questionnaire (BAVQ-R). *British Journal of Psychiatry*, 177, 229-232.

Eisen, J. L., & Rasmussen, S. A. (1993). Obsessive compulsive disorder with psychotic features. *Journal of Clinical Psychiatry*, 54, 373-379.

Fénelon, G., Mahieux, F., Huon, R., & Ziegler, M. (2000). Hallucinations in Parkinson's disease: Prevalence, phenomenology and risk factors. *Brain*, 123, 733-745.

Gilbert, P. (1998). What is shame? Some core issues and controversies. In P. Gilbert & B. Andrews (Eds.), *Shame: Interpersonal behaviour, psychopathology and culture* (pp. 3-38). New York: Oxford University Press.

Gilbert, P. (2000). The relationship of shame, social anxiety and depression: The role of the evaluation of social rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 7, 174-189.

Hacker, D., Birchwood, M., Tudway, J., Meaden, A., & Amphlett, C. (2008). Acting on voices: Omnipotence, sources of threat, and safety-seeking behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 201-213.

Harvey, O. J., Gore, E. J., Frank, H., & Baires, A. R. (1997). Relationship of shame and guilt to gender and parenting practices. *Personality and Individual Differences*, 23, 135-146.

Johnson, R. C., Danko, G. P., Huang, Y. H., Park, J., Johnson, S. B., & Nagoshi, C. T. (1987). Guilt, shame, and adjustment in three cultures. *Personality and Individual Differences*, 8, 357-364.

Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opler, L. A. (1987). The positive and negative syn-

drome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 2, 261-276.

Keck, P. E. Jr., McElroy, S. L., Havens, J. R., Altshuler, L. L., Nolen, W. A., Frye, M. A.,... Post, R. M. (2003). Psychosis in bipolar disorder: Phenomenology and impact on morbidity and course of illness. *Comprehensive Psychiatry*, 44, 263-269.

Lutwak, N., & Ferrari, J. R. (1996). Moral affect and cognitive processes: Differentiating shame from guilt among men and women. *Personality and Individual Differences*, 21, 891-896.

Ohayon, M. M., & Schatzberg, A. F. (2002). Prevalence of depressive episodes with psychotic features in the general population. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1855-1861.

Slade, P., & Bentall, R. (1988). *Sensory deception: A scientific analysis of hallucination*. London: Croom Helm.

van der Gaag, M. (2006). Cognitieve gedragstherapie. In J. A. Jenner (Ed.), *Hallucinaties: Kenmerken, verklaringen, behandeling* (pp. 75-83). Assen: Van Gorcum.

van der Gaag, M., Staring, T., van den Berg, D., & Baas, J. (2013). *Gedachten Uitpluizen: Cognitief gedragstherapeutische protocollen bij psychotische klachten*. Oegstgeest: Stichting Cognitie & Psychose.

Woien, S. L., Ernst, H. A. H., Patock-Peckham, J. A., & Nagoshi, C. (2003). Validation of the TOSCA to measure shame and guilt. *Personality and Individual Differences*, 35, 313-326.

Yee, L., Korner, A. J., McSwiggan, S., Meares, R.A., & Stevenson, J. (2005). Persistent hallucinosis in borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 46, 147-154.

## Brandstichting en brandstichters in Nederland

### Firesetting and firesetters in the Netherlands

Lydia Dalhuisen

Dr. Lydia Dalhuisen promoveerde eind 2016 aan de Universiteit van Utrecht.

Ze is werkzaam als psycholoog, jurist en als universitair docent bij het Willem Pompe Instituut voor Strafrechtswetenschappen en het Montaigne Centrum voor Rechtspleging en Conflictoplossing van de Universiteit Utrecht. Tevens werkzaam als onderzoeker bij de Forensisch Psychiatrische Kliniek te Assen.

Promotoren bij haar proefschrift waren: prof. dr. Frans Koenraadt (UU, GGZ Drenthe), prof. dr. Ferry de Jong (UU); co-promotoren: dr. Marieke Liem (UL) en mr. dr. Jos van Mulbregt (UU, Pieter Baan Centrum). Hierna volgt de samenvatting van haar proefschrift, waarin een historisch en theoretisch overzicht wordt gegeven over het denken over de achtergronden van mensen die brand stichten. Uit de resultaten van het onderzoek kan worden vastgesteld dat brandstichting een complex fenomeen is en dat brandstichters in te delen zijn in subgroepen. Deze verschillen zijn bruikbaar bij de identificatie van brandstichters. Daarnaast moet rekening gehouden worden met individuele verschillen in de behandeling, deze is het meest effectief, als deze is toegesneden op de behandelbehoeften van het specifieke individu. Voortbouwend op recent onderzoek gerelateerd aan dit proefschrift wordt er vanuit de Forensisch Psychiatrische Kliniek in Assen (onderdeel van GGZ Drenthe) een gedifferentieerd behandelprogramma voor brandstichters in de forensische GGZ ontwikkeld en beproefd.

Het gehele proefschrift is te lezen via: <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/339523/Dalhuisen.pdf?sequence=1>

Brandstichting is een delict dat zeer ernstige gevolgen kan hebben voor allen die erbij betrokken zijn, zowel op immaterieel als materiaal vlak (Lundin & Jansson, 2007). Het is een groot maatschappelijk probleem; 20 procent van de binnenbranden en maar liefst 85 procent van de buitenbranden wordt veroorzaakt door brandstichting, wat hiermee de grootste individuele brandoorzaak is (CBS, 2014). Om de kans op brandstichting en bijbehorende negatieve consequenties in de toekomst te voorkomen, is de opsporing van brandstichters noodzakelijk. Daarnaast is behandeling essentieel bij het verminderen van recidive bij daders met psychische problematiek. Tot voor kort bestond er nauwelijks onderzoek naar brandstichting en brandstichters in Nederland, terwijl kennis over deze daderpopulatie een eerste vereiste is voor gerichte opsporing en effectieve behandeling. Na een historische en theoretische achtergrondschets bij het fenomeen brandstichting, beschrijft het proefschrift *Firesetting and firesetters in the Netherlands* dan ook de populatie van Nederlandse brandstichters. Hierbij worden subgroepen brandstichters onderscheiden. Vervolgens wordt ingegaan op de identificatie van deze groepen brandstichters op basis van kenmerken van de plaats delict. Ten slotte richt het onderzoek zich op de behandeling van individuele brandstichters, waarbij aandacht

uitgaat naar veelbelovende interventies en verschillende behandelbehoeften zoals beschreven in het ontwikkelde behandelmodel. Uiteindelijk geeft het boek antwoord op de vraag hoe Nederlandse brandstichters geïndividualiseerd en geïdentificeerd kunnen worden, en hoe behandeling op deze daderpopulatie kan worden toegespitst.

#### Historische en theoretische achtergrond

*De geschiedenis van pyromanie*

In de loop der tijd is er een voortdurende pendelbeweging waarneembaar, waarbij brandstichting aan de ene kant wordt gezien als een strafbaar en toerekenbaar feit en aan de andere kant meer als een handeling voortvloeiend uit pathologie, waarbij niet bestraffing maar juist behandeling de voorkeur heeft. Deze beweging hangt samen met ontwikkelingen in de algemene psychiatrie, die van invloed zijn op visies op het nut van behandeling, en met veranderingen in de opvatting over pyromanie. Aan het begin van de negentiende eeuw ontstond de psychiatrie als een aparte discipline en was er sprake van een algemeen behandeloptimisme (Esquirol, 1838b; Pinel, 1801; Porter, 2002; Reil, 1803; Schroeder vd Kolk, 1826; Shorter, 1997; Tuke, 1813). Rond diezelfde tijd ontstaat consensus over het bestaan van een gestoorde vorm van brandstichting, pyromanie (Andrews, 2010; Esquirol, 1838a; Marc, 1833; Platner, 1797). Belangrijke kenmerken van deze diagnose waren het bestaan van een onweerstaanbare drang of impuls om brand te stichten, het gebrek aan motief, en de problematische geslachtsontwikkeling bij veel jonge daders van brandstichting, vooral bij meisjes (Barnett, 2005; Henke 1817; Lewis & Yarnell, 1951; Osiander, 1813). Deze ontwikkelingen werden weerspiegeld in de juridische praktijk met veel (jonge) daders van brandstichting die ontoerekeningsvatbaar werden verklaard en geen straf kregen. In de tweede helft van de negentiende eeuw ebde het behandeloptimisme echter geleidelijk weg, mede als gevolg van biologische en erfelijkheidstheorieën die hun stempel drukten op de psychiatrie (Porter, 1997; 2002). Bovendien ontstonden er twijfels over het bestaan van pyromanie als aparte diagnose (Griesinger, 1861; Jessen 1860). Dit resulteerde in een nadruk op bestraffing van brandstichters in plaats van behandeling, zelfs in die gevallen waarin aanwijzingen bestonden voor psychische problematiek (Donkersloot, 1855). Onder invloed van de psychoanalytische theorie en een groeiend individualisme lag de nadruk in de eerste helft van de twintigste eeuw wederom op de pathologie van brandstichters. Al lag de aandacht hierbij vooral op onderliggende pathologie waaruit brandstichting verklaard kon worden (Mönkemöller, 1912; Schmid, 1914; Többen, 1917), in plaats van de focus op pyromanie zoals in de eerste helft van de negentiende eeuw. In de juridische praktijk was sprake van een meer gematigde visie op de vraag naar strafbaarheid of excuseerbaarheid, waarbij het besef bestond dat bepaalde psychotische aandoeningen geassocieerd kunnen zijn met brandstichting, zonder dat sprake was van een welhaast automatische conclusie van ontoerekeningsvatbaarheid op basis van pyromanie zoals in het begin van de negentiende eeuw. Thans lijkt de pendule ergens in het midden tussen schuld en verontschuldiging te blijven hangen, met aandacht voor psychische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan het brandstichten en mogelijk de toerekeningsvatbaarheid beperken.

### Theoretisch verklaringmodel

Met het oog op de complexiteit van het fenomeen brandstichting, is een multidisciplinair integratief verklaringmodel voor brandstichting ontwikkeld. Dit model is gebaseerd op criminologische, psychologische en psychopathologische perspectieven. Vanuit criminologisch perspectief wordt de gelegenheidstheorie (*Routine Activity Theory*) gebruikt om het gedrag te verklaren waarbij gekeken wordt naar de interactie tussen gemotiveerde daders, aantrekkelijke doelwitten en de afwezigheid van toezicht (Cohen & Felson, 1979; Felson, 2002). Deze theorie gaat echter niet in op de vraag hoe men een gemotiveerde dader wordt (Sasse, 2005). Hiervoor wordt een psychologisch theoretische benadering gehanteerd, waarbij de belangrijkste bevindingen zijn dat alleen een multifactorieel model recht kan doen aan de complexiteit van het gedrag. Dit model moet ten minste sociaal leren (Bandura, 1977; Glancy et al., 2003), biologische factoren (Bosshart & Capek, 2011; Calev, 1995; Grant, 2006; Kanehisa et al., 2012; Virkkunen, 1984; Virkkunen, De Jong, Bartko, Goodwin & Linnoila, 1989; Virkkunen, Nuutila, Goodwin & Linnoila, 1987), verslavingsgevoeligheid (Brewer & Potenza, 2008; Grant, Brewer & Potenza, 2006; Grant, Kim & Hartman, 2008; Grant & Potenza, 2005; Holden, 2001), ontwikkelingsfactoren en psychologische factoren bevatten (Gannon, Ó Ciardha, Doley & Alleyne, 2012; Jackson, Glass & Hope, 1987). De modellen van Jackson et al. (Functie-analyse model; 1987) en van Gannon et al. (Multi-trajectory theory of adult firesetting; 2012) zijn hierbij relevant.

De gelegenheidstheorie gaat ervan uit dat mensen rationele keuzes maken over het al dan niet handelen gezien de omstandigheden in een bepaalde situatie. Er zijn echter meer onberekenbare vormen van brandstichting (bijvoorbeeld het in brand steken van de eigen woning op klaarlichte dag) die niet verklaard kunnen worden vanuit deze theorie. En hoewel de multifactoriële modellen factoren aangaande psychische gezondheid bevatten, gaan ze niet specifiek in op de invloed van pathologie op brandstichting. Dit terwijl brandstichters juist vaak een psychiatrische geschiedenis en/of actuele psychiatrische diagnoses hebben (Puri, Baxter & Cordess, 1995; Ritchie & Huff, 1999; Rix, 1994). Daarom is een derde, (psycho)pathologisch perspectief opgenomen in het geïntegreerde verklaringmodel, om ook branden die direct of indirect voortvloeien uit mentale stoornissen te verklaren. Verschillende stoornissen zijn geassocieerd met het stichten van brand. Pyromanie is zeldzaam (Koenraadt, Dalhuisen & Nijman, 2015; Plinsinga, Colon & De Jong, 1997) maar schizofrenie (Anwar, Långström, Grann, & Fazel, 2011; Ritchie & Huff, 1999), persoonlijkheidsstoornissen en dan met name de anti-sociale persoonlijkheidsstoornis (Barnet & Spitzer, 1994; Hoertel, Le Strat, Schuster & Limosin, 2011; Ritchie & Huff, 1999; Rix, 1994), alcoholmisbruik (Hoertel et al., 2011; Labree, Nijman, van Marle & Rassin, 2010; Lindberg, Holi, Tani & Virkkunen, 2005; O'Sullivan & Kelleher, 1987; Puri et al., 1995; Räsänen, Hakko & Väisänen, 1995; Repo, Virkkunen, Rawlings & Linnoila, 1997; Ritchie & Huff, 1999) en affectieve stoornissen kunnen een rol spelen bij het stichten van brand (Barker, 1994; Barnett & Spitzer, 1994; Geller, 1992; Prins, 1994) en zijn dan ook geïncorporeerd in het integratieve verklaringmodel.

### Brandstichters en hun branden

#### Subgroepen van brandstichters in Nederland

Het onderverdelen van brandstichters in groepen wordt beschouwd als de eerste stap in het ontwikkelen van zowel een goede theorie als een samenhangende strategie voor het omgaan met dit gedrag (Blackburn, 1993; Canter & Almond, 2002). Hoewel brandstichters over het algemeen jonge, vrijgezelle, werkloze, beneden gemiddeld intelligente, blanke mannen zijn die vaak met psychische problemen kampen (Dickens & Sugarman, 2012; Ducat, Ogloff & McEwan, 2013; Fritzon, Doley & Hollows, 2013; Hoertel et al., 2011; Puri et al., 1995; Soothill, Ackerley & Francis, 2004) die vooral uit woede of wraak handelen (Dickens et al., 2007; Wachi et al., 2007), zonder mededaders, onder invloed van middelen (alcohol) en dicht bij huis (Jayaraman & Frazer, 2005; Kocsis & Irwin, 1997; Lindberg et al., 2005; Santtila, Fritzon & Tamelander, 2004; Schoenmakers, Van Wijk & Van Ham, 2012). Naast gemeenschappelijke kenmerken zijn er verschillen tussen brandstichters en worden subgroepen zichtbaar.

Het empirisch deel van het onderzoek is gebaseerd op 100 strafdossiers van veroordeelde brandstichters en gedragskundige pro Justitia rapportages in zaken van brandstichting, zowel 607 rapporten verkregen uit het archief van het Pieter Baan Centrum (PBC) als 1.561 rapportages vanuit het Forensisch Registratie en Informatie Systeem (FRIS) van het Nederlands Instituut voor Forensische Psychiatrie en Psychologie (NIFP). Concreet worden de populaties allereerst op macroniveau beschreven en met elkaar vergeleken, waarbij de gevonden verschillen samenhangen met de aard van de populaties, met de meeste psychische problemen in de PBC-populatie (intramuraal observatie is nodig gebleken), in mindere mate psychische problematiek in de FRIS-populatie (in meeste gevallen extramuraal observatie voldoende), en de minste psychische problemen in de politiepopulatie op grond van strafdossiers (in veel gevallen geen gedragskundige pro Justitia rapportage opgemaakt). Vervolgens is op mesoniveau binnen verschillende populaties gekeken naar mogelijke subgroepen van brandstichters. Met behulp van clusteranalyse is de PBC-populatie onderverdeeld in vijf subgroepen, welke overeenkomsten vertonen met de vijf subgroepen die naar voren komen uit de politiedata en subgroepen beschreven in de literatuur. Uiteindelijk worden deze verschillende subgroepen gecombineerd in een nieuw ontwikkelde onderverdeling van Nederlandse brandstichters resulterend in de volgende zes subgroepen: a) vandalen, b) gestoorde brandstichters (waar psychotische brandstichters in belangrijke mate deel van uitmaken), c) brandstichting als relatiedelict, d) opportunistische brandstichters, e) brandstichters met een zucht naar vuur, en f) multi-probleem brandstichters.

#### Identificatie van brandstichters

Hoewel brandstichting een ernstig delict is dat veel onrust in de samenleving teweeg kan brengen, zeker in geval van meerdere incidenten, is de capaciteit van de politie beperkt en het vinden van de daders moeilijk. Slechts in een klein deel van de brandstichtingen wordt de zaak uiteindelijk opgelost. Om bij te dragen aan de identificatie van brandstichters door opsporingsambtenaren beschrijft dit onderzoek kenmerken van brandstichters in de verschillende subgroepen die op basis van de plaats delict of eventuele getuigenverklaringen zichtbaar of onderzoekbaar zijn (zoals gebruik van brandbare stoffen en sekse). Daarnaast wordt op microniveau



een beschrijving gegeven van individuele brandstichters. Deze bevindingen geven richting aan het politieonderzoek, niet alleen voor wat betreft de opsporing maar ook het verhoor van verdachten van brandstichters, om zo de kans ze daadwerkelijk te identificeren te verhogen. Op basis van de politiedata zijn de volgende vijf subgroepen en hun zichtbare of onderzoekbare kenmerken relevant: a) vanden, bestaande uit jonge jongens die in groepjes brand stichten aan willekeurige objecten; b) gestoorde brandstichters, lijdende aan psychische aandoeningen, die vooral psychotische stoornissen of suïcidale neigingen hebben en brand stichten in hun eigen woning op een gedestruïeerd manier; c) relationele brandstichters, die zich willen wreken na (ervaren) krenking en een specifiek slachtoffer treffen; d) opportunistische brandstichters, die brand gebruiken als een middel tot een bepaald financieel of ander instrumenteel doel; en e) zuchtige brandstichters, voor wie vuur intrinsieke waarde heeft en die meerdere branden stichten. Deze vijf subgroepen verschillen op de voor opsporing relevante kenmerken. Het koppelen van deze relevante kenmerken aan een bepaalde subgroep kan derhalve bijdragen aan de opsporing; het identificeren van een bepaalde subgroep is vervolgens indicatief voor de individuele dader (Zie ook Dalhuisen & Koenraadt, 2014).

#### Een gedifferentieerd behandelmodel

Naast het identificeren van de dader(s) kan het probleem van brandstichting worden aangepakt door middel van behandeling van brandstichters met als doel de recidive verminderen. Er bestaat momenteel echter een gebrek aan kennis over effectieve behandeling van brandstichters. Hierdoor worden deze daders vaak op gelijke wijze en samen met daders van andersoortige delicten behandeld. Toch lijkt de effectiviteit van algemene behandelmodellen laag (Haines, Lambie & Seymour, 2006). De beperkte kennis over effectieve behandeling gecombineerd met het gegeven dat de meeste inspanningen die er al zijn geleverd op het gebied van behandeling geen onderscheid maken tussen verschillende subtypen, tonen de noodzaak van een gedifferentieerde behandeling. Uit literatuuronderzoek blijkt dat *evidence based* behandeling voor brandstichters zeldzaam is, maar dat op grond van *best practices* en casestudies gesteld kan worden dat behandelprogramma's die educatie over brandveiligheid, sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining, cognitieve gedragstherapie, en gedragsmatige interventies zoals covert sensitiviteit incorporeren, het meest veelbelovend zijn. Er zijn daarnaast aanwijzingen dat farmacotherapie de neiging om brand te stichten, kan verminderen.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat er verschillende risicofactoren voor brandstichting bestaan en brandstichters dus specifieke behandelbehoeften hebben. Overeenkomstig het *Risk-Need-Responsivity* model (Andrews, Bonta & Hoge, 1990; Andrews, Bonta & Wormith, 2011) en het *Good Lives Model* (Ward & Stewart, 2003) moet behandeling om effectief te zijn zich richten op de volgende kwesties: a) aan brandstichting gerelateerde problemen (bijvoorbeeld on gepaste interesse in vuur, een on gepast intern werkmodel aangaande vuur (vuurscript) en een gebrek aan kennis over brandveiligheid); b) interpersoonlijke vaardigheden en communicatie; c) coping en zelfregulatie; en d) eigenwaarde en zelfvertrouwen. Met educatie over brandveiligheid, cognitieve gedragstherapie, aversiviteitstraining en farmacotherapie kunnen aan brandstichting gerelateerde problemen worden behandeld. Sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining kan worden ingezet om interpersoonlijke vaardigheden en communicatie te verbeteren. Met cognitieve gedragstherapie

en gedragstherapeutische interventies kunnen alternatieve coping strategieën en emotieregulatie aangeleerd worden. Eigenwaarde en zelfvertrouwen kunnen worden vergroot door middel van sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining, vooral gecombineerd met cognitieve gedragstherapie. Naast de koppeling van veelbelovende interventies aan behandelbehoeften, blijkt dat de verschillende subgroepen verschillende behandelbehoeften hebben. Het combineren van deze per subgroep verschillende behandelbehoeften met de interventies resulteert in een samenvattend empirisch onderbouwd model van gedifferentieerde behandeling voor onderscheiden subgroepen van volwassen brandstichters (zie tabel 1).

**Tabel 1. Nieuw ontwikkeld model voor gedifferentieerde behandeling van subgroepen brandstichters**

Subgroep	Vermoedelijke behandelbehoeften	Veelbelovende behandellementen
Vandalen	Coping en emotie-regulatie (verveling/opwinding)	Cognitieve gedragstherapie; Gedragstherapeutische interventies;
	Eigenwaarde en zelfvertrouwen	Sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining;
	Gebrek aan kennis over de gevaren van vuur	Educatie over brandveiligheid
Gestoorde	Coping	Cognitieve gedragstherapie;
Brandstichters	Interpersoonlijke vaardigheden	Sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining
	Eigenwaarde	
Brandstichting als relatiedelict	Coping en zelfregulatie (boosheid/vijandigheid)	Cognitieve gedragstherapie; Gedragstherapeutische interventies;
	Interpersoonlijke vaardigheden en communicatie	Sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining
	Ongepaste vuur-scripts (vuur als wapen)	

Vervolg tabel >

Subgroep	Vermoedelijke behandelbehoeften	Veelbelovende behandel-elementen
Opportunisten	Zelfregulatie (impulsiviteit)	Cognitieve gedragstherapie;
	Ongepaste vuur-scripts (vuur als geaccepteerd middel tot bepaald doel)	Gedragstherapeutische interventies
Brandstichters met een zucht naar vuur	Ongepaste interesse in vuur	Gedragstherapeutische interventies;
	Ongepaste vuur-scripts (vuur als belonend/opwindend)	Farmacotherapie; Cognitieve gedragstherapie;
	Interpersoonlijke vaardigheden (empathie)	Sociale vaardigheids- en assertiviteitstraining
	Zelfregulatie (impulsiviteit)	
Multi-probleem brandstichters	Combinatie van hierboven beschreven behandelbehoeften	Combinatie van hierboven beschreven behandel-elementen

## Conclusies

Dit onderzoek geeft meer inzicht in de Nederlandse populatie brandstichters en hun opsporing en behandeling. De bevindingen van dit onderzoek dragen bij aan preventie van brandstichting door zowel politie en justitie als de forensische geestelijke gezondheidszorg.

Uit de resultaten van het onderzoek kan worden vastgesteld dat brandstichting een complex fenomeen is en dat brandstichters geen homogene groep vormen maar dat er zes subtypen zijn te onderscheiden. Hoewel er overeenkomsten bestaan tussen de subgroepen, hebben ze elk onderscheiden karakteristieken. Deze verschillen zijn bruikbaar bij de identificatie van brandstichters, aangezien bepaalde voor de opsporing relevante kenmerken indicatief zijn voor de subgroep waar de dader mogelijk onder geschaard kan worden. Dit kan maat- en richtinggevend zijn in de opsporing en verdere bewijsverzameling in het verhoor. Daarnaast moet rekening gehouden worden met individuele verschillen in de behandeling, die het meest effectief is als deze is toegesneden op de behandelbehoeften van het specifieke individu. Het nieuw ontwikkelde gedifferentieerde behandelmodel heeft dan ook aandacht voor deze verschillen tussen brandstichters en hun bijbehorende behandelbehoeften.

## Recente ontwikkelingen

Vooral op het gebied van de behandeling van brandstichters zijn er ontwikkelingen gaande. Voortbouwend op recent onderzoek gerelateerd aan dit proefschrift (Dalhuisen, Koenraadt, 't Lam & Hagenauw, 2016) wordt er momenteel vanuit de Forensisch Psychiatrische Kliniek in Assen (onderdeel van GGZ Drenthe) een gedifferentieerd behandelprogramma voor brandstichters in de forensische GGZ ontwikkeld en beproefd.

## Referenties

- Andrews, D.A., Bonta, J., & Hoge, R.D. (1990). Classification for effective rehabilitation: Rediscovering psychology. *Criminal Justice and Behavior*, 17,19-52.
- Andrews, D.A., Bonta, J., & Wormith, J.S. (2011). The risk-need-responsivity (RNR) model: Does adding the good lives model contribute to effective crime prevention? *Criminal Justice and Behavior*, 38(7), 735-755.
- Andrews, J. (2010). From stack-firing to pyromania: Medico-legal concepts of insane arson in British, US and European contexts, c. 1800-1913. part 1. *History of Psychiatry*, 21(3), 243-260.
- Anwar, S., Långström, N., Grann, M., & Fazel, S. (2011). Is arson the crime most strongly associated with psychosis? — A national case-control study of arson risk in schizophrenia and other psychoses. *Schizophrenia Bulletin*, 37(3), 580- 586.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. New York: General Learning Press.
- Barker, A.F. (1994). *Arson: A review of the psychiatric literature*. Oxford University Press Oxford.
- Barnett, W. (2005). *Psychiatrie der Brandstiftung: Eine psychopathologische Studie anhand von Gutachten*. Darmstadt: Steinkopff.
- Barnett, W., & Spitzer, M. (1994). Pathological fire-setting 1951-1991: A review. *Medicine, Science, and the Law*, 34(1), 4-20.
- Blackburn, R. (1993). *The psychology of criminal conduct*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Bosshart, H., & Capek, S. (2011). An unusual case of random fire-setting behaviour associated with lacunar stroke. *Forensic Science International*, 209(1), e8-e10.
- Brewer, J. A., & Potenza, M.N. (2008). The neurobiology and genetics of impulse control disorders: Relationships to drug addictions. *Biochemical Pharmacology*, 75(1), 63-75.
- Caley, A. (1995). Pyromania and executive/frontal dysfunction. *Behavioural Neurology*, 8, 163-167.
- Canter, D.V., & Almond, L. (2002). *The burning issue: Research and strategies for reducing arson*. London: Office for the Deputy Prime Minister.
- Cohen, L.E., & Felson, M. (1979). Social change and crime rate trends: A routine activity approach. *American Sociological Review*, 44, 588-608.
- Dalhuisen, L., & Koenraadt, F. (2014). *Brandstichters onder vuur: Een empirisch onderzoek naar zaken van brandstichting en hun daders*. Apeldoorn: Politie & Wetenschap.
- Dalhuisen, L., Koenraadt, F.A.M.M., 't Lam, Karel & Hagenauw, L. (2016). *De behandeling van onderscheiden typen brandstichters*. Oisterwijk: Wolf Legal Publishers.

- Dickens, G.L., & Sugarman, P.A. (2012). Adult firesetters: Prevalence, characteristics and psychopathology. In G.L. Dickens, P.A. Sugarman & T.A. Gannon (Eds.), *Firesetting and mental health: Theory, research and practice* (pp. 3-27). London: Royal College of Psychiatrists Publications.
- Dickens, G., Sugarman, P., Ahmad, F., Edgar, S., Hofberg, K., & Tewari, S. (2007). Gender differences amongst adult arsonists at psychiatric assessment. *Medicine, Science and the Law*, 47(3), 233-238.
- Donkersloot, N.B. (1855). De zoogenaamde pyromanie, of brandstichtingszucht, uit een medisch en juridisch oogpunt beschouwd. *Geneeskundige Courant Voor Het Koninkrijk Der Nederlanden*, 9(4-22), 1-2.
- Ducat, L., Ogloff, J.R., & McEwan, T. (2013). Mental illness and psychiatric treatment amongst firesetters, other offenders and the general community. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(10), 945-953.
- Esquirol, E. (1838a). *Des maladies mentales. Considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal* (1st vol.). Bruxelles: J.B. Tircher.
- Esquirol, E. (1838b). *Des maladies mentales. Considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal* (2nd vol.). Bruxelles: J.B. Tircher.
- Felson, M. (2002). *Crime and everyday life*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fritzon, K., Doley, R., & Hollows, K. (2013). Variations in the offence actions of deliberate firesetters: A cross-national analysis. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 58(10), 1150-1165.
- Gannon, T.A., Ó Ciardha, C., Doley, R., & Alleyne, E.K.A. (2012). The Multi-Trajectory Theory of Adult Firesetting (M-TTAF). *Aggression and Violent Behavior*, 17(2), 107-121.
- Geller, J.L. (1992). Pathological firesetting in adults. *International Journal of Law and Psychiatry*, 15(3), 283-302.
- Glancy, G.D., Spiers, E.M., Pitt, S.E., & Dvoskin, J.A. (2003). Commentary: Models and correlates of firesetting behavior. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 31, 53-57.
- Grant, J.E. (2006). SPECT imaging and treatment of pyromania. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 67(6), 998-998.
- Grant, J.E., Brewer, J.A., & Potenza, M.N. (2006). The neurobiology of substance and behavioral addictions (2006). *CNS Spectr*, 11(12), 924-930.
- Grant, J.E., Kim, S.W., & Hartman, B.K. (2008). A double-blind, placebo-controlled study of the opiate antagonist naltrexone in the treatment of pathological gambling urges. *Journal of Clinical Psychiatry*, 69(5), 783-786.
- Grant, J.E., & Potenza, M.N. (2005). Pathological gambling and other behavioural addictions. In R.J. Frances, S.I. Miller & A.H. Mack (Eds.), *Clinical textbook of addictive disorders* (3rd ed., pp. 303-320). New York: Guilford Press.
- Griesinger, W. (1861). *Die Pathologie und Therapie der psychischen Krankheiten: Für Ärzte und Studierende*. Stuttgart: Adolph Krabbe.
- Haines, S., Lambie, I., & Seymour, F. (2006). *International approaches to reducing deliberately lit fire: Prevention programmes*. (Research Report No. 63). New Zealand Fire Service Commission.
- Henke, A.C.H. (1817). Über Geisteszerrüttung und Hang zur Brandstiftung als Wirkung unregelmäßiger Entwicklung beim Eintritte der Mannbarkeit. In J. H. Kopp (Ed.), *Jahrbuch der Staatsarzneikunde für das Jahr 1818* (pp. 78-133). Frankfurt am Main: Joh. Christ. Hermannschen Buchhandlung.

- Hoertel, N., Le Strat, Y., Schuster, J., & Limosin, F. (2011). Gender differences in firesetting: Results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions (NESARC). *Psychiatry Research*, 190(2), 352-358.
- Holden, C. (2001). 'Behavioral' addictions: Do they exist? *Science*, 294(5544), 980-982.
- Jackson, H.F., Glass, C., & Hope, S. (1987). A functional analysis of recidivistic arson. *British Journal of Clinical Psychology*, 26(3), 175-185.
- Jayaraman, A., & Frazer, J. (2006). Arson: A growing inferno. *Medicine, Science and the Law*, 46(4), 295-300.
- Jessen, P.W. (1860). *Die Brandstiftungen in Affecten und Geistesstörungen: Ein Beitrag zur Gerichtlichen Medicin für Juristen und Aerzte*. Kiel: E. Homann.
- Kanehisa, M., Morinaga, K., Kohno, H., Maruyama, Y., Ninomiya, T., Ishitobi, Y., . . . Yoshikawa, T. (2012). An uncommon case of random fire-setting behaviour associated with Todd paralysis: A case report. *BMC Psychiatry*, 12(1), 132.
- Kocsis, R.N., & Irwin, H.J. (1997). An analysis of spatial patterns in serial rape, arson and burglary: The utility of circle theory of environmental range to psychological profiling. *Psychiatry, Psychology and Law*, 4, 195-206.
- Koenraadt, F., Dalhuisen, L., & Nijman, H. (2015). Pyromanie. In I.H.A. Franken, P. Muris & D. Denys (Eds.), *Psychopathologie* (pp. 693-710). Utrecht: De Tijdstroom.
- Labree, W., Nijman, H., van Marle, H., & Rassin, E. (2010). Backgrounds and characteristics of arsonists. *International Journal of Law and Psychiatry*, 33(3), 149-153.
- Lewis, N.D.C., & Yarnell, H. (1951). *Pathological firesetting (pyromania)* (Nervous and mental disease monograph, Vol. 82 ed.). Nicholasville: KY: Coolidge Foundation.
- Lindberg, N., Holi, M.M., Tani, P., & Virkkunen, M. (2005). Looking for pyromania: Characteristics of a consecutive sample of Finnish male criminals with histories of recidivist fire-setting between 1973 and 1993. *BMC Psychiatry*, 5(47), 1-5.
- Marc, C.C.H. (1833). Considerations médico-légales sur la monomanie et particulièrement sur la monomanie incendiaire. *Annales D'hygiène Publique Et De Médecine Légale*, 10 (pp. 357-474). Paul Renouard.
- Mönkemöller, O. (1912). Zur Psychopathologie des Brandstifters. *Archiv Für Kriminal-Anthropologie Und Kriminalistik*, 48, 193-310.
- Osiander, F.B. (1813). *Über den Selbstmord, seine Ursachen, Arten, medicinischgerichtliche Untersuchung und die Mittel gegen denselben: Eine Schrift sowohl für Polizei- und Justiz-beamte, als für gerichtliche Aerzte und Wundärzte für Psychologen und Volkslehrer*. Hannover: Brüder Hahn.
- O'Sullivan, G.H., & Kelleher, M.J. (1987). A study of firesetters in the South-West of Ireland. *The British Journal of Psychiatry*, 151(6), 818-823.
- Pinel, P. (1801). *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale, ou la manie [Medico-philosophical treatise on mental alienation, or mania]*. Paris: Caille & Ravier.
- Platner, E. (1797). *De amentia occulta alia observatio quaedam* (1st ed.). Leipzig: Klaubarth.
- Plinsinga, A., Colon, E., & De Jong, S. (1997). Brandstichting is meestal geen pyromanie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141, 129-131.

- Porter, R. (1997). *The greatest benefit to mankind: A medical history of humanity from antiquity to the present*. London: Fontana Press.
- Porter, R. (2002). *Madness. A brief history*. Oxford: Oxford University Press.
- Prins, H. (1994). *Fire-raising: Its motivation and management*. London: Routledge.
- Puri, B., Baxter, R., & Cordess, C. (1995). Characteristics of fire-setters. A study and proposed multiaxial psychiatric classification. *The British Journal of Psychiatry*, 166(3), 393-396.
- Räsänen, P., Hakko, H., & Väisänen, E. (1995). Arson trend increasing – a real challenge to psychiatry. *Journal of Forensic Sciences*, 40(6), 976-979.
- Reil, J.C. (1803). *Rhapsodieen über die Anwendung der psychischen Curmethode auf Geisteszerrüttungen*. Halle: Curt'sche Buchhandlung.
- Repo, E., Virkkunen, M., Rawlings, R., & Linnoila, M. (1997). Criminal and psychiatric histories of Finnish arsonists. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95(4), 318-323.
- Ritchie, E., & Huff, T. (1999). Psychiatric aspects of arsonists. *Journal of Forensic Sciences*, 44(4), 733-740.
- Rix, K.J. (1994). A psychiatric study of adult arsonists. *Medicine, Science, and the Law*, 34(1), 21-34.
- Santtila, P., Fritzon, K., & Tamelander, A.L. (2004). Linking arson incidents on the basis of crime scene behavior. *Journal of Police and Criminal Psychology*, 19(1), 1-16.
- Sasse, S. (2005). 'Motivation' and routine activities theory. *Deviant Behavior*, 26(6), 547-570.
- Schmid, H. (1914). Zur Psychologie der Brandstifter. In C.G. Jung (Ed.), *Psychologische abhandlungen* (1st ed., pp. 80-179). Leipzig & Wien: F. Deuticke.
- Schoenmakers, Y., Van Wijk, A., & Van Ham, T. (2012). *Seriebrandstichters. Een verkennend onderzoek naar daderkenmerken en delictpatronen*. Apeldoorn: Politie & Wetenschap.
- Schroeder van der Kolk, J.L.C. (1826). Waarneming eener krankzinnigheid, ten gevolge van oorontsteking, met eene verklaring der waanzinnige denkbeelden, door de lijderes na hare herstelling opgegeven. In P. van der Hoeven, C.J. Logger, C.G.C. Reinwardt & G. Salomon (Eds.), *Geneeskundige bijdragen* (pp. 147- 170). Delft: J. Allart.
- Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry: From the era of the asylum to the age of prozac*. New York: John Wiley & Sons.
- Soothill, K., Ackerley, E., & Francis, B. (2004). The criminal careers of arsonists. *Medicine, Science and the Law*, 44(1), 27-40.
- Többen, H. (1917). *Beiträge zur Psychologie und Psychopathologie der Brandstifter*. Berlin: Julius Springer.
- Tuke, S. (1813). *Description of the retreat, an institution near York, for insane persons of the society of friends*. York: Alexander.
- Virkkunen, M. (1984). Reactive hypoglycemic tendency among arsonists. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 69(5), 445-452.
- Virkkunen, M., De Jong, J., Bartko, J., Goodwin, F.K., & Linnoila, M. (1989). Relationship of psychobiological variables to recidivism in violent offenders and impulsive fire setters: A follow-up study. *Archives of General Psychiatry*, 46(7), 600.

- Virkkunen, M., Nuutila, A., Goodwin, F.K., & Linnoila, M. (1987). Cerebrospinal fluid monoamine metabolite levels in male arsonists. *Archives of General Psychiatry*, 44(3), 241.
- Wachi, T., Watanabe, K., Yokota, K., Suzuki, M., Hoshino, M., Sato, A., & Fujita, G. (2007). Offender and crime characteristics of female serial arsonists in Japan. *Journal of Investigative Psychology and Offender Profiling*, 4(1), 29-52.
- Ward, T., & Stewart, C. (2003). Criminogenic needs and human needs: A theoretical model. *Psychology, Crime & Law*, 9, 125-143.

## Grief following homicidal loss

### (Rouw na verlies door moord)

Mariëtte van Denderen

*Op 12 januari 2017 verdedigde Mariëtte van Denderen (GMW, RUG) haar proefschrift. Voorafgaand aan de promotie was er een goed bezocht mini-symposium, waar lotgenoten en hulpverleners bijeen kwamen om dit moeilijke onderwerp, namelijk hoe nabestaanden van moord psychologisch het best ondersteund kunnen worden, te bespreken. Op deze bijeenkomst en bij de promotie waren vele nabestaanden die zich door het onderzoek erg gesteund voelden. Hieronder volgt een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.*

*Het proefschrift is online te vinden op [http://www.rug.nl/research/portal/en/publications/grief-following-homicidal-loss\(120bf83d-7f2b-4c58-a676-62da7e1bf99c\).html](http://www.rug.nl/research/portal/en/publications/grief-following-homicidal-loss(120bf83d-7f2b-4c58-a676-62da7e1bf99c).html)*

*De redactie.*

Nabestaanden die iemand verliezen door moord hebben niet alleen te maken met gevoelens van gemis en rouw, maar ook met het gegeven dat hun geliefde opzettelijk van hen is afgenomen. Een ander persoon heeft doelbewust en op een gewelddadige manier het slachtoffer van het leven beroofd. Hoewel de psychische gevolgen voor de nabestaanden groot worden geacht, is er weinig systematisch onderzoek verricht naar psychopathologie bij nabestaanden van moord. Deze dissertatie had daarom drie doelen. Het eerste doel was om psychopathologie bij nabestaanden van moord te onderzoeken, gericht op symptomen van PTSS en Gecomplieerde Rouw (GR). Het tweede doel was het onderzoeken van de relatie tussen wraak, boosheid, negatieve cognities en vermijdingsgedrag enerzijds en psychopathologie na moord anderzijds. Het derde doel was het onderzoeken van het effect van een gecombineerde behandeling van EMDR en CGT om symptomen van PTSS en GR te verminderen. In het laatste hoofdstuk wordt een samenvatting van de bevindingen gegeven. De belangrijkste bevindingen worden in een breder kader geplaatst, en limitaties en richtingen voor toekomstig onderzoek worden besproken.

#### Een systematische review over psychopathologie na verlies door moord

De systematische review over psychopathologie na verlies door moord bevatte acht studies, waarin PTSD, depressie, GR en alcohol- en drugsmisbruik werd bestudeerd. De prevalentie van PTSS (gedurende een keer in iemands leven) varieerde sterk, van 19.1% tot 71% tussen de studies. De prevalentie van huidige PTSS varieerde tussen de 5.2% en 6%. Een vergelijking van de aard en prevalentie van psychopathologie tussen de studies werd bemoeilijkt door ongelijke steekproefomvang, de verschillende wijze waarop deelnemers waren geïnccludeerd, de opzet van de studies en de tijd sinds het verlies. Op basis van de bevindingen kon niet worden aangegeven welke vorm van psychopathologie het meeste voorkomt bij nabestaanden van moord. De geïnccludeerde studies suggereren dat PTSS het meest frequent voorkomt. Echter,

deze conclusie kan een vertekenend beeld geven gezien alleen PTSS werd gemeten in alle acht studies, terwijl depressie, GR, en alcohol- en drugsmisbruik werden gemeten in respectievelijk vier, twee en één studie(s). Om te beantwoorden welke stoornis het meest prevalent is moeten meerdere stoornissen gemeten worden. De geïnccludeerde studies gaven geen uitsluitel over de ernst van psychopathologie bij nabestaanden van moord in vergelijking tot nabestaanden van wie een geliefde omkwam door een ongeval, voertuig of suïcide en slachtoffers van andersoortig geweld.

#### Prevalentie van gecompliceerde rouw en post-traumatische stress klachten na verlies door moord

Prevalentiecijfers en voorspellers van zelf gerapporteerde PTSS en GR werd onderzocht bij 312 nabestaanden van moord. De prevalentie van PTSS was 33.3%, de prevalentie van GR was 81.9%. Deelnemers werden geworven via casemanagers van Slachtofferhulp Nederland en via lotgenotenverenigingen. De tijd sinds het verlies bleek significant te verschillen tussen de casemanagergroep (drie jaar), en de lotgenotengroep (negen jaar). Vanwege dit verschil worden de resultaten voor beide groepen apart besproken. De prevalentie van PTSS was 30.9% voor de lotgenotengroep en 37.5% voor de casemanagergroep. De prevalentie van GR was 82.7 % voor de lotgenotengroep en 80.6% voor de casemanagergroep. De relatie tussen de nabestaande en het slachtoffer was geassocieerd met ernst van de symptomen: ouders en partners ervoeren meer GR klachten dan andere familieleden. Ouders ervoeren tevens meer PTSS klachten dan indirecte familieleden (lotgenotengroep) en dan kinderen en vrienden (casemanagergroep). Vrouwen rapporteerden significant hogere PTSS klachten (casemanager- en lotgenotengroep) en GR klachten (alleen casemanagergroep) dan mannen. PTSS en GR klachten verschilden niet al naargelang de dader een bekende of onbekende, of een familielid of geen familielid van de nabestaande was. De mate van klachten was wel gerelateerd aan het strafproces van de dader: wanneer het strafproces nog gaande was rapporteren deelnemers hogere PTSS en GR klachten dan wanneer de dader was veroordeeld of nog niet was gevonden (casemanagergroep). Deze bevinding is waarschijnlijk gerelateerd aan de tijd sinds het verlies, die korter was in de casemanagergroep. In de eerste jaren na het verlies is het waarschijnlijker dat de juridische procedure nog gaande is, dan wanneer het verlies langer is geleden.

#### Wraak na verlies door moord

Bij 331 nabestaanden van moord werd het verband onderzocht tussen GR, PTSS en positief functioneren enerzijds en twee vormen van wraak anderzijds. Situationele wraak, na een specifiek incident en gericht op een specifieke dader, en dispositionele wraak, iemands algemene houding jegens wraak, waren beide positief gecorreleerd met PTSS en GR, en negatief gecorreleerd met positief functioneren. Een multivariaat regressiemodel met dispositionele wraak en situationele wraak als onafhankelijke variabelen en GR, PTSS en positief functioneren als afhankelijke variabelen gaf een verklaarde variantie van 18% in GR, PTSS en

positief functioneren. Dispositionele en situationele wraak samen voorspelden 17% van de verklaarde variantie van GR, en 7% van de variantie in PTSS en positief functioneren. Beide soorten wraak verklaarden individuele verschillen in GR, terwijl alleen situationele wraak individuele verschillen in PTSS en positief functioneren verklaarde. In termen van dispositionele wraak verschilden nabestaanden van moord niet significant van een vergelijkingsgroep van studenten die waren blootgesteld aan kleine overtredingen, zoals zijn afgesneden in het verkeer. Nabestaanden van moord hadden wel een hogere mate van situationele wraak in vergelijking tot studenten wiens geliefde ontrouw was in de relatie. Geconcludeerd kan worden dat nabestaanden van moord niet wraakzuchtiger in het algemeen zijn, maar wel meer wraakgevoelens hebben jegens de moordenaar van hun geliefde, dan studenten hebben ten opzichte van de persoon die hun heeft geschaad.

### **Wraak, boosheid, negatieve cognities en vermijding na verlies door moord**

Bij 331 nabestaanden van moord werd het verband onderzocht tussen GR, PTSS, boosheid en wraak enerzijds en vier soorten negatieve cognities en twee typen vermijdingsgedrag anderzijds. De resultaten toonden aan dat negatieve cognities over de eigen persoon, catastrofale misinterpretaties over eigen rouwreacties en depressieve vermijding een unieke associatie hadden met de variantie in GR en PTSS. Negatieve cognities over de eigen persoon was de enige cognitieve gedragsvariabele die een unieke associatie had met boosheid. Angstige vermijding en negatieve cognities over de toekomst hadden een unieke associatie met wraakgedachten en -gevoelens. De bevindingen suggereren dat het raadzaam kan zijn om negatieve cognities en vermijdingsgedrag aan te pakken in de behandeling van emotionele problemen na verlies door moord.

### **Het behandelen van GR en PTSS symptomen met Cognitieve Gedragstherapie en EMDR: een gerandomiseerde studie**

Nabestaanden van moord met GR, PTSS of GR *en* PTSS kregen een behandeling aangeboden. In deze gerandomiseerde gecontroleerde studie werd de effectiviteit onderzocht van een korte, 8-sessie durende behandeling met CGT en EMDR, met als doel om GR en PTSS te verminderen. In totaal 85 deelnemers met symptomen van GR en/of PTSS werden toegewezen aan één van de vier condities: a) een interventie conditie met EMDR gevolgd door CGT; b) een interventie conditie met CGT gevolgd door EMDR; c) een wachtlijst conditie met EMDR gevolgd door CGT, of d) een wachtlijst conditie met CGT, gevolgd door EMDR. Alle condities startten met twee introductiesessies. Deelnemers volgden drie sessies EMDR en drie sessies CGT. De behandeling was effectief in het verminderen van zelf-gerapporteerde GR en PTSS symptomen ten opzichte van een wachtlijst controlegroep. Gemiddelde GR en PTSS scores waren significant lager halverwege de behandeling, wanneer de deelnemers drie sessies van EMDR (zonder CGT) hadden voltooid, in vergelijking met een meting voorafgaand aan de behandeling. Hetzelfde resultaat werd gevonden wanneer de deelnemers drie sessies CGT hadden afgerond (zonder EMDR). Deelnemers in beide behandelvolgorden (EMDR gevolgd door CGT en CGT gevolgd

door EMDR) toonden na de behandeling significant lagere GR en PTSS scores in vergelijking met voor de behandeling. Beide behandelvolgorden waren even effectief in het verminderen van GR en PTSS symptomen. De resultaten uit deze studie zijn vergelijkbaar voor GR en PTSS, met het enige verschil dat PTSS symptomen stabiel bleven na de behandeling tot aan de zes maanden vervolgmeting, terwijl GR symptomen significant toenamen na de behandeling tot aan de vervolgmeting. Het behandel-effect op GR en PTSS symptomen varieerde niet al naargelang het geslacht van deelnemers en de wervingsstrategie die was gebruikt (namelijk via lotgenotengroepen, Slachtofferhulp Nederland of door middel van een website).

## The happy, the sad, and the anhedonic

### Op weg naar het begrijpen van veranderd beloningsgerelateerd functioneren vanuit een micro-niveau perspectief

Vera E. Heininga

#### Inleiding

In 2013 begon Vera als promovendus op het 'No Fun No Glory' VICI-project van professor Tineke Oldehinkel aan het Interdisciplinair Centrum Psychopathologie en Emotieregulatie (ICPE) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Op 4 december 2017 (14:30) zal zij haar proefschrift getiteld 'The happy, the sad, and the anhedonic' verdedigen in het Academiegebouw in Groningen.

In 2018 gaat Vera naar het buitenland voor een wetenschappelijk onderzoeksproject gefinancierd door een Postdoctoraal mandaat en het interne Fonds van de KU Leuven en de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) Ter Meulen Beurs. Aan de Universiteit van Leuven, België, zal ze samen met Professor Peter Kuppens werken aan haar project getiteld 'Micro-mechanismen van anhedonie, en de gevolgen daarvan voor toekomstig geestelijk welzijn'.

Verlies van plezier, ook wel anhedonie genoemd, komt bij veel verschillende psychische aandoeningen voor en is één van de twee kernsymptomen van een depressieve stoornis. Uit eenmalige vragenlijsten, hersenonderzoek of laboratorium-taken blijkt dat anhedonie vaak samenhangt met een verminderd beloningsgerelateerd functioneren. Het is echter vrijwel onbekend hoe deze veranderingen zich ontploegen van moment tot moment.

Dit proefschrift werpt voor het eerst licht op anhedonie van moment tot moment.

In deel I van het proefschrift is gekeken of mensen met en zonder anhedonie verschillen in hun vermogen om plezier na te streven, plezier te ervaren en/of te leren op basis van plezierervaringen. Deel II van dit proefschrift is gewijd aan de reproduceerbaarheid van onderzoeksresultaten. Hieronder volgt per deel een korte introductie op het onderwerp, gevolgd door een samenvatting van de resultaten deel I van het proefschrift.

#### Anhedonie en een veranderde beloningsfunctie

Anhedonie wordt gedefinieerd als 'een verminderd vermogen om plezier na te streven, plezier te ervaren en/of om te leren over plezier'. Een plezierervaring kan worden onderverdeeld in verschillende fasen; een appetitieve fase, een consumptieve fase en een verzadigingsfase. Zo kan men verlangen naar chocolade, chips of ander appetijtelijk voedsel (appetitieve fase) en genieten van het consumeren van dat voedsel (consumptieve fase) en wordt daarmee het verlangen naar dat voedsel gestild (verzadigingsfase). Hierbij moet worden opgemerkt dat een plezierervaring niet de hele cyclus hoeft te doorlopen en iedere fase kan op zichzelf plezierig zijn;

men kan bijvoorbeeld van iets genieten zonder ernaar verlangd te hebben, of andersom. Iedere plezierervaring kan ook samengaan met een leerproces, waarbij men leert welke activiteit het nastreven waard kan zijn. De laatste decennia is anhedonie herhaaldelijk in verband gebracht met veranderingen in de appetitieve en consumptieve fase van plezier en de daaraan gerelateerde leerprocessen.

De hierboven beschreven definitie van anhedonie is gebaseerd op studies die gebruik maakten van eenmalige vragenlijsten, hersenonderzoek of laboratoriumtaken, met andere woorden, studies met een nomothetische benadering. Nomothetisch onderzoek heeft als doel om wetten of universele principes af te leiden (macro-niveau), vaak door een momentopname van een variabele in grote groepen mensen te bestuderen. Idiografisch onderzoek daarentegen richt zich op het individu en op dynamische veranderingen van moment tot moment (microniveau), bijvoorbeeld door het bestuderen van stemming op een groot aantal achtereenvolgende momenten binnen één persoon. Om toch universele principes uit idiografische studies te kunnen afleiden, worden patronen van meerdere personen vergeleken. De idiografische benadering heeft diverse voordelen ten opzichte van de meer traditionele nomothetische benadering. Zo zorgt het rapporteren in het moment (in plaats van achteraf) voor verhoogde nauwkeurigheid en minimale vertekening van het gerapporteerde. Daarnaast kan de idiografische benadering een uniek inzicht geven in de dynamiek van processen en de wisselwerking met de omgeving. In tegenstelling tot het bestuderen van stemming en gedrag in het laboratorium, waarbij omgevingsinvloeden zoveel mogelijk buitengesloten worden, kunnen door middel van een idiografische benadering stemming en gedrag worden bestudeerd in de natuurlijke omgeving waarin deze zich ontploegen; het dagelijkse leven.

#### Anhedonie en een veranderde beloningsfunctie op microniveau

Via hun smartphone kregen 138 jongvolwassenen, 69 met en 69 zonder anhedonie, een maand lang driemaal daags vragen. Door middel van een gestructureerde dagboektechniek werden ze gevraagd naar hun activiteiten, gevoelens en de omgeving waarin ze zich bevonden. Met behulp van deze gegevens onderzochten we verschillen in beloningsgerelateerd functioneren in het dagelijks leven van mensen met en zonder anhedonie.

We onderzochten de samenhang tussen motivatie en positieve emoties over de tijd. Mensen met anhedonie bleken zich gemiddeld genomen minder gemotiveerd te voelen dan mensen zonder anhedonie. Daarnaast bleek ook dat in mensen met anhedonie het ervaren van weinig plezier de motivatie verminderde. We vonden ook aanwijzingen, maar minder sterk, voor een omgekeerd effect: de mate van motivatie beïnvloedde de mate van plezier. Samen suggereren deze bevindingen dat mensen met anhedonie in een negatieve spiraal terecht kunnen komen, waarbij minder plezier leidt tot een verminderde motivatie en andersom.

In verder onderzoek werd gekeken naar het vermogen van mensen met anhedonie om plezier en andere positieve emoties te ervaren. We vergeleken mensen met en zonder anhedonie op drie aspecten van plezierbeleving: 1) hoe plezierig ze positieve gebeurtenissen vonden; 2) in hoeverre die gebeurtenis hun stemming positief beïnvloedde; en 3) hoe stabiel de positieve stemming was. Mensen met anhedonie bleken positieve gebeurtenissen gemiddeld als iets minder plezierig te ervaren dan

mensen zonder anhedonie. Als reactie op een plezierige gebeurtenis lieten zij echter eenzelfde stijging van positieve emoties zien. In het geval van positieve emoties waarbij ze zich enthousiast of energiek voelden lieten mensen met anhedonie zelfs een sterkere stijging zien dan mensen zonder anhedonie. De stabiliteit van de positieve emoties was bij mensen met anhedonie relatief laag: zij rapporteerden meer fluctuaties. Deze bevindingen wijzen erop dat mensen met anhedonie best in staat zijn om positieve emoties te ervaren, maar dat zij een verminderd vermogen hebben om die positieve emoties stabiel te houden.

Er is ook onderzocht wat het vermogen is van mensen met anhedonie om te leren van plezierige en onplezierige activiteiten. We vonden één leereffect: wie negatieve emoties ervoer in het gezelschap van vrienden, bracht de volgende dag minder tijd met vrienden door. We vermoeden dat meer leereffecten geobserveerd kunnen worden in een idiografische studie met meer metingen dan wij hadden, bijvoorbeeld vijf per dag.

Samengevat vonden we verschillen tussen mensen met en zonder anhedonie in sommige, maar niet alle, aspecten van beloning-gerelateerd functioneren. Veel van onze bevindingen met betrekking tot het vermogen om plezier na te streven en plezier te ervaren waren in overeenstemming met eerdere onderzoeksresultaten op basis van traditionelere onderzoeksmethoden. Bijvoorbeeld, dat mensen met anhedonie zich gemiddeld minder gemotiveerd voelden en minder positieve emoties ervoeren. Daarnaast vonden we verschillen in de dynamiek van plezierbeleving die met de traditionele onderzoeksmethoden nooit belicht hadden kunnen worden.

De meest interessante nieuwe aangrijpingspunten voor toekomstig onderzoek en/of behandeling van anhedonie zijn dat a) mensen met anhedonie minder afgevlakt lijken te zijn in hun positieve emoties dan tot nog toe werd gedacht en b) mensen met anhedonie mogelijk gevangen zitten in een negatieve spiraal van weinig plezier en weinig motivatie. Bovenal toont dit proefschrift aan dat de idiografische benadering een veelbelovende benadering is om anhedonie beter te begrijpen.

*Deze samenvatting behelst de bevindingen uit het eerste deel van het proefschrift. De gehele Nederlandse samenvatting en het hele proefschrift is na 4 december 2017 online te lezen via <http://www.rug.nl/staff/v.e.heininga/research> of zie publicaties 2017 op de website van de onderzoeksschool SHARE van het UMCG.*

## ‘Elkaar als mens zien’

### (Een nieuw stappenplan voor) Moreel beraad met patiënten en medewerkers in forensisch psychiatrisch centrum Dr. S. van Mesdag\*

*Swanny Kremer, Esther Lammers, Roel Pieters, Bert Molewijk*

#### Samenvatting

Uit literatuur blijkt dat moreel beraad met patiënten en personeel samen een moeilijke opgave is die de nodige uitdagingen kent. Toch kunnen deze gezamenlijke moreel beraden een positieve invloed hebben op verschillende factoren, zoals de therapeutische relatie en het leefklimaat, die belangrijk zijn voor de behandeling. In dit artikel wordt besproken hoe gezamenlijk moreel beraad op een succesvolle manier geïmplementeerd is op een patiëntenafdeling in FPC Dr. S. van Mesdag. Het stappenplan en de methode worden geïntroduceerd, die samen met de patiënten zijn ontwikkeld, en ter voorbeeld wordt één van de moreel beraden uitgewerkt. Tot slot wordt de evaluatie die na tien moreel beraden gehouden is besproken.

#### Abstract

Literature studies show that moral case deliberation with patients and therapists together poses some difficulties. However, these joint moral case deliberations may have a positive effect on the therapeutic relationship and environment. In this article we discuss an example of successful joint moral case deliberation on a specific unit in FPC Dr. S. van Mesdag. We discuss the method and step-by-step plan we developed together with patients and therapists. Furthermore, we'll elaborate on one of the joint moral case deliberations as an example of this new method and evaluate these deliberations.

#### Introductie

Als iemand in Nederland een delict heeft gepleegd waar een straf van vier of meer jaren op staat en als een onafhankelijke psychiater en psycholoog oordelen dat de persoon ten tijde van het delict niet (volledig) toerekeningsvatbaar was (artikel 37 a, b Wetboek van Strafrecht), dan kan terbeschikkingstelling (tbs) opgelegd worden. Hierbij is een belangrijke overweging van de rechter dat er zonder behandeling risico op herhaling van een delict blijft bestaan. De meeste tbs-patiënten gaan eerst naar de gevangenis, daar zijn ze formeel ‘gedetineerde’. Nadat ze hun straf hebben uitgezeten gaan ze naar een forensisch psychiatrisch centrum (FPC) en daar zijn ze tbs-patiënt.

\* Dit artikel is tevens verschenen in het Tijdschrift voor Psychotherapie 42, mei 2016, nr. 3



In een FPC zoals Dr. S. van Mesdag\*\* worden tbs-patiënten verpleegd en behandeld. Het doel is om een effectieve behandeling aan te bieden die de kans op herhaling van delicten effectief vermindert (Ministerie van Justitie, 2016). Wanneer het delictrisico door de verpleging en behandeling is afgenomen tot een aanvaardbaar risico, een risicoschatting komt nooit uit op 'nul', dan kan de patiënt gefaseerd terugkeren naar de maatschappij. Sommigen worden overgeplaatst naar de reguliere psychiatrie, anderen naar een vorm van begeleid wonen of gaan zelfstandig wonen.

Voor een veilige terugkeer in de samenleving is een effectieve behandeling nodig. In een gesloten setting als de Mesdag, waar patiënten niet vrijwillig verblijven, is dit niet gemakkelijk. Het gedwongen kader en de complexe problematiek van de patiënten bemoeilijken verschillende factoren die belangrijk zijn voor het effect van de behandeling. Eén van deze factoren is de therapeutische relatie (Sandhu, Arcidiacono, Aguglia & Priebe, 2015). Ook een positief leefklimaat (van der Helm & Schaftenaar, 2014) en patiëntenparticipatie bij belangrijke beslissingen (Førde & Linja, 2015) kunnen zorgen voor een betere behandeling of een verbeterd welzijn. Maar hoe ontwikkel je een goede therapeutische relatie als patiënten sterk afhankelijk zijn van de therapeut die belangrijke beslissingen over hen kan nemen? En hoe creëer je een positief leefklimaat op een afdeling met patiënten die daar gedwongen leven? Een belangrijke belemmering is de afstand tussen professional en patiënt, tussen bewaker en bewaakte en tussen 'wij' en 'zij'. Een interventie die deze afstand verkleint kan het afdelingsklimaat mogelijk ten goede komen.

Moreel beraad met patiënten en personeel kan het afdelingsklimaat mogelijk positief beïnvloeden. Een moreel beraad is een gesprek waarin de aanwezigen samen een ethisch vraagstuk uit hun dagelijkse praktijk bespreken. Het moreel beraad wordt geleid door een getraind gespreksleider die met behulp van een vast stappenplan de dialoog structureert, zodat alle relevante argumenten en visies aan bod komen (Molewijk & Widdershoven, 2006). Tot nu toe is er weinig bekend over moreel beraad met patiënten en personeel samen. In dit artikel wordt bekeken of moreel beraad met patiënten en personeel samen (waarin ze samen dilemma's, problemen en belangrijke thema's bespreken) het leefklimaat en de relatie tussen professional en patiënt binnen de Mesdag kan verbeteren. Door samen in gesprek te gaan over morele vragen uit de dagelijkse praktijk kan men elkaar mogelijk beter begrijpen en krijgt iedereen de kans om zijn of haar zienswijze en argumenten te bespreken. Een mogelijk extra voordeel van moreel beraad is het uitgangspunt dat iedere deelnemer in een moreel beraad gelijkwaardig is; professionele expertise of hiërarchische positie bepalen niet of iemand beter weet wat moreel goed is. Toch verloopt de implementatie van patiëntenparticipatie in moreel beraad in de praktijk nog niet vlekkeloos (Weidema, Abma, Widdershoven & Molewijk, 2011).

In onderzoek van Weidema et al. (2011) naar moreel beraad met patiënten/ cliënten en hulpverleners bleken verschillende factoren een succesvolle dialoog tussen personeel en patiënten in de weg te kunnen staan. Zij onderzochten twee verschillende groepen waarin moreel beraad met zowel patiënten als personeel werd gedaan. In één van deze groepen vond in eerste instantie moreel beraad met alleen personeel plaats. Later werd door een manager besloten dat hier een patiënt uit een van de patiëntenraden van de ggz-instelling aan toegevoegd moest worden om het patiëntperspectief te vertegenwoordigen. Professionals voelden zich in eerste

\*\* Verderop 'de Mesdag' genoemd

instantie onveilig en durfden zich niet kwetsbaar op te stellen in een moreel beraad met een patiëntvertegenwoordiger. Patiënten vonden dit kwetsend en voelden zich niet serieus genomen. Daarnaast voelden zij zichzelf kwetsbaar tegenover de vele hulpverleners die sinds maanden een hechte 'moreel beraad groep' waren. Na een aantal sessies namen deze emoties en de 'wij-zij cultuur' af en werden de moreel beraden constructiever. Toch was deze ontwikkeling nog fragiel.

Nadat informatie uit het moreel beraad in de wandelgangen bekend werd verdween het vertrouwen. Een belangrijke vereiste voor moreel beraad, namelijk veiligheid, werd daarmee geschonden. Hoewel de manager een groot voorstander was van patiëntenparticipatie in het moreel beraad bleek het soms een averechts effect te hebben: buiten de moreel beraden om spraken de professionals over mogelijkheden en onmogelijkheden van patiëntenparticipatie in moreel beraad. Het gevolg was dat de 'wij-zij cultuur' soms opeens extra duidelijk werd.

In de tweede groep die Weidema et al. (2011) onderzochten werd meer succes geboekt. Hoewel alle deelnemers in eerste instantie ook even moeite hadden zich kwetsbaar op te stellen werd dit al snel beter. In deze groep was deelname voor zowel patiënten, familieleden als personeel vrijwillig. Verder participeerden de patiënten vanaf het begin en waren er evenveel patiënten als personeelsleden aanwezig.

In een Noors ziekenhuis onderzochten Førde en Linja (2015) de participatie van ouders van zieke kinderen in de moreel beraden van het medisch personeel. Uit dit onderzoek bleek dat de participatie, met name volgens de ouders, van groot belang was. De reden hiervan was echter een wantrouwen van de betreffende familie in het medisch personeel. Het moreel beraad had dus niet tot verbeterde onderlinge verhoudingen en meer grip geleid.

Uit de literatuur blijkt dat moreel beraad met personeel en patiënten potentie heeft, maar in de praktijk nog verschillende uitdagingen kent. Om die reden is het belangrijk dat ervaringen met patiëntenparticipatie in moreel beraad, positieve en negatieve, verder gedeeld en onderzocht worden. In dit artikel willen we daarom een 'succesverhaal' delen. Aan de hand van een samen met patiënten ontwikkeld ethisch stappenplan\*\*\* bespreken we moeilijke thema's met personeel en patiënten. Patiënten zijn er enthousiast over, komen er speciaal hun bed voor uit, voelen zich als mens gehoord en gezien, en vragen telkens om een vervolg moreel beraad. In de moreel beraden worden thema's als eenzaamheid, privacy en waardigheid besproken. Ook concrete morele vragen als 'Kun je jezelf zijn in tbs?', 'Vertel je het aan het personeel als je weet dat een medepatiënt drugs heeft?' en 'Kan geweld (door patiënten) soms iets oplossen?' worden besproken.

In dit artikel zullen we eerst kort ingaan op de wijze waarop de moreel beraden worden ingezet. Welke methode passen we toe en wat is de rol van de gespreksleiders? Aan de hand van enkele voorbeelden zullen we het stappenplan en de methode toelichten. Vervolgens werken we ter illustratie één moreel beraad uit. Na deze uitwerking beschrijven we de evaluatie van de moreel beraden 'tot nu toe'. Door middel van een focusgroep met patiënten en medewerkers, en een interview met de betrokken behandelcoördinator proberen we in kaart te brengen wat de eventuele effecten van moreel beraad op deze afdeling zijn en wat maakt dat het op deze afdeling succesvol is. Het artikel wordt afgesloten met een discussie en conclusie.

\*\*\* 'De Mesdagmethode'

### Achtergrond van het moreel beraad met patiënten en medewerkers

In FPC Dr. S. van Mesdag is een nieuwe afdeling ingericht voor patiënten die moeilijk functioneren op de reguliere afdelingen. Deze patiënten hebben zeer moeilijk behandelbare problematiek waarbij co-morbiditeit vaak een rol speelt. Hun psychopathologie wordt gekenmerkt door frequente ontregelingen, meestal van (verbaal) agressieve aard. Zo is er vaak sprake van combinaties van psychotische kwetsbaarheid, persoonlijkheidsstoornis(sen), een (licht)verstandelijke beperking en/of verslavingsproblematiek (80-90%). Op de nieuwe afdeling zijn minder patiënten (tien in plaats van twaalf) en meer personeel (gemiddeld heeft een team 7,4 FTE, dit team heeft 10 FTE) aanwezig zodat er meer persoonlijke aandacht voor de patiënten is. De patiënten op deze afdeling zijn vanuit hun opvoeding aan straf gewend, wat niet effectief is gebleken. Reacties op het (bijvoorbeeld agressieve of anderszins grensoverschrijdende) gedrag van patiënten zouden beter gebaseerd kunnen zijn op behandelinhoudelijke argumenten, aldus de behandelcoördinator. Bij de start van deze afdeling wilde de behandelcoördinator daarom met de patiënten in gesprek gaan om meer aandacht te schenken aan 'moreel denken' en zo samen een behandelmilieu te creëren, een afdelingsklimaat, waarin samenwerking mogelijk is. Met dat doel wilde hij moreel beraad gaan inzetten. Het leek hem daarbij verstandig om hiervoor een gespreksleider moreel beraad te vragen die niet verbonden is aan de behandeling van deze patiënten, zodat de gespreksleider onafhankelijk is en ook zo door de patiënten ervaren wordt. Er is daarom een plan opgesteld om (in eerste instantie) twee keer een moreel beraad met personeel en patiënten samen te houden. Na deze twee gesprekken zijn op verzoek van de patiënten de moreel beraden voortgezet.

Twee gespreksleiders van de afdeling onderzoek (dus onafhankelijk van de behandeling) begeleiden de moreel beraden. Op deze manier hoeft de behandelcoördinator het gesprek niet zelf te leiden en kan hij net als alle andere betrokkenen deelnemen aan het moreel beraad. De ervaring met moreel beraad is tot nu toe, ook na een incident, positief. Zo bleken twee mannen die een dag eerder bij een agressief incident betrokken waren, het in een moreel beraad niet eens te zijn over de vraag of personeel informatie over een gesepareerde patiënt met medepatiënten behoort te delen. De gespreksleider heeft in een moreel beraad onder andere als taak om tegenovergestelde meningen naar voren te halen en te onderzoeken op onderliggende aannames. Mensen kunnen zo van elkaar leren door meer inzicht te krijgen in elkaars denken. In dit geval werden de twee meningen ter illustratie benoemd en dat verliep goed. De twee patiënten raakten in gesprek met elkaar. Een patiënt zei bijvoorbeeld; 'Goh, ik ben heel benieuwd naar jouw mening, ik zie dat heel anders, maar kun je mij dat uitleggen?' Het was niet makkelijk voor ze om hun oorspronkelijke vijandigheid naast zich neer te leggen en met elkaar in gesprek te gaan, maar het lukte ze wel door de veilige en gestructureerde setting van het moreel beraad waarin het gangbaar is om op een onderzoekende manier met elkaar in gesprek te gaan. Moeilijke onderwerpen en situaties werden hier niet geschuwd: het moreel beraad en de onderzoekende houding door middel van het stellen van vragen aan elkaar maakten dat deelnemers de kans kregen om hun mening te geven en uit te leggen.

Eén ding is zeker; niets is zeker. De moreel beraden verlopen bijna altijd anders dan van te voren door de gespreksleiders en behandelcoördinator wordt verwacht.

Zo had een patiënt bijvoorbeeld aangegeven dat hij graag een moreel beraad zou willen hebben over het thema 'seks', en dat hij seks zo mist nu hij in tbs verblijft. Omdat seks gezien kan worden als een wezenlijk onderdeel van een waardevol leven, als iets dat misschien een basisrecht van een mens kan zijn en omdat dilemma's over seksualiteit en het wel of niet zelf bepalen om een seksuele partner te zoeken regelmatig voorkomen in tbs, is seksualiteit in tbs een mooi onderwerp voor een moreel gesprek. Bij de voorbespreking is expliciet aandacht besteed aan het morele in dit thema, omdat de nadruk op het morele aspect met twee vrouwelijke gespreksleiders wellicht verloren zou kunnen raken (zo werd gevreesd). Echter, toen er in het moreel beraad werd voorgesteld om over seksualiteit te spreken werd dit door de aanwezige patiënten niet ondersteund. Een patiënt zei: 'Seks, dat is over in een paar minuten. Wat heb ik daar nou aan? Intimiteit, dat mis ik. Liefde!' Binnen vijf minuten ging het gesprek over een totaal ander onderwerp dan van te voren verwacht, het ging over het gemis van familie en over eenzaamheid.

### 'Mesdagmethode'

De moreel beraden worden op de dag van het te houden moreel beraad altijd voorbesproken door de twee moreel beraad gespreksleiders en de behandelcoördinator. Bij de voorbespreking worden de twee 'externe' gespreksleiders ook bijgepraat over de stand van zaken op de afdeling, mede omdat op deze afdeling veel patiënten zitten met agressieregulatieproblematiek. De behandelcoördinator benoemt alleen de excessen, zoals twee patiënten die een dag voor het moreel beraad met elkaar op de vuist dreigden te gaan of de separatie van een patiënt op de afdeling die voor veel commotie heeft gezorgd. Het kan goed zijn om te weten wie er op dat moment met elkaar in onmin leven, zodat hier tijdens het moreel beraad rekening mee gehouden kan worden.

### Rol gespreksleiders

Iedere gespreksleider heeft tijdens het moreel beraad een eigen rol. De behandelcoördinator heeft de twee gespreksleiders van de afdeling onderzoek de eerste keer geïntroduceerd als deskundigen op het gebied van 'gesprekken over onderwerpen waarvan mensen zich soms afvragen wat nu 'het goede' is om te doen'. Of gesprekken waarin je bepaalde vragen onderzoekt en samen nadenkt. Eén van de gespreksleiders neemt het voortouw, blikt terug op het voorgaande moreel beraad en vraagt of er nog een onderwerp is blijven liggen. Deze gespreksleider structureert het gesprek door met elkaar de morele vraag te formuleren waar iedereen zich in kan vinden.

De tweede gespreksleider ondersteunt dit hele proces. In deze moreel beraden is het voor patiënten soms heel moeilijk om te wachten tot de ander is uitgesproken of om bijvoorbeeld niet heel hard te gaan praten. Er gebeurt heel veel tegelijk, zowel in woorden en argumentatie als in andere interacties zoals oplopende spanning, boosheid, verondersteld onrecht of verdriet. Om die reden kan een tweede gespreksleider ondersteunend zijn om aandacht te houden voor de groepsdynamica en de (kwaliteit van de) dialoog. De behandelcoördinator en sociotherapeuten interveniëren niet als behandelaar in de gesprekken, maar veeleer als iemand die voordoet wat een onderzoekende gesprekshouding is, die uitnodigend is, en toont

hoe je ook je eigen gedrag kunt betwijfelen. Hij laat zien dat je ook niet altijd alles weet of kunt weten en zet ook de patiënten en medewerkers, door een vraag of opmerking, verder tot nadenken aan. Op deze momenten is voor de deelnemende patiënten beter zichtbaar dat achter de rol van behandelcoördinator een mens schuilgaat, die met dezelfde thema's kan worstelen als de patiënten.

### Stappenplan

Om de moreel beraden te structureren is door een half jaar 'trial and error'<sup>\*\*\*\*</sup> samen met patiënten de 'Mesdagmethode' voor moreel beraad ontwikkeld. Het stappenplan is zo geformuleerd dat mensen die meer moeite hebben met overstijgend denken, oog leren hebben voor andere perspectieven en kunnen oefenen in benoemen wat voor hen en voor anderen waardevol is, zodat zij mee kunnen denken over ethische vraagstukken op de afdeling. De Mesdagmethode is een ethisch stappenplan en ziet er als volgt uit:

1. Terugblik op het voorgaande moreel beraad.
2. Wat is het morele vraagstuk of het morele thema?
3. Korte brainstorm over het morele thema: herken je dit, heb je hier wel eens mee te maken? En waar zit het (eventuele) pijnpunt? In deze stap wordt de uitgangsvraag gezamenlijk geformuleerd of wordt een thema als vraag beschreven.
4. Uitwerken van de uitgangsvraag op de flipover vanuit in elk geval twee perspectieven: iedereen leeft zich in in het perspectief van de patiënt en van de medewerker. Dit gebeurt met aandacht voor de pijnpunten maar ook voor wat al goed gaat. Besproken wordt ook wat door patiënten en medewerkers waardevol wordt gevonden.
5. Gezamenlijk formuleren van de conclusie en bespreken wat dit gesprek heeft opgeleverd.

Ieder gesprek begint met elkaar begroeten en een hand geven zodat wederzijds contact gemaakt wordt. Vervolgens gaan patiënten en personeel door elkaar aan tafel zitten zodat niet alle patiënten aan één kant en het personeel aan de andere kant zitten, maar er een gemengd gezelschap ontstaat. Bij de start van elk moreel beraad wordt er gereflecteerd op de vorige moreel beraad bijeenkomst. Vervolgens wordt er gerecapituleerd waar de vorige keer over gesproken is en nagegaan of er nog 'losse eindjes' zijn. Als er een 'los eindje' is kan in stap twee besloten worden om hiermee verder te gaan, of kan de groep besluiten om een nieuw thema dat door patiënten of medewerkers is aangedragen te bespreken. Er wordt niet over één individuele casus gesproken, zoals gebruikelijk is bij een moreel beraad, maar over actuele thema's waar patiënten en personeel 'mee zitten'. De inschatting is dat het spreken over één casus nog te onveilig is omdat iedereen dan mee zou mogen praten over het handelen van één persoon.

In de vierde stap worden de argumenten met de deelnemers uitgewerkt op een flipover vanuit het perspectief van patiënten en medewerkers. Elke deelnemer leeft zich in in het perspectief dat op dat moment besproken wordt. Tot slot wordt met

\*\*\*\* Het reikt te ver voor dit artikel om dit proces volledig te beschrijven. We kiezen er dan ook voor om in een ander artikel uit te werken hoe dit stappenplan tot stand gekomen is, en wat de overwegingen zijn geweest om juist deze stappen op te nemen.

elkaar een conclusie of vervolgvraag geformuleerd. Elk moreel beraad duurt een uur, zodat het voor iedereen mogelijk is om de aandacht vast te houden. Ook aan het einde van het moreel beraad geeft iedereen elkaar weer een hand en neemt afscheid. Nu we de voorbereiding en methode hebben toegelicht zullen we in de volgende paragraaf een moreel beraad casus uitwerken.

### Case-study

Het moreel beraad dat we in dit artikel als voorbeeld uitwerken gaat over 'jezelf kunnen zijn in tbs', omdat dit een terugkerend onderwerp in tbs is. Zowel patiënten als medewerkers geven aan dat dit een lastig onderwerp is in een forensisch psychiatrische zorgsetting. Bij dit moreel beraad waren vier patiënten en drie medewerkers aanwezig. Het moreel beraad is gedocumenteerd op een flipover. Als centrale vraag hebben patiënten en medewerkers geformuleerd: 'Mag ik mijzelf blijven in de tbs, of behoort ik mij aan te passen?' Deze vraag is uitgewerkt vanuit het perspectief van zowel patiënten als medewerkers. We beginnen met een weergave van het patiëntenperspectief, omdat dit tijdens het moreel beraad ook eerst besproken is. De beschreven visies en argumentaties zijn niet uitputtend, maar dienen ter illustratie.

### Patiëntenperspectief

#### *Mag ik mijzelf blijven in tbs?*

Patiënten geven aan de ene kant aan dat je in de basis jezelf moet proberen te blijven. Je moet jezelf wel in de spiegel kunnen blijven bekijken, je wilt niet doen alsof. Patiënten zeggen graag vaardigheden bij te willen leren, omdat ze geen delicten meer willen plegen of geen crimineel meer willen zijn, maar dat ze terwijl ze dat doen ook zichzelf willen blijven. Want als je niet bij jezelf blijft, als je alsof doet, verloochen je jezelf en dat houdt je niet vol, aldus een van de patiënten.

#### *Behoor ik mij aan te passen in tbs?*

Aan de andere kant geven patiënten aan dat ze zich geregeld aan moeten passen, want 'anders val je uit de boot'. Je moet bijvoorbeeld je onvrede of boosheid niet met geweld oplossen, maar je moet je vaardigheden inzetten, aldus een patiënt. 'Als je je niet aanpast kun je tegen schenen trappen en dat wil ik liever niet, sommige dingen kun je beter niet zeggen.' Hier wordt geïmpliceerd dat als je je aanpast of als je nieuwe vaardigheden leert om iets anders aan te pakken dan voorheen, je misschien niet meer jezelf bent. De patiënten zeggen dat je je als patiënt dan steeds moet afvragen 'hoe graag wil ik iets en wat heb ik ervoor over om te veranderen?' Het is telkens een beetje afwegen. Medewerkers erkennen deze moeilijkheid. Als patiënt moet je water bij de wijn doen en compromissen sluiten. Veel van de argumentatie zit dan ook op de 'lijn' tussen jezelf blijven en aanpassen. Dit lijkt te suggereren dat als je je aanpast je niet meer (helemaal) jezelf bent. Patiënten geven aan dat het een beetje dubbel is om te proberen te veranderen in iemand die geen delicten meer gaat plegen, en tegelijk jezelf proberen te blijven. Soms moeten ze daar een stuk angst in overwinnen, eerst weer leren om van zichzelf te houden, voordat

het lukt om op een andere manier met mensen en situaties om te gaan. Eén patiënt beschreef het als volgt: 'Je leert hier surfen. Je probeert je evenwicht te bewaren op een plankje op de golven, je zoekt het evenwicht tussen jezelf blijven en je aanpassen, en hoopt dat je niet van de surfplank afvalt.'

### Medewerkersperspectief

#### *Mag ik mijzelf blijven in tbs?*

Medewerkers geven aan dat zij ook met dit vraagstuk worstelen. Als zij zich kwetsbaar opstellen en zichzelf zijn hebben zij de mooiste en beste gesprekken met patiënten. Toch is er twijfel: Ondanks dat medewerkers zichzelf proberen te zijn beschrijven zij dat zij hier moeilijkheden in ondervinden. Vertel je bijvoorbeeld over je privésituatie op het werk en zo ja hoeveel? De meesten geven aan dat zij privé ook privé houden ten opzichte van de patiënten, daarover vertel je wel in een gelijkwaardige situatie, maar hier niet. Medewerkers twijfelen of de ander, in dit geval de patiënten, goed om zal gaan met wat ze vertellen. Ze ervaren daar soms onvoldoende veiligheid in. Tegelijk willen ze patiënten als mens behandelen en zichzelf als mens tot een ander mens verhouden.

#### *Behoor ik mij aan te passen in tbs?*

Medewerkers passen zich aan. Als ze in de stad zijn en ze komen een patiënt tegen die op verlof is dan gaan ze daar geen pilsje mee drinken. Dat zouden ze met een kennis of vriend(in) wel doen. Iets wat je normaal wel zou doen met iemand die je kent, doe je nu vanwege je werk niet. Een medewerker zegt: 'Ik word wel eens uitgescholden op het werk. Dat zou ik buiten van niemand accepteren. Hier denk ik, ik kan niet overal op ingaan, maar ook niet alles laten lopen.' Een andere medewerker zegt: 'Ik mag mijn gevoel over bepaalde delicten niet meenemen, ik pas mij dan aan en behandel iedereen hetzelfde.' Medewerkers vinden het ook een risico om open te zijn zoals ze dat buiten hun werk zouden doen, ze durven er niet helemaal op te vertrouwen dat patiënten geen misbruik maken van wat ze van je weten.

Een patiënt formuleert spontaan de conclusie van deze bijeenkomst: 'Patiënten surfen, maar medewerkers surfen ook. We zoeken en surfen en proberen ons evenwicht te bewaren tussen wel en niet jezelf zijn.' Hij eindigt met een vraag: 'Zouden we eigenlijk niet in het diepe moeten duiken, van die plank af, en moeten proberen of het mogelijk is om echt begaan met elkaar te zijn? Want je bent pas echt begaan met elkaar als je open en eerlijk naar elkaar bent.' Een prachtige afsluiter waar iedereen zich in kan vinden.

### Evaluatie

Personeel, maar met name patiënten, waren dusdanig enthousiast dat deze moreel beraden zijn voortgezet en inmiddels maandelijks plaatsvinden. Na ongeveer een jaar en tien moreel beraden heeft een evaluatie plaatsgevonden. Om aansluiting te vinden bij de patiëntenpopulatie hebben we bij de evaluatie gekozen voor een eenvoudige methodiek. Op een flipover hebben we een lange streep in het midden

gezet om het blad in een linker- en rechterhelft te verdelen. Boven de linkerhelft tekenden we een vrolijk gezichtje, en boven de rechterhelft een verdrietig gezichtje. Eerst hebben we uitgevraagd wat er goed gaat in de moreel beraden en wat vooral zo moet blijven. Dat schreven we op onder het lachende gezichtje. Onder het verdrietige gezichtje werd vervolgens opgeschreven wat er volgens de aanwezigen beter kon. Bij deze evaluatie waren vier patiënten en drie medewerkers aanwezig die elk minimaal zes keer aanwezig zijn geweest. Deze groep is representatief voor de rest van de moreel beraden. Hieronder volgt een weergave van de informatie uit deze focusgroep.

#### *Wat gaat er goed volgens de patiënten?*

Patiënten geven aan dat ze in de moreel beraden andere meningen en invalshoeken horen waar ze zelf nog niet op waren gekomen. Het geeft ze inzicht in de beleving van anderen, zowel van medepatiënten als van medewerkers. Er wordt uitgesproken dat de moreel beraden hen tot nadenken aanzetten. Ook krijgen ze door het samen nadenken de 'tools' in handen om anders te handelen dan voorheen. Een patiënt benoemt dat hij voorheen meer ingesteld was op 'overleven', alleen contact had met dealers en gebruikers en het contact met zijn familie was verloren. Mede door moreel beraad ontwikkelt hij vaardigheden om anders met anderen, en zichzelf, om te gaan. Een ander sluit aan dat hij nu beter leert begrijpen waarom medewerkers bepaalde dingen doen.

Patiënten en medewerkers leren elkaar en met name de manier van denken van de ander beter kennen. Personeel heeft nu eenmaal een andere invalshoek, zo leren ze in de moreel beraden, en ook andere verantwoordelijkheden dan een patiënt. Patiënten geven aan dat ze hierdoor minder de neiging hebben om het gedrag van medewerkers negatief te interpreteren. Als voorbeeld wordt gegeven dat een patiënt eerder boos werd op de behandelcoördinator als deze na een moeilijk weekend op maandagochtend niet meteen vraagt hoe het met hem is. Voorheen zou hij zich dan agressief gaan voelen, maar nu denkt hij 'de behandelcoördinator is nog maar net binnen, hij heeft de rapportage misschien nog niet gelezen, hij weet nog niet dat ik een moeilijk weekend achter de rug heb. Hij heeft ook veel aan zijn hoofd.' In dit voorbeeld werkt moreel beraad ook buiten deze gesprekken om door. Een ander zegt: 'In dit uurtje is mijn band met de behandelcoördinator en andere medewerkers beter dan de rest van de tijd'. Patiënten voelen meer respect voor medewerkers, omdat ze beter begrijpen waarom medewerkers soms grenzen stellen. En als ze dan toch boosheid voelen proberen ze hun emotie los te zien van die persoon. Dan gaat de lading eraf.

Moreel beraad is ook belangrijk om te ventileren. Meerdere patiënten geven aan dat zij zich na een moreel beraad vaak beter voelen dan daarvoor. Het geeft lucht en rust. Het wordt belangrijk gevonden dat iedereen bijdraagt, patiënten en medewerkers. Patiënten zien moreel beraad als een gelegenheid om meer van zichzelf te laten zien, dat is wel moeilijk, maar als je jezelf wilt verbeteren is dat wel belangrijk. Ze voelen meer ruimte voor positiviteit: 'we denken vooruit'. Verder is moreel beraad volgens de patiënten een moment om als patiënten ervaringen met elkaar te delen. 'Dat maakt je minder alleen' zei een patiënt. En als laatste, maar niet als minste, in een moreel beraad laat ieder zichzelf gewoon als mens zien, en word je ook als mens gezien. Of je nu een patiënt of medewerker bent. Dat is voor beide 'partijen' belangrijk. Kortom, moreel beraad heeft een positieve invloed op het inzicht in

andere perspectieven, op het ontwikkelen van vaardigheden, op het ventileren van meningen en emoties, het delen van ervaringen en het ontwikkelen van wederzijds begrip.

#### *Wat kan er beter volgens de patiënten?*

Na een paar grappen over het handschrift van de gespreksleiders en hun vaardigheid om mooie gezichtjes te tekenen, geven patiënten aan dat ze het soms moeilijk vinden om zich te uiten. In hun jeugd en in de periodes van (internaten en) detentie was het vaak niet gebruikelijk om je kwetsbaar op te stellen. 'Ik kom uit een cultuur van mannen huilen niet, een machocultuur.' De (therapeutische) Mesdagcultuur tijdens de moreel beraden is dan even wennen. Tegelijk is het heel fijn om 'de bajescultuur van je af te schudden'. Verder zou één patiënt het prettig vinden als de gespreksleider af en toe zou zeggen wie er 'gelijk' heeft, want 'hoe objectief wil je het hebben?'

Voor andere patiënten geldt dit niet zo. De patiënten zouden allemaal graag vaker moreel beraad hebben, het liefst iedere week in plaats van één keer per maand. De behandelcoördinator zou graag meer patiënten bij het moreel beraad hebben. Voor patiënten is dat minder belangrijk, zij hebben liever dat patiënten erbij zitten omdat ze dat echt zelf willen in plaats van dat ze tegen heug en meug aanwezig zijn.

Omdat de evaluatie met patiënten en medewerkers vooral gericht is geweest op het inventariseren van de mening van patiënten is er nog een individueel gesprek geweest met de behandelcoördinator (tien van tien moreel beraden aanwezig geweest) en een medewerker (vier van de tien keer aanwezig geweest) over hun bevindingen. Op dezelfde wijze als de eerste evaluatie met patiënten, dus met een flipover, met aan de ene kant een blij gezichtje en aan de andere kant een verdrietig gezichtje, is in kaart gebracht wat er volgens deze twee behandelaren goed gaat, en wat er beter kan.

#### *Wat gaat er goed volgens de behandelaren?*

De behandelaren benoemen dat de continuïteit in de groep die deelneemt aan het moreel beraad van meerwaarde is. Wanneer steeds dezelfde patiënten en medewerkers deelnemen bouwen ze aan een betere relatie. Verder is het mogelijk om ondanks de heftige dynamiek van het dagelijks leven op de afdeling even het hoofd vrij te maken en los van eventuele conflicten, met elkaar in gesprek te gaan over een moreel onderwerp. Ook buiten het moreel beraad om hebben patiënten en behandelaren beter contact met elkaar, alsof moreel beraad helpt bij het verplaatsen in de situatie van anderen.

Zo spraken we een keer over 'waardigheid in tbs'. Alle patiënten en medewerkers gaven in stap drie aan een goed begrip te hebben van wat waardigheid is. Met name patiënten vinden het soms moeilijk zich waardig te voelen in de tbs-setting. Na een uitgebreide dialoog waaruit bleek dat voor sommige patiënten waardigheid in henzelf zit (ik probeer nu te leven als een goed persoon, in mijzelf en voor mijzelf) en dat het bij anderen meer in de relatie tot anderen ligt (ik heb nu geen dure auto en duur horloge meer, maar wel contact met mijn moeder en mijn zoon), zei een patiënt: 'Hoe kan ik mij waardig voelen als ik maar 1 spijkerbroek op de plank heb liggen en toestemming moet vragen om een tweede te kopen?' Deze opmerking gaf veel inzicht bij medewerkers, die zich hierdoor meer bewust waren van het grote effect dat bepaalde aspecten die soms triviaal lijken kunnen hebben op de waardigheid of het welzijn van de patiënten.

De behandelcoördinator voelt genoeg ruimte om te zeggen wat hij denkt, ervaart of betwijfelt zonder dat hij het gevoel heeft daar (door de methode) toe gedwongen te worden. Hij heeft de indruk dat patiënten zich in het moreel beraad meer richten op hem dan op de aanwezige sociotherapeuten. Op zich is dat ook niet vreemd, vervolgt hij, want patiënten hebben met hem het minste contact terwijl hij de grootste behandelgerelateerde beslissingen neemt. Voor patiënten is het moreel beraad een moment om zich op een andere manier, maar ook buiten de reguliere gesprekken om, tot hun behandelcoördinator te verhouden.

Juist in deze setting, wordt gezegd, waarin patiënten in zo'n sterke mate afhankelijk zijn van medewerkers, nog meer dan in de reguliere psychiatrie, is moreel beraad belangrijk: 'Er wordt telkens gehinkt tussen behandelen en beveiligen. Er zijn zo veel dilemma's en moeilijkheden. Grote thema's zoals waardigheid en vertrouwen spelen een extra grote rol omdat de afhankelijkheid hier groter is.' Bovendien kan de behandelaar ook de eigen positie duidelijk maken: 'Wij zijn ook afhankelijk, niet alleen van de medewerking van patiënten maar ook van justitie. Wij kunnen ons ook niet vrij bewegen.'

#### *Wat kan er beter volgens de behandelaren?*

Aan het gegeven dat patiënten in staat blijken te zijn om hun hoofd leeg te maken van de hectiek van alledag en ongeacht eventuele onenigheden met elkaar in gesprek te gaan, kleeft tegelijk een keerzijde; niet alle patiënten zijn hiertoe even goed in staat. Moreel beraad stelt cognitief wel enige eisen, ook al doen we er alles aan om het met behulp van het nieuwe stappenplan zo laagdrempelig mogelijk te maken. Er is sprake van een zekere ondergrens wat betreft intelligentie of verbaliserend vermogen.

Er zijn vaak dezelfde patiënten aanwezig, wat mooi is voor de binding, maar wat ook iets 'exclusiefs/geslotens' uit kan dragen. Aan de andere kant heeft de afgelopen keer een nieuw opgenomen patiënt voor het eerst deelgenomen aan het moreel beraad die zich niet gehinderd voelde om volop deel te nemen. Tot slot is het soms moeilijk om als personeel en patiënten echt gelijkwaardig te zijn in een moreel beraad: 'Als we het bijvoorbeeld hebben over hoe beknellend tbs is kan ik wel net doen of ik mee kan praten, maar hoeveel last ervaar ik ervan ten opzichte van de patiënten? Maar dat ik mij daarvan bewust ben en dat met hen bespreek is zinvol.' Kortom: Moreel beraad wordt door deze twee behandelaren als zinvol ervaren, maar vereist wel dat de deelnemers cognitieve capaciteiten van een bepaald niveau hebben.

## **Conclusie**

Met een nieuw stappenplan en met twee getrainde gespreksleiders moreel beraad is er een opvallend positief resultaat behaald met betrekking tot morele gesprekken bij deze moeilijke doelgroep. Morele thema's worden besproken en moeilijkheden worden niet uit de weg gegaan. Niet alleen heeft de behandelcoördinator meer zicht op en begrip gekregen voor het denken van de patiënten. Andersom zijn er ook vruchten te plukken doordat patiënten zeggen beter te begrijpen waarom medewerkers doen wat ze doen en ook wat ze laten.

Verskillende factoren lijken bijgedragen te hebben aan het succes van deze moreel beraden. De open sfeer tijdens de gesprekken wordt als prettig ervaren. Iedereen

voelt zich vrij om te delen wat hij wil delen (en voor zich te houden wat hij niet wil vertellen). Het is goed om de belangrijke thema's eens met elkaar te bespreken zodat iedereen elkaar beter kan begrijpen. Patiënten geven bovendien aan dat ze door de moreel beraden nieuwe 'tools' leren om op een constructieve manier in gesprek te gaan.

Ook zijn er een aantal aandachtspunten. Zo doen de moreel beraden een beroep op bepaalde cognitieve vaardigheden waar niet alle patiënten over beschikken, namelijk het praten over morele thema's los van de waan van de dag. Dit betekent dat de patiënten in staat zijn, ondanks eventuele conflicten die spelen, toch met elkaar in gesprek te gaan. Aan de andere kant geven de patiënten aan dat ze tijdens de moreel beraden leren om dit beter te doen en om constructiever met conflictsituaties om te gaan. Een ander moeilijk aspect is de gelijkheid tijdens het moreel beraad. Veel van de besproken thema's spelen voor de patiënten een grotere/zwaardere rol dan voor het personeel. Personeel vindt het hierdoor soms lastig om hiear ervaringen over te delen omdat hun ervaring voor hun gevoel heel onbelangrijk is in verhouding tot hoe het voor patiënten moet zijn. Aan de andere kant vinden zij het wel zinvol om dit óók met de patiënten te bespreken en van de patiënten te horen hoe zij dit ervaren. En dat is het terugkerende thema bij de moreel beraden; patiënten en personeel delen hun ervaringen en gaan 'als mensen' met elkaar in gesprek.

De investering in tijd van personeel/gespreksleiders is groot, echter de opbrengst, elkaar van mens tot mens spreken, is misschien nog veel groter. Ook lijken deze gezamenlijke moreel beraden een positief effect te hebben op factoren die van invloed kunnen zijn op het succes van de behandeling, zoals het leefklimaat en de therapeutische relatie. De vraag is of deze positieve ervaringen uit te breiden zijn naar andere afdelingen. Om deze vraag te kunnen beantwoorden zullen we binnenkort een onderzoek starten. Aan de hand van de besproken focusgroep-bijeenkomst en de inventarisatie van de ervaringen met, en de waargenomen invloeden van, moreel beraad zal een plan worden opgesteld. Hierna zal een onderzoeksopzet ontwikkeld worden om zowel de moreel beraden zelf te evalueren (inhoud en proces) als de betekenis van de moreel beraden voor het afdelingsklimaat en de (behandel)relatie. Vervolgens zullen op een andere afdeling moreel beraden met patiënten en medewerkers samen plaatsvinden. Hierna zal een evaluatie gedaan worden om te inventariseren wat de ervaren uitkomsten zijn. We hopen de positieve ervaringen van de eerste afdeling ook te vinden bij een andere afdeling. Maar of dat ook lukt, zal de toekomst ons moeten leren.

## Literatuur

- Førde, R. & Linja, T. (2015). 'It scares me to know that we might not have been there!': a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC Medical Ethics* [Electronische versie]
- Helm, van der, P. & Schaftenaar, P. (2014). Eigen schuld, dikke bult...? Leefklimaat en straf in de klinische psychiatrische zorg. *Magazine voor GGZ en Verslavingszorg*, 69(6), 28-34.
- Ministerie van Justitie (2016). Over TBS. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/tbs>. Verkregen op: 09-02-2016

- Molewijk B. & Widdershoven G. (2006). Moreel beraad en goede zorg voor ouderen veronderstellen en versterken elkaar. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 62(23), 1693-1701.
- Sandhu, S., Arcidiacono, E., Aguglia, E & Priebe, S. (2015). Reciprocity in therapeutic relationships: A conceptual review. *International journal of Mental Health Nursing*. Doi: 10.1111/inm.12160
- Weidema, F. Abma, T., Widdershoven, G. & Molewijk, B. (2011). Client participation in moral case deliberation; a precarious relational balance. *HEC Forum*, 23(3), 207-224
- Wetboek van Strafrecht (2015). <http://www.wetten.overheid.nl>. Verkregen op: 09-02-2016.

## Uitval allochtone arts-assistenten versus autochtone arts-assistenten in opleiding tot psychiater: Is er een probleem?\*

Marina Popal, Jorien van der Velde, Maurits Nijs, Rikus Knegtering

### Samenvatting

#### Achtergrond

Er zijn relatief weinig allochtone psychiaters in Nederland. Verondersteld wordt dat allochtone artsen minder vaak de opleiding tot psychiater met succes afronden dan autochtone collega's.

#### Doel

Het onderzoek beoogt te onderzoeken hoe vaak en waarom artsen in opleiding tot psychiater de opleiding niet afmaken.

#### Methode

Alle opleiders in de psychiatrie zijn gevraagd een enquête in te vullen omtrent instroom en beëindigen van de opleiding tot psychiater in de jaren 2008 tot 2015. Daarnaast werd gevraagd naar factoren die mogelijk van invloed zijn op de uitval van de opleiding.

#### Resultaten

Gegevens over zevenendertig procent van de psychiaters in opleiding werden verkregen. Uit de resultaten bleek dat allochtone psychiaters in opleiding ongeveer vier keer vaker de opleiding niet afmaakten dan autochtone collega's. De opleiders noemen als redenen: taalbeheersing, communicatieproblemen en culturele verschillen.

#### Conclusie

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen leiden tot aanpassen van de opleidingsprogramma's.

#### Trefwoorden

Psychiatrie, onderwijs, allochtoon

Preliminary training program discontinuation in native versus non-native residents psychiatry: Is there a problem?

### Abstract

#### Background

A relatively small number of psychiatrists in the Netherlands have a non-Dutch origin. It is thought that residents, not having Dutch as their first language, are less frequently completing the specialization program for psychiatrists.

#### Goal

This study aimed to examine the number of residents psychiatry not completing the specialization program and possible reasons why.

#### Methods

All course coordinators in the Netherlands were asked to complete a survey on admission and cessation of residents, entering the specialization program between the years 2008 and 2015.

#### Results

Data of thirty-seven percent of the residents could be obtained. Residents psychiatry, not speaking Dutch as their first language, showed about 4 times higher rates of cessation in comparison to native speakers. Proficiency in language, communication difficulties and cultural differences were possible reasons.

#### Conclusion

The result of this survey may be used to adjust the training programs.

#### Keywords

Psychiatry, Education, Foreign-trained doctors

### Inleiding

Bijna 22% van de Nederlandse bevolking heeft minimaal één ouder die geboren is in het buitenland, en voldoet aan de criteria 'allochtoon' te zijn (Centraal Bureau van de Statistiek (CBS) 2016 A, CBS 2016 B). De voorkeursterm sinds najaar 2016 is, om niet meer van 'allochtoon' te spreken, maar van 'Nederlanders met een migratie achtergrond'. Om de doelgroep duidelijk af te bakenen wordt echter in het vervolg van dit artikel nog over allochtone Nederlanders gesproken, om aan te sluiten bij bestaande definities en eerdere onderzoeken.

Binnen de groep van allochtone Nederlanders wordt er relatief veel gebruik gemaakt van de (geestelijke) gezondheidszorg (Bekker en Van Mens-Verhulst, 2008). Uit schattingen blijkt dat het aantal allochtone artsen in Nederland ondervertegenwoordigd is, slechts 2-4% van de medisch specialisten is allochtoon (Leyerzapf & Abma 2012). Een van de genoemde oorzaken van dit kleine percentage is het verschil in prestaties van niet-westerse studenten tijdens de studie geneeskunde. De oorzaak voor de mindere prestatie van niet-westerse studenten wordt voornamelijk toegeschreven aan taalproblemen, verminderde communicatieve vaardigheden, culturele verschillen, financiële lasten en discriminatie (Bates & Andrew, 2001; Malau-Aduli, 2001). Deze factoren dragen bij tot vroegtijdige uitval tijdens medische studie en specialisatie (Brink, 2005). Zo is gebleken dat de uitval van allochtone artsen in opleiding tot verpleeghuisarts 22% is versus 6% bij autochtone artsen (Hoek, 2005).

Er is, voor zover bekend, nog geen onderzoek gedaan naar de uitval van allochtone

\* Dit artikel is tevens gepubliceerd in het Tijdschrift voor Psychiatrie van november 2017

aios in opleiding tot psychiater in Nederland. Gezien het grote belang van goede communicatieve vaardigheden en zelfkritisch kunnen reflecteren tijdens de opleiding, zou de uitval van allochtone aios in opleiding tot psychiater hoog kunnen zijn. Zo werd 40 jaar geleden in de Verenigde Staten al melding gemaakt van taal- en communicatieproblemen in het opleiden van aios psychiatrie zonder Amerikaanse achtergrond (Knoff e.a. 1976). Het is daarom van belang om de uitval van allochtone aios in opleiding tot psychiater in kaart te brengen en te inventariseren of de redenen tot uitval gelijk zijn aan de redenen bij de andere specialismen in de gezondheidszorg. Het huidige onderzoek heeft als doel om redenen van uitval van aios uit de opleiding te onderzoeken, met name op mogelijke verschillen tussen allochtone en autochtone aios.

### Methode

#### Onderzoekspopulatie

Alle (waarnemend) opleiders van opleidingen tot psychiater in Nederland zijn, met medewerking van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), per mail benaderd voor deelname aan dit onderzoek (n=35). Opleidingsplaatsen uitsluitend voor deelstages werden niet meegenomen in het onderzoek.

#### Vragenlijst

Voor dit onderzoek is een vragenlijst met 16 vragen ontwikkeld. Middels deze vragenlijst werden kwantitatieve gegevens verzameld over de instroom, uitval en het aantal succesvol afgeronde opleidingen van allochtone en autochtone aios in de periode van 1 april 2008 tot 1 april 2015. Het begrip allochtoon werd, in deze studie, geoperationaliseerd als 'Nederlands niet als eerste taal'. Opleiders werden per onderdeel gevraagd naar het aantal allochtone en autochtone aios, aantal mannen en vrouwen en, indien bekend, de herkomst van de allochtone aios. Daarnaast werden er kwalitatieve data verzameld over 1) de reden van uitval vanuit het perspectief van de opleider, 2) wie het besluit tot stoppen had genomen (gezamenlijk, opleider of aios), en 3) de mening over het ontwikkelen van een speciaal opleidingsprogramma voor allochtone aios.

#### Data-analyse

De data zijn verwerkt in SPSS 22.0. Het verschil tussen allochtone en autochtone aios in 1) uitval versus succesvol afronden van de opleiding en 2) op eigen initiatief of in gezamenlijk overleg stoppen versus op initiatief van de opleider stoppen, is getoetst middels een chi-kwadraat toets (significatieniveau:  $p < .05$ ). De overige resultaten worden beschrijvend en getalsmatig weergegeven.

### Resultaten

Dertien van de 35 instellingen hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zij hebben informatie gegeven over in totaal 403 assistenten. Dit betrof 37,1% van het maximaal aantal aios die in de onderzoeksperiode (2008-2015) hadden kunnen instromen op gesubsidieerde opleidingsplaatsen (Capaciteitsorgaan, 2016).

**Tabel 1. Verdeling van succesvol afronden en vroegtijdig verlaten van aios in de psychiatrie gestart tussen 1 april 2008 en 1 april 2015, absolute aantallen**

	aios met Nederlands als eerste taal	aios met Nederlands niet als eerste taal
Totaal gestart		49
Man		26 (53%)
Vrouw	242 (68%)	23 (47%)
Opleiding met succes afgerond	230	29 West-Europees (3) Surinaams (3) Oost Europees (9) Turks (5) Marokkaans (1) Irakees (1) Afghaans (2) Midden oosten (1) Syrisch (1) Zuid-Amerikaans (1) Tsjetjeens (1) Russisch (1)
Opleiding vroegtijdig verlaten	25	13
Gestopt op eigen initiatief of met wederzijds goedvinden	9 (36%)	3 (23%) West Europees(1) Iranees(1) Turks(1)
Gestopt op initiatief van de opleider	14 (56%)	10 (77%) Surinaams(2) Oost Europees(5) Turks(1) Irakees(1) Midden Oosten(1)
Initiatief tot stoppen onbekend	2 (8%)	0 (0%)

Van de 403 aios die zijn gestart in de periode van april 2008 tot april 2015 was 12% allochtoon (zie tabel 1). Binnen de allochtone aios-groep startten verhoudingsgewijs meer mannen dan binnen de autochtone groep ( $\chi^2=8.77$ ;  $p=.004$ ). In de onderzoeksperiode hebben 13 allochtone en 25 autochtone aios hun opleiding vroegtijdig moeten verlaten. Daarentegen hebben 29 allochtone en 230 autochtone aios de opleiding succesvol afgerond. De verhouding tussen slagen en vroegtijdig stoppen



verschilt significant tussen de autochtone en allochtone groep ( $\chi^2=14.46$ ;  $p=.001$ ). De groepen verschillen onderling niet in wie de beslissing tot vroegtijdig stoppen neemt ( $\chi^2=.963$ ;  $p=.468$ ).

De genoemde redenen door de opleiders voor het vroegtijdig verlaten van de opleiding komen veelal overeen tussen autochtone en allochtone aios (zie tabel 2). Specifiek voor het vroegtijdig verlaten van allochtone aios worden culturele verschillen en moeite met communicatie en/of taal genoemd door de opleiders (zie tabel 2).

**Tabel 2. Redenen voor vroegtijdig beëindigen van de opleiding psychiatrie (absolute aantallen)**

	Redenen voor uitval van autochtone aios	Redenen voor uitval van allochtone aios
Onvoldoende competenties	9 (39%)	7 (32%)
Persoonlijk ongeschiktheid	5 (22%)	4 (18%)
Ziekte	4 (17,5%)	1 (4,5%)
Persoonlijke omstandigheden	4 (17,5%)	2 (9%)
Conflict met opleider	1 (4%)	1 (4,5%)
Taal	0	2 (9%)
Cultuur	0	5 (23%)

Van de 13 deelnemende instellingen gaven opleiders van 4 instellingen (31%) aan het een goed idee te vinden als er een specifiek programma ontwikkeld zou worden voor allochtone aios in de psychiatrie. Ze wezen onder andere op het belang van meer culturele diversiteit binnen psychiaters. Ze zouden dan ook graag extra begeleiding voor de groep zien, met name op gebied van taalbeheersing. Echter waarschuwen de opleiders wel dat er voor gewaakt moet worden dat de opleidingseisen gelijk blijven voor alle groepen.

De opleiders van acht instellingen (62%) gaven aan een speciaal programma voor allochtone aios geen goed idee te vinden. Zij stellen dat wat extra aandacht voor goede taalbeheersing voldoende moet zijn om het reguliere programma te kunnen doorlopen. Door sommigen wordt genoemd dat er mogelijk discriminerende aspecten zitten aan het geven van een specifieke opleiding aan allochtone aios psychiatrie.

Indien er een speciaal lesprogramma voor aios ontwikkeld zou worden, dan geven de opleiders aan dat de volgende elementen hierin terug zouden moeten komen: communicatievaardigheden, kennis over de opbouw van de Nederlandse zorg, kennis over de organisatie van de opleiding, taalcursussen, cultuur, lot-genotencontact, extra begeleiding en intervisie.

## Discussie

Dit onderzoek laat zien dat naar verhouding allochtone aios significant vaker de opleiding tot psychiater beëindigden dan autochtone aios. De genoemde redenen zoals ziekte, overbelasting, persoonlijke omstandigheden en persoonlijke

ongeschiktheid leken niet te verschillen tussen autochtone en allochtone aios. Bij allochtone aios worden vooral taal- en cultuurproblemen als reden tot uitval benoemd.

In het huidige onderzoek is te zien dat ongeveer 4x zoveel allochtone aios de opleiding vroegtijdig verlaten als autochtone aios. Dit komt grotendeels overeen met het uitvalcijfer bij assistenten in opleiding tot verpleeghuisarts (Hoek, 2015) en bij studenten in het hoger onderwijs (Brink, 2005). Dit laat zien dat de uitval van allochtone aios een probleem is, maar het lijkt geen specifiek probleem binnen de opleiding tot psychiater.

De genoemde redenen tot uitval die specifiek waren voor de allochtone aios waren taal- en cultuurspecifieke problemen. Uit de literatuur blijkt dat culturele problemen veelomvattend zijn. Zo kan er sprake zijn van moeilijkheden met zelfreflectie, het aangeven van grenzen en in de aanpassingen aan een verandering in status als arts. Daarnaast bestaan er culturele verschillen in de manier van werken, in opvattingen, in communicatie en in omgaan met autoriteit (Bates & Andrew, 2001; Pilotto e.a. 2007; Weerasekera 2012). Volgens de theorie van Berry en anderen (1986) is het van belang bij integreren om de nieuwe cultuur ten dele aan te nemen, maar daarnaast de eigen cultuur te behouden. Het blijkt dat artsen met een andere culturele achtergrond dit vaak moeilijk vinden. Het gevoel kan bestaan te moeten kiezen tussen een bepaalde identiteit, in dit geval Nederlander of de eigen culturele identiteit (Leyerzapf & Abma 2012). Volgens Leyerzapf en Abma (2012) is het van belang om te zorgen dat deze keuze niet gemaakt hoeft te worden, maar dat de culturen samen moeten komen, waarbij een nieuwe hybride cultuur ontstaat, die een combinatie is van zowel de eigen als de nieuwe cultuur. Op deze manier kan er een gelijkwaardige en vruchtbare samenwerking tot stand komen.

Taalbeheersing en communicatievaardigheden zijn belangrijke factoren in het succesvol afronden van de opleiding psychiatrie (Bates & Andrew, 2001; Pilotto e.a. 2007). In een aantal internationale studies wordt een pleidooi gehouden voor een specifiek onderwijsprogramma voor allochtone aios (Knoff e.a. 1976; Pilotto e.a. 2007). In het huidige onderzoek bleek geen consensus te zijn onder de opleiders of er specifiek beleid zou moeten worden gemaakt voor aios psychiatrie met een allochtone achtergrond. Hoewel extra begeleiding t.a.v. taal en cultuur wellicht nuttig wordt geacht door sommigen, wordt door anderen gewezen op de risico's van het ontstaan van verschillen in onderwijsseisen, en het risico van discriminatie.

## Beperkingen van de studie

Door de cross-sectionele aard van dit onderzoek kan de instroom van aios niet worden vergeleken met de uitstroom. Daarnaast hebben we, in lijn met veel andere vragenlijstonderzoeken, van een beperkt aantal opleidingen respons ontvangen. Deze lage respons verlaagt de representativiteit van de onderzoeksgegevens, aangezien dit mogelijk tot selectiebias heeft geleid. Zo zouden bijvoorbeeld instellingen met een groot aantal allochtone aios de vragenlijst niet ingevuld kunnen hebben vanwege de tijd die dit in beslag zou nemen. Tot slot is onze operationalisatie van het begrip allochtoon (Nederlands niet als eerste taal) niet conform de meest recente definitie (minimaal één ouder die geboren is in het buitenland). Deze keuze is echter gemaakt wegens het feit dat veel opleiders meestal niet op de hoogte

zijn van de herkomst van de ouders van hun aios maar wel van hun eerste taal. Deze operationalisatie heeft als risico dat erg taalvaardige allochtone aios niet zijn opgemerkt in de enquête.

### Conclusie

Voor zover bekend is het hier besproken onderzoek een van de weinige onderzoeken naar de relatie tussen culturele achtergrond en uitval van de opleiding van medisch specialisten in Nederland. We staan in de zorg voor de uitdaging om een integrale aanpak te ontwikkelen die de kennis en mogelijkheden van allochtone artsen, en andere hulpverleners, beter benut en tot uiting laat komen. Het is belangrijk dat hierbij de complexiteit van onderling verbonden en elkaar kruisende identiteitsfactoren, die samenhangen met culturele achtergrond, erkend en meegenomen wordt (Abma & Leyerzapf, 2012). De resultaten van het hier gepresenteerde onderzoek laten zien dat allochtone artsen in opleiding tot psychiater vaker uitvallen dan autochtone aios en dat taalbeheersing, communicatieproblemen en culturele verschillen hier mogelijk aan ten grondslag liggen. Onder Nederlandse opleiders in de psychiatrie is geen consensus over of er beleid moet worden gemaakt rond de problematiek betreffende de hoge uitval van allochtone aios in de psychiatrie. We hopen dat dit onderzoek de benodigde data aanlevert om nadere discussie over deze problematiek te voeren, in het belang van de opleiding van aios met verschillende culturele achtergronden en een maatschappij met een grote culturele diversiteit in patiënten die een beroep op de psychiatrie doen.

### Dankwoord

Dank aan alle deelnemende (waarnemend) opleiders en de secretariaten van de opleidingen psychiatrie voor de geïnvesteerde tijd. Het secretariaat van opleiding psychiatrie bij Lentis te Groningen, met name Ellen Klein en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie voor de logistieke ondersteuning.

### Affiliaties

- Drs. M. Popal, tijdens het onderzoek arts-assistent in opleiding tot psychiater, Lentis, Groningen, thans psychiater bij Parnassia te Rotterdam
- Dr. J. van der Velde, senior onderzoeker Lentis, docent Hanzehogeschool Groningen
- Drs. M. Nijs, psychiater, programmadirecteur van het Landelijk Psychiatrieonderwijs van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Dr. H. Knegeting, psychiater, opleider, hoofd onderzoek, Lentis, Groningen.

### Correspondentie

Dr. H. Knegeting  
Hereweg 80, 9700 AB Groningen  
[h.knegeting@lentis.nl](mailto:h.knegeting@lentis.nl) Tel 06-51074192

### Literatuur

- Abma T, Leyerzapf H. Podium voor Bio-ethiek. 2012; 19(4):9-12.
- Bates J, Andrew R. Untangling the roots of some IMGs' poor academic performance. *Acad Med* 2001;76:43-46.
- Bekker M, Mens-Verhulst J. GGZ en Diversiteit: Prevalentie en Zorgkwaliteit. Programmeringsstudie Etniciteit en gezondheid voor ZonMw. 2008.
- Berry J, Trimble J, Olmedo E. Assessment of acculturation. *Field methods in cross-cultural research* 1986:291-324.
- Bink, S. Feiten & Cijfers: Niet stigmatiseren, maar stimuleren – in- en doorstroom van allochtone studenten binnen het hoger onderwijs. Mira Media. 2005. [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=doorstromen%20allochtone%20studenten%20universiteit%20echo&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.miramedia.nl%2Fmedia%2Ffiles%2FF%26C\\_instream%2520hoger%2520onderwijs.doc&ei=He8YUfOILLOy0AX\\_\\_IAI&usg=AFQjCNGPLa69y4fkaJo\\_xurrGsmXbVvu\\_Q&bvm=bv.42080656,d.d2k](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=doorstromen%20allochtone%20studenten%20universiteit%20echo&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.miramedia.nl%2Fmedia%2Ffiles%2FF%26C_instream%2520hoger%2520onderwijs.doc&ei=He8YUfOILLOy0AX__IAI&usg=AFQjCNGPLa69y4fkaJo_xurrGsmXbVvu_Q&bvm=bv.42080656,d.d2k)
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) 2016 A: CBS definitie allochtoon: <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2012/43/migranten-vreemdelingen-en-vluchtelingen-begrippen-op-het-terrein-van-asiel-en-buitenlandse-migratie> (website geraadpleegd 21-7-2016)
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) 2016 B: CBS bevolking kerncijfers 16 november 2015: [http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37296ned&D1=a&D2=0,10,20,30,40,50,60,\(1-1\),1&HD=130605-0924&HDR=G1&STB=T](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37296ned&D1=a&D2=0,10,20,30,40,50,60,(1-1),1&HD=130605-0924&HDR=G1&STB=T) (website geraadpleegd 21-07-2016)
- Hoek F. Vroeg gestruikeld. *Medisch Contact* 2005;60:1208-1211.
- Knoff WF, Oken D, Prevost JA. Meeting training needs of foreign psychiatric residents in state hospitals. *American Psychiatric Association* 1976;27:35-37.
- Leyerzapf H, Abma T. Naar een kleurrijk UMC 'Ervaringen van arts-assistenten en opleiders op medische afdelingen'. Eindrapport Metamedica VUmc. Amsterdam: VU University Press. 2012. pag. 6, 59, 64.
- Malau-Aduli BS. Exploring the experiences and coping strategies of international medical students. *BMC Med Educ*. 2011;11:40
- Pilotto LS, Duncan GF, Anderson-Wurf J. Issues for clinicians training international medical graduates: a systematic review. *MJA* 2007;187:225-228.
- Weerasekera P. Psychotherapy Training for IMGs: Attending to the 'How to' and 'What to' Teach. *Academic Psychiatry*, 2012;36:288-292.

## Vaststellen van het zelfmanagement- vermogen van patiënten met schizofrenie: instrumenten en psychometrische overweging\*

Dayenne van Schie, Stynke Castelein, Barbara Stringer en Berno van Meijel

### Trefwoorden

Zelfmanagement, meetinstrumenten, psychometrische eigenschappen, COSMIN-checklist, schizofrenie

### Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel weet/kunt u:

Waarom zelfmanagementondersteuning gezien wordt als kerntaak van de verpleegkunde;

Wat verstaan wordt onder psychometrische eigenschappen van een meetinstrument;

Aangeven wat de meerwaarde is van de COSMIN-checklist;

Welke overwegingen meegenomen moeten worden om een onderbouwde keuze te maken voor een meetinstrument gericht op zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie.

### Samenvatting

Zelfmanagement is het vermogen van mensen om hun ziekte of beperking zo goed mogelijk in hun leven in te passen.<sup>1</sup> De beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) ziet zelfmanagementondersteuning als een belangrijke kerntaak van de verpleegkundige. Het is belangrijk te weten hoe iemand zijn eigen vermogen tot zelfmanagement inschat om zorg op maat te kunnen bieden. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van een meetinstrument. Dit artikel beschrijft allereerst hoe je als verpleegkundige een onderbouwde keuze kunt maken voor een instrument. Er wordt ingegaan op de psychometrische eigenschappen van beschikbare meetinstrumenten, dit aan de hand van de COSMIN-checklist. Er wordt een recente review naar bestaande meetinstrumenten voor zelfmanagement bij patiënten met schizofrenie gepresenteerd. Tot slot worden enkele aandachtspunten aangereikt hoe te komen tot de juiste keuze van een meetinstrument in de verpleegkundige praktijk.

### Inleiding

Zelfmanagement is een steeds vaker gehoorde term in de gezondheidszorg. Dit hangt samen met diverse ontwikkelingen. Patiënten zijn overwegend kritischer geworden en willen meer betrokkenheid bij en regie over hun eigen behandelproces. Met name willen veel mensen met een chronische ziekte hun zelfstandigheid zoveel mogelijk behouden en de ziekte optimaal inpassen in hun leven.<sup>1,2</sup> Daarnaast is de druk op de zorg groot: de vergrijzing neemt toe, evenals het aantal chronisch zieken. Naar verwachting zal de zorgbehoefte toenemen, terwijl de financiële middelen niet evenredig stijgen. De Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) stelt dat er een andere kijk nodig is op vraag en aanbod in de gezondheidszorg. De benadering is nu gericht op ziekte en zorg, maar deze zou zich meer moeten richten op gezondheid en gedrag. Er is een verschuiving ingezet van de traditionele verzorgingsstaat naar een 'participatiesamenleving', waarin meer verantwoordelijkheid wordt toebedeeld aan de gemeenschap van mensen voor hun eigen gezondheid en welzijn en die van hun omgeving.<sup>1,3</sup>

Ook internationaal zijn vergelijkbare verschuivingen zichtbaar. Zo voert de World Health Organization (WHO) discussie over de omschrijving van de begrippen 'gezondheid' en 'ziekte'. Gedacht wordt aan het omschrijven van gezondheid als 'het vermogen tot aanpassing en zelfmanagement, in relatie tot sociale, fysieke en emotionele uitdagingen'.<sup>4</sup> Deze definitie komt in de plaats van de eerdere omschrijving van gezondheid als 'een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of gebrek'.<sup>1</sup>

Deze verschuivingen betekenen ook voor de verpleegkundige praktijk een aanpassing van visie en werkwijze. De beroepsvereniging V&VN stelt dan ook dat het ondersteunen van zelfmanagement gezien moet worden als één van de kerntaken van verpleegkundigen.<sup>1</sup>

Zelfmanagement is voor alle patiënten met een chronische aandoening van belang. Een belangrijk aspect daarbij is de inschatting van de patiënt ten aanzien van zijn eigen vermogen tot zelfmanagement. Wanneer dit door de patiënt als laag wordt ingeschat, zal deze naar verwachting ook weinig zelfmanagementactiviteiten ontplooiën, gezien het lage verwachte rendement. Omgekeerd geldt dit ook voor een hoge inschatting van het eigen vermogen tot zelfmanagement. Om als verpleegkundige zorg op maat te kunnen bieden, is het van belang te weten hoe de patiënt zijn zelfmanagementvermogen inschat. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van een meetinstrument. De verpleegkundige kan ook haar eigen inschatting ten aanzien van het zelfmanagementvermogen van de patiënt maken en deze vergelijken met die van de patiënt. Zo komen eventuele verschillen ten aanzien van het zelfmanagementvermogen van de patiënt in beeld en ontstaat een beter zicht op dat wat de patiënt kan en aankan. Dit inzicht kan bijdragen aan optimale inzet en ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden van de patiënt en tevens aan het voorkomen van zowel onder- als overvraging van de patiënt.

\* Dit artikel is tevens gepubliceerd in Nurse Academy GGZ nummer 2, 2017

### Kiezen van een meetinstrument

Er bestaan verschillende meetinstrumenten om zelfmanagementvermogen te meten.<sup>5</sup> Niet al deze instrumenten zijn per definitie geschikt voor iedere patiënt. Het is van belang een weloverwogen keuze te maken. Noodzakelijk is dan na te gaan wat het meetinstrument beoogt te meten, voor welke doelgroep het ontworpen is en wat de psychometrische eigenschappen zijn.

#### *Psychometrische eigenschappen*

Met psychometrische eigenschappen van een meetinstrument wordt verwezen naar de betrouwbaarheid en validiteit van het instrument. Een instrument is betrouwbaar als het bij herhaalde metingen gelijksoortige resultaten oplevert. Een meetinstrument kan als valide worden beschouwd als het meet wat het beoogt te meten.

De betrouwbaarheid en validiteit van meetinstrumenten kunnen op verschillende manieren getoetst worden. Eén van de meest gebruikte methoden om betrouwbaarheid te toetsen is door het vaststellen van de interne consistentie. Hiermee wordt een uitspraak gedaan over de mate van samenhang tussen verschillende items van een (sub)schaal. Daarnaast kan de test-hertest en inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid vastgesteld worden. Hiermee wordt getoetst in welke mate de scores op een meetinstrument hetzelfde blijven in verschillende testomstandigheden bij een patiënt met een onveranderd beeld.

Om de validiteit van een instrument te toetsen bestaan er verschillende manieren, de zogenaamde inhouds-, criterium- en constructvaliditeit. Bij inhoudsvaliditeit wordt er gekeken in hoeverre het meetinstrument adequaat het te bestuderen concept meet. Dus als het om zelfmanagementvermogen gaat, zouden alle vragen betrekking moeten hebben op dit onderwerp en zouden ze het concept zo volledig mogelijk moeten dekken. Door literatuuronderzoek, vergelijking met bestaande concepten en pilotstudies kan inhoudsvaliditeit worden getoetst. Bij criteriumvaliditeit gaat het erom in hoeverre een instrument voorspellende waarde heeft voor het te meten construct en in hoeverre de resultaten correleren met soortgelijke (erkende) beschikbare instrumenten. Tot slot gaat het bij constructvaliditeit om de vraag in hoeverre het instrument aansluit bij de theoretische concepten. Hier gaat het dus om de vraag of de gestelde vragen aansluiten bij bestaande theorieën over zelfmanagement.

Psychometrische eigenschappen van meetinstrumenten worden met zogenaamd klinimetrisch onderzoek getoetst. De resultaten hiervan zijn terug te vinden in de originele onderzoekpublicaties over een bepaald meetinstrument. De COSMIN-checklist is een handig hulpmiddel om de verschillende onderzoeken te beoordelen en zo de kwaliteit van een meetinstrument vast te stellen.<sup>6</sup>

#### *COSMIN-checklist*

COSMIN staat voor CONsensus-based Standards for the selection of health Measurement INSTRUMENTS. COSMIN heeft een taxonomie in kaart gebracht met welke psychometrische eigenschappen standaard zouden moeten zijn en wat daaronder verstaan zou moeten worden. In Tabel 1 is een vrije Nederlandse

vertaling van de betreffende taxonomie terug te vinden. Het origineel is te vinden via <http://www.cosmin.nl/COSMIN%20taxonomy.html>. Afbeelding 1 laat zien hoe de verschillende psychometrische eigenschappen zich tot elkaar verhouden. Hierna is de COSMIN-checklist ontwikkeld. Deze beschrijft per psychometrische eigenschap de criteria waaraan een klinimetrisch onderzoek moet voldoen. Het gaat om de volgende negen eigenschappen: (A) interne consistentie; (B) betrouwbaarheid; (C) meetfouten; (D) inhoudsvaliditeit; (E) structuurvaliditeit; (F) hypothese test; (G) cross-culturele validiteit; (H) criteriumvaliditeit en (I) responsiviteit. De criteria kunnen gescoord worden op een 4-punts Likertschaal (uitstekend, goed, matig, slecht). De laagste score telt als totaalscore. Als van alle criteria één item 'matig' scoort en de overige 'goed' of 'uitstekend' telt 'matig' als totaalscore. Tabel 2 laat een voorbeeld zien van drie criteria betreffende de interne consistentie. De hele checklist is terug te vinden via de volgende link: <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20with%204-point%20scale%2022%20juni%202011.pdf>.

De COSMIN-checklist is ook recent door de auteurs gebruikt in een literatuurstudie naar bestaande meetinstrumenten om zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie te meten.<sup>7</sup> Onderzocht werd hoe de meetinstrumenten zijn ontwikkeld, wat ze precies beogen te meten en wat de psychometrische eigenschappen zijn.

### Meetinstrumenten voor zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie

Er werden drie meetinstrumenten gevonden die zelfmanagementvermogen beogen te meten bij patiënten met schizofrenie, namelijk: de Partners in Health (PIH) schaal,<sup>8</sup> de Patient Activation Measure – Mental Health (PAM-MH)<sup>9,10,11</sup> en de Illness Management and Recovery (IMR) schaal.<sup>12</sup> Alledrie zijn zelfrapportage-meetinstrumenten.

De PIH schaal bestaat uit 12 items die op een 9-punts Likertschaal gescoord kunnen worden. De vragenlijst is niet speciaal ontwikkeld voor patiënten met schizofrenie, maar wel bij deze groep gebruikt en onderzocht. De vragenlijst meet kennis en vaardigheden rondom zelfmanagement

De PAM-MH bestaat uit 13 items die gescoord worden op een 4-punts Likertschaal. De vragenlijst is ontwikkeld voor patiënten met psychiatrische problematiek. Zelfmanagementkennis, -vaardigheden en self-efficacy worden gemeten. Tot slot de IMR-schaal, waarvan zowel een patiënt- als hulpverlenersversie is ontwikkeld. De schaal is ontwikkeld om het Illness Management and Recovery-programma<sup>12</sup> te evalueren, dat gericht is op het eigen maken van zelfmanagementstrategieën bij patiënten met ernstig psychiatrische aandoeningen. Het meet iemands vaardigheden, dagelijks functioneren en de therapietrouw. Daarnaast kan de lijst volgens de ontwikkelaars ook gebruikt worden om het zelfmanagementvermogen te meten. De lijst bestaat uit 15 items die op een 5-punts schaal worden gescoord. De items meten de verschillende zelfmanagementcomponenten die met het IMR-programma aangeleerd worden.

Nadat de beschikbare meetinstrumenten door de onderzoekers waren geïdentificeerd, is gezocht naar studies waarin de psychometrische eigenschappen

van deze drie instrumenten zijn getoetst. Per studie is in kaart gebracht welke psychometrische eigenschappen getoetst zijn en beoordeeld wat de methodologische kwaliteit van de uitgevoerde onderzoeken was. De methodologische kwaliteit van de onderzoeken bleek slecht tot matig te zijn. Geconcludeerd werd dat geen van de drie gevonden meetinstrumenten als geschikt kon worden aangewezen voor het meten van het zelfmanagementvermogen van patiënten met schizofrenie.

De resultaten uit bovenstaande review<sup>7</sup> bieden geen pasklaar antwoord op de vraag welk meetinstrument het meeste geschikt is. De gevonden resultaten zijn echter een reflectie van de huidige wetenschappelijke stand van zaken. Voor de verpleegkundige praktijk betekent dit dat er dus (nog) geen voldoende betrouwbare en valide meetinstrumenten zijn om zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie te meten. Toch blijft het van belang om het zelfmanagementvermogen van patiënten in kaart te brengen, zodat verpleegkundige zorg daarop afgestemd kan worden.

Belasting voor een patiënt en toepasbaarheid van een instrument zijn vervolgens belangrijke factoren bij het kiezen. Alledrie de meetinstrumenten betreffen zelfrapportagelijsten met 12 tot 15 items, waarvan men mag verwachten dat de belasting voor de patiënt laag is.

Toepasbaarheid kan beoordeeld worden aan de hand van het doel waarvoor het zelfmanagementvermogen gemeten wordt. Als er inzicht verkregen moet worden in het zelfmanagementvermogen, dan zouden zowel de PIH schaal als de PAM-MH het meest geschikt zijn. Als geëvalueerd moet worden of verpleegkundige interventies gericht op zelfmanagementondersteuning resultaat hebben opgeleverd, is de IMR schaal mogelijk het meest aangewezen instrument. Ook inzicht verkrijgen in zowel het patiënt- als hulpverlenersperspectief op zelfmanagementvermogen kan een doel zijn. Dan zouden zowel de IMR schaal (met een patiënt- en hulpverlenersversie) als de PIH schaal (gericht op de samenwerkingsrelatie) gebruikt kunnen worden.

### Onderstaande casus biedt inzicht hoe bovenstaande informatie toegepast kan worden in de praktijk

#### Casus

Jan is een 48-jarige man. Hij heeft op zijn 22ste de diagnose schizofrenie gekregen. Lange tijd heeft hij zelfstandig gewoond met ambulante behandeling en begeleiding. Vijf jaar geleden bleek dat hij zichzelf ernstig verwaarloosde. Er was sprake van een gevaar voor zichzelf. Jan was ondervoed, nam zijn antipsychotica en antidiabetica niet consequent in en in zijn huis werd ongedierte aangetroffen. Jan werd met een rechterlijke machtiging opgenomen. Sindsdien is hij klinisch opgenomen en verblijft nu drie jaar op een afdeling voor langdurig verblijf.

Behandeling op de huidige afdeling is gericht op het vergroten van zelfredzaamheid, zodat Jan in de toekomst kan doorstromen naar een begeleide woonvorm.

Op dit moment wordt Jan dagelijks gewekt en herinnerd aan het nemen van een douche. Hij doet twee dagdelen per week vrijwilligerswerk bij de bibliotheek. Zijn medicatie neemt hij trouw en hij komt de controles bij de diabetesverpleegkundige na. Jan heeft met zijn verpleegkundige afgesproken dat hij 's ochtends zelf uit bed komt en zich gaat douchen. Hij wil dit zelf gaan managen. Zijn verpleegkundige

wil weten hoe hij zijn eigen vermogen tot zelfmanagement inschat, zodat zij hem gericht daarin kan gaan ondersteunen. De verpleegkundige heeft drie vragenlijsten gevonden die gebruikt kunnen worden om zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie te meten. Uit een literatuurreview blijkt dat geen van de vragenlijsten goede psychometrische eigenschappen heeft. Ondanks dat geven de vragenlijsten de verpleegkundige wel handvaten en richting. Nadat de verpleegkundige de drie vragenlijsten heeft bestudeerd, besluit ze de vragenlijst te kiezen die het meest past bij haar doel, namelijk Jan een inschatting laten maken van zijn zelfmanagementvermogen. Ze is zich ervan bewust dat ze geen harde conclusies aan de uitkomst kan verbinden, maar het biedt een mogelijkheid om meer inzicht te krijgen.

Jan blijkt er wel oren naar te hebben en vult de vragenlijst in. Uit de vragenlijst blijkt dat hij zijn zelfmanagementvermogen als laag inschat. Uit één van de items komt naar voren dat Jan zichzelf niet in staat acht om aan te geven wanneer hij meer last heeft van psychotische symptomen. Dit antwoord verbaast de verpleegkundige. Nadat ze dit met hem bespreekt, blijkt dat als Jan meer last heeft van akoestische hallucinaties hij niet onder de douche durft. Daarom vindt hij het prettig gewekt te worden, zodat verpleging weet dat hij onder de douche gaat en hem zullen zoeken als hij niet na een half uur klaar is. Een wekker aanschaffen en tijdsafspraken maken zullen hem dan niet helpen. Jan en de verpleegkundige besluiten zich te richten op hoe hij kan omgaan met zijn klachten, zodat hij in het vervolg wel zelfstandig opstaat en durft te douchen.

### Tabellen en diagrammen

Tabel 1 COSMIN Taxonomie

Domein (Domain)	Psychometrische eigenschap (Measurement property)	Aspecten van psychometrische eigenschap (Aspects of measurement property)	Definitie
Betrouwbaarheid (Reliability)			De mate waarin de scores van een patiënt met onveranderd beeld hetzelfde blijven bij verschillende testomstandigheden. Dat wil zeggen na verloop van tijd (test-hertest), door verschillende personen bij dezelfde gelegenheid (interbeoordelaar) of door dezelfde persoon bij verschillende gelegenheden (Intrabeoordelaar).
	Interne consistentie (Internal consistency)		De mate waarin de items van het meetinstrument aan elkaar gerelateerd zijn.
	Betrouwbaarheid (Reliability)		Het aandeel van de totale variantie in de metingen die het gevolg zijn van 'echte' verschillen tussen patiënten.

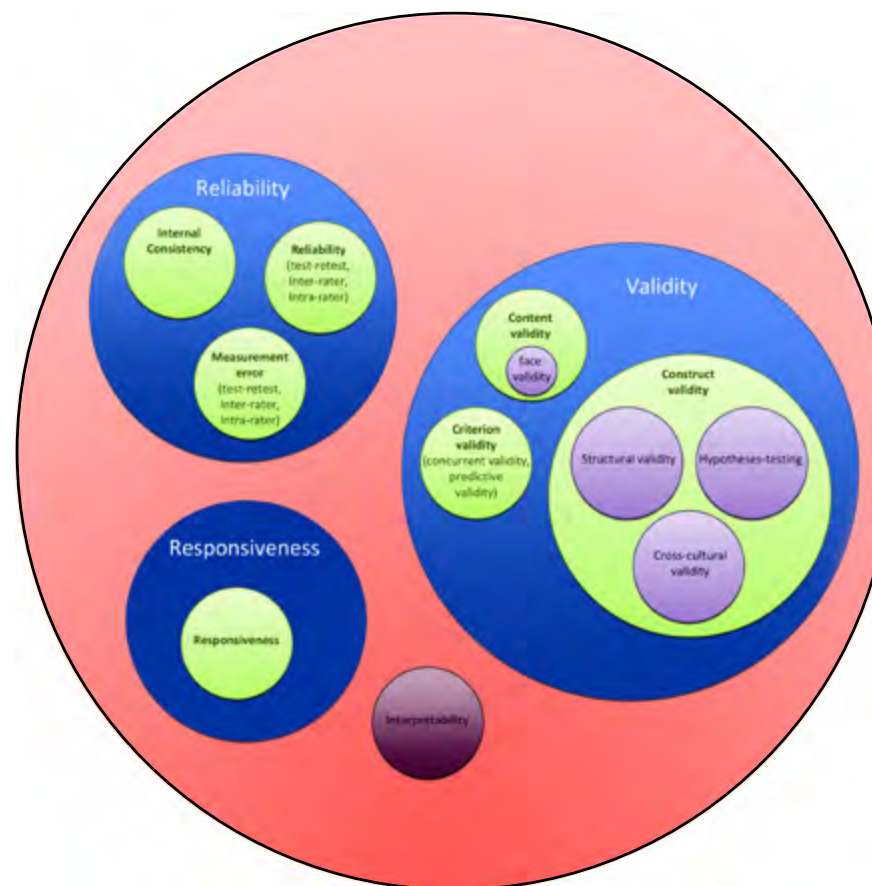
Vervolg tabel

Domein (Domain)	Psychometrische eigenschap (Measurement property)	Aspecten van psychometrische eigenschap (Aspects of measurement property)	Definitie
	Meetfout (Measurement error)		Systematische en random meetfouten in de patiëntscores die niet toe te schrijven zijn aan 'echte' veranderingen van het te meten construct.
Validiteit (Validity)	Inhoudsvaliditeit (Content validity)		De mate waarin het meetinstrument het construct meet wat het beoogd te meten.
		Gezichtsvaliditeit (Face validity)	De mate waarin het meetinstrument een adequate reflectie is van het te meten construct.
	Constructvaliditeit (Construct validity)		De mate waarin de scores van het meetinstrument overeenkomen met hypothesen gebaseerd op de aanname dat het instrument inderdaad valide het te meten construct meet.
		Structuur validiteit (Structural validity)	De mate waarin de scores van het meetinstrument een adequate reflectie zijn van de dimensionaliteit van het te meten construct.
		Hypothese test (hypotheses testing)	Idem aan constructvaliditeit.
		Cross-culturele validiteit (Cross-cultural validity)	De mate waarin een vertaald of cultureel aangepaste versie van het meetinstrument overeenkomt met het originele meetinstrument.
	Criterium validiteit (Criterion validity)		De mate waarin het meetinstrument een adequate reflectie is van een 'gouden standaard'.
Responsiviteit (Responsiveness)			Het vermogen van een meetinstrument om veranderingen over tijd in het te meten construct te meten.
	Responsiviteit (Responsiveness)		Idem aan responsiviteit.
Interpreetbaarheid (Interpretability)			Interpreetbaarheid is de mate waarin je kwalitatieve betekenis kan geven aan de kwantitatieve uitkomsten van het meetinstrument.

Tabel 2 Voorbeeld COSMIN-Checklist

	Uitstekend	Goed	Matig	Slecht
Wordt het percentage 'missing items' vermeld?	Percentage 'missing items' wordt beschreven	Percentage 'missing items' wordt niet beschreven		
Wordt er beschreven hoe er omgegaan is met 'missing items'?	Er wordt beschreven hoe er omgegaan is met 'missing items'	Het wordt niet beschreven hoe er met 'missing items' wordt omgegaan, maar dit kan uit de tekst worden herleid	Er wordt niet beschreven hoe er met 'missing items' is omgegaan.	
Was de steekproefgrootte adequaat om de interne consistentie te kunnen bepalen?	Adequate steekproefgrootte (> 100)	Goed (50-99)	Voldoende (30-49)	Klein (<30)

Afbeelding 1 COSMIN taxonomie



*Wat wisten we?*

Het ondersteunen van zelfmanagement is een kerntaak van de verpleegkunde. Zelfmanagementondersteuning is met name voor patiënten met een chronische aandoening van belang, zo ook patiënten met schizofrenie. Om een inschatting te kunnen maken van iemands zelfmanagementvermogen kunnen zogenaamde meetinstrumenten ingezet worden. Vraag is of de bestaande meetinstrumenten betrouwbaar en valide zijn.

*Wat is er nieuw?*

In dit onderzoek kwam naar voren dat er geen betrouwbare en valide meetinstrumenten bestaan voor het meten van zelfmanagementvermogen bij patiënten met schizofrenie. Om tot deze conclusie te komen, is gebruik gemaakt van de COSMIN-checklist. Hiermee werden de psychometrische eigenschappen van de geïdentificeerde instrumenten beoordeeld.

*Wat betekent dit voor de praktijk?*

Hoewel er geen betrouwbare en valide instrumenten blijken te zijn, blijft het van belang om het zelfmanagementvermogen van patiënten met schizofrenie in kaart te brengen. De verpleegkundige zorg kan daarop afgestemd worden. De keuze voor een instrument moet dan gebaseerd worden op toepasbaarheid en belasting voor de patiënt. Een kritische blik en gezond verstand blijven noodzakelijk.

*Rol van de verpleegkundig specialist*

Het beoordelen van wetenschappelijk onderzoek en zelf uitvoeren van praktijkgericht onderzoek is een belangrijk aspect van de opleiding tot verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist heeft een voortrekkersrol als het gaat om initiëren van evidence based practice. Bij het kiezen van een meetinstrument kan de verpleegkundig specialist middels literatuuronderzoek nagaan wat het meest aangewezen instrument is en deze introduceren in de dagelijkse verpleegkundige zorg.

**Literatuurlijst**

- 1 Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen! Visie van beroepsvereniging verpleegkundigen en verzorgenden Nederland. Utrecht: V&VN; 2014.
- 2 Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). De participerende patiënt. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2013.
- 3 Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2010.
- 4 Huber M, van Vliet M, Boers I. Heroverweeg uw opvatting over het begrip 'gezondheid'. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2016; 160: A7720
- 5 Vilans. Zelfmanagement: Instrumenten voor patiëntprofiel. 2013. [http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Instrumenten\\_pati%EBntprofielen.pdf](http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Instrumenten_pati%EBntprofielen.pdf)
- 6 Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL, Ostelo RWJG, Bouter LM, de Vet HCW. Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. Quality of Life Research 2011, July 6 [epub ahead of print].
- 7 van Schie D, Castelein S, van der Bijl J, Meijburg R, Stringer B, van Meijel B. Systematic review of self-management in patients with schizophrenia: psychometric assessment of tools, levels of self-management and associated factors. Journal of Advanced Nursing 2016; 71 (11), 2598-2611
- 8 Battersby MW, Ask A, Reece MM, Markwick MJ, Collins JP. The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. Australian Journal of Primary Health 2003, 9, 41-52.
- 9 Hibbard JH, Mahony ER, Stockard J, Tusler M, Martin M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. HSR: Health Services Research 2004, 39, 1005-1026.
- 10 Hibbard JH, Mahony ER, Stockard J, Tusler M. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. Health Services Research 2005, 40, 1918-1930.
- 11 Green CA, Perrin NA, Polen MR, Leo MC, Hibbard JH, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure for Mental Health. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research 2009, 37, 327-333.
- 12 Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP. The Illness Management and Recovery program: rationale, development and preliminary findings. Schizophrenia Bulletin 2006, 32 Suppl 1, S32-43.

## Diagnostiek en behandeling van vrouwelijke genitale pijnstoornissen: 'Building the bridge from two sides'

Kor Spoelstra, Harry van de Wiel en Willibrord Weijmar Schultz

Kor Spoelstra verdedigde op 22 februari 2017 zijn proefschrift getiteld 'The Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder Paradigm and Beyond, *theoretical and empirical perspectives*' in het Academieggebouw in Groningen. Hieronder volgt een samenvatting van zijn proefschrift. Kor werkt als psychiater bij Lentis, afdeling Lindenhoeck, in Zuidlaren, en was gedurende zijn onderzoek verbonden aan de afdeling psychosomatische obstetrie en gynaecologie en seksuologie van het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Onder leiding van professor W.C.M. Weijmar Schultz en H.B.M. van de Wiel deed Spoelstra onderzoek naar seksuele pijnstoornissen bij vrouwen.

De inhoud van het proefschrift staat op <http://www.rug.nl/news-and-events/events/phd-ceremonies/promoties-vandaag?hfId=4867>

### Inleiding

In de vijfde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) zijn de seksuele pijnstoornissen vaginisme en dyspareunie bij elkaar gevoegd onder de noemer genito-pelviene pijn/penetratie stoornis (GPPPS).<sup>1</sup> De reden voor deze samenvoeging is dat in de klinische praktijk vaginisme en dyspareunie als ziektecategorieën moeilijk te onderscheiden zijn. De algemene overtuiging is dat deze seksuele pijnstoornissen op een fenotypisch continuüm liggen. Er komen de laatste jaren echter steeds meer aanwijzingen dat primair vaginisme en chronische dyspareunie toch twee verschillende entiteiten zijn.<sup>2-3</sup> In het proefschrift van Kor Spoelstra wordt dit verschil van inzicht getoetst vanuit een theoretisch en klinisch perspectief, en in de traditie van de Psychosomatische Obstetrie en Gynaecologie. In de psychiatrische en psychotherapeutische literatuur wordt deze benadering omschreven als het 'scientist practitioner model'. Daar waar wetenschappers refereren naar het proces van fundamentele reflectie door het verrichten van onderzoek, verwijst de term practitioner naar 'on the job experience'. Eén van de hoofdeigenschappen van deze traditie is 'building the bridge from two sides', om op deze wijze theorie met klinische praktijk te verbinden. Het hoofddoel van het gebruik van een dergelijke benadering in dit proefschrift is tweeledig: 1) evalueren van de behandeling van genito-pelviene pijn/penetratiestoornissen en 2) meer inzicht verkrijgen in de pathofysiologie van vaginisme en dyspareunie. Hoewel geformuleerd als twee aparte doelstellingen, zijn zij nauw verweven met het proces van klinisch redeneren in de vorm van de trias: etiologie-diagnose-behandeling. De rationale voor dit gehele onderzoeksproject ligt verscholen in het feit dat bij provoked vestibulodynia (PVD) het verklaringsmodel waarop diagnostiek en behandeling zijn gestoeld onvolledig is. Er is bij chronische dyspareunie geen duidelijke causale relatie tussen oorzaak en gevolg. Om de onderliggende

mechanismen te begrijpen moet een clinicus varen op een gedetailleerde chronologische anamnese. Het wordt dan vaak duidelijk dat symptomen van chronische dyspareunie zich in de beginfase als normale psychofysiologische beschermende functies presenteren. Echter, na verloop van tijd transformeren deze functies naar 'ongepaste' symptomen, in casu: klachten. De beschermde functie wordt hiermee een probleem. Dit betekent dat, in tegenstelling tot 'normale' pathologie (sic), de primaire 'oorzaak' van chronische dyspareunie waarschijnlijk niet in het fenomeen zelf is gelegen, maar in haar contextuele (on)gepastheid, d.w.z. de (mis) match tussen actie en reactie.

De centrale vraag is waarom normale adaptatie met betrekking tot perceptie en/of (seksueel) gedrag niet plaatsvindt onder ogenschijnlijk normale omstandigheden. Om te begrijpen waarom en hoe normale psychofysiologische reacties te extreem, te lang en/of te intens zijn, moeten chronische dyspareunie symptomen altijd in een biopsychosociaal perspectief worden geplaatst. Vanuit dit perspectief kunnen verschillende behandelingen worden geïnitieerd en spreken we over een multidimensionale benadering.

DSM-V classificatie genito-pelviene pijn/penetratiestoornis:

- A Recidiverende of voortdurende problemen met een (of meer) van de volgende punten:
- 1 Vaginale penetratie tijdens geslachtsgemeenschap
  - 2 Duidelijke vulvovaginale of onderbuikspijn tijdens geslachtsgemeenschap of penetratiepogingen
  - 3 Duidelijke vrees of angst over vulvovaginale onderbuikspijn in anticipatie op, of tijdens, of als een resultaat van vaginale penetratie
  - 4 Duidelijke spanning of aanspannen van de bekkenbodemspieren tijdens vaginale penetratie
- B De symptomen onder criterium A bestaan tenminste voor een periode van 6 maanden
- C De symptomen veroorzaken een duidelijk persoonlijk lijden
- D De seksuele stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een andere as 1 stoornis (behalve een andere seksuele disfunctie); aan de gevolgen van ernstige relatieproblematiek (zoals relationeel geweld) of andere relevante stressoren; aan een middel (drugs)/medicatie of een andere somatische aandoening

Er is een levenslange en verworven type GPPPS. Gebaseerd op de mate van stress in criterium A, wordt GPPPS gecategoriseerd in mild, matig en ernstig.

### Psychologische factoren

Er zijn veel studies verricht naar de relatie tussen PVD en de psychologische eigenschappen van de patiënte en/of het stel. Er worden daarbij verschillende dimensies onderscheiden, zoals intrapersoonlijke variabelen, interpersoonlijke variabelen, sociale variabelen, en variabelen die aan seksueel gedrag gerelateerd zijn. Sommige studies richten zich daarbij op het psychosomatische perspectief, d.w.z. de



psychologische make-up als oorzaak of klachtonderhoudende factor. Andere studies concentreren zich op de effecten van PVD op het psychosociale functioneren van de patiënte en/of het stel. Hoewel er conclusies worden getrokken over het oorzakelijke effect, zijn de meeste epidemiologische studies zonder een duidelijke starthypothese uitgevoerd, hetgeen causale gevolgtrekkingen louter speculatief maakt.

#### *Intrapersoonlijke variabelen*

Psychologische morbiditeit is significant hoger bij vrouwen met PVD vergeleken met vrouwen zonder vaginale klachten. Veel studies rapporteren hoge niveaus van angst, depressieve symptomen, somatisatie stoornissen, en hypochondrie symptomen. Echter, overtuigend bewijs voor een psychologische oorzaak van vestibulaire pijn ontbreekt.<sup>4</sup> Epidemiologische studies rapporteren evident hogere prevalenties van comorbide angststoornissen en depressies bij vrouwen met vulvodynie vergeleken met gezonde controle groepen.<sup>5</sup> Voor obsessief compulsief gedrag worden inconsistente resultaten gevonden.<sup>6</sup> Vrouwen met PVD hebben, vergeleken met asymptomatische vrouwen, wel vaker specifieke persoonlijkheidseigenschappen, zoals verlegenheid, perfectionisme, vermijdingsgedrag, catastroferen, theateraal gedrag, beloningsafhankelijkheid, laag zelfbeeld en angst voor negatieve evaluatie.<sup>7,8</sup>

#### *Interpersoonlijke variabelen*

Vrouwen met PVD hebben weliswaar meer negatieve gevoelens over seksueel partnercontact, maar hun tevredenheid over niet seksuele aspecten van hun relatie is niet anders dan in de controle groepen. Desalniettemin zijn hogere pijnscores bij vrouwen met PVD geassocieerd met minder seksuele aanpassing, meer vermijdingsgedrag en beloningsafhankelijkheid.<sup>7</sup>

#### *Seksueel gedrag*

Vrouwen met PVD laten een beperkt seksueel functioneren zien, zoals minder seksueel verlangen en opwinding, een lagere frequentie van geslachtsgemeenschap, minder seksueel plezier en meer erotofobie (afkeer van seksuele activiteit).<sup>5,9</sup> Ze ervaren meer moeilijkheden met seksuele opwinding en lubricatie tijdens seksuele activiteiten met hun partner dan tijdens masturbatie.<sup>7</sup> Lichamelijk en seksueel misbruik in de jeugd is een potentiële risicofactor voor de ontwikkeling van PVD.<sup>9</sup>

### **Pathofysiologie**

Zoals beschreven in de inleiding is het belangrijk om te realiseren dat normale psychofysiologische beschermende functies na verloop van tijd 'ongepaste' symptomen kunnen worden. Het is interessant om te onderzoeken welke fysiologische fenomenen daar mogelijk bij betrokken zijn. We denken dan vooral aan fenomenen die als 'onvrijwillig' kunnen worden beschouwd. Het vrouwelijke reproductieve systeem is immers een actief en responsief genitaal kanaal waarin onvrijwillige vaginale/musculaire activiteit kan worden uitgelokt door seksuele opwinding, genitale stimulatie en/of orgasme.<sup>10-11</sup>

In dit deel van het proefschrift is de rol onderzocht die genito-pelviene reflexen spelen bij de (dys)functionele vrouwelijke seksuele respons. Eerst werd in de literatuur onderzocht welke vrouwelijke genito-pelviene reflexen zijn beschreven en

wat hun vermeende seksuele implicaties zijn, bijvoorbeeld zwelling van de clitoris, de voortstuwing van sperma uit de mannelijke urethra tijdens geslachtsgemeenschap, het 'tenting-effect', en het sperma-eicel transport. In verscheidene, van de in totaal 15 gevonden, studies wordt gesuggereerd dat vrouwelijke genito-pelviene reflexen ook een rol zouden spelen bij het verhinderen van defecatie-, flatus- en urine-incontinentie tijdens de geslachtsgemeenschap. De meeste studies laten methodologisch echter de nodige steken vallen en komen uit dezelfde onderzoeksgroep. Substantieel bewijs voor een causaal verband tussen de genito-pelviene reflexen en de genoemde seksuele implicaties ontbreekt dan ook volledig. Al deze studies dienen te worden gerepliceerd volgens de moderne neurofysiologische standaard. Meer informatie is tevens gewenst over de reflex boog, d.w.z. de betrokken receptoren, de afferente en efferente reflexbogen, het schakelcentrum en de effector(en). Ook is het de moeite waard om te onderzoeken welke hersengebieden betrokken zijn bij de diverse reflexen, en is histologisch onderzoek gewenst naar intravaginale- en vulvaire receptoren en hun exacte locaties.

### **De rol van een vaginaal sfincter mechanisme?**

Tot op heden wordt de vagina vooral gezien als een kanaal voor passieve passage van penis, foetus, sperma en menses. Maar in toenemende mate rijst het inzicht dat er eerder sprake is van een actief responsief kanaal met drukgradiënten.<sup>10-12</sup> Omdat het anale, urethrale en vaginale kanaal een gemeenschappelijke embryologische origine hebben, rijst in het verlengde hiervan de vraag of het vaginale kanaal, analoog aan het anale en urethrale kanaal, ook een sfincter mechanisme heeft. Om daar meer inzicht in te krijgen werden bij 16 asymptomatische nullipara-vrouwen (vrouwen die nog nooit zijn bevallen) intravaginale drukmetingen verricht m.b.v. manometrische katheters. Deze geavanceerde katheters kenmerken zich doordat zij per gemeten locatie en rondom de absolute gemiddelde intravaginale druk registreren. Bij vijftien van de zestien vrouwen blijken er diep en oppervlakkig twee duidelijk van elkaar te onderscheiden gebieden te zijn waar de druk verhoogd is op het moment van vrijwillige en onvrijwillige reflectoire contracties. De basale en maximale intravaginale drukken en de duur van de reflectoire contracties overschreden daarbij in hoge mate de druk en duur van de vrijwillige contracties. Er waren geen verschillen tussen de waargenomen reflexieve contracties in linker zijligging en in zittende houding. De twee waargenomen gebieden met verhoogde druk onderschrijven de hypothese dat het vaginale kanaal een sfincter mechanisme heeft. Deze preliminaire waarnemingen moeten in toekomstige studies worden gevalideerd.

### **De genito-pelviene reflex hypothese**

Gebaseerd op de uitkomsten van de voorgaande studie en bevindingen uit andere studies<sup>13-14</sup>, werd de genitopelviene reflex hypothese gepostuleerd. Tot op heden is de rol van genitopelviene reflexen bij seksuele pijnstoornissen vrijwel genegeerd. Onze hypothese is dat vaginale contracties een belangrijke rol spelen in de pathofysiologie van de GPPPS. Volgens deze hypothese treden bij acute dyspareunie aanvankelijk

vrijwillige bekkenbodemplicaties op of is er onvoldoende relaxatie als reactie op de pijn ten gevolge van vaginale trauma/infectie en/of stress/angst. Naarmate de dyspareunie langer bestaat (chronische dyspareunie) induceren deze bekkenbodemplicaties in toenemende mate (sub)mucosale schade: de gevoeligheid van de vulvaire contact- en pijnreceptoren neemt toe. De toegenomen sensitiviteit van de contactreceptoren induceert krachtige autonome reflectoire contracties. Deze autonome reflectoire contracties triggeren op hun beurt weer vulvaire pijn, wat weer tot overactieve bekkenbodemplicaties leidt. In tegenstelling tot het vrijwillige systeem, wordt het autonome systeem niet door pijn getriggerd en zijn diens contracties veel krachtiger dan de vrijwillige contracties. Vulvaire (submucosale) schade activeert zowel het vrijwillige als het autonome systeem tegelijkertijd, wat suggereert dat deze systemen verbonden zijn. Echter, in essentie zijn deze systemen niet gekoppeld. Willekeurige aansturing van het autonome systeem is niet mogelijk. In tegenstelling tot de situatie bij vrouwen met chronische dyspareunie/PVD, domineren bij vrouwen met primair vaginisme de krachtige autonome reflectoire contracties het gehele ziekteproces.

Meer onderzoek is nodig om deze hypothese te toetsen. Een eerste stap zou (intra) vaginale reflectoire metingen bij seksueel asymptomatische vrouwen onder verschillende condities kunnen zijn: neutraal, in reactie op negatieve emoties (bijvoorbeeld walging en bedreiging) en meest belangrijk, tijdens blootstelling aan aandoeningspecifieke erotische stimuli (peniele vaginale penetratie). Neurofysiologische technieken zijn nodig om de verschillende componenten van de reflexboog te beschrijven. Verder is histologisch onderzoek nodig om de exacte anatomische locaties van de vaginale receptoren te bepalen. Om het autonome karakter van de reflexen te bevestigen, moeten de testen in verschillende studies onder verschillende omstandigheden worden uitgevoerd: bijvoorbeeld bij asymptomatische vrouwen, 1) onder oppervlakkige anesthesie en 2) onder spinale anesthesie en 3) bij vrouwen met ruggenmerg laesies. In toekomstig onderzoek dienen vaginale reflectoire contractietesten ook te worden uitgevoerd bij vrouwen met chronische dyspareunie/PVD en, hoe lastig ook, bij vrouwen met primair vaginisme.

### De behandeling van chronische dyspareunie

De meest voorkomende oorzaak van chronische dyspareunie bij premenopauzale vrouwen is PVD.<sup>15</sup> Tot op heden bestaat er geen goede Nederlandse vertaling voor deze aandoening. Het is kenmerkend voor PVD dat vulvaire pijn wordt uitgelokt door aanraking, druk en vaginale penetratie.<sup>16</sup> De etiologie van deze aandoening is multifactorieel en de pathofysiologie is vooralsnog grotendeels onbekend. PVD leidt niet zelden tot seksuele, psychische en relatieproblemen.<sup>17-18</sup>

De farmacologische behandeling van PVD bestaat vooral uit lokale toediening van anestheserende of vette zalven. Soms worden antidepressiva<sup>19</sup> of anticonvulsiva voorgeschreven (gabapentine, lamotrigine en carbamazepine). Van anticonvulsiva is bekend dat zij ook werkzaam zijn bij neuropathische pijn.<sup>20</sup> Gebaseerd op de aanname dat de pijn bij PVD een neuropathisch karakter heeft, is het gebruik van anticonvulsiva bij vulvodynie onderzocht.

Er werden acht relevante publicaties over gabapentine en lamotrigine bij

vulvodynie gevonden: twee case reports, drie retrospectieve studies, twee non-randomized studies en een open label pilot studie. Zeven van de acht publicaties gaan over de effectiviteit van gabapentine en één over die van lamotrigine. Het is opvallend dat er geen enkele studie naar de effectiviteit van carbamazepine is gevonden. De succespercentages van gabapentine om de vulvaire pijn te reduceren variëren van 50-82%. In de lamotrigine studie wordt substantiële vermindering van pijn beschreven en is 82% van de vrouwen tevreden over de bereikte symptoomverlichting.

Deze resultaten lijken veelbelovend, maar al deze studies zijn methodologisch zwak. Wanneer we de resultaten leggen langs de meetlat van de Oxford Centre for Evidence-Based Medicine – levels of evidence dan is er onvoldoende overtuigend bewijs om anticonvulsiva aan te bevelen voor de behandeling van vulvodynie. Dat betekent echter niet dat in de klinische praktijk geheel van het gebruik van deze middelen moet worden afgezien. De resultaten van studies suggereren immers dat het voorschrijven van anticonvulsiva bij enkele vrouwen met vulvodynie wel degelijk tot symptoomverlichting leidt. Natuurlijk moet ons streven zijn om zo evidence-based mogelijk te werken. Echter, zolang daarover nog geen uitsluitel bestaat zal klinische expertise moeten worden gecombineerd met de behoeften van elke afzonderlijke patiënt, zeker in het geval van therapieresistente aandoeningen zoals PVD. Tegelijkertijd moeten prospectief gecontroleerde studies worden opgezet om meer helderheid te verkrijgen over de effectiviteit van deze middelen.

Daarbij doet zich bij de behandeling van PVD een probleem voor. Hoewel een unidimensionale benadering de voorkeur geniet bij het vaststellen van de uitkomst van een specifieke interventie, is deze wijze van benadering tegelijkertijd ook beperkt in zijn scope en impact. Dit is met name het geval bij PVD omdat de hierbij optredende klachten veel verder gaan dan alleen het ervaren van pijn tijdens de geslachtsgemeenschap. In de meeste studies naar de effectiviteit van de behandeling van PVD is de benadering unidimensionaal, d.w.z. gericht op één interventie en één uitkomstmaat, namelijk de mate van pijnreductie ten tijde van de coïtus. Dit is een te beperkte benadering. Wie echter kiest voor het betrekken van andere criteria in de evaluatie, zoals seksueel functioneren en seksueel gerelateerde psychische klachten, vergroot daarmee ook vrijwel altijd het aantal behandeldoelen en ook het behandelrepertoire.

Wat is de effectiviteit van zo'n multidimensionale behandeling (o.a. bestaande uit bekkenbodemplicatie, medicatie, eventueel psycho-seksuologische therapie)? Daartoe is een in opzet retrospectief onderzoek verricht bij 64 vrouwen behandeld in het Universitair Medisch Centrum in Groningen. Bij een follow-up van gemiddeld 5 jaar rapporteert 81% van deze vrouwen een aanzienlijke reductie van de vulvaire pijn en tachtig procent heeft weer geslachtsgemeenschap. Vier op de vijf vrouwen geeft desgevraagd aan een dergelijke behandeling ook aan andere vrouwen te adviseren. Hoewel er bij 81% van de vrouwen sprake was van pijnvermindering, was geslachtsgemeenschap slechts voor 8% geheel pijnloos. De onderzochte groep behandelde vrouwen scoorde, in vergelijking met de op leeftijd gematchte Nederlandse normpopulatie, lager op de kwaliteit van hun seksuele functioneren, terwijl de scores voor seksueel gerelateerde persoonlijke stress significant hoger waren. Opvallend is dat er desondanks geen significant verschil in relationele seksuele tevredenheid is. Deze vrouwen en hun partners zijn kennelijk in staat om zich, ondanks de nog aanwezige vestibulaire pijn, aan te passen. Het stel

onderhandelt opnieuw over seksualiteit en intimiteit, waarbij mogelijk het accent meer op intimiteit komt te liggen. Daarnaast beoordelen ze de behandeling als de moeite waard, gezien hun positieve advies aan lotgenoten om ook een dergelijke multidimensionale behandeling te ondergaan. Uit de literatuur blijkt dat PVD niet noodzakelijkerwijs geassocieerd is met algemene relationele ontregeling tussen vrouw en partner.<sup>21</sup> Er zijn aanwijzingen dat een faciliterende reactie van de partner het seksuele functioneren ten goede komt terwijl een onverschillige of negatief reagerende partner het seksuele functioneren juist negatief kan beïnvloeden. Psychologische interventies gericht op de partnerrelatie, ter bevordering van de seksuele rehabilitatie, zijn daarom zeker zinvol.<sup>22-23</sup>

De retrospectief verkregen resultaten ondersteunen de hypothese dat de multidimensionale en multidisciplinaire behandeling van PVD weliswaar tot vermindering van vulvaire pijn en tot hervatting van de geslachtsgemeenschap kan leiden, maar tonen ook dat na behandeling voorzichtigheid geboden blijft. Geslachtsgemeenschap blijft voor de meerderheid van deze vrouwen een gevoelige aangelegenheid en het is daarom essentieel om dit voor de behandeling, bij voorkeur samen met de partner, te bespreken. Niet alleen de klachten, maar ook de behandeldoelen en -resultaten dienen te worden gezien in de context van de algemene onderlinge interactie en in de vrij-situatie in het bijzonder. Tijdens het intake gesprek en voor aanvang van de behandeling is het van belang realistische informatie over de behandeluitkomsten te geven. Gedurende de behandeling zal aandacht moeten worden besteed aan de seksuele interactie tussen patiënte en haar partner. Vanwege het retrospectieve design, het gebrek aan metingen vooraf en de afwezigheid van een controle groep, moeten ook deze studieresultaten als preliminair worden beschouwd.

Voor 2009 was vestibulectomie in het Universitair Medisch Centrum Groningen de 'end-of-the-line' behandeling bij therapieresistente vrouwen met PVD. De succespercentages van vestibulectomie op de korte termijn variëren in de literatuur van 61-94%, terwijl 9% van de vrouwen op langere termijn een toename van de pijn ondervindt.<sup>24</sup> Vanuit medisch perspectief is een operatieve interventie een ultimatum refugium vanwege het invasieve karakter en de irreversibele gevolgen. We zochten daarom naar een minder ingrijpend alternatief. Daarbij gingen onze gedachten uit naar Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie (TENS). Het is bewezen dat TENS positieve effecten op chronische pijncondities heeft. Daarnaast is de methode non-invasief. Als we ervan uitgaan dat PVD een chronische pijnstoornis is zou TENS bij therapieresistente PVD, in vergelijking met een vestibulectomie, wellicht een minder radicale behandeloptie zijn. Het therapeutische effect van TENS komt waarschijnlijk tot stand door remming van pijnsignalen door de stimulatie van niet-nociceptieve afferente neuronen<sup>25</sup> en door supraspinale inhibitie.<sup>26-28</sup> We kozen ervoor om TENS na uitgebreide instructie toe te passen in de thuissituatie. De vrouwen zijn naar verwachting in deze setting meer ontspannen dan in de kliniek en daarnaast is de behandeling in deze setting waarschijnlijk ook kosteneffectiever. Nadeel van de thuissituatie is dat de therapietrouw niet kan worden gecontroleerd.

Resultaten van deze studie laten zien dat TENS in de thuissituatie toegevoegde waarde heeft voor de multidimensionale behandeling van vulvaire pijn: de pijn neemt aanzienlijk af (VAS pijnscore voor behandeling was 8 (mediaan), VAS score bij follow-up was 3.2 (mediaan)), en daarmee ook de noodzaak tot vestibulectomie. Het gunstige effect op vulvaire pijn bleef op langere termijn

gehandhaafd (gemiddelde follow-up 10.1 maanden). Terwijl voorheen 23% van onze patiëntenpopulatie uiteindelijk een vestibulectomie onderging<sup>29</sup>, was dit na introductie van TENS nog slechts bij 4% het geval. Het betreft hier een populatie uit een 3e lijns centrum waardoor er sprake is van een zeer therapieresistente selectie van patiënten. Het seksuele functioneren en de seksueel gerelateerde persoonlijke stress verbeteren na TENS significant. Deze resultaten ondersteunen niet alleen onze hypothese dat TENS in de thuissituatie een effectieve bijdrage levert aan de multidimensionale behandeling van therapieresistente PVD, maar ook dat PVD kan worden beschouwd als een chronisch pijnsyndroom. Door zelf de elektroden aan te brengen in de vulvaire regio worden vrouwen meer vertrouwd met hun genitale gebied. Je zou kunnen spreken van een soort niet-intentionele vorm van desensitisatie, wat op zich al therapeutisch kan werken. In dit onderzoek is geen gebruik gemaakt van een controle groep. Daarvoor zou in toekomstige studies de zogenaamde Sham TENS gebruikt kunnen worden.<sup>30</sup>

### Vaginisme en dyspareunie onder één paraplu?

Door het GPPPS-paradigma kan de diagnose primair vaginisme niet meer worden gesteld. Dit compliceert het onderzoek naar de verschillen tussen primair vaginisme en dyspareunie/PVD. Om primair vaginisme toch een plaats binnen de GPPPS classificatie te geven is ons voorstel om een ad hoc-specificatie toe te voegen die aangeeft dat vaginale geslachtsgemeenschap nog nooit mogelijk is geweest. Er zijn studies die laten zien dat vrouwen met vaginisme zich voor wat betreft angstniveau en vermijdingsgedrag onderscheiden van vrouwen met dyspareunie.<sup>31</sup> Angst voor pijn kan tot vermijdingsgedrag leiden. Angst hoeft echter niet direct een resultaat van pijn te zijn, maar kan ook fobisch van aard zijn. Ondanks dat vrouwen met vaginisme zich in vermijdingsgedrag onderscheiden van vrouwen met dyspareunie, is vermijdingsgedrag niet een separaat criterium voor de diagnose GPPPS. Goede behandeluitkomsten bij primair vaginisme zijn geassocieerd met een vermindering van pijn en vermijding.<sup>32</sup> Met de komst van de GPPPS is en blijft het derhalve onduidelijk of er sprake is van vermijdingsgedrag in het kader van een vaginaal pijnprobleem of in het kader van een penetratiefobie. Ons tweede voorstel is dan ook om bij het stellen van de diagnose en/of het opstellen van inclusie criteria ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek dit gegeven expliciet te vermelden.

### Referenties

- 1 American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Arlington, VA: Author
- 2 Cherner RA, Reissing ED. A comparative study of sexual function, behavior, and cognitions of women with lifelong vaginismus. Arch Sex Behav 2013;42:16051614.
- 3 Borg C, de Jong PJ, Weijmar Schultz WCM. Vaginismus and dyspareunia: automatic vs. deliberate disgust responsivity. J Sex Med 2010;7:2149-2157.
- 4 Nunns D, Mandal D, Byrne M, McLelland J, Rani R, Cullimore J, Bansal D, Brackenbury F, Kirtschig G, Wier M, British Society for the Study of Vulval Disease (BSSVD) Guideline Group. Guidelines for the management of vulvodinia. Br J Dermatol. 2010;162:1180-5.

- 5 Desrochers G, Bergeron S, Khalifé S, Dupuis MJ, Jodoin M. Fear avoidance and self-efficacy in relation to pain and sexual impairment in women with provoked vestibulodynia. *Clin J Pain*. 2009;25:520-7.
- 6 Van Lankveld JJ, Weijnenborg PT, Ter Kuile MM. Psychologic profiles of and sexual function in women with vulvar vestibulitis and their partners. *Obstet Gynecol*. 1996;88:65-70.
- 7 Van Lankveld JJ, Granot M, Weijmar Schultz WC, Binik YM, Wesselmann U, Pukall CF, Bohm-Starke N, Achtrari C. Women's sexual pain disorders. *J Sex Med*. 2010;7:615-31.
- 8 Weijmar Schultz W, Basson R, Binik Y, Eschenbach D, Wesselmann U, Van Lankveld J. Women's sexual pain and its management. *J Sex Med*. 2005;2:301-16
- 9 Durocher's G, Bergeron S, Landry T, Jodoin M. Do psychosexual factors play a role in the etiology of provoked vestibulodynia? A critical review. *J Sex Marital Ther*. 2008;34:198-226.
- 10 Levin RJ. Do women gain anything from coitus apart from pregnancy? Changes in the human female genital tract activated by coitus. *J Sex Marital Ther* 2003;29:59-69.
- 11 Ringrose CA. Pelvic reflex phenomena incidence and significance. *J Reprod Fertil* 1966;12:161-165.
- 12 Broens PMA, Spoelstra SK, Weijmar Schultz WCM. Dynamic clinical measurements of voluntary vaginal contractions and autonomic vaginal reflexes. *J Sex Med* 2014;11:2966-2975.
- 13 Shafik A, El-Sibai O. Study of the pelvic floor muscles in vaginismus: a concept of pathogenesis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2002;105:67-70.
- 14 Lahaie MA, Amsel R, Khalifé S, Boyer S, Faaborg-Andersen M, Binik YM. Can fear, pain, and muscle tension discriminate vaginismus from dyspareunia/ Provoked vestibulodynia? Implications for the new DSM-5 diagnosis of genito-pelvic pain/ penetration disorder. *Arch Sex Behav*. 2015;6-1547-1550.
- 15 Meana M, Binik YM, Khalife S, Cohen D. Dyspareunia: Sexual dysfunction or pain syndrome? *J Nerv Ment Dis* 1997;185:561-9
- 16 Friedrich J. Vulvar vestibulitis syndrome. *J Reprod Med* 1987;32:110-4.
- 17 Ponte M, Klemperer E, Sahay A, Chren MM. Effects of vulvodynia on quality of life. *J Am Acad Dermatol* 2009;60:70-6.
- 18 Arnold LD, Bachmann GA, Rosen R, Kelly S, Rhoads GG. Vulvodynia: Characteristics and associations with comorbidities and quality of life. *Obstet Gynecol* 2006;107: 617-24.
- 19 Leo RJ, Dewani S. A systematic review of the utility of antidepressant pharmacotherapy in the treatment of vulvodynia pain. *J Sex Med* 2013;10:2498-2505.
- 20 Ben-David B, Friedman M. Gabapentin therapy for vulvodynia. *Anesth Analg* 1999;89:1459-60
- 21 Smith KB, Pukall CF. A systematic review of relationship adjustment and sexual satisfaction among women with provoked vestibulodynia. *J Sex Res* 2011;48:166-91.
- 22 Rosen NO, Bergeron S, Sadikaj G, Glowacka M, Delisle I, Baxter ML. Impact of male partner responses on sexual function in women with vulvodynia and their partners: a dyadic daily experience study. *Health Psychol* 2014;33:823-31.

- 23 Rosen NO, Bergeron S, Sadikaj G, Glowacka M, Baxter ML, Delisle I. Relationship satisfaction moderates the associations between male partner responses and depression in women with vulvodynia: a dyadic daily experience study. *Pain* 2014;155:1374-83.
- 24 Bergeron S, Binik YM, Khalife S, Pagidas K, Glazer HI, Meana M, Amsel RA. A randomized comparison of group cognitive behavioral therapy, surface electromyographic biofeedback, and vestibulectomy in the treatment of dyspareunia resulting from vulvar vestibulitis. *Pain* 2001;91:297-306.
- 25 Melzack R, Wall PD. Painmechanisms:A new theory. *Science* 1965;150:971-9.
- 26 Sluka KA, Walsh D. Transcutaneous electrical nerve stimulation: Basic science mechanisms and clinical effectiveness. *J Pain* 2003;4:109-21.
- 27 Liebano RE, Raket B, Vance CG, Walsh DM, Sluka KA. An investigation of the development of analgesic tolerance to TENS in humans. *Pain* 2011;152:335-42.
- 28 Melzack R, Wall P. Transcutaneous electrical nerve stimulation. In: Houston MJ, ed. *Handbook of pain management*. 1st edition. London: Elsevier limited; 2003:464-70.
- 29 Spoelstra, SK, Dijkstra, JR, van Driel, MF, & Weijmar Schultz, WCM. Long-term results of an individualized, multifaceted, and multidisciplinary therapeutic approach to provoked vestibulodynia. *J Sex Med* 2011;8:489-496.
- 30 Raket B, et al. A new transient sham device allows for investigator blinding while delivering a true placebo treatment. *J Pain* 2010;11:230-238.
- 31 Reissing ED, Binik YM, Khalife S, Cohen D, Amsel R. Vaginal spasm, pain, and behavior: an empirical investigation of the diagnosis of vaginismus. *Arch Sex Behav* 2004;33:5-17.
- 32 Ter Kuile MM, Melles R, de Groot HE, Tuijnman-Raasveld CC, van Lankveld JJ. Therapist-aided exposure for women with lifelong vaginismus: a randomized waitinglist control trial of efficacy. *J Consult Clin Psychol*. 2013;81:1127-1136.

## Over de auteurs

**Mw. dr. N. Boonstra**, verpleegkundig specialist ggz, Afdeling Wetenschappelijk Onderzoek en Opleidingen, GGZ Friesland

**Dhr. drs. R. Boonstra**, klinisch psycholoog, werkzaam bij FACT Leeuwarden van GGZ Friesland

**Mw. prof. dr. S. Castelein**, medisch socioloog, hoofd Lentis Research te Groningen, bijzonder hoogleraar Herstelbevordering, Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

**Mw. dr. L. Dalhuisen**, werkzaam als psycholoog, jurist en als universitair docent bij het Willem Pompe Instituut voor Strafrechtswetenschappen en het Montaigne Centrum voor Rechtspleging en Conflictoplossing van de Universiteit Utrecht. Tevens werkzaam als onderzoeker bij de Forensisch Psychiatrische Kliniek te Assen

**Mw. dr. M.Y. van Denderen**, MSc, onderzoeker Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen Rijksuniversiteit Groningen en FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen

**Dhr. drs. W.F. Draaisma**, klinisch psycholoog, werkzaam bij FACT Groningen Stad van Lentis

**Mw. dr. V.E. Heininga**, MSc, Ph.D student bij de Faculteit Medische Wetenschappen van het UMCG. Zij verricht een biopsychosociaal onderzoek naar hoe jongeren het vermogen om plezier te ervaren verliezen en hoe ze het weer terug kunnen krijgen. Contact: v.e.heininga@umcg.nl

**Dhr. dr. H. Knegtering**, psychiater, opleider en hoofd van Lentis Research bij Lentis Groningen, tevens senior onderzoeker NeuroImaging Center, UCP en Rob Giel Onderzoekcentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen

**Mw. drs. S. Kremer**, filosoof en PhD student, werkzaam als onderzoeker bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen

**Mw. drs. E. Lammers**, psycholoog en filosoof/ethicus, werkzaam als psychodiagnosticus bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen

**Dhr. prof. dr. B. van Meijel**, lector/bijzonder hoogleraar GGZ-verpleegkunde, Hogeschool Inholland/VUMC EMGO+, Amsterdam en Parnassia Groep, Den Haag

**Dhr. dr. B. Molewijk**, ethicus, werkzaam als senior onderzoeker bij het VUmc in Amsterdam, en als universitair docent klinische ethiek bij het VUmc en bij de Universiteit van Oslo (UIO) in Noorwegen

**Dhr. M. Nijs**, psychiater, programmadirecteur van het onderwijsbureau van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie te Utrecht

**Dhr. drs. R. Pieters**, klinisch psycholoog en psychotherapeut, werkzaam als behandelcoördinator bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen

**Mw. dr. M. Popal**, psychiater, Parnassiabavogroep Rotterdam

**Mw. D. van Schie** MSc, verpleegkundig specialist en promovenda, Bavo Europoort, onderdeel van Parnassia Groep, Rotterdam en VUMC EMGO+, Amsterdam

**Dhr. dr. S.K. Spoelstra**, psychiater, werkzaam bij de afdeling Lindenhoek van Lentis te Zuidlaren

**Dhr. dr. A.B.P. Staring**, klinisch psycholoog, werkzaam bij Vroege Psychose ABC van Altrecht

**Mw. dr. B. Stringer**, verpleegkundige en hoofd van de Academische werkplaats Herstel en Rehabilitatie, GGZ inGeest / VUMC EMGO+, Amsterdam

**Mw. dr. J. van der Velde**, senior onderzoeker bij Lentis te Groningen en docent Hanzehogeschool Groningen

**Dhr. dr. W. Weijmar Schultz**, emeritus hoogleraar psychosomatische obstetrie en gynaecologie en seksuologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen

**Dhr. prof. dr. H.B.M. van de Wiel**, hoogleraar gezondheidspsychologie aan de Faculteit Medische Wetenschappen/UMCG te Groningen

**Redactie**

Stynke Castelein  
Jos de Keijser  
Rikus Knegtering (*hoofdredacteur*)  
Swanny Kremer  
MARIKE LANCEL

**Secretariaat**

Anneke Scholtens  
Postbus 128  
9470 AC Zuidlaren  
ggzetwetenschappelijk@lentis.nl

**Ontwerp en productie**

Klaas van Slooten, bno

**Oplage**

1000 exemplaren

ISSN 1389-1715

