

## Voorwoord

Ik ben werkzaam als psychotherapeut en seksuoloog in een praktijk voor psychotherapie en seksuologie. Doel van deze Masterthese Psychologie was om binnen dit kader mijn kennis en inzicht te verdiepen en te verbreden. Het onderwerp heb ik gekozen omdat mijns inziens de gevolgen van vaginisme op de kwaliteit van leven onderschat worden.

Tijdens een behandeling maak ik regelmatig gebruik van metaforen.

Gedurende de behandeling van een cliënte met vaginisme dacht ik ooit aan een schilderij van Paul Klee met als titel "Bloesem van de schemering" (Dämmerblüten), 1940. De gelijkenis ontstond door de manier waarop het therapieproces zich ontwikkelde.

Het schilderij is met wasverf op jute geschilderd. Ik zag het op een expositie in Bern.

Het werk sprak mij aan. De kleurstelling en de expressieve en oorspronkelijke vormgeving waren naar mijn idee in perfecte harmonie. Ik verbond het met de gedachte aan de vormen van bloesem, die tijdens de ochtendschemering steeds meer inhoud en kleur krijgen.

Deze metafoor gebruik ik sinds die tijd regelmatig tijdens de behandeling van vrouwen met vaginisme. Het valt mij op dat de beeldspraak onder de huid kruipt.

Ik vind het jammer, dat ik geen kopie in kleur kan vinden. De zwart-wit afbeelding uit Haftmann, W., (1973) "Schilderkunst in de twintigste eeuw", vangt echter dermate goed de sfeer van het schilderij, dat ik niet lang aarzelde om hem op de omslag van dit verslag weer te geven.

Ada de Ronde

# De relatie tussen kwaliteit van leven en vaginisme: de rol van sociodemografische variabelen en de invloed van schaamte

Ada de Ronde

*Universiteit Twente, faculteit Gedragwetenschappen, opleiding psychologie, Drienerlolaan 5, 7522 NB Enschede*

29 augustus 2008

---

## SAMENVATTING

Het doel van deze studie was om de kwaliteit van leven van vrouwen met vaginisme op verschillende domeinen te onderzoeken. Tevens werd gekeken naar de invloed van sociodemografische variabelen en schaamte hierop. Een tweede doel was een vergelijking van kwaliteit van leven tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme.

Data werden verzameld door middel van een onlinevragenlijst die gedurende vier maanden werd gepresenteerd op vijf websites. Deze vragenlijst bevatte zowel een kwantitatief als een kwalitatief deel. Aan dit onderzoek namen 184 (N=184) vrouwen deel met primair (N=142) dan wel secundair vaginisme (N=42). In het kwantitatieve deel werd het niveau van de WHOQOL gemeten met de World Health Organisation Quality of Life Assessment-Bref (WHOQOL-BREF), het niveau van de schaamte werd gemeten met de Ervaring met Schaamte Schaal (ESS). In het kwalitatieve deel werden op basis van de antwoorden uit de twee open vragen 10 categorieën onderscheiden.

De resultaten lieten zien dat het niveau van de QOL bij vrouwen met een vaginistische reactie op algehele kwaliteit van leven en gezondheid en op alle vier de domeinen van de WHOQOL aanzienlijk lager ligt dan bij de Nederlandse bevolking. Het vergelijkend onderzoek tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme toonde dat het verschil significant is op het domein algehele kwaliteit van leven en gezondheid en het domein facet tevredenheid met het seksleven. Vrouwen met secundair vaginisme scoorden aanzienlijk lager.

Uit het kwalitatieve onderzoek bleek dat met name een verslechterde relatie genoemd werd als negatief gevolg van het vaginisme. Ook negatieve gevoelens zoals angst, wanhoop, irritatie en depressiviteit, de angst voor de pijn en ontevredenheid met het seksleven werden regelmatig genoemd als negatieve gevolgen van de aandoening.

Met betrekking tot de rol van de sociodemografische karakteristieken werd statistische significante correlatie gevonden tussen opleidingsniveau en de WHOQOL-BREF "Algehele kwaliteit van leven en gezondheid" en "Fysieke gezondheid". Duur van de relatie was negatief gecorreleerd met "Algehele kwaliteit van leven en gezondheid" en de domeinen "Psychologische gezondheid" en "Sociale relaties". Onder de factoren die de QOL determineren zijn sociodemografische karakteristieken echter relatief onbelangrijk. Schaamte, vooral lichaamsschaamte kon een aanzienlijk groter deel van de variantie van QOL (47%) verklaren.

Om QOL bij vrouwen met vaginisme te verbeteren is het dan ook effectief in de eerste plaats aandacht te besteden aan de invloed van lichaamsschaamte en in de tweede plaats aan de kwaliteit van de partnerrelatie.

Sleutelwoorden: Vaginisme; Kwaliteit van leven; Schaamte

---

## INTRODUCTIE

Vaginisme is een aandoening met een recente geschiedenis. In 1861 werd er voor de eerste keer in de medische literatuur een beschrijving gegeven door Sims, een gynaecoloog. Volgens deze medisch specialist is het "een conditie waarin het buitenste derde spierstelsel rond de vagina zich onvrijwillig aanspant als er wordt geanticipeerd op gemeenschap". Sims (1861) definieert vaginisme als een psychosomatisch probleem.

Uit nader literatuuronderzoek blijkt dat er geen consensus bestaat over de definitie van vaginisme. De ICD-10 (International Statistical Classification of Disease and Related Health problems, 1992) bijvoorbeeld, ziet vaginisme als een "pijnstoornis geassocieerd met vrouwelijke genitale organen en menstruele cyclus" en "een spasme van de bekkenbodemspieren die de vagina omringen en die een occlusie van de vaginale opening veroorzaken".

Geslachtsgemeenschap is hierdoor onmogelijk of pijnlijk. De International Association for the study of Pain's

Classification of Chronic Pain (1994) vermeldt geen diagnostische criteria voor vaginisme. Vaginisme wordt evenals dyspareunie ingedeeld binnen de groep van “ziekten van de blaas, uterus, eierstokken en eileider” (Merskey en Bogduk, 1994 in Loones 2004). DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders 4<sup>th</sup> ed, 2002) classificeert vaginisme als een seksuele disfunctie. Dit classificatiesysteem gebruikt de volgende drie criteria: (a) recidiverende of aanhoudende onwillekeurige spasme van de musculatuur van het buitenste derde deel van de vagina waardoor gemeenschap belemmerd wordt, (b) de stoornis veroorzaakt duidelijk lijden of relatieproblemen (c) de stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een andere As I stoornis (bijvoorbeeld somatische stoornis) en is niet direct het gevolg van de directe fysiologische effecten van een somatische aandoening (American Psychiatric Association (APA), 2000). Een bedenking bij de diagnostische criteria die vaginisme bezien als een seksuele disfunctie is dat naast penetratie, gynaecologisch onderzoek en het inbrengen van tampons ook vaak onmogelijk zijn. Bovendien hebben vrouwen met oppervlakkige dyspareunie eveneens pijn aan de vagina of vulva tijdens de coïtus. En tijdens een medisch onderzoek ervaren zowel vrouwen met vaginisme als vrouwen met dyspareunie pijn bij aanraking met een wattenstokje. Het verschil is dat vrouwen met vaginisme coïtus vermijden (de Kruiff *et al.*, 2000 in Melles *et al.*, 2006). Ter Kuile *et al.* (2007) beschrijft dan ook in een vervolgonderzoek vaginisme als “een persisterend onvermogen tot het vaginaal toelaten van de penis van hun partner, een tampon of hun eigen vinger ondanks de uitdrukkelijke wens van de vrouw dit wel te doen”. Door het onvrijwillige aanspannen van de bekkenbodemspieren wordt de vagina vernauwd of afgesloten. Volgens Reissing en Binik en Khalifé (1999) verschilt vaginisme van de andere seksuele disfuncties door dit vermijdingsgedrag. De overige seksuele disfuncties indiceren problemen in de seksuele responscyclus (verlangen, opwinding, orgasme). Bij vaginisme hebben we te maken met gedrag en wel de vermijding van penetratie. Reissing, en Binik en Khalifé en Cohen en Amsel (2004) kwamen uiteindelijk in het empirisch onderzoek naar de diagnose van vaginisme tot de conclusie dat de wijdverbreide definitie van vaginisme die gebaseerd is op een vaginaal spasme aan een herwaardering toe is. Volgens onderzoeker zou het mogelijk moeten zijn om “met hernieuwde wetenschappelijke belangstelling betrouwbare diagnostische algoritmen te ontwikkelen en vaginisme te differentiëren van dyspareunie en het Vulvair Vestibulitis Syndroom (VVS)”.

Concluderend kan men stellen dat er een gemis is aan goed ontwikkelde, objectieve, op empirisch onderzoek gebaseerde diagnostische criteria. Dit kan leiden tot een verkeerde en onbetrouwbare diagnose en behandeling bij vaginisme.

Vanaf het moment dat vaginisme geclassificeerd werd als een diagnostisch criterium is er veel onderzoek gedaan naar de etiologie van de stoornis. Maar door het gebrek aan goed ontwikkelde diagnostische criteria en empirische data lopen de verklaringen sterk uiteen. Sommigen zoeken een psychologische verklaring voor de aandoening. Zo bleek uit het onderzoek van Van der Velde en Laan en Everaerd (2001) dat een vaginistische reactie onderdeel zou zijn van een algemeen verdedigingsmechanisme tegen bedreigende, angst oproepende situaties. En in een studie van Van Melles *et al.*, 2006 werd vaginisme beschreven als een fobische angst voor penetratie waarbij vermijdingsgedrag de klacht in stand houdt. Onderzoekers zoals Reissing en Binik en Khalifé en Cohen & Amstel (2004) legden de nadruk op negatieve ervaringen met seksualiteit in de jeugd. Het onderzoek van Lankveld *et al.*, (1995) in Melles *et al.*, (2006) toonde echter aan dat ervaringen met seksueel geweld bij vrouwen met vaginisme niet vaker voorkomen.

Anderen zoeken de verklaring binnen het leertheoretisch model. Volgens hen wordt primair vaginisme verkregen door een klassiek conditioneringsproces en in stand gehouden door operante conditionering (Wincze & Carey, 1991; Mowrer, 1947 in Melles *et al.* (2006)). De klacht zou ontstaan door een pijnervaring tijdens het vrijen en in stand

worden gehouden door aanhoudende pogingen tot penetratie. De empirische ondersteuning is echter beperkt (Van der Velde & Everaerd, 1999 in Melles *et al.* (2006)).

Weer anderen geven een zuiver fysiologische verklaring zoals een chronisch verhoogde bekkenbodemspansing. In experimenteel onderzoek (Van der Velde & Everaerd, 1999 in Melles *et al.* (2006)) werd echter geen verschil in basisspanning gevonden tussen vrouwen met en vrouwen zonder vaginisme. Uit het onderzoek van Reissing *et al.* (2004) bleek juist dat een zuiver op spanning gebaseerde definitie van vaginisme niet adequaat is als een diagnostisch criterium voor vaginisme. Angst voor pijn, disfunctie van de bekkenbodemspansing en vermijdingsgedrag moeten volgens deze onderzoekers worden geïncorporeerd in een multidimensionale conceptualisatie van vaginisme.

Ohkawa gaat nog verder en stelde in 2001 dat vaginisme geen enkelvoudige aandoening is zoals een seksuele pijnstoornis maar een compleet syndroom zoals een eetstoornis. Zijn voorstel is om vaginisme te classificeren als een vaginale penetratieaandoening of deze aandoening mogelijk als een aparte categorie te classificeren. Volgens hem is de etiologie van vaginisme organisch, functioneel en/of psychologisch en het meest psychosomatisch (Ohkawa, 2001).

Concluderend kan worden gesteld dat er uiteenlopende ideeën zijn over wat vaginisme precies is en waar het vandaan komt. Daardoor zal in de klinische praktijk het referentiekader van de clinicus de verklaring bepalen.

Wel wordt veelal evenals in het classificatiesysteem van de DSM-IVTR een onderscheid gemaakt tussen primair en secundair vaginisme. Primair of levenslang als de disfunctie wordt gesignaleerd met het ontluiken van het seksuele leven van de vrouw. Secundair of verkregen indien het probleem zich manifesteert nadat de vrouw al een tijd zonder problemen een seksleven met penetratie heeft gekend. Gegeneraliseerd als het probleem niet beperkt is tot bepaalde vormen van stimulatie, situaties en partners en situationeel indien dit wel het geval is.

Gezien de verschillende definities en de uiteenlopende meningen ten aanzien van de etiologie is het lastig om een juiste prevalentie te bepalen. De gerapporteerde gegevens variëren dan ook sterk. Zo blijkt bijvoorbeeld uit een grootschalige, Amerikaanse epidemiologische studie (1994) dat 10 tot 15 % van de vrouwen consistent coïtale pijn ervaarden. In de Nederlandse huisartsenpraktijk vindt men meldingen tussen de 3% (Heisterberg, 1993) en 48% (Jamieson en Steege, 1996; Bachmann, 1989 in Loones, 2004). In een studie door de Nijmeegse Wetenschapswinkel (1994) werd gerapporteerd dat er in Nederland 150.000 vrouwen zijn die een vaginistische reactie hebben. In een onderzoek van Bodenmann, en Ledermann en Blattner en Galluzzo (2006) met 98 paren in de leeftijdscategorie 20 jaar en ouder werd melding gemaakt van een prevalentie van 15%. Dietsch (1997) schatte dat vaginisme voorkomt bij 5 op de 1.000 partnerrelaties. De meeste onderzoekers nemen aan dat er ten aanzien van deze seksuele disfunctie vaak te weinig gerapporteerd en gediagnostiseerd wordt. Mogelijk wordt de ernst van deze klacht onderschat.

Kortom, de schattingen lopen ver uiteen. Maar ondanks de grote verschillen kan zelfs bij de laagste ratio (3%) worden uitgegaan van een belangrijk probleem.

Men kan zich voorstellen dat vaginisme een grote impact heeft op het dagelijkse leven. Desalniettemin is er slechts weinig bekend over de invloed van vaginisme op de kwaliteit van leven (QOL), terwijl seksueel functioneren en kwaliteit van leven volgens Derogatis (2001) “sterk met elkaar verweven zijn”. Deze Amerikaanse onderzoeker verrichtte een grootschalig onderzoek en onderzocht de kwaliteit van leven bij verschillende seksuele disfuncties. Derogatis gaat in haar onderzoek uit van de definitie van QOL opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO): een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden. Daarbij richtte ze zich op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQOL). Dat betekent dat zij de aspecten: relatie tot de omgeving, spiritualiteit en politiek niet in haar studie betrok. In haar onderzoek oriënteerde ze zich enerzijds op een erectiestoornis

en anderzijds op een orgasmestoornis bij de vrouw. Derogatis maakte deze keuze omdat deze stoornissen volgens haar representatief zijn voor seksuele disfuncties in zijn geheel. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat personen met een seksuele disfunctie niet alleen op psychologische aspecten, maar ook op de overige onderzochte levensgebieden aanzienlijk slechter scoorden. Volgens onderzoeker bestaat er een expliciete relatie tussen een seksuele disfunctie en emotioneel lijden, waarbij vooral depressieve symptomen op de voorgrond staan.

Symonds en Boolell en Quirk (2005) interviewden 82 vrouwen met problemen in de seksuele responscyclus. Een onderdeel van het onderzoek besloeg het emotioneel lijden en de tevredenheid van de vrouwen met betrekking tot hun seksueel functioneren. De gemiddelde score op de Female Sexual Dysfunction (FSD) bij vrouwen met een seksuele disfunctie was 59.0 en bij de controlegroep van vrouwen zonder seksueel probleem 90.1. Een hogere score geeft een betere kwaliteit van leven weer. Dit indiceert een significant verschil.

Samenvattend kan worden geconcludeerd dat deze onderzoeken enkele interessante en waardevolle bevindingen opleveren. Echter, het is niet duidelijk of deze resultaten die gaan over het algemeen seksueel functioneren, ook van toepassing zijn op vaginisme. De kwaliteit van leven bij vaginisme is namelijk in deze onderzoeken niet specifiek beschouwd. En we hebben het vermoeden dat niet alle seksuele disfuncties over één kam kunnen worden geschoren. Bovendien beslaan deze studies niet alle domeinen van kwaliteit van leven beschreven door de WHO. De door Derogatis (2001) weggelaten aspecten: de relatie tot de omgeving, spiritualiteit, religie en persoonlijke opvattingen kunnen zeker van invloed zijn op de kwaliteit van leven bij vaginisme

Voor zover ons bekend zijn er slechts 3 onderzoeken die wél specifiek kijken naar vaginisme en waarin een of ander aspect van kwaliteit van leven is onderzocht.

Bodenmann *et al.* (2006) onderzocht de correlatie tussen de verschillende vormen van stress en de verschillende seksuele problemen bij mannen en vrouwen die in een langdurige, intieme relatie leven. Er deden 198 paren mee in de leeftijdscategorie van 20 jaar en ouder. Het probleem is dat deze paren niet nader worden gedifferentieerd naar seksuele disfunctie. Hoeveel vrouwen met vaginisme deelnamen aan het onderzoek wordt daardoor niet vermeld. Uit het onderzoek bleek dat in vergelijking met andere seksuele disfuncties vaginisme de hoogste stress veroorzaakte. Vooral een verminderde kwaliteit van de relatie en de dagelijkse interne stress (conflicten in de partnerrelatie, zich kwellen wegens de partner) leidden bij vaginisme tot de toename van stress.

Kemkes (1994) inventariseerde in haar kwalitatieve onderzoek de ervaringen van 14 vrouwen met vaginisme. Uit dit kleinschalige onderzoek werd duidelijk dat de onmogelijkheid tot gemeenschap ervaren wordt als een persoonlijk falen. De respondenten hadden de opvatting te falen als vrouw en als seksuele partner. Dit veroorzaakte schuldgevoelens en kon volgens onderzoeker tot gevolg hebben dat een vrouw met een vaginistische reactie zich als "niet normaal" beleefde. Het kon zelfs zover komen dat het probleem hun zelfvertrouwen dermate ondermijnde dat ze geen intieme relaties meer aan durfden te gaan uit angst te worden afgewezen op hun seksuele probleem. En een wezenlijk probleem daarbij was dat sommige vrouwen zich schaamden om hulp te zoeken. Ze vonden het schaamtevol dat ze hulp nodig hadden om te kunnen vrijen.

Ook Van Gils en Bezemer (1994) interviewden 14 vrouwen. Zij concludeerden dat niet alle vrouwen last hebben van de vaginistische reactie. Enkele vrouwen vreeën heel bevredigend met hun partner zonder gemeenschap. Ook hun partner had er geen moeite mee. En in die gevallen dat een partner het wel onbevredigend vond, stelden deze vrouwen zich zeker van zichzelf op. Deze vrouwen waren van mening dat ze niet tegen hun zin penetratie toe hoefden te laten. Hoewel uit het bovenstaande blijkt dat vaginisme niet voor alle vrouwen een probleem is, veroorzaakt het meestal wel emotioneel lijden. In dit onderzoek worden enkele niet eerder vermelde aspecten van dit lijden beschreven. Zo

verbonden sommige vrouwen het hebben van gemeenschap en zwanger worden met elkaar. In dit geval had deze opvatting verstrekkende gevolgen voor hun toekomstperspectief. De ervaren kinderwens kon namelijk niet worden gerealiseerd. Bij andere geïnterviewde vrouwen had de klacht directe gevolgen voor de partner. Hij ervoer het niet hebben van gemeenschap als aantasting van zijn mannelijkheid en kon daarop reageren met woede of onzekerheid of wantrouwen. Enkele vrouwen meldden dat de klacht “ondergronds” een rol ging spelen. Ze vermeden confrontaties omdat de mannelijke partner dan steeds de seksuele relatie in beeld bracht. En soms werd uit schuldgevoel om datgene wat de mannelijke partner moest missen dit “tekort” op een ander gebied goed gemaakt. In alle gevallen lukte door de frustratie de gemeenschap steeds minder. “Niet alleen haar vagina verkramp, ze verkramp helemaal” (Van Gils en Bezemer (1994)). Deze vrouwen met vaginisme ervoeren frustratie, angst, schuldgevoelens, soms woede en vooral ook schaamte.

Alle drie de onderzoeken beschreven expliciet de inhoud van het emotioneel lijden van vrouwen die vaginistisch zijn. Vooral uit de onderzoeken van Kemkes (1994) en Van Gils en Bezemer (1994) bleek dat schaamte een belangrijk aspect vormde van het ervaren probleem. Het is dan ook opvallend dat in onderzoek naar de etiologie van vaginisme vooral melding werd gemaakt van vaginisme als verdedigingsmechanisme (Van der Velde *et al.*, 2001) en als vermijdingsgedrag dat werd geprovoceerd door de fobische angst voor penetratie (Van Melles *et al.*, 2007). De rol die schaamte speelt in de ontwikkelingsgeschiedenis of in het voortbestaan van de klacht bleef onderbelicht. Terwijl in recent onderzoek steeds meer werd ontdekt dat schaamte een hoofdbestanddeel is binnen een breed scala aan mentale gezondheidsproblemen. Veel vormen van vermijdingsgedrag zijn volgens Gilbert en Procter (2006), onderzoekers die het construct schaamte uitgebreid hebben onderzocht, terug te voeren naar schaamte. Andrews en Qian en Valentine (2002) spreken in dit kader over karakter-, gedrags- en lichaamsschaamte. Men zou kunnen veronderstellen dat deze componenten van schaamte sterker van invloed zijn op het in stand houden van de klacht en op de kwaliteit van het dagelijkse leven dan de fobische angst.

Concluderend kan worden gesteld dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar vaginisme en er nog een aantal vragen open zijn. In de eerste plaats worden in genoemde onderzoeken niet alle aspecten van de kwaliteit van leven beschouwd. Daardoor blijft nog steeds onduidelijk wat de implicaties zijn van vaginisme voor de kwaliteit van leven. In de tweede plaats hebben we het vermoeden dat vaginisme erger is dan andere seksuele disfuncties. Er is echter nog weinig onderzoek dat deze hypothese kan ondersteunen. In de derde plaats werd niet onderzocht of de kwaliteit van leven verschilt tussen vrouwen met primair of secundair vaginisme. In de vierde plaats blijkt schaamte een betekenisvol maar nauwelijks onderzocht facet in de kwaliteit van leven bij vrouwen met een vaginistische reactie.

Bovendien zijn de studies die expliciet de gevolgen van vaginisme op de kwaliteit van leven onderzoeken óf onduidelijk doordat het aantal participanten met vaginisme onbekend blijft óf de studie is uitsluitend kwalitatief en kleinschalig.

De huidige studie onderzoekt zowel kwantitatief als kwalitatief:

- 1) In hoeverre en in welk opzicht vaginisme de kwaliteit van leven van vrouwen met vaginisme beperkt
- 2) In hoeverre en in welk opzicht er verschil bestaat in de kwaliteit van leven tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme.
- 3) In hoeverre schaamte voorkomt bij vrouwen met vaginisme en in welke domeinen van QOL deze schaamte wordt ervaren.
- 4) In hoeverre QOL bij vrouwen met vaginisme kan worden verklaard door middel van demografische of sociodemografische karakteristieken.

## METHODE

### *Design*

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een online-enquête met zowel een kwantitatief als een kwalitatief deel.

### *Respondenten en procedure*

Allereerst werd de onlinevragenlijst samengesteld. Om te voorkomen dat data zouden worden gemist, werd het programma op die wijze ingesteld dat elke respondent de vragenlijst in zijn geheel moest beantwoorden. Vervolgens werden via websites van tijdschriften en probleemspecifieke websites vrouwen met een vaginistische reactie opgeroepen de onlinevragenlijst in te vullen. In de introductie op de websites werd de deelnemers verteld dat het doel van de studie was het onderzoeken van de gevolgen die de klacht heeft op de kwaliteit van het dagelijkse leven. Vrouwen werd gevraagd te reageren indien zij tussen de 16 en 55 jaar waren en naar eigen zeggen meer dan drie maanden het onvermogen hadden om pijnloos de penis van een partner of een tampon of hun eigen vinger vaginaal toe te laten ondanks hun uitdrukkelijke wens dit wel te doen. Om de introductie met de verwijzing naar de onlinevragenlijst op websites geplaatst te krijgen, werden allereerst 11 webmasters van websites van tijdschriften benaderd. Meestal werd er niet gereageerd. Enkele webmasters reageerden beargumenteerd afwijzend. De webmaster van het onlinetijdschrift *Topsanté* reageerde positief. Vervolgens werd er contact gelegd met 7 webmasters van probleemspecifieke websites. Twee webmasters gaven geen reactie. De webmaster van de RutgersNissogroep, het kenniscentrum voor seksualiteit in Nederland, ging als eerste op het verzoek in. Na verloop van tijd en na uitgebreid e-mailcontact volgden de webmasters van het *Vaginisme Forum*, *Vaginisme Info*, *Vaginastartpagina* en van de internetseksuologe Maria Schopman. Om vrouwen uit de doelgroep op de vragenlijst te attenderen werden seksuologen en enkele gynaecologen in Gelderland en de regio Twente per e-mail benaderd. Uiteindelijk werden via de Discussielijst van de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS) alle (200) leden van de NVVS in Nederland die gebruik maken van de Discussielijst opgeroepen hun patiënten opmerkzaam te maken op het onderzoek. Die seksuologen, gynaecologen en huisartsen die op een of andere manier lieten blijken actie te willen ondernemen, werd een patiëntenfolder toegestuurd met informatie over het onderzoek en vermelding van de websites. Deze procedure nam twee maanden in beslag.

### *Meetinstrumenten*

De vragenlijst is als bijlage (1) bijgevoegd en bevatte vragen over de volgende onderwerpen.

### *Demografische variabelen*

De vragenlijst bevatte vragen over leeftijd, opleiding, dagelijkse bezigheden, huwelijkse status, duur van de relatie en aantal kinderen. Opleiding varieerde van laag naar hoog 1 = laag en betreft Basisschool en VMBO, 2 = middel en betreft HAVO en MBO en 3 = hoog en betreft VWO, HBO en WO. Bij dagelijkse bezigheden werd het onderscheid gemaakt tussen 1 = WAO, 2 = werkzaamheden binnenshuis (huishouding), 3 = studie en 4 = werkzaamheden buitenshuis (organisatie, bedrijf). Duur van de relatie werd gedifferentieerd naar 1 = <1 jaar, 2 = >1 jaar.

### *Aard en type vaginisme*

Aard en type vaginisme werden gemeten met de *Vaginale Penetratielijst (VP)*. Deze vragenlijst beslaat 9 items en wordt verdeeld in twee afzonderlijke delen van elk 4 vragen. Het eerste gedeelte be vraagt penetratiegedrag over twee verschillende perioden. Met vier vragen uit het eerste gedeelte werd vastgesteld hoe gemakkelijk het is geweest gedurende het gehele seksueel actieve leven iets in de vagina in te brengen. Deze vragen worden beantwoord op een vijf puntsschaal (1 = nooit, 5 = altijd). (Scorings ranges: 4-20). De volgende aspecten worden uitgevraagd: mogelijkheid tot hebben van gemeenschap, het inbrengen van de vinger van de vrouw, het inbrengen van een tampon en de ervaren pijn bij (pogingen tot) vaginale penetratie.

De vier items in het tweede gedeelte bevragen de uitvoering van penetratiegedrag met de penis, het inbrengen van een vinger of tampon over de laatste vier weken. In dit tweede deel worden de vragen beantwoord op een vierpuntsschaal (1 = niet geprobeerd, 2 = wel geprobeerd, niet gelukt, 3 = wel geprobeerd, soms gelukt en 4 = wel geprobeerd, altijd gelukt). (Scoringsranges: 4-16). Met behulp van de scores uit de 8 vragen van deel een en twee werd onderzocht of de vrouwen tot de doelgroep behoorden van het onderzoek.

De laatste – open - vraag betreft de levenslange onmogelijkheid tot gemeenschap versus periodieke of situationele vaginale reacties. Deze vraag identificeert het type vaginisme. Aan de hand van deze vraag werden de participanten ingedeeld in primair dan wel secundair vaginistisch. Vrouwen met primair vaginisme hebben de klacht altijd al gehad. Vrouwen met secundair vaginisme hebben een of meerdere perioden gekend waarin gemeenschap pijnloos lukte. De interne consistentie van de data is bevredigend en de validiteit voldoende (Klaassen en Ter Kuile, 2005).

### *Kwaliteit van leven.*

Kwaliteit van leven werd gemeten met de WHOQOL-BREF. Deze vragenlijst die 26 items be vraagt, is een vragenlijst die werd ontwikkeld uit de originele 100-item vragenlijst, de WHOQOL-100. Er werd in deze studie voor de WHOQOL-BREF gekozen, omdat het een onlineonderzoek betrof.

De WHOQOL-BREF beslaat 24 facetten, 2 algemene vragen naar de algehele kwaliteit van leven en gezondheid en 4 domeinen van de QOL (Fysieke Gezondheid en Mate van afhankelijkheid, Psychologische gezondheid, Sociale relaties en Omgeving).

Elke vraag wordt gescoord op een vijf puntsschaal. Drie van de 26 items zijn negatief ingekaderd. Deze scores moeten worden omgezet om de data te kunnen analyseren (vraag nummer 3: pijn, 4: afhankelijkheid van medicatie en 26 frequentie van negatieve gevoelens). De mogelijke scorering verschilt per domein. Na berekening (cijfers van een domein middelen en met vier vermenigvuldigen) ligt de scorering tussen de 4-20. Hoe hoger de score per domein, des te beter de kwaliteit van leven met betrekking tot dat specifieke gebied. Om de algehele Kwaliteit van Leven te scoren moeten de scores van beide vragen van dit facet worden opgeteld om tot een facetscore te komen. De mogelijke scorering voor dit facet is: 2-10.

Om de vragenlijst toe te spitsen op de doelgroep werd WHOQOL-BREF op de domeinen Fysieke Gezondheid en Mate van Onafhankelijkheid, Psychologische gezondheid en Sociale relaties met enkele vragen uitgebreid. Deze vragen werden gebruikt om de resultaten van de WHOQOL-BREF aan te vullen met probleemspecifieke informatie. De vragen werden in de vragenlijst met een \*gemarkeerd en de resultaten werden apart gescoord en beschreven.

De WHOQOL-BREF wordt in brede kring gebruikt en heeft een hoge interne consistentie een goede test-retestbetrouwbaarheid (THE WHOQOL GROUP, 1998).



Daarnaast werd de kwaliteit van leven ook gemeten met 2 open vragen. De eerste open vraag was: "Kunt u beschrijven in hoeverre de vaginistische reactie uw leven beïnvloedt?" De tweede vraag was: "Kunt u beschrijven wat het grootste probleem is dat door de vaginistische reactie wordt veroorzaakt?"

### *Schaamte*

In dit onderzoek wordt de schaal van Andrews *et al.* (2002) gebruikt. Deze schaal is ontwikkeld vanuit de meting van schaamte gedurende interviews door Andrews en Hunter (1997) en deze is in het Nederlands vertaald door Baneke (2003).

De schaal heeft 25 items. Er worden drie domeinen van schaamte gemeten. Karakter (persoonlijke gewoonten, omgang met anderen, welke persoon iemand is en persoonlijke vaardigheden), gedrag (schaamte over dingen die verkeerd gaan, domme uitspraken, fouten in situaties waarin men moet concurreren) en lichaam (schaamte voelen over het lichaam of delen van het lichaam). Elk item is verdeeld in een vierpuntsschaal. Bevraagd wordt de frequentie van de ervaringen, gedachten en vermijding in elk van de drie gebieden gedurende het afgelopen jaar.

Om de specifieke schaamte van deze doelgroep ten aanzien van het lichaam en de seksualiteit te kunnen scoren werd de vragenlijst uitgebreid met 15 items. De eerste 5 items betroffen een nuancering van schaamte voor het lichaam of delen van het lichaam, de volgende 10 items betroffen communicatie over de seksuele en lichaamsbeleving met (belangrijke) anderen. Deze toegevoegde vragen werden in de vragenlijst met een \* gemarkeerd en apart gescoord.

In de studie van Andrews *et al.* (2002) werd bij de Ervaringen met Schaamte Schaal een hoge interne consistentie gevonden en een goede test-retestbetrouwbaarheid.

### *Statistische analyse*

Om de correlatie tussen de sociodemografische karakteristieken en de QOL-scores te analyseren werden de Spearman coëfficiënten berekend. Bij de toetsing van het steekproefgemiddelde van de QOL en de ESS aan de normscore werd gebruik gemaakt van de t-toets voor één steekproef.

Ten behoeve van de beschrijving en de vergelijking van primair en secundair vaginisme werden de data geanalyseerd met behulp van de Mann-Whitney U test.

Er werd gebruik gemaakt van een meervoudige regressieanalyse om de kwaliteit van leven te voorspellen.

Op basis van de antwoorden uit de 2 open vragen heeft onderzoeker 10 categorieën onderscheiden en daar de antwoorden in ondergebracht. Zeven categorieën vallen samen met domeinfacetten van de WHOQOL-BREF. Daar werden de categorieën schaamte, problemen rond kindrewens en bevalling en geen probleem aan toegevoegd.

De frequentie werd per categorie geregistreerd.

## RESULTATEN

### *Beschrijving van de karakteristieken van de onderzoeksgroep*

#### *Respons*

Gedurende de vier maanden dat participanten de vragenlijst konden invullen, logden 265 personen in op de vijf websites met de onlinevragenlijst. De vragenlijst werd vooral via de websites [www.vaginisme-info.nl](http://www.vaginisme-info.nl) en [www.seksualiteit.nl](http://www.seksualiteit.nl) ingevuld. Vijf participanten vielen buiten de inclusiecriteria. Vier van hen waren al langdurig klachtenvrij (n=4), de andere respondent kreeg de klachten na de overgang (n=1). Zij labelde ook zelf de vaginistische

reactie als een overgangsklacht.

Van de respondenten vulden 163 vrouwen (n=163) de vragenlijst volledig in. Door 184 vrouwen (n=184) werd alleen de ESS niet ingevuld. De resterende groep (n=76) vulde slechts de lijst met de demografische variabelen in en sommigen van hen ook de Vaginale Penetratielijst. Deze resterende groep vrouwen (n=76) werd niet in het onderzoek meegenomen.

De vragenlijst werd door 62% van de respondenten volledig ingevuld. Een overzicht van deze feiten staat in tabel 1.

TABEL 1 Responsvariabelen (N=184)

| Variabelen  | N   | %     |
|---|-----|-------|
| Totaal ingelogd   | 265 | 100%  |
| Demografische gegevens  | 259 | 97,7% |
| Demografische gegevens en Vaginale Penetratie lijst   | 237 | 89,4% |
| Participanten die niet voldeden aan de inclusiecriteria   | 005 | 01,8% |
| Demografische gegevens en Vaginale Penetratie lijst en WHOQOL-BREF*                                   | 184 | 69,3% |
| Demografische gegevens en Vaginale Penetratie lijst en WHOQOL-BREF en Ervaringen met Schaamte Schaal* | 163 | 61,5% |
| Websites waarop werd ingelogd door participanten die werden geïnccludeerd in het onderzoek            |     |       |
| www.vaginisme-info.nl   | 95  | 51,6% |
| www.seksualiteit.nl   | 48  | 26,1% |
| www.vaginismeforum.nl   | 21  | 11,4% |
| vaginastartpagina.nl  | 11  | 06,1% |
| www.topsante.nl   | 08  | 04,3% |
| www.mariaschopman.com   | 01  | 00,5% |

\*geïnccludeerd in het onderzoek

### *Sociodemografische karakteristieken van de participanten*

De sociodemografische factoren van de geïnccludeerde participanten worden samengevat in tabel 2. Het gemiddelde opleidingsniveau van de participanten kon worden gekwalificeerd als hoog. Van de vrouwen die aan het onderzoek deelnamen had het merendeel een baan buitenshuis. Zoals is weergegeven had op het moment van het onderzoek het grootste deel van de participanten een langer durende relatie. Een kleine minderheid van hen had kinderen. Het verschil tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme is bij deze variabele significant. Meer vrouwen met secundair vaginisme hebben kinderen.

TABEL 2 Sociodemografische karakteristieken van de participanten (N=184)

| Variabelen   | primair<br>(N=142) |       | secondair<br>(N=42) |       | totaal<br>(N=184) |       | p <sup>1</sup> |
|--|--------------------|-------|---------------------|-------|-------------------|-------|----------------|
|  | N                  | %     | N                   | %     | N                 | %     |                |
| <b>Opleidingsniveau</b>                              |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| hoog   | 112                | 78,8% | 34                  | 80,9% | 146               | 79,3% |                |
| midden   | 20                 | 14,0% | 04                  | 09,5% | 24                | 13,0% |                |
| laag   | 10                 | 07,0% | 04                  | 09,5% | 14                | 07,6% | 0,53           |
| <b>Dagelijkse bezigheden</b>                         |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| studie   | 42                 | 29,5% | 09                  | 21,4% | 51                | 27,7% |                |
| werkzaamheden buitenshuis (instelling, bedrijf etc.) | 87                 | 61,2% | 27                  | 64,2% | 114               | 62,0% |                |
| werkzaamheden binnenshuis (huishouden)               | 09                 | 06,3% | 05                  | 11,9% | 14                | 07,6% |                |
| WAO  | 04                 | 02,8% | 01                  | 02,3% | 05                | 02,7% | 0,91           |
| <b>Partner</b>                                       |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| nee  | 27                 | 19,0% | 04                  | 09,5% | 31                | 16,8% |                |
| ja   | 115                | 80,9% | 38                  | 90,4% | 153               | 83,2% | 0,15           |
| <b>Duur van de relatie</b>                           |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| <1 jaar  | 15                 | 10,5% | 02                  | 04,7% | 17                | 11,3% |                |
| >1 jaar  | 99                 | 69,7% | 34                  | 80,9% | 133               | 88,7% | 0,21           |
| <b>Kinderen</b>                                      |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| nee  | 126                | 88,7% | 29                  | 69,0% | 155               | 84,2% |                |
| ja   | 16                 | 11,2% | 13                  | 30,9% | 29                | 15,8% | 0,00**         |
| <b>Leeftijd (M= 29,54; SD=09,95)</b>                 |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| 16 - 25 jaar   | 65                 | 45,7% | 16                  | 38,1% | 81                | 44,0% |                |
| 26 - 35 jaar   | 49                 | 34,5% | 16                  | 38,1% | 65                | 35,3% |                |
| 36 - 45 jaar   | 14                 | 09,8% | 04                  | 09,5% | 18                | 09,8% |                |
| 46 - 55 jaar   | 13                 | 09,1% | 05                  | 11,9% | 18                | 09,8% |                |
| 56 -62 jaar  | 01                 | 00,7% | 01                  | 02,4% | 02                | 01,1% | 0,34           |

<sup>1</sup>De verschillen tussen primair en secondair vaginisme werden getoetst met een Mann-Whitney U test.

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\* significant op niveau  $p < 0,05$

### *Klachtengeschiedenis*

In tabel 3 wordt een overzicht gegeven van de geschiedenis van de klachten. Als we type vaginisme bekijken is het opvallend dat de periode waarin penetratie mogelijk was voornamelijk bij aanvang van de relatie lag of aan het begin van het actieve seksuele leven. Door sommige vrouwen werd deze periode nader gespecificeerd als de tijd dat er sprake was van verliefdheid. Een kwart van de participanten met een vaginistische reactie kende de mogelijkheid tot pijnloos vaginale penetratie. De meerderheid had nooit pijnloos kunnen vrijen. Een groot deel van de participanten had geen behandeling gehad of was nog niet (wachtlijst) of net met de behandeling begonnen. Tot nu toe had de behandeling nog geen of slechts een gedeeltelijk effect. De meeste participanten werden verwezen via de huisarts. De vrouwen die behandeling zochten werden vooral verwezen naar de gynaecoloog en de seksuoloog. De verwijzing naar de seksuoloog verliep vaak via de gynaecoloog.

TABEL 3 Klachtengeschiedenis van participanten

| Variabelen (N=184)                              | primair<br>(N=142) |       | secondair<br>(N=42) |       | Totaal<br>(N=184) |       | p <sup>1</sup> |
|---|--------------------|-------|---------------------|-------|-------------------|-------|----------------|
|   | N                  | %     | N                   | %     | N                 | %     |                |
| Type vaginisme                                  |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| altijd gehad                                    | 142                | 77,2% |                     |       |                   |       |                |
| perioden gekend waarin penetratie mogelijk was  |                    |       | 42                  | 22,8% |                   |       |                |
| aantal jaren (range 2-15)                       |                    |       | 16                  | 08,6% |                   |       |                |
| aan het begin van de relatie/verliefdheid       |                    |       | 10                  | 05,3% |                   |       |                |
| aanvang seksuele activiteit                     |                    |       | 05                  | 02,7% |                   |       |                |
| tijdens vorige/andere relatie                   |                    |       | 05                  | 02,7% |                   |       |                |
| de eerste 5-10 jaar van ons huwelijk            |                    |       | 02                  | 01,8% |                   |       |                |
| voor geboorte kinderen                          |                    |       | 01                  | 00,5% |                   |       |                |
| tijdelijk na bevallingen                        |                    |       | 01                  | 00,5% |                   |       |                |
| Behandeling                                     |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| nee   | 74                 | 52,1% | 17                  | 40,5% | 91                | 49,5% |                |
| ja  | 68                 | 47,9% | 25                  | 59,5% | 93                | 50,5% |                |
| Huisarts*                                       | 51                 | 35,9% | 23                  | 54,8% | 74                | 40,2% |                |
| Gynaecoloog*                                    | 33                 | 23,2% | 14                  | 33,3% | 47                | 25,5% |                |
| Seksuoloog*                                     | 45                 | 31,7% | 14                  | 33,3% | 59                | 32,1% |                |
| Psycholoog*                                     | 16                 | 11,3% | 01                  | 02,4% | 17                | 09,2% |                |
| Bekkenbodembiotherapeut*                        | 10                 | 07,0% | 02                  | 04,8% | 12                | 06,5% |                |
| Haptonoom*                                      | 03                 | 02,1% | 01                  | 02,4% | 04                | 02,1% |                |
| Psychiater*                                     |                    |       | 01                  | 02,4% | 01                | 00,5% | 0,18           |
| Tijdsduur tussen behandeling en nu              |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| <1 jaar   | 30                 | 21,1% | 13                  | 31,0% | 43                | 23,4% |                |
| 1>10 jaar                                       | 37                 | 26,1% | 12                  | 28,6% | 46                | 25,0% |                |
| >10 jaar  | 03                 | 02,1% | 01                  | 02,4% | 04                | 02,2% | 0,54           |
| Effect van de behandeling                       |                    |       |                     |       |                   |       |                |
| De behandeling had geen effect                  | 21                 | 14,8% | 08                  | 19,0% | 29                | 15,8% |                |
| De klachten zijn gedeeltelijk verdwenen         | 14                 | 09,9% | 02                  | 04,8% | 16                | 08,7% |                |
| De klachten zijn tijdelijk verminderd           | 08                 | 05,6% | 02                  | 04,8% | 10                | 05,4% |                |
| Net begonnen met met behandeling                | 09                 | 6,3%  | 01                  | 02,4% | 10                | 05,4% |                |
| Bezig met de behandeling                        | 06                 | 04,2% | 04                  | 09,5% | 10                | 05,4% |                |
| Doorverwezen /nog niet begonnen                 | 04                 | 02,8% | 01                  | 02,4% | 05                | 02,7% |                |
| Door de behandeling worden de klachten minder   | 03                 | 02,1% | 02                  | 04,8% | 05                | 02,7% |                |
| De behandeling heeft nog geen effect            | 05                 | 03,5% |                     |       | 05                | 02,7% |                |
| De klachten zijn slechts fysiek verminderd      | 01                 | 00,7% |                     |       | 01                | 00,5% |                |
| Bij onderzoek werd geen afwijking geconstateerd | 01                 | 00,7% | 01                  | 02,4% | 01                | 00,5% |                |
| Behandeling niet effectief/ binnenkort operatie | 01                 | 00,7% |                     |       | 01                | 00,5% | 0,38           |

\*meerdere keuzen waren mogelijk

<sup>1</sup>De verschillen tussen primair – en secundair vaginisme werden getoetst met een Mann -Whitney U test.

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\* significant op niveau  $p < 0,05$

## *Kwaliteit van leven*

### *Kwantitatief*

In tabel 4 worden de scores van de respondenten op de WHOQOL-BREF weergegeven. Ten eerste valt te zien dat alle mensen met vaginisme op alle domeinen duidelijk lager scoorden dan de algehele bevolking. Ten tweede is te zien dat in de vergelijking tussen primair en secundair vaginisme de verschillen minder uitgesproken zijn. Op het niveau van de domeinen is uitsluitend het verschil bij Algehele kwaliteit van leven en gezondheid significant. Bij deze vergelijking werd ook naar de score van de domeinfacetten gekeken. Op het facet seksualiteit is het verschil betekenisvol. Op dit facet scoorden vrouwen met secundair vaginisme belangrijk lager.

### *Kwalitatief*

De kwantitatieve resultaten werden verdiept door de twee open vragen namelijk: "Kunt u beschrijven in hoeverre de vaginistische reactie uw leven beïnvloedt" en "Kunt u beschrijven wat het grootste probleem is dat door de vaginistische reactie wordt veroorzaakt"? De antwoorden konden worden ondergebracht in 10 categorieën (zie tabel 5). Het antwoord dat het meest voorkwam, was de vermindering van de kwaliteit van de persoonlijke relaties in dit geval met de partner. Een participant schreef: *“De relatie met mijn partner staat door het seksprobleem inmiddels op springen. Hij verwijt mij dat ik er niets aan wil doen. Hij zegt dat hij recht heeft op normale seks en het anders wel buiten de deur gaat halen. Zijn gedrag roept bij mij tegenzin op om het te proberen en dat roept bij hem weer deze botte reactie op, waardoor we over alles tegenwoordig ruzie hebben. Inmiddels is dat een vicieuze cirkel geworden.”* Een andere participant beweerde: *“Mijn man wil graag intiem zijn, maar ik kan het gewoon niet omdat het pijn doet. Het resultaat is vaker ruzie”*. Voorts noemden de participanten vaak dat ze last hadden van negatieve gevoelens zoals frustratie, somberheid, wanhoop, angst en depressie. Ze piekerden veelvuldig. Sommige vrouwen hield het probleem dag en nacht bezig. Veel vrouwen meldden vermindering van zelfvertrouwen. Soms werd vermeden contact met mannelijke partners te leggen of durfden participanten zich niet als vrouw te gedragen. Ze beleefden zichzelf als anders dan andere vrouwen of minder als vrouw en durfden er niet over te praten. Een participant merkte op: *“Het geeft me een minderwaardig gevoel. Ik heb het gevoel een vreemd mens te zijn en niet te kloppen ten opzichte van andere vrouwen”*. Echter, voor sommige vrouwen was de klacht behalve dat het lastig was tijdens sport geen tampons te kunnen gebruiken nauwelijks een probleem. Ze waren van mening dat ze een breed seksleven hadden. Maar merendeels hadden vrouwen wel onvrede met hun seksleven. Bij vrouwen met primair vaginisme bleek de onvrede met het seksleven meer gericht op functionaliteit. Deze groep vrouwen meldden ook vaker het vaginisme niet als een probleem te ervaren. Zo antwoordde een participant: *“op zich heeft het geen invloed, alleen gemeenschap hebben is bijna niet mogelijk en geeft altijd gestuntel”*. Bij vrouwen met secundair vaginisme had de onvrede met het seksleven meer betrekking op problemen in de persoonlijke relaties met name met hun partner. Ze beschreven vaker schuldgevoelens naar hun partner, de angst hun partner teleur te stellen of te verliezen en de angst voor de pijn. Een vrouw schrijft: *“Het maakt dat ik me schuldig voel tegenover mijn man. Dat probeer ik te compenseren door op andere gebieden zo zorgzaam en invoelend mogelijk te zijn”*. Een andere vrouw schrijft: *“Ik voel me schuldig tegenover mijn vriend. Ik ben soms bang dat hij bij me weggaat tijdens een onenigheid. Ik merk aan mezelf dat ik daarom vaak de vrede probeer te bewaren en het toch maar weer probeer”*.

TABEL 4 WHOQOL-BREF Domeinscores (\*scorerange 2-10) (scorerange 4-20) en Domeinfacetscores

| WHOQOL-BREF Domein en domeinfacet                        | Norm <sup>1</sup> | Steekproeftotaal<br>(N=184) |                | primair<br>(N=142) | secondair<br>(N=42) | p <sup>3</sup> |
|--|-------------------|-----------------------------|----------------|--------------------|---------------------|----------------|
|  | M (SD)            | M (SD)                      | p <sup>2</sup> | M (SD)             | M (SD)              |                |
| Algemene kwaliteit van leven en gezondheid               | 8 (0,8)           | 7,6(1,5)                    | 0,00**         | 7,8 (1,5)          | 7,1(1,4)            | 0,02*          |
| <b>1. Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid</b> |                   |                             |                |                    |                     |                |
| pijn   |                   | 11,9 (4,6)                  |                | 11,8 (4,6)         | 12,3 (4,9)          | 0,53           |
| energie  |                   | 13,5 (3,8)                  |                | 13,5 (3,8)         | 13,4 (3,9)          | 0,93           |
| slaap  |                   | 13,6 (4,7)                  |                | 13,9 (4,6)         | 12,8 (5,2)          | 0,24           |
| mobiliteit*  |                   | 18,3 (3,1)                  |                | 18,3 (3,0)         | 18,0 (3,7)          | 0,79           |
| alledaagse activiteiten                                  |                   | 14,5 (3,9)                  |                | 14,5 (3,9)         | 14,8 (4,0)          | 0,70           |
| afhankelijkheid van medische behandeling                 |                   | 09,5 (4,8)                  |                | 9,2 (4,5)          | 10,2 (5,6)          | 0,38           |
| werkcapaciteit   |                   | 14,4 (4,0)                  |                | 14,5 (3,9)         | 14,0 (4,6)          | 0,60           |
| TOTAAL   | 18,3 (3,0)        | 14,4 (2,6)                  | 0,00**         | 14,5 (2,4)         | 14,1 (3,1)          | 0,35           |
| <b>2. Psychologische gezondheid</b>                      |                   |                             |                |                    |                     |                |
| positieve gevoelens                                      |                   | 14,9 (3,8)                  |                | 14,9 (3,8)         | 15,1 (3,5)          | 0,71           |
| cognitieve capaciteit                                    |                   | 13,8 (3,7)                  |                | 14,0 (3,5)         | 13,3 (4,2)          | 0,24           |
| gevoel van eigenwaarde                                   |                   | 13,6 (3,9)                  |                | 13,7 (3,7)         | 13,3 (4,5)          | 0,84           |
| lichaamsbeeld  |                   | 13,4(4,3)                   |                | 13,3 (4,2)         | 13,9 (4,7)          | 0,29           |
| negatieve gevoelens                                      |                   | 12,2 (3,5)                  |                | 12,2 (3,5)         | 12,0 (3,4)          | 0,66           |
| spiritualiteit, en religie                               |                   | 15,0 (3,9)                  |                | 14,9 (4,0)         | 15,4 (3,7)          | 0,58           |
| TOTAAL   | 16,6 (2,8)        | 13,8 (2,9)                  | 0,00**         | 13,8 (2,8)         | 13,8 (3,0)          | 0,80           |
| <b>3. Sociale relaties</b>                               |                   |                             |                |                    |                     |                |
| persoonlijke relaties                                    |                   | 15,3 (4,0)                  |                | 15,2 (4,0)         | 15,6 (3,7)          | 0,55           |
| sociale steun  |                   | 14,2 (4,1)                  |                | 14,1 (4,0)         | 14,6 (4,4)          | 0,32           |
| seksualiteit   |                   | 9,2 (4,7)                   |                | 9,6 (4,8)          | 7,8 (3,8)           | 0,04*          |
| TOTAAL   | 15,8 (3,3)        | 12,9 (3,4)                  | 0,00**         | 12,9 (3,4)         | 12,6 (3,2)          | 0,64           |
| <b>4. Omgeving</b>                                       |                   |                             |                |                    |                     |                |
| fysieke veiligheid                                       |                   | 15,2 (3,5)                  |                | 15,2 (3,4)         | 15,2 (3,7)          | 0,95           |
| leefomstandigheden                                       |                   | 15,4 (3,6)                  |                | 15,2 (3,7)         | 15,7 (3,1)          | 0,71           |
| financiële middelen                                      |                   | 13,8 (4,1)                  |                | 13,5 (4,0)         | 14,9 (4,3)          | 0,06           |
| toegang tot gezondheidsdiensten                          |                   | 15,0 (3,2)                  |                | 15,5 (3,2)         | 14,9 (3,2)          | 0,45           |
| beschikbaarheid informatie                               |                   | 15,1 (3,0)                  |                | 14,9 (3,2)         | 15,8 (3,4)          | 0,12           |
| recreatie en vrije tijd                                  |                   | 14,7 (3,8)                  |                | 14,6 (3,8)         | 15,3 (3,9)          | 0,30           |
| vervoer  |                   | 16,0 (3,6)                  |                | 15,9 (3,6)         | 16,3 (3,8)          | 0,27           |
| gezondheid van de omgeving                               |                   | 15,3 (3,4)                  |                | 15,2 (3,4)         | 15,9 (3,2)          | 0,17           |
| TOTAAL   | 15,9 (2,8)        | 15,1 (2,4)                  | 0,00**         | 14,9 (2,4)         | 15,5 (2,4)          | 0,14           |

\*facet van afhankelijkheid

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\* significant op niveau  $p < 0,05$

<sup>1</sup>De normscore voor de domeinen is de gemiddelde score van de Nederlandse bevolking in de leeftijd van 12-97jaar

Skevington, S. M., Lofty, M., O'Connell, K.A. (2004).

<sup>2</sup>De verschillen tussen de scores van de steekproef en normscores werden getoetst met een eenzijdige t-toets.

<sup>3</sup>De verschillen tussen primair – en secundair vaginisme werden getoetst met een Mann -Whitney U test.

Tabel 5 Categorieën uit open vragen<sup>1</sup> (N=184)

| Categorieën  | Steekproeftotaal<br>(N=184) |       | Primair<br>(N=142) |       | Secondair<br>(N=42) |       |
|--|-----------------------------|-------|--------------------|-------|---------------------|-------|
|  | Frequentie                  | %     | Frequentie         | %     | Frequentie          | %     |
| 1. Persoonlijke relaties   | 67x                         | 36,4% | 37x                | 26,0% | 30x                 | 71,4% |
| 1. Mijn man wil graag intiem zijn.<br>Maar ik kan het gewoon niet omdat het pijn doet.<br>Het resultaat is vaak ruzie. |                             |       |                    |       |                     |       |
| 2. Ik voel me schuldig tegenover mijn vriend   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 2. Negatieve gevoelens   | 59x                         | 32,0% | 45x                | 31,9% | 14x                 | 33,3% |
| 1. Ik ben er de hele dag in gedachten<br>mee bezig   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 2. Ik kan er ook erg boos en verdrietig om worden  |                             |       |                    |       |                     |       |
| 3. Ik voel me afgunstig naar andere vrouwen  |                             |       |                    |       |                     |       |
| 4. Ik ben steeds bang voor weer een teleurstelling   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 3. Ontevredenheid met het seksleven  | 40x                         | 21,7% | 32x                | 22,5% | 08x                 | 19,0% |
| 1. Ik wil wel graag geslachtsgemeenschap,<br>maar het lukt me niet.  |                             |       |                    |       |                     |       |
| 2. Ik zou graag normaal seks kunnen hebben, maar<br>ik vind het vooral heel erg dat ik mijn vriend teleurstel          |                             |       |                    |       |                     |       |
| 4. Pijn  | 34x                         | 18,4% | 26x                | 18,3% | 15x                 | 35,7% |
| 1. Ik heb steeds angst voor de pijn<br>als we het proberen   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 5. Vermindering zelfvertrouwen   | 26x                         | 14,1% | 20x                | 14,0% | 06x                 | 14,2% |
| 1. Het geeft me een minderwaardig gevoel   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 6. Geen probleem   | 21x                         | 11,4% | 18x                | 12,6% | 03x                 | 07,1% |
| 1. Mijn relatie is goed. Mijn baan is goed.<br>De seks is ook goed afgezien van dat ene detail                         |                             |       |                    |       |                     |       |
| 7. Problemen rond kindwens en bevalling  | 14x                         | 07,6% | 11x                | 07,7% | 03x                 | 07,1% |
| Ik maak me zorgen over de toekomst vanwege<br>de kindwens.   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 8. Schaamte  | 09 x                        | 5,5%  | 07x                | 5,5%  | 02x                 | 5,5%  |
| 1. Ik praat er bijna niet over omdat<br>ik me erg schaam   |                             |       |                    |       |                     |       |
| 9. Lichaamsbeeld   | 09x                         | 04,8% | 07x                | 04,9% | 02x                 | 04,7% |
| 1. Je voelt je minder vrouw als<br>het weer niet is gelukt.  |                             |       |                    |       |                     |       |
| 10. Afhankelijkheid medische behandeling   | 06x                         | 03,2% | 05x                | 03,5% | 01x                 | 02,3% |
| 1. Het kost veel vrije tijd. Ik moet regelmatig naar<br>seksuoloog en fysiotherapeut.                                  |                             |       |                    |       |                     |       |

<sup>1</sup> vraag 1. Kunt u beschrijven in hoeverre de vaginistische reactie uw dagelijkse leven beïnvloedt?

vraag 2. Kunt u beschrijven wat het grootste probleem is dat door de vaginistische reactie wordt veroorzaakt?

## Schaamte

### Kwantitatief

Zoals is te zien in tabel 6 hadden de participanten in vergelijking met de normscore een significant hogere score op alle 3 de domeinen van de ESS. Het verschil tussen de norm en de score op lichaamsschaamte was het grootst. Uit de antwoorden blijkt dat participanten zich relatief vaak zorgen maakten over hoe anderen denken hoe ze eruit zien en een aanzienlijk aantal van de vrouwen schaamden zich voor hun lichaam. Een derde deel van de vrouwen zou wel een gedeelte van hun lichaam willen verbergen.

Uit tabel 6 kan ook worden afgelezen dat er geen significant verschil gevonden werd tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme.

TABEL 6 ESS Domeinscores

| ESS Domein          | Norm <sup>1</sup> | Steekproeftotaal<br>(N=163) |                | primair<br>(N=127) | secundair<br>(N=36) |                |
|---------------------|-------------------|-----------------------------|----------------|--------------------|---------------------|----------------|
|                     | M (SD)            | M (SD)                      | p <sup>2</sup> | M (SD)             | M (SD)              | p <sup>3</sup> |
| 1. Karakterschaamte | 1,81 (0,49)       | 2,01 (0,73)                 | 0,00**         | 2,06 (0,74)        | 1,85 (0,70)         | 0,11           |
| 2. Gedragsschaamte  | 2,03 (0,62)       | 2,18 (0,75)                 | 0,01**         | 2,22 (0,74)        | 2,04 (0,78)         | 0,17           |
| 3. Lichaamsschaamte | 1,77 (0,71)       | 2,12 (0,88)                 | 0,00**         | 2,10 (0,87)        | 2,19 (0,93)         | 0,56           |
| 4. TOTAAL           | 1,89 (0,50)       | 2,10 (0,70)                 | 0,00**         | 2,12 (0,69)        | 2,03 (0,72)         | 0,48           |

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\* significant op niveau  $p < 0,05$

<sup>1</sup>De normscore voor de domeinen is de gemiddelde score van vrouwelijke eerstejaarsstudenten bij het vak klinische psychologie aan de Universiteit Twente te Enschede

<sup>2</sup>De verschillen tussen de scores van de steekproef en normscores werden getoetst met een eenzijdige t-toets.

<sup>3</sup>De verschillen tussen primair – en secundair vaginisme werden getoetst met een Mann -Whitney U test.

De door mij toegevoegde vragen aan de ESS naar schaamte over het seksleven zijn niet in tabel 6 opgenomen. De frequentie gegevens van de scores worden gepresenteerd in tabel 7. Uit deze tabel kan worden afgelezen dat participanten vooral moeite hadden om over hun seksleven en de vaginistische reactie met anderen te praten. Voorst valt te zien dat er een significant verschil bestond tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme. Vrouwen met primair vaginisme schaamden zich meer over hun seksleven en vonden het lastiger om er met anderen over te praten.



Tabel 7 Zelf toegevoegde vragen ten aanzien van het facet schaamte over het seksleven (N=163)

|   | helemaal | een    |          | heel erg | score gemiddelde         |         |           | p <sup>1</sup> |
|---|----------|--------|----------|----------|--------------------------|---------|-----------|----------------|
|   | niet     | beetje | tamelijk |          | Steek<br>proef<br>totaal | primair | secondair |                |
|   | %        | %      | %        | %        |                          |         |           |                |
| Schaamt u zich over uw seksleven?   | 20,1%    | 37,3%  | 21,3%    | 21,3%    | 2,4                      | 2,5     | 2,1       | 0,04*          |
| Heeft u vermeden daarover met anderen te praten ?   | 22,5%    | 20,1%  | 26,6%    | 30,8%    | 2,6                      | 2,7     | 2,3       | 0,06           |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met uw partner over uw seksuele gevoelens sprak of erover nadacht dat te doen?    | 35,5%    | 30,8%  | 21,3%    | 12,4%    | 2,1                      | 2,2     | 1,8       | 0,07           |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met anderen over uw seksuele gevoelens sprak of erover nadacht dat te doen?       | 19,5%    | 24,3%  | 26,6%    | 29,6%    | 2,6                      | 2,7     | 2,3       | 0,04*          |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met uw partner over uw vaginistische reactie sprak of erover nadacht dat te doen? | 32,5%    | 30,8%  | 19,5%    | 17,2%    | 2,2                      | 2,2     | 2,1       | 0,38           |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met anderen over uw vaginistische reactie sprak of erover nadacht dat te doen?    | 14,2%    | 23,1%  | 27,2%    | 35,5%    | 2,8                      | 2,9     | 2,6       | 0,21           |
| Heeft u vermeden hulp te zoeken bij uw klacht terwijl u dat wel noodzakelijk vond.                                | 34,3%    | 24,3%  | 17,8%    | 23,7%    | 2,3                      | 2,3     | 2,2       | 0,73           |

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\* significant op niveau  $p < 0,05$

<sup>1</sup>De verschillen tussen primair – en secundair vaginisme werden getoetst met een Mann -Whitney U test.

## *Kwalitatief*

Een van de 10 categorieën waarin de antwoorden uit de open vragen werden ingedeeld is schaamte. De frequentie waarin deze categorie werd genoemd wordt gepresenteerd in tabel 5. De informatie verkregen uit de open vragen gaf meer inzicht in de kwantitatieve resultaten. Schaamte werd expliciet in mindere mate vermeld. Daar waar door vrouwen schaamte werd beschreven, werd duidelijk dat vrouwen met primair vaginisme zich meer in het algemeen schaamden en vrouwen met secundair vaginisme zich vooral schaamden ten aanzien van hun partner. Ter illustratie volgen enkele citaten. Een participant schreef: *“Ik voel me onzeker in mijn relatie. Ik voel dat ik een geheim heb waarover ik met niemand kan praten. Ik wist totaal niet dat er zo'n aandoening bestond en schaamde me te diep om er met iemand over te praten. Zodra gesprekken over relaties gaan of over seksualiteit, voel ik mij daar niet prettig bij. Ik heb dan direct een gevoel van schaamte en falen. Ik heb heel lang gedacht de enigste te zijn”*. Een andere participant merkte op: *“Ik denk er vaak aan. Dan voel ik me zwak. Ik lieg tegen vrienden en ik voel schaamte tegenover mijn vriend. Ik heb het gevoel dat er iets mis met mij is. Het maakt zo langzamerhand mijn relatie kapot. Niet omdat mijn vriend het zo erg vindt, maar omdat ik mijzelf van binnen zit op te vreten van schaamte en verdriet”*. Erg verhelderend is het volgende citaat: *“Ik denk er wel heel vaak aan, dus in die zin beheerst het mijn leven. Ik kan er ook heel erg boos en verdrietig om worden. Maar niemand ziet dat, behalve mijn man. Ik uit het niet naar hem toe, hij weet het wel. Ik houd alles hierover in mij zelf. Dat is soms heel moeilijk. Ik praat er bijna niet over omdat ik mij enorm schaam*.

## *Relatie tussen sociodemografische variabelen, type vaginisme, schaamte en QOL*

De correlatie tussen de gemiddelde scores van de domeinen van de WHOQOL-BREF en de sociodemografische karakteristieken worden gepresenteerd in tabel 8. In het algemeen kan worden gesteld dat de correlaties tamelijk zwak zijn (range -0,23 tot 0,64). Vooral de correlaties tussen demografische variabelen en de QOL zijn zwak.

Opleidingsniveau was significant gecorreleerd met nagenoeg alle domeinen van de QOL. Hoger opgeleiden ervoeren een hogere kwaliteit van leven. Duur van de relatie had een significant verband met fysieke gezondheid en sociale relaties. Naarmate de relatie langer duurde nam de kwaliteit van leven af.

De correlatie tussen schaamte en kwaliteit van leven is negatief. Respondenten die veel schaamte ervoeren hadden een lagere kwaliteit van leven. De correlatie tussen schaamte en kwaliteit van leven is het sterkst bij de domeinen psychologische gezondheid en sociale relaties. Lichaamsschaamte was significant geassocieerd met zo goed als alle domeinen van de QOL. De sterkste correlatie was te vinden tussen lichaamsschaamte en het domein psychologische gezondheid. Respondenten met veel lichaamsschaamte ondervonden vooral psychische problemen.

TABEL 8 Spearman correlation coefficient (CC) van WHOQOL-BREF domeinen en de sociodemografische karakteristieken (N=184)

| Karakteristieken              | Algehele<br>kwaliteit<br>van leven en<br>gezondheid | Fysieke<br>gezondheid | Psychologische<br>gezondheid | Sociale<br>relaties | Omgeving |
|-------------------------------|---|-----------------------|------------------------------|---------------------|----------|
|                               | CC  | CC                    | CC                           | CC                  | CC       |
| Type vaginisme                | -0,17*  | -0,07                 | 0,01                         | -0,03               | 0,10     |
| Demografische variabelen      |   |                       |                              |                     |          |
| Opleidingsniveau              | 0,29**  | 0,20**                | 0,20**                       | 0,16*               | 0,18     |
| Dagelijkse bezigheden         | 0,04  | 0,22**                | 0,19*                        | 0,08                | 0,22**   |
| Sociodemografische variabelen |   |                       |                              |                     |          |
| Partner                       | 0,02  | -0,00                 | 0,11                         | 0,19**              | 0,10     |
| Duur van de relatie           | -0,15   | -0,19*                | 0,18                         | -0,23**             | -0,09    |
| Kinderen                      | -0,04   | -0,15*                | 0,00                         | -0,10               | -0,09    |
| Schaamte                      |   |                       |                              |                     |          |
| karakter                      | -0,22   | -0,18                 | -0,44**                      | -0,39*              | -0,23    |
| gedrags                       | -0,37*  | -0,28                 | -0,54**                      | -0,45**             | -0,26    |
| lichaams                      | -0,42**   | -0,23                 | -0,63**                      | -0,53**             | -0,37*   |

\*\* significant op niveau  $p < 0,01$

\*significant op niveau  $p < 0,05$

Om de associatie tussen de WHOQOL, de sociodemografische variabelen, type vaginisme en de schaamte te beoordelen werd een meervoudige regressieanalyse opgezet met de eerste variabelen als criteria en de laatste als voorspellers. Echter, omdat het effect van partnerschap te laag was, werd deze variabele niet meegenomen in de analyse. De resultaten van de meervoudige regressieanalyse worden getoond in tabel 7. De resultaten uit deze analyse betreffen uitsluitend respondenten met een relatie langer dan een jaar.

Alle geanalyseerde modellen tonen een betekenisvolle, totaal verklaarde variantie met een maximum van 47% voor psychologische gezondheid. De beste voorspeller voor de kwaliteit van leven bij vrouwen met vaginisme is lichaamsschaamte. Deze was significant en het sterkst geassocieerd met 4 criteria. Het was tevens de variabele waarbij de sterkste relatie werd gevonden met een van de domeinen van de QOL en wel met het domein psychologische gezondheid. Opleidingsniveau is significant en positief en duur van de relatie is ook significant maar negatief geassocieerd met 3 van de criteria, maar de relaties zijn minder sterk. Gedragsschaamte lijkt gekoppeld te kunnen worden aan sociale relaties. Geen significante effecten werden gevonden voor de variabelen dagelijkse bezigheden, ouderschap, beloop van de klacht en karakterschaamte.

Over het geheel genomen werd duidelijk dat schaamte de kwaliteit van leven bij vrouwen met vaginisme beter voorspelt dan sociodemografische variabelen.

TABEL 6 Meervoudige regressieanalyse (methode enter) ( N=134).

| Onafhankelijke variabelen | Algemene<br>kwaliteit<br>van leven en<br>gezondheid | Fysieke<br>gezondheid | Psychologische<br>gezondheid | Sociale<br>relaties  | Omgeving             |
|---------------------------|---|-----------------------|------------------------------|----------------------|----------------------|
|                           | $\beta$   | $\beta$               | $\beta$                      | $\beta$              | $\beta$              |
| Type vaginisme            | ns  | ns                    | ns                           | ns                   | ns                   |
| Opleidingsniveau          | 0,31**  | 0,17*                 | 0,16*                        | ns                   | ns                   |
| Dagelijkse bezigheden     | ns  | ns                    | ns                           | ns                   | ns                   |
| Duur van de relatie       | -0,17*  | ns                    | -0,15*                       | -0,23**              | ns                   |
| Kinderen                  | ns  | ns                    | ns                           | ns                   | ns                   |
| Karakterschaamte          | ns  | ns                    | ns                           | ns                   | ns                   |
| Gedragsschaamte           | ns  | ns                    | ns                           | -0,34**              | ns                   |
| Lichaamsschaamte          | -0,33**   | ns                    | -0,48**                      | -0,22*               | -0,35**              |
|                           | R <sup>2</sup> =33%                                 | R <sup>2</sup> = 28%  | R <sup>2</sup> = 47%         | R <sup>2</sup> = 31% | R <sup>2</sup> = 31% |
|                           | F (8, 126) = 7,8                                    | F (8, 126) = 6,2      | F (8, 126) =14,44            | F (8, 126) = 6,90    | F (8, 126) = 6,90    |
|                           | p< 0,00   | p< 0,00               | p< 0,00                      | p< 0,00              | p< 0,00              |

\*\* significant op niveau p<0,01

\*significant op niveau p<0,05

## DISCUSSIE

Zoals verwacht bleek dat alle vrouwen met vaginisme in alle opzichten een verminderde kwaliteit van leven hadden. Het kwantitatieve onderzoek liet zien dat de QOL van vrouwen met vaginisme aanmerkelijk lager lag dan de gemiddelde score van de Nederlandse bevolking. En ook uit het kwalitatieve onderzoek bleek dat op verschillende facetten van kwaliteit van leven deze vrouwen aanzienlijke problemen ondervonden. Zo vermeldde het merendeel van de vrouwen in de antwoorden op de open vragen vaak last te hebben van problemen in de relatie en de daardoor opgeroepen negatieve gevoelens. Het betrof piekeren, verdriet, wanhoop, frustratie, depressieve gevoelens, afgunst en schuldgevoel. Dit resultaat werd ondersteund door de relatief lage score op het facet negatieve gevoelens van de WHOQOL-BREF. Uit nader onderzoek van deze data bleek dat 68% van de participanten zo nu en dan tot redelijk vaak last had van deze gevoelens. Deze bevindingen vallen samen met de resultaten uit onderzoek van Bodenmann *et al.* (2006). Uit dit onderzoek bleek dat bij vaginisme in vergelijking met andere seksuele disfuncties vooral de kwaliteit van de relatie en de dagelijkse interne stress (conflicten in de partnerrelatie, zich kwellen wegens de partner) effect hadden op de toename van negatieve gevoelens. Een nadeel van het onderzoek van Bodenmann *et al.*, (2006) is dat onbekend bleef hoeveel participanten met vaginisme deelnamen. Daardoor zijn de resultaten minder sprekend. Ook Kemkes (1994) en Van Gils en Bezemer (1994) beschreven in hun onderzoek het emotioneel lijden van vrouwen

met vaginisme. Echter, deze studies zijn kleinschalig en uitsluitend kwalitatief.

Bij de huidige studie moeten we in acht nemen dat de gemiddelde score van vrouwen uit de Nederlandse bevolking in de leeftijd van 30 jaar enigszins kan verschillen van de gebruikte norm (Nederlandse bevolking in de leeftijd van 12-97 jaar). Mogelijk ligt de QOL van vrouwen lager. Het is namelijk bekend dat in een steekproefgroep uit de algemene populatie vrouwen gemiddeld genomen meer neurotische aspecten vertonen dan mannen (Hoekstra *et al.* (1993) in Trompenaars en Masthoff en Van Heck en Hodiament en De Vries (2005)). Als we aannemen dat neurotisme zijn invloed heeft op het subjectieve welzijn, kan worden verwacht dat de QOL-score van vrouwen verschilt van de score uit de algemene bevolking. Vooral de normscore voor het domein psychologische gezondheid zou daardoor lager kunnen liggen. Er waren echter geen scores bekend die beter samenvielen met de doelgroep. Nader onderzoek zal moeten aantonen in hoeverre de resultaten van dit onderzoek robuust zijn.

Het tweede doel van de studie was om te onderzoeken in hoeverre en in welke opzichten er verschil is in QOL tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme. Over het algemeen kon worden geconcludeerd dat het verschil klein is. In het kwantitatieve onderzoek was het verschil uitsluitend significant op het facet "tevredenheid met hun seksleven". Vrouwen met secundair vaginisme waren aanzienlijk minder tevreden. Dit resultaat werd ondersteund en genuanceerd door de antwoorden uit de open vragen in het kwantitatieve onderzoek.

Zo had ten eerste van de groep vrouwen met levenslang vaginisme 13% geen last van het probleem. Bij vrouwen met secundair vaginisme was dat slechts bij 7% het geval. Deze vrouwen ondervonden mogelijk meer problemen omdat ze bij aanvang van de relatie nog niet vaginistisch reageerden. Vrouwen met primair vaginisme zijn genoodzaakt om vanaf het begin van de relatie, samen met hun partner, te anticiperen op de klacht en adaptief gedrag te vertonen. Deze aanname is eensluidend met de resultaten uit eerder onderzoek (Sprangers en Schwartz, (1999) in Kwan en Roberts en Swalm (2005). De resultaten uit dit laatste onderzoek ondersteunden de theorie van het "response shift model of adaption to illness". Dit model beschrijft dat gedurende een ziekteproces interne criteria, waarden en de conceptualisatie van kwaliteit van leven worden bijgesteld. Naarmate een ziekteproces langer duurt en/of als onafwendbaar wordt ingeschat, neemt over het algemeen het niveau van functioneren relatief gezien toe.

Ten tweede werd duidelijk dat de ontevredenheid met het seksleven verschilde van inhoud. Vrouwen met primair vaginisme beschreven vooral de moeite die ze ondervonden met de functionele onmogelijkheid tot gemeenschap. Vrouwen met secundair vaginisme noemden vooral de ontevredenheid over relationele aspecten van het seksleven. Het ligt voor de hand dat vooral deze groep vrouwen beschreef (71%) dat het vaginisme de kwaliteit van de relatie deed afnemen. En ze bleken vaker last te hebben van een schuldgevoel met betrekking tot hun partner. Persoonlijke relaties en ontevredenheid met het seksleven waren bij hen sterker verweven.

Ten derde vertoonden vrouwen met primair vaginisme meer vermijdingsgedrag. Bij nader onderzoek van de categorie pijn bleek dat bij 45% van de vrouwen met primair vaginisme gemeenschap nog nooit was gelukt en dat ze het grotendeels ook niet meer probeerden. Slechts 17% bleef met pijn vrijen. Daarentegen bleek dat bij 50% van de vrouwen met secundair vaginisme gemeenschap met meer of minder pijn meestal/altijd gelukt was. Deze groep vrouwen bleef dus grotendeels coïteren ondanks de pijn. Zij hadden dan ook vaker angst voor de pijn. Dit resultaat van het onderzoek komt overeen met de bevindingen van Reissing *et al.*, (2004) en Melles *et al.*, (2006). Van der Meyden en Ter Harmsel (1996) merkten op in hun studie naar vulvopathologie: "Bij een deel van de vrouwen gebeurt het vrijen vanuit schuldgevoel en niet zelden met de tanden op elkaar". In dit kader past ook het feit dat ondanks de hoog gewaardeerde toegankelijkheid tot medische voorzieningen de helft van de vrouwen geen behandeling zoekt. Volgens Reissing *et al.*, (2004) is "nooit een medisch deskundige bezocht hebben" een inclusiecriteria voor primair vaginisme.

Hij interpreteerde dit gedrag als vermijding van de angst oproepende stimuli. Onderzoeker vond echter nauwelijks verschil in hulp zoekend gedrag tussen primair - en secundair vaginisme (primair 48% en secundair 60%).

Vervolgens, en misschien meer verrassend, was het resultaat dat vrouwen met primair vaginisme zich nauwelijks meer schaamden dan vrouwen met secundair vaginisme. Het verschil was uitsluitend betekenis vol op schaamte voor het seksleven en schaamte om met anderen hierover te praten. Omdat onderzoeker de aanname had dat primair vaginisme een compleet syndroom is zoals een eetstoornis dat is, bestond de verwachting dat deze groep vrouwen zich aanzienlijk meer zou schamen. Deze aanname werd niet onderbouwd door de resultaten.

Minder onverwacht waren de resultaten uit het onderzoek naar de mate waarin karakterschaamte, gedragsschaamte en lichaamsschaamte voorkomt en in welke domeinen van de QOL het ervaren wordt. Zoals verwacht lag in het kwantitatieve onderzoek de gemiddelde score van vrouwen uit de steekproef op alle facetten van schaamte aanmerkelijk hoger dan bij de vrouwen uit de normgroep. Het verschil was op alle domeinen significant. Schaamte werd vooral ervaren op de domeinen psychologische gezondheid en sociale relaties. Vooral lichaamsschaamte verminderde de kwaliteit. Opvallend was dat schaamte daarentegen weinig werd genoemd in de open vragen van het kwalitatieve onderzoek. Dit heeft de schijn een tegenspraak te zijn. Echter, uitkomsten uit eerder onderzoek van Gilbert en Cheung en Grandfield en Campey en Irons (2003) lieten zien dat schaamte meestal niet expliciet gerapporteerd wordt. Volgens deze onderzoekers ligt schaamte vaker opgesloten in cognitieve schemata en gedragingen. Schaamte is met name verweven met opofferend gedrag, zich emotioneel isoleren, zich sociaal als anders of minder ervaren. Vrouwen hebben dan een negatief lichaamsbeeld en zelfbeeld. Deze opvattingen en gedragingen waren juist wel veelvuldig te destilleren uit de resultaten van het kwalitatieve onderzoek. Recent onderzoek van Woertman en Van IJzendoorn en Molenaar (2008) onderschreef deze resultaten vanuit een andere invalshoek. "Vrouwen die hun vagina een positieve naam gaven, hadden een meer positief lichaamsbeeld. Zelfbeeld bleek samen te hangen met lichaamsbeeld en seksuele satisfactie". Schaamte en met name gedrags- en lichaamsschaamte zijn impliciet onderliggende constructen.

Een kanttekening moet worden gemaakt bij de vergelijking ten aanzien van de ESS-scores uit de steekproef met de gemiddelde score van vrouwelijke eerstejaarsstudenten bij het vak Klinische psychologie aan de Universiteit Twente. Deze groep is qua leeftijd en sociodemografische karakteristieken niet uitputtend representatief voor de groep vrouwen uit de steekproef. Cheung en Gilbert en Irons (2003) gaven als norm voor de ESS voor vrouwen  $M= 2.04$  ( $SD=0,60$ ) uit een onderzoek onder vrouwelijke studenten met een gemiddelde leeftijd van 21.16 jaar. Deze normscore valt echter evenmin samen met de leeftijd van de participanten uit de steekproef en werd bovendien niet gedifferentieerd naar de domeinen.

Schaamte is een lastig te onderzoeken construct. In de huidige studie besloeg het slechts een gedeelte van het onderzoek. Wil een onderzoek naar schaamte volledig tot zijn recht komen, dan is het van belang uitsluitend de aandacht te richten op dit concept. Meer uitgebreid en diepgaand onderzoek is noodzakelijk naar schaamte bij vaginisme.

Demografische en sociodemografische karakteristieken verklaarden matig QOL bij vrouwen met vaginisme. Hoger opgeleiden ervoeren een hogere kwaliteit van leven. Dit resultaat was in overeenstemming met de conclusies uit het onderzoek van McCoy en Filson (1996), die aantoonde dat opleiding positief was gerelateerd aan een beter gevoel van welbevinden. Op de QOL-domeinen fysieke gezondheid, psychologische gezondheid en omgeving scoorden participanten met een baan significant hoger dan participanten die geen baan hadden. Winefield en Winefield en Tiggeman en Goldney (1991) rapporteerden eensluidende resultaten. Ouderschap vertoonde uitsluitend een zwakke

negatieve correlatie op het domein fysieke gezondheid. Eerdere studies tussen welzijn en het hebben van kinderen zijn inconsistent (Marks en Fleming (1999)). De samenhang is onvast. Deze resultaten uit het onderzoek naar de samenhang tussen demografische en sociodemografische karakteristieken en QOL zijn niet onverwacht en niet klachtspecifiek. Een meer interessant resultaat is de negatieve, maar wel zwakke samenhang tussen duur van de relatie en het domein fysieke gezondheid en sociale relaties. De relatie tussen het hebben van een partner in een langer durende relatie en psychologisch welzijn is in de literatuur goed en uitgebreid beschreven. Over het algemeen is de relatie sterk en positief (Kim en McKenry (2002); Bodenmann (2006)). De resultaten in deze studie wijken daarom af van het normale patroon. Mogelijk heeft dit te maken met het onderwerp van onderzoek. Nader onderzoek van de resultaten toonde dat een groot deel van de vrouwen uit de steekproef een langer durende relatie had (vrouwen met primair vaginisme 86% en vrouwen met secundair vaginisme 89%) en dat een groot deel van de participanten van mening was dat de vaginistische reactie de kwaliteit van de partnerrelatie aantastte (36%). In vervolgonderzoek moet meer duidelijkheid worden verkregen omtrent de relatie tussen duur van de relatie en QOL.

Tenslotte is het van belang een opmerking te maken bij de klachtengeschiedenis. De effectiviteit van de behandeling van participanten in dit onderzoek was laag. Deze informatie geeft een vertekend beeld. In de introductie van het onderzoek werd vermeld dat vrouwen mee konden doen aan het onderzoek als ze de afgelopen maanden/jaren of altijd al last hadden van een vaginistische reactie. Respondenten die een effectieve behandeling hadden gehad, werden daardoor uitgesloten van het onderzoek.

## CONCLUSIE

Het doel van deze studie was om de relatie tussen vaginisme en kwaliteit van leven te onderzoeken op alle domeinen van de QOL. Een tweede doel van de studie was om het verschil in kwaliteit van leven tussen primair en secundair vaginisme te onderzoeken.

Concluderend kunnen we stellen dat het niveau van de kwaliteit van leven bij vrouwen met een vaginistische reactie op Algehele kwaliteit van leven en gezondheid en op alle vier domeinen van de WHOQOL aanzienlijk lager lag dan de WHOQOL bij de Nederlandse bevolking.

Het vergelijkend onderzoek tussen primair en secundair vaginisme liet zien dat de Algehele kwaliteit van leven en gezondheid bij vrouwen met secundair vaginisme significant lager was en dat zij aanzienlijk minder tevreden waren met hun seksleven. Vooral vrouwen met secundair vaginisme vermeldden de invloed van de klacht op de kwaliteit van de relatie. Ondanks de pijn bleven velen van hen coïteren. Vrouwen met primair vaginisme vertoonden meer vermijdingsgedrag en leken voorts meer adaptief op de klacht te anticiperen.

Vervolgens demonstreerde de huidige studie dat slechts een klein gedeelte van de variantie van de QOL-scores verklaard werd door sociodemografische variabelen. De variantie wordt voornamelijk verklaard door schaamte. De hoogst verklaarde variantie is door lichaamsschaamte op het domein psychologische gezondheid (47%).

Bij de sociodemografische karakteristieken bleek dat bij vrouwen met vaginisme de kwaliteit van leven ten aanzien van psychologische gezondheid en persoonlijke relaties afnam naarmate de relatie langer duurde.

Wetend dat bij vaginisme schaamte en de kwaliteit van de relatie sleutelementen zijn voor QOL is het van belang naast de interventies op het vermijdingsgedrag aandacht te besteden aan adequate coping ten aanzien van schaamte en verbetering van de partnercommunicatie. Verdere studies zijn nodig om meer in detail het effect te onderzoeken van schaamte en duur van de relatie met betrekking tot QOL bij vrouwen met vaginisme.

## REFERENTIES

Alderson, P., Green S., & Higgins J.P.T. (eds.) (2003). *Cochrane Reviewers' Handbook 4.2.1* (updated December 2003). In: The Cochrane Library, Issue 1, 2004. John Wiley & Sons, Ltd, Chichester, UK.

American Psychiatric Association (APA) (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (fourth edition)*. Washington, DC: APA.

Andrews, B., Qian, M., & Valentine, J.D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: the experience of shame scale. *British Journal of Clinical Psychology*, 41, 29-42.

Bodenmann, G., Ledermann, T., Blattner, D., & Galluzzo, C (2006). Association Among Everyday Stress, Critical Life Events and Sexual Problems. *The Journal of Nervous and Mental Disease. Volume 194*, Number 7, July 2006.

Cheung, M.S., Gilbert, P., Irons, C. (2003). An exploration of shame, social rank and rumination in relation to depression. *Personality and Individual Differences* 36 (2004) 1143-1153.

Derogatis, L.R. (2001). Sexual Function and Quality of Life: Endpoints and Outcomes. *Journal Gender Specific Medicine 2001 Volume 4*, Number 4, 35 -42.

Dietsch, E (1997). Towards an evidence based understanding of vaginismus. *Venereology Volume 10*, Number 4, 1997.

Gilbert, P., Cheung, M.S-P., Grandfield, T., Campey, F., and Irons, C. (2003). Recall of Threat and Submissiveness in Childhood: Development of a New Scale and its Relationship with Depression, Social Comparison and Shame. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 10, 108 -115 (2003).

Gilbert, P. & Procter, S. (2006) Compassionate Mind Training for People with High Shame and Self-criticism: Overview and Pilot Study of a Group Therapy Approach. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 13, 353 -379.

Gils, C. van, Bezemer, W. (1994). De gesloten vrouw: over vaginisme. Baarn: Anthos.

Hawton, K., McGuire, H., (2001). Interventions for vaginismus (Review). *Cochrane database of systematic reviews Online Update Software* (2) Cd0011760.

Jeng, C. J., Wang, L.R., Chou, C.S., Shen, J., Tzeng, C.R. (2006). Management and outcome of primary vaginismus. *Journal Sexual Marital Therapy* 2006 Oct-Dec; 32 (5): 379-87.

Loones, L. (2004) Seksuele factoren en problemen bij patiënten met eetstoornissen: een specifieke belichting van vaginisme. In: *Gedragstherapie, jaargang 27 (4)*, (pp 386-390). Houten/Diegem: Bohn Stafleu.



- Kemkes, E. (1994). Vrouwen over vaginisme. Nijmegen:Wetenschapswinkel.
- Kim, H.K., McKenry, P.C., (2002).The relationship between marriage and psychological well being: a longitudinal analyses. *J.Fam. Issues* 23:885-991.
- Klaassen, J., Kuile, M.M. Ter (2005). Vaginale Penetratielijst. *LUMC Leiden*
- Kuile, M.M. Ter, Melles, R., Lankveld, J.J. Van, Groot, H.E. de, Neffs, J., Zandbergen, M. (2007). Cognitive-behavioral therapy for women with lifelong vaginismus: Process and prognostic factors. *Behaviour Research and Therapy* 45 (2007) 359-373.
- Kwan, K. S.H., Roberts, L.J., Swalm, D.M. (2005).Sexual dysfunction and chronic pain: the role of psychological variables and the impact on quality of life. *European Journal of Pain* 9 (2005) 643-652.
- McCoy, M., Filson, G. (1996). Working off the farm: impacts on quality of life. *Soc. Indices Res.* 37:49-163.
- Marks, C.N., Fleming N. (1999). Influence and consequences of well-being among Australian Young people: 1980-1995. *Soc.Indic.Res* 46: 301-323.
- Melles, R.,Groot, E.de, Kuile, M.M. ter, Lankveld, J.J.van, Neffs J., Zandbergen, M. (2006). De effectiviteit van cognitieve gedragstherapie bij primair vaginisme: De resultaten van een gerandomiseerde gecontroleerde studie. *Tijdschrift voor Seksuologie* (2006) 30, 195-203.
- Meyden, W.I., van der & Harmsel, J., ter (1996). Vulvopathologie. Van Gorcum: Assen.
- Ohkawa, R. (2001). Vaginismus is better not included in sexual pain disorder. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 27:191-192, 2001.
- Reissing, E.D., Binik, Y.M., Khalifé, S. (1999). Does vaginismus exist?: A critical review of the literature. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 187, 261-274.
- Reissing, E.D., Binik, Y.M., Khalifé, S., Cohen, D., Amsel, R.(2004). Vaginal spasm, pain, and behavior: An empirical investigation of the diagnosis of vaginismus *Archives of Sexual Behavior*, 33 (1), pp. 5-17.
- Schnyder, U., Schnyder-Luthi, C., Ballarina, P., Blaser, A. (1998). Therapy for Vaginismus: In Vivo Versus In Vitro Desensitization. *Can J Psychiatrie* 1998;43:941-944.
- Stuewig, J., & McClosky, L.A. (2005). The relation of child maltreatment to shame and guilt among adolescents: Psychological routes to depression and delinquency. *Child maltreatment*, 10 324-336.

Skevington, S.M., Lofty, M. and O'Connell, K.A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group, *Qual. Life Res.* 13 (2004), pp. 299-310.

Symonds, T., Boolell, M., Quirk, F. (2005). Development of a Questionnaire on Sexual Quality of Life in Women. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 31:385-39.

The WHOQOL GROUP (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 1998, 28, 551-558. Cambridge University Press: United Kingdom.

The WHOQOL GROUP (1995). Development of the World Health Organization WHOQOL-100 Quality of Life Assessment. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409

Trompenaars, F.J., Masthoff, E.D., Heck G.L., van, Hodiamont, P.P., Vries, J.de (2005). Relationships between demographic variables and quality of life in a population of Dutch adult psychiatric outpatient. *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (2005) 40: 588-594.

Velde, J.van der, Laan, E., Everaerd, W. (2001). Vaginisme, a component of a general defensive reaction. An investigation of pelvic floor muscle activity during exposure to emotion-reducing film experts in women with and without vaginismus. *Int Urogynecol J* (2001) 12:328-331.

Woertman, L., IJzendoorn, S., van, Molenaar, Ch. (2008). Vrouwen, lichaamsbeeld en tevredenheid met het seksleven. *Tijdschrift voor Seksuologie* (2008) 32, 59-66.

Winefield A.H., Winefield H.R., Tiggeman M., Goldney R.D. (1991). A longitudinal study of the psychological effects of unemployment and unsatisfactory employment on young adults. *J. Apple Psychol.* 76: 4242-431.

# 1. Inleiding

In het kader van een wetenschappelijk studie aan de Universiteit Twente te Enschede doet Seksuologe NVVS onderzoek naar kwaliteit van leven bij vrouwen die last hebben van een vaginistische reactie.

Een vrouw met een vaginistische reactie is niet in staat een penis, een vinger(s), of een tampon in te brengen in haar vagina terwijl ze dat wel wil. Probeert ze het toch dan spannen de bekkenbodemspieren zich in een reflex of kramp aan. Door het aanspannen van de spieren wordt de vagina vernauwd of afgesloten. Gemeenschap lukt dan niet of het doet pijn.

Sommige vrouwen hebben hun hele leven al last van deze reactie. Anderen krijgen de vaginistische reactie nadat ze een tijd een seksleven met gemeenschap hebben gehad. Soms hebben ze er alleen tijdens een bepaalde periode of met een bepaalde partner last van.

Doel van het onderzoek.

Het doel van het onderzoek is om de gevolgen van een vaginistische reactie op de kwaliteit van het dagelijkse leven te achterhalen. Het vermoeden bestaat dat deze klacht nog steeds niet voldoende serieus wordt genomen.

Deelname aan het onderzoek.

U kunt aan het onderzoek deelnemen als u:

1. de afgelopen maanden/jaren of altijd al last hebt van bovenstaand beschreven vaginistische reactie, (als u geen klachten meer heeft, behoort u niet tot de doelgroep van dit onderzoek)
2. de klacht tenminste drie maanden heeft,
3. tussen de 16 en 55 jaar bent,
4. eenmalig een vragenlijst wilt invullen.

Het invullen van de vragenlijst is volledig anoniem.

Opzet van het onderzoek.

De vragenlijst bevat vragen over de volgende onderwerpen:

1. algemene vragen (deel 1),
2. vragen om vast te stellen hoe gemakkelijk het voor u is geweest iets in uw vagina in te brengen (deel 2),
3. vragen om vast te stellen hoe uw kwaliteit van leven is (deel 3),
4. vragen om vast te stellen of schaamte een rol speelt (deel 4).

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 20-25 minuten in beslag nemen.

Uitsluitend een volledig (deel 1 t/m 4) ingevulde vragenlijst is bruikbaar voor het onderzoek.

Het beantwoorden van de open vragen 16, 17 zijn van wezenlijk belang voor het onderzoek. Als u het echter een bezwaar vindt deze vragen in te vullen, maakt deze keuze uw deelname niet onbruikbaar.

Gunstig voor het onderzoek is het invullen van de vragenlijst in één keer af te maken. Mocht u worden onderbroken, dan kunt u na enige tijd verder gaan. U komt via de website weer automatisch bij uw eigen vragenlijst terug.

Heeft u vragen over de vragenlijst, dan kunt u contact opnemen met mevrouw A.Rosier, psychotherapeut-seksuoloog NVVS, tel: 06 10493884.

## 2. Deel 1

Hieronder vindt u enkele algemene vragen.  
Beantwoordt u alstublieft alle vragen.

1. Wat is uw leeftijd?

2. Wat is uw hoogst genoten schoolopleiding?

Basisschool

VMBO

HAVO

VWO

MBO

HBO

WO

3. Waaruit bestaat het grootste deel van uw dagelijkse werkzaamheden?

studie

werkzaamheden binnenshuis (huishouden)

werkzaamheden buitenshuis (instelling, bedrijf etc.)

WAO

AOW

4. Hebt u een partner?

ja, ga door met vraag 5

nee, ga door met vraag 6

5. Hoe lang bestaat de relatie?

korter dan 1 jaar

langer dan 1 jaar

6. Hebt u kinderen?

ja

nee

7. Hoe lang heeft u al een vaginistische reactie zoals die in de inleiding beschreven wordt?

- korter dan 1 jaar
- tussen de 1-5 jaar
- tussen de 5-10 jaar
- langer dan 10 jaar
- altijd al gehad

8. Hebt u ooit hulp gezocht voor deze klacht?

- nee, ga door met vraag 12
- ja, ga door met vraag 9

9. Bij wie heeft u hulp gevraagd?

- huisarts
- gynaecoloog
- seksuoloog
- psycholoog
- anders

10. Hoe lang is dat geleden?

- korter dan 1 jaar
- tussen de 1-10 jaar
- langer dan 10 jaar

11. In welke mate heeft de behandeling geholpen?

- de klachten zijn tijdelijk verminderd.
- de klachten zijn gedeeltelijk verdwenen.
- de behandeling had geen effect.
- anders, namelijk

12. Via welke website bent u bij dit onderzoek terecht gekomen.

[www.vaginisme-info.nl](http://www.vaginisme-info.nl)

[www.vaginismeforum.nl](http://www.vaginismeforum.nl)

[www.seksualiteit.nl](http://www.seksualiteit.nl)

[vagina.startpagina.nl](http://vagina.startpagina.nl)

[www.topsante.nl](http://www.topsante.nl)

[www.mariaschopman.com](http://www.mariaschopman.com)

[www.you and me.nl](http://www.you.and.me.nl)

Gaat u door met de vragen op de volgende pagina.

### 3. Deel 2

Hieronder vindt u een aantal vragen waarmee wij vaststellen hoe gemakkelijk het voor u is geweest om iets in uw vagina in te brengen.

Leest u elke vraag goed en vinkt u aan waarvan u denkt dat het het beste bij uw situatie past.

In deze vragenlijst wordt het op en neer bewegen van de penis of vinger(s) in de vagina gedefinieerd als vaginale penetratie.

13. In de volgende vragen wordt gevraagd hoe gemakkelijk het voor u is geweest om iets in uw vagina in te brengen.

|   | nooit                 | af en toe             | regelmatig            | meestal               | altijd                |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Is het hebben van<br>gemeenschap ooit<br>gelukt?                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Is het inbrengen van een<br>vinger(s) ooit gelukt?                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Is het inbrengen van<br>tampons ooit gelukt?                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Heeft u last van pijn bij<br>(pogingen tot) vaginale<br>penetratie? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

14. De volgende vragen gaan over de afgelopen vier weken.

|  | niet geprobeerd       | wel geprobeerd, niet<br>gelukt | wel geprobeerd, soms<br>gelukt | wel geprobeerd, altijd<br>gelukt |
|--|-----------------------|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| Heeft u de afgelopen vier<br>weken<br>geslachtsgemeenschap<br>gehad waarbij volledige<br>penetratie van de vagina<br>mogelijk was? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>            |
| Bent u de afgelopen vier<br>weken in staat geweest<br>om één vinger volledig in<br>uw vagina in te brengen?                        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>            |
| Bent u de afgelopen vier<br>weken in staat geweest<br>een ander voorwerp<br>volledig in uw vagina in te<br>brengen?                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>            |
| Bent u de afgelopen vier<br>weken in staat geweest<br>tot vaginale penetratie<br>zonder hierbij pijn te<br>ervaren                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>            |

15. Heeft u in uw leven langere perioden gekend waarin geslachtsgemeenschap en vaginale penetratie pijnloos lukten?

nee

ja, namelijk

Gaat u door met de vragen op de volgende pagina.

## 4. Deel 3

Hieronder vindt u een aantal vragen waarmee wij vast willen stellen wat u vindt van uw kwaliteit van leven, gezondheid en andere levensgebieden. Omdat wij inzicht willen krijgen in de algemene kwaliteit van leven bij vrouwen met een vaginistische reactie worden u naast enkele specifieke vragen veelal algemene vragen gesteld. Wij willen kijken in hoeverre de score uit dit onderzoek afwijkt van het algemeen.

Houdt u uw normen, hoop, genoegens en zorgen in gedachten. We vragen u te denken aan uw leven in de afgelopen twee weken.

Leest u alstublieft elke vraag, gaat u uw gevoelens na en vindt u aan wat het beste bij u of uw situatie past. Beantwoordt u alstublieft alle vragen. Als u onzeker bent over een antwoord, kiest u dan het antwoord dat het meeste toepasselijk lijkt. Dit kan vaak uw eerste reactie zijn.

In deze vragenlijst wordt werk gedefinieerd als baan, school, huishoudelijk-werk en vrijwilligerswerk.

De vragen 16 en 17 zijn open vragen. Het beantwoorden van deze vragen zijn van wezenlijk belang voor het onderzoek. Als u het een bezwaar vindt deze vragen te beantwoorden, gaat u door naar vraag 18.

16. Kunt u beschrijven in hoeverre uw vaginistische reactie uw dagelijkse leven beïnvloedt?

17. Kunt u beschrijven wat het grootste probleem is dat door de vaginistische reactie wordt veroorzaakt?

18. De volgende vraag gaat over uw kwaliteit van leven in het algemeen.

|  | erg slecht            | tamelijk slecht       | goed noch slecht      | tamelijk goed         | erg goed              |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hoe zou u uw kwaliteit van leven inschatten? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

19. In de volgende vraag wordt gevraagd hoe tevreden u bent met uw gezondheid.

|  | erg ontevreden        | ontevreden            | tevreden noch ontevreden | content               | erg tevreden          |
|--|-----------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hoe tevreden bent u met uw gezondheid? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

20. Voor welke aandoening(en) werd u behandeld afgelopen jaar?

- geen
- kanker
- hartklachten
- luchtwegaandoeningen
- beroerte
- longaandoeningen
- leverziekte
- diabetes
- anders



21. In de volgende vragen wordt gevraagd in welke mate (hoeveel) u in de afgelopen weken bepaalde dingen hebt ervaren.

|   | helemaal niet | bijna niet | gemiddeld | nogal | helemaal |
|---|---------------|------------|-----------|-------|----------|
| In welke mate vindt u dat pijn u afhoudt van wat u moet doen?                               | jn            | jn         | jn        | jn    | jn       |
| Hoeveel behoefte hebt u aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te functioneren? | jn            | jn         | jn        | jn    | jn       |
| Hoeveel geniet u van het leven?   | jn            | jn         | jn        | jn    | jn       |
| In welke mate voelt u dat uw leven betekenisvol is?   | jn            | jn         | jn        | jn    | jn       |

22. In de volgende vragen wordt gevraagd naar de mate waarin u in de afgelopen twee weken bepaalde dingen heeft ervaren of in staat was te doen.

|   | helemaal niet | bijna niet | gemiddeld | meer dan gemiddeld | helemaal |
|---|---------------|------------|-----------|--------------------|----------|
| Hoe goed kunt u zich concentreren?  | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijkse omgeving?                                | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hoe gezond is uw omgeving?  | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hebt u genoeg energie voor het leven van elke dag?                                | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Kunt u uw lichamelijk uiterlijk accepteren?                                       | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hebt u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?                                | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hoe beschikbaar voor u is de informatie, die u nodig hebt in uw dagelijkse leven? | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |
| Hebt u mogelijkheden tot recreatie?   | jn            | jn         | jn        | jn                 | jn       |

23. In de volgende vragen wordt gevraagd naar hoe tevreden en ontevreden u in de afgelopen twee weken bent geweest met de verschillende aspecten van uw leven.

|   | erg ontevreden | ontevreden | tevreden noch ontevreden | content | erg tevreden |
|---|----------------|------------|--------------------------|---------|--------------|
| Hoe tevreden bent u met uw slaap?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Bent u tevreden met uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?                         | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Bent u tevreden met uw werkvermogen?  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Bent u tevreden over de mate van bevrediging in uw werk/school?                                  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Bent u tevreden over uw relaties op het werk/school?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Bent u tevreden over de mate waarin u van uw vrije tijd geniet?                                  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Bent u tevreden met uzelf?  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Hoe tevreden bent u met uw huwelijk/relatie?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Hoe tevreden bent u over de persoonlijke aandacht?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Hoe tevreden bent u over de manier waarop u met anderen omgaat?                                  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Hoe tevreden bent u over de relatie met uw naasten (bijv. ouders, partners, kinderen, vrienden)? | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| In welke mate bent u tevreden met uw seksleven?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| *Hoe tevreden bent u met de intimiteit in uw seksuele leven?                                      | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Hoe tevreden bent u met de steun die u krijgt van vrienden?                                       | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Bent u tevreden met uw leefomstandigheden?  | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Hoe tevreden bent u met uw toegang tot gezondheidsdiensten?                                       | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |
| Hoe tevreden bent u met uw vervoer?   | jn             | jn         | jn                       | jn      | jn           |

24. In de volgende vraag wordt gevraagd naar uw mobiliteit.

|                                   | erg slecht | tamelijk slecht | goed noch slecht | tamelijk goed | erg goed |
|-----------------------------------|------------|-----------------|------------------|---------------|----------|
| Hoe goed kunt u zich verplaatsen? | jn         | jn              | jn               | jn            | jn       |

## 25. In de volgende vragen wordt gevraagd naar uw gevoelens.

|  | nooit | zelden | zo nu en dan | redelijk vaak | altijd |
|--|-------|--------|--------------|---------------|--------|
| Hoe vaak heeft u negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop, angst, depressie?   | j0    | j0     | j0           | j0            | j0     |
| *Hoe vaak geeft u zichzelf overal de schuld van?   | j0    | j0     | j0           | j0            | j0     |
| *Hoe vaak bent u geïrriteerd?  | j0    | j0     | j0           | j0            | j0     |
| *Hoe vaak hebt u moeilijkheden thuis of op het werk/school door uw drinken/drugsgebruik (Indien niet van toepassing "nooit" aanklikken)? | j0    | j0     | j0           | j0            | j0     |
| *Hoe vaak bent u zo kwaad dat u iets kunt doen waarvan u spijt zou kunnen krijgen?   | j0    | j0     | j0           | j0            | j0     |

Gaat u door met de vragen op de volgende pagina.

## 5. Deel 4

Iedereen kan zich weleens schamen of verlegen voelen. Hieronder staan een aantal vragen waarmee wij vast willen stellen in hoeverre u zich weleens schaamt of verlegen voelt. We vragen u te denken aan uw leven in het afgelopen jaar. Neemt u uw gevoelens die u het afgelopen jaar gehad heeft in gedachten en vinkt u aan waarvan u denkt dat het het beste bij uw gevoel past.

Beantwoordt u alstublieft alle vragen. Als u onzeker bent over een antwoord, kies dan het antwoord dat het meest toepasselijk lijkt. Dit kan vaak uw eerste reactie zijn. Er bestaan geen "goede" of "foute" antwoorden.

26. In de volgende vragen wordt u gevraagd in welke mate (hoeveel) u zich in het afgelopen jaar heeft geschaamd over uzelf als persoon.

|   | helemaal niet | een beetje | tamelijk | heel erg |
|---|---------------|------------|----------|----------|
| Heeft u zich geschaamd over bepaalde gewoontes van uzelf?                               | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat andere mensen denken van bepaalde gewoontes van u? | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u geprobeerd bepaalde gewoontes van uzelf te verbergen?                           | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u zich geschaamd over hoe u omgaat met anderen?                                   | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat anderen van u denken?                              | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Bent u anderen uit de weg gegaan vanwege uw manier van omgaan met anderen?              | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u zich geschaamd over wat u voor persoon bent?                                    | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat andere mensen denken over u als persoon?           | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |
| Heeft u geprobeerd te verbergen wat u voor een persoon bent?                            | jñ            | jñ         | jñ       | jñ       |

27. In de volgende vragen wordt u gevraagd in welke mate (hoeveel) u zich in het afgelopen jaar heeft geschaamd over uw gedrag.

|   | helemaal niet  | een beetje     | tamelijk       | heel erg       |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Heeft u zich geschaamd over uw vermogen of vaardigheid dingen te doen?  | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat anderen denken over uw vermogen of vaardigheid om dingen te doen?                                | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Voelt u schaamte als u iets verkeerd doet?  | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat anderen van u denken als u iets verkeerd doet?   | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u geprobeerd dingen te verbergen waarover u zich schaamde dat u die gedaan had?   | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u iets stoms deed?  | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat anderen over u denken toen u iets stoms deed?  | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Bent u het contact uit de weg gegaan met iemand die wist dat u iets stoms zou zeggen?   | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u zich geschaamd toen u faalde in een situatie waarin u moest concurreren?  | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Heeft u zich zich zorgen gemaakt over wat anderen over u denken toen u faalde in een situatie waarin u met anderen moest concurreren? | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |
| Bent u andere mensen uit de weg gegaan die u hebben zien falen?   | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> | j <sub>n</sub> |

28. In de volgende vragen wordt u gevraagd in welke mate (hoeveel) u zich in het afgelopen jaar heeft geschaamd voor uw lichaam.

|   | helemaal niet | een beetje | tamelijk | heel erg |
|---|---------------|------------|----------|----------|
| Heeft u zich geschaamd voor uw lichaam?                                     | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u zich zorgen gemaakt over wat anderen denken over hoe u er uit ziet? | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden naar uzelf in de spiegel te kijken?                        | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u uw lichaam of een deel van uw lichaam willen verbergen?             | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden om aan een deel van uw lichaam te denken?                  | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden om naar een deel van uw lichaam te kijken?                 | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden een deel van uw lichaam aan te raken?                      | jn            | jn         | jn       | jn       |

29. In de volgende vragen wordt u gevraagd in welke mate (hoeveel) u zich in het afgelopen jaar heeft geschaamd voor uw seksleven.

|   | helemaal niet | een beetje | tamelijk | heel erg |
|---|---------------|------------|----------|----------|
| Schaamt u zich over uw seksleven?   | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden daarover na te denken?   | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u vermeden daarover met anderen te praten?  | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Schaamt u zich om over uw seksleven te praten?  | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met uw partner over uw seksuele gevoelens sprak of erover nadacht dat te doen?    | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met uw partner over uw vaginistische reactie sprak of erover nadacht dat te doen? | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met anderen over uw seksuele gevoelens sprak of erover nadacht dat te doen?       | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met anderen over uw seksuele gevoelens sprak of erover nadacht dat te doen?       | jn            | jn         | jn       | jn       |
| Heeft u schaamte gevoeld toen u met anderen over uw seksuele relatie sprak of erover nadacht dat te doen?         | jn            | jn         | jn       | jn       |

|   |    |    |    |    |
|---|----|----|----|----|
| Heeft u schaamte<br>gevoeld toen u met<br>anderen over uw<br>vaginistische reactie<br>sprak of erover nadacht<br>dat te doen? | jn | jn | jn | jn |
| Heeft u vermeden hulp te<br>zoeken bij uw<br>vaginistische reactie<br>terwijl u dat wel<br>noodzakelijk vond?                 | jn | jn | jn | jn |

30. Indien u nog iets kwijt wilt, kunt u gebruik maken van onderstaand kader.

31. Indien u er geen bezwaar tegen hebt om voor een telefonisch interview te worden uitgenodigd, kunt u uw telefoonnummer en/of e-mailadres vermelden. Wij bellen/mailen slechts die personen van wie de nadere gegevens relevant zijn voor dit onderzoek.

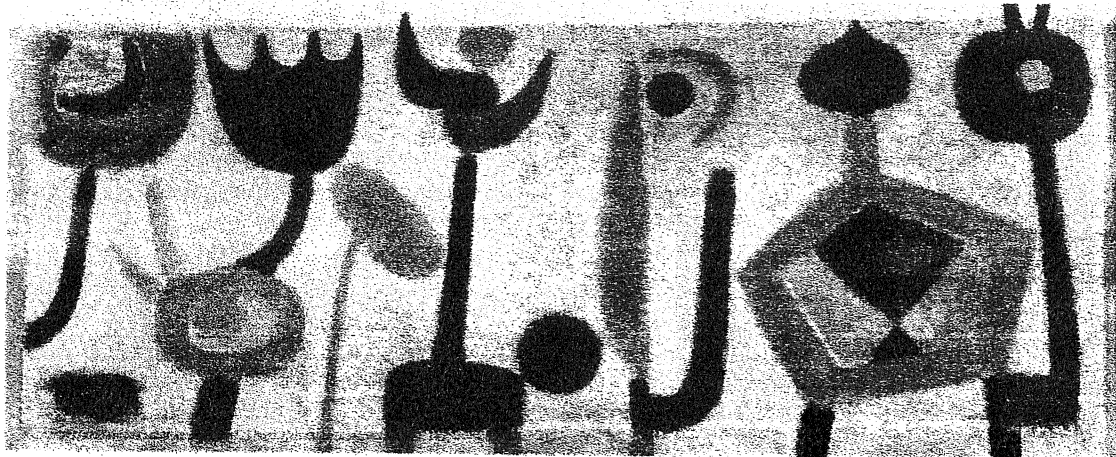
Wij zullen vertrouwelijk met deze gegevens omgaan en geen informatie aan derden verstrekken. Alle herleidbare persoonsgerelateerde gegevens die u verstrekt worden na afloop van het onderzoek vernietigd.

Telefoonnummer

E-mail

Hartelijk dank voor uw deelname!

De relatie tussen kwaliteit van leven en vaginisme: de rol van  
sociodemografische variabelen en de invloed van schaamte



Klee, Bloesem van de schemering, 1940.

Masterthese Psychologie

Thema: Veiligheid en Gezondheid

student: Ada de Ronde

eerste begeleider en beoordelaar: Mevrouw Dr. C.H.C. Drossaert

*faculteit Gedragwetenschappen*

tweede begeleider en beoordelaar: Mevrouw Drs. A.A. Vrij-Hogendoorn

*faculteit Gedragwetenschappen*

*Universiteit Twente*

*faculteit Gedragwetenschappen*

*opleiding psychologie*

*Drienerlolaan 5*

*7522 NB Enschede*

29 augustus 2008