

Onderzoek

De relatie tussen kwaliteit van leven en vaginisme

Ada Rosier¹, Constance Drossaert², Jolanda de Vries³, Lida Vrij-Hoogendoorn⁴

¹ Praktijk voor psychotherapie en seksuologie, Groenlo, ² Universiteit Twente, Faculteit Gedragwetenschappen, Enschede, ³ CoRPS, Department Medische psychologie, Tilburg University en Afdeling Medische psychologie, St Elisabeth ziekenhuis, Tilburg, ⁴ Mediant, GGZ-Twente, Enschede.

Samenvatting

Doel: Het eerste doel van deze studie was om de kwaliteit van leven van vrouwen met vaginisme op verschillende domeinen te onderzoeken. Een tweede doel was een vergelijking van kwaliteit van leven tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme.

Methode: Online-onderzoek waaraan 142 vrouwen deelnamen met primair vaginisme en 42 vrouwen met secundair vaginisme. Kwaliteit van leven werd kwantitatief gemeten met de World Health Quality of Life Assessment-Bref (WHOQOL-BREF) en kwalitatief met open vragen naar de invloed van de klacht op het dagelijkse leven en naar het grootste probleem dat door de vaginistische reactie wordt veroorzaakt. De WHOQOL-BREF domeinscores van de deelnemers werden vergeleken met die van een normgroep van vrouwen uit de algemene Nederlandse populatie met vergelijkbare leeftijd.

Resultaten: Het niveau van kwaliteit van leven bij vrouwen met een vaginistische reactie op de 'Algehele kwaliteit van leven en gezondheid' en op drie van de vier domeinen lag lager dan bij de vergelijkingsgroep. Tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme werden uitsluitend significante verschillen gevonden op 'Algehele kwaliteit van leven en gezondheid'. Uit het kwalitatieve onderzoek bleek dat met name negatieve gevoelens zoals schuld, angst en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en een verslechterde partnerrelatie genoemd werden als negatief gevolg van het vaginisme. Afname van de kwaliteit van de partnerrelatie speelde vooral bij vrouwen met secundair vaginisme een rol.

Conclusie: Hoewel er geen duidelijke verschillen bestaan in kwaliteit van leven tussen primair en secundair vaginisme, is uit de resultaten van de studie gebleken dat vaginisme een aandoening is die ingrijpend kan zijn op de kwaliteit van leven. Toekomstige studies zijn nodig om meer duidelijkheid te verkrijgen ten aanzien van de impact van vaginisme op de dimensies van kwaliteit van leven.

Vaginisme werd voor het eerst beschreven door de Engelse gynaecoloog Sims als 'het onwillekeurig spasmodisch sluiten van de musculatuur van de vaginamond, waardoor een uiterst gevoelige barrière ontstaat die de coïtus belemmert'. In de loop van de jaren zijn er uiteenlopende definities geweest. Een van de meest recente definities wordt beschreven in de studie van Ter Kuile et al. (2007). Deze definitie gaat uit van recente onderzoeksresultaten (Basson et

al., 2004; Reissing, Binik, Khalifé, Cohen, & Amsel, 2004; Ter Kuile, van Lankveld, Vlieland, Willekes, & Weijenburg, 2005) en luidt: "aanhoudend onvermogen tot het vaginaal toelaten van de penis, een vinger en/of enig ander object, ondanks de uitdrukkelijke wens van de vrouw zelf dit wel te doen. Er is sprake van een variabele onwillekeurige samentrekking van de bekkenbodemmusculatuur, vermijdingsgedrag, anticipatieangst en ervaring van pijn". Ons onderzoek is gebaseerd op deze definitie. Evenals de DSM-IV-TR (APA, 2002) maken Ter Kuile et al. (2007) onderscheid tussen primair dan wel secundair vaginisme. Er is sprake van primair vaginisme als vrouwen nooit in staat zijn geweest tot coïtus en van secundair vaginisme als vrouwen al enige tijd zonder problemen gemeenschap hebben gehad voordat de aandoening zich manifesteert. Secundair vaginisme kan zich ontwikkelen als gevolg van dyspareunie. We hebben voor deze definitie gekozen omdat deze definitie de kern weergeeft van de gedragsmatige kenmerken van vaginisme: de onmogelijkheid om te

Drs. A. Rosier, psycholoog-psychotherapeut-seksuoloog NWS
 Dr. C.H.C. Drossaert, gedragswetenschapper, universitair hoofddocent
 Prof. Dr. J. de Vries, GZ-psycholoog, hoogleraar Kwaliteit van Leven in de medische setting
 Drs. A.A. Vrij-Hoogendoorn, psycholoog
 Correspondentieadres: Drs. A. Rosier, psycholoog-psychotherapeut-seksuoloog NWS, Praktijk voor psychotherapie en seksuologie, Groenlo. T: +31 544 461550, E: psychotherapie@praktijkarosier.nl

Ontvangen: 26 september 2011; Geaccepteerd: 13 januari 2013

penetreren als het wordt gewenst. Deze definitie doet ook recht aan het hoge niveau van comorbiditeit bij vaginisme (Ter Kuile et al., 2005). Er is echter ook een bezwaar: de definitie kan samenvallen met dyspareunie en/of bekkenbodempromblematiek. Indien echter de ervaring van pijn volledig wordt uitgesloten is niet bekend of de diagnose voldoende betekenisvol zal zijn (Binik, 2010).

Ons onderzoek wil nagaan wat de impact is van vaginisme op de door de World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group) gedefinieerde kwaliteit van leven (QOL). De WHOQOL Group (1995) heeft QOL gedefinieerd als "de perceptie van het individu ten aanzien van zijn/haar positie in het leven binnen de context van de cultuur en de waardesystemen waarin hij/zij leeft, en in relatie tot zijn/haar doelen, verwachtingen, standaarden en interesses" (WHOQOL Group, 1995, p. 100). Hierbij is er sprake van minstens drie domeinen van QOL, te weten lichamelijk, psychologisch en sociaal, afgeleid van de definitie van gezondheid van de WHO waarin staat dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziekte, maar ook het lichamelijke, mentale en sociale welbevinden van mensen behelst (WHO, 1958).

Een aantal onderzoeken hebben zich al impliciet of expliciet beziggehouden met de gevolgen van vaginisme op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven. Zo zijn er op het gebied van de fysieke gezondheid inmiddels veel studies uitgevoerd naar pijn onder vrouwen met vaginisme en dyspareunie (De Kruiff, ter Kuile, Weijnenborg, & van Lankveld, 2000; Reissing et al., 2004; Ter Kuile et al., 2005). Deze onderzoekers vonden in hun studie dat de ervaring van pijn bij het merendeel van vrouwen met vaginisme evenals bij vrouwen met dyspareunie een integraal aspect is van het syndroom. Zover ons bekend betreffen de meeste onderzoeken echter de psychische gezondheid. Binnen dit kader deden Van Lankveld, Brewaeyts, ter Kuile, & Weijnenborg (1995) onderzoek naar het psychisch welbevinden van vrouwen met vaginisme, dyspareunie en een gemengde seksuele pijnstoornis, en vonden dat de psychische gezondheid lager lag dan bij de normale vrouwelijke populatie. Vrouwen met een seksuele disfunctie hadden vooral vaker last van depressieve gevoelens en insufficiëntie van denken en handelen. De vrouwen met vaginisme hadden vergeleken met de andere twee groepen vrouwen uit het onderzoek het minste last van psychische problemen. Ook Reissing, Binik, Khalifé, Cohen en Amsel (2003) deden onderzoek naar psychisch welzijn bij vrouwen met vaginisme en dyspareunie. Echter, in tegenstelling tot de bevindingen van Van Lankveld et al. (1995) werd in dit onderzoek gevonden dat het algemeen psychische welbevinden van de vrouwen met seksuele klachten niet lager lag dan bij de controlegroep (Reissing et al., 2003). Niettemin liet dit onderzoek ten aanzien van het seksueel functioneren en het seksueel zelfschema zien dat beide groepen vrouwen met een aandoening seksueel minder goed

functioneerden dan de groep vrouwen zonder pijn en dat de vrouwen met vaginisme vergeleken met vrouwen met dyspareunie en gezonde vrouwen een significant minder positief zelfbeeld hadden ten aanzien van seksualiteit. De relatie tussen vaginisme en angst is in meerdere studies onderzocht (Ter Kuile et al., 2005; Reissing et al., 2004; Binik, 2010; Borg, Peters, Schultz, & de Jong, 2012). De resultaten uit deze onderzoeken laten zien dat vrouwen met vaginisme in het algemeen meer angst hebben voor pijn die wordt geassocieerd met penetratie en dat ze minder bereid zijn deze pijn te verdragen dan vrouwen met dyspareunie of vrouwen uit een gezonde controlegroep. Zo weigerde in het onderzoek van Reissing et al. (2004), 73% van de vrouwen met vaginisme om deel te nemen aan vaginale Electromyographic (EMG) Evaluatie sessies, terwijl in de controlegroep en de groep met dyspareunie niet één vrouw weigerde. Naast de relatie met angst werd ook de relatie tussen walging en vaginisme en dyspareunie onderzocht (Borg, de Jong, & Schultz, 2010; De Jong, 2011). De resultaten uit dit onderzoek lieten zien dat bij vrouwen met vaginisme de associatie tussen seks en walging het meest uitgebreid is. Het onderzoek van Kaneko (2001) waarin zowel het fenomeen angst als walging werd onderzocht bij vrouwen met vaginisme, dyspareunie en vrouwen die kunnen coïteren maar het vermijden, liet evenwel zien dat de vrouwen met vaginisme toch vooral angst ervoeren (47%) en de andere twee groepen vrouwen vooral gevoelens van walging. Op het sociale domein, tenslotte, heeft het onderzoek zich met name gericht op de invloed van de seksuele disfunctie op de partnerrelatie. De resultaten lijken echter niet eenduidig: waar door Van Lankveld et al. (1995) en Reissing et al. (2003) werd gevonden dat vrouwen met vaginisme en dyspareunie niet meer of minder tevreden waren met hun partnerrelatie dan de groep gezonde vrouwen, bleek uit een onderzoek naar de relatie tussen verschillende seksuele problemen en stress en kritieke levensgebeurtenissen (Bodenmann, Ledermann, Blattner, & Galluzzo, 2006) dat juist bij vrouwen met vaginisme de aandoening samenhang met de kwaliteit van de partnerrelatie en interne en externe stress.

Hoewel bovenstaande onderzoekers interessante inzichten hebben geleverd, richtten de studies zich vooral op de relatie tussen vaginisme en één dimensie (meestal de psychische) van kwaliteit van leven. Het ontbreekt aan studies die de impact van vaginisme op de totale breedte van kwaliteit (zoals omschreven in de WHOQOL) onderzoeken. Slechts één onderzoeker heeft kwaliteit van leven in brede zin onderzocht (Kemkes, 1994). Het betreft een kwalitatief onderzoek aan de hand van ongestructureerd interviews met veertien vrouwen met vaginisme of een vaginistische reactie. Dit onderzoek is echter kleinschalig en uitsluitend kwalitatief.

Er is dus onduidelijkheid over de invloed van vaginisme op de kwaliteit van leven volgens de dimensies van

de QOL. Ook is niet eerder onderzocht of er verschillen zijn tussen primair vaginisme en secundair vaginisme waar het gaat om de impact die de aandoening heeft op de (verschillende dimensies van de) kwaliteit van leven. Men zou kunnen verwachten dat secundair vaginisme meer negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven dan primair vaginisme, omdat vrouwen met secundair vaginisme immers eerder wel penetratie hebben gehad en daarom mogelijk vanuit hun omgeving (partner) worden geconfronteerd met verwachtingen. Echter het formuleren van duidelijke hypothesen ten aanzien van dit verschil is moeilijk, omdat er zover ons bekend geen studies zijn die onderzoek hebben gedaan naar de verschillen in kwaliteit van leven tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme.

Samenvattend kan gesteld worden dat nog weinig onderzoek is verricht naar de impact van vaginisme op de dimensies van de QOL en dat nog onduidelijk is of er hierin verschillen zijn tussen primair en secundair vaginisme. Dit onderzoek poogt hierin meer duidelijkheid te brengen. De onderzoeksvragen zijn:

1. Verschillen vrouwen met vaginisme en vrouwen zonder vaginisme op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven van elkaar?
2. Verschillen vrouwen met primair en secundair vaginisme op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven van elkaar?

Methodie

Design

Om deze vragen te onderzoeken is een online-enquête opgezet met zowel een kwantitatief als een kwalitatief deel.

Respondenten en procedure

Om respondenten te werven voor dit onderzoek werden elf webmasters van websites van populaire dames-tijdschriften benaderd. Één van hen reageerde positief. Vervolgens werd contact gelegd met zeven webmasters van klachtspecifieke websites. Vijf van hen plaatsen de link van de vragenlijst op hun website. Daarnaast 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 om hun patiënten te attenderen op het onderzoek. Aan 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.

Vrouwen die inlogden, werd gevraagd te reageren indien zij tussen de 16 en 55 jaar waren en ze naar eigen zeggen voldeden aan de definitie van vaginisme, namelijk:

Langer dan drie maanden het onvermogen hadden om de penis van een partner, een tampon en/of hun eigen

vinger vaginaal toe te laten ondanks hun uitdrukkelijke wens dit wel te doen, en/of

Gemeenschap niet lukte of pijn deed bij pogingen daartoe, en

Bij pogingen de penis van een partner, een tampon en/of hun eigen vinger in te brengen, de bekkenbodemspieren zich in een reflex of kramp aan spanen waardoor de vagina werd vernauwd of afgesloten, en

De afgelopen maanden of jaren of altijd last hadden van beschreven probleem.

Vrouwen die effectief waren behandeld voor dit probleem behoorden niet tot de doelgroep. De leeftijdsgrenzen werden gehanteerd, omdat uit de literatuur blijkt dat de seksuele activiteit veelal begint op 16-jarige leeftijd (Ott, & Pfeiffer, 2009) en omdat vrouwen na de overgang in toenemende mate pijnklachten kunnen krijgen door atrofische vulvovaginitis en verminderde lubricatie (Hohenhaus, 2011).

Respons

Gedurende de vier maanden dat de introductie met de link naar de vragenlijst op de websites stond, logden 265 personen in. De vragenlijst werd vooral bezocht via de websites www.vaginisme-info.nl en www.seksualiteit.nl. Door 184 vrouwen (69%), die naar eigen zeggen voldeden aan de hierboven gestelde inclusiecriteria, werd de lijst volledig ingevuld.

Meetinstrumenten

De online-vragenlijst bevatte vragen over sociodemografische variabelen (opleidingsniveau, dagelijkse bezigheden, partnerrelatie, duur van de relatie, kinderen en leeftijd), de Vaginale Penetratielijst (Klaassen, & ter Kuile, 2005), de Nederlandse versie van de WHOQOL-BREF (De Vries & Van Heck, 1995) en twee open vragen.

Vaginale Penetratielijst

Om respondenten te screenen ten aanzien van het vaginisme en in te delen in de groep primair of secundair vaginisme werd gebruik gemaakt van de Vaginale Penetratielijst (VP) (Klaassen & ter Kuile, 2005). Deze vragenlijst bevat tien items over o.a. de (on)mogelijkheid om iets in te brengen in de vagina, over de last van pijn en over hoe lang de klacht al bestaat. Omdat de VP (evenals andere lijsten) geen duidelijke richtlijnen geeft om vast te stellen of er sprake is van primair dan wel secundair vaginisme, werd in twee intervisiegroepen met een aantal seksuologen besloten om de indeling naar primair/ secundair vaginisme te doen op basis van item tien uit deze lijst. Met dit item wordt nagegaan of vrouwen perioden hebben gekend waarin geslachtsgemeenschap pijnloos lukte. Als vrouwen deze vraag met "ja" beantwoordden, werden ze ingedeeld bij de groep vrouwen met secundair vaginisme. Op basis van deze indeling, bleek de onderzoeksgroep te bestaan uit 142 vrouwen met primair vaginisme en 42 met secundair vaginisme.

WHOQOL-BREF

Kwaliteit van leven werd kwantitatief gemeten met de

Nederlandse versie van de World Health Organisation Quality of Life Assessment, de WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1998; De Vries & Van Heck, 1995). De WHOQOL-BREF is een vragenlijst met 26 items. Twee items gaan over 'Algehele kwaliteit van leven en gezondheid' en de overige 24 items zijn verdeeld over vier domeinen: Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid (zeven items), Psychologische gezondheid (zes items), Sociale relaties (drie items) en Omgeving (acht items). De lijst wordt per item gescoord op een vijfpuntschaal. De scores op de afzonderlijke items worden gesommeerd tot een domeinscore. Domeinscores variëren van vier tot twintig. Een lage score correspondeert met een lage kwaliteit van leven. De scores werden vergeleken met de gemiddelde scores van een vergelijkbare groep vrouwen uit een internationaal onderzoek naar Kwaliteit van Leven onder de algemene populatie (WHOQOL Group, 1995). De vergelijkingsgroep betrof de Nederlandse vrouwen (N=97) in de leeftijd van 16-40 jaar (M=30,6) (De Vries & Van Heck, 2003).

Open vragen

Daarnaast werd de kwaliteit van leven ook kwalitatief

gemeten met twee 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?"

Data-analyse

De verschillen tussen primair en secundair vaginisme en de verschillen tussen de onderzoeksgroep en de vergelijkingsgroep bij de sociodemografische karakteristieken werden getoetst met Chi² toetsen, behalve de leeftijd waarvoor een T-toets werd gebruikt. Bij de vergelijking van de scores van de onderzoeksgroep met de normscores op WHOQOL werd gebruik gemaakt van de T-toets voor één steekproef. Voor de vergelijkingen van de scores tussen primair en secundair vaginisme op WHOQOL werd de T-toets voor onafhankelijke groepen gebruikt. De antwoorden op de twee open vragen werden samengevoegd en opgedeeld in relevante tekstfragmenten. Vervolgens werden met behulp van inductieve analyse op basis van deze fragmenten relevante thema's en subthema's geïdentificeerd. Dit gebeurde

Tabel 1. Sociodemografische karakteristieken van de participanten (N=184)

Variabelen	primair (n=142)		secundair (n=42)		p	totaal (N=184)		vergelijkingsgroep (N=97)		
	n	%	n	%		N	%	N	%	p
Opleidingsniveau										
hoog	112	78,8	34	80,9		146	79,3	43	44,3	
midden	20	14,0	4	9,5		24	13,0	35	36,1	
laag	10	7,0	4	9,5	NS	14	7,6	19	19,6	<0,01
Dagelijkse bezigheden										
studie	42	29,5	9	21,4		51	27,7	NB		
werkzaamheden buitenshuis (instelling, bedrijf etc.)	87	61,2	27	64,2		114	62,0	NB		
werkzaamheden binnenshuis (huishouden)	9	6,3	5	11,9		14	7,6	NB		
WAO	4	2,8	1	2,3	NS	5	2,7	NB		
Partner										
nee	27	19,0	4	9,5		31	16,8	32	33,0	
ja	115	80,9	38	90,4	NS	153	83,2	65	67,0	<0,01
Duur van de relatie										
<1 jaar	15	10,5	2	4,7		17	11,3	NB		
>1 jaar	99	69,7	34	80,9	NS	133	88,7	NB		
Kinderen										
nee	126	88,7	29	69,0		155	84,2	NB		
ja	16	11,2	13	30,9	0,04	29	15,8	NB		
Leeftijd										
						(M= 29,54; SD= 9,95)		(M= 30,6; SD= 5,6)		
	16 - 25 jaar	65	45,7	16	38,1		81	44,0	16-40 jaar	
	26 - 35 jaar	49	34,5	16	38,1		65	35,3	NB	
	36 - 45 jaar	14	9,8	4	9,5		18	9,8	NB	
	46 - 55 jaar	13	9,1	5	11,9		18	9,8	NB	NS

NB = Niet bekend

in eerste instantie onafhankelijk, door drie onderzoekers (AR, CD, LV), waarna zij in enkele rondes bij elkaar kwamen en discussieerden tot er consensus ontstond over de thema's en welk fragment bij welk (sub-)thema paste.

Resultaten

Sociodemografische karakteristieken van de participanten

De sociodemografische factoren van de geïncludeerde participanten en van de vergelijkingsgroep worden samengevat in Tabel 1. Van de 142 participanten met primair vaginisme en de 42 met secundair vaginisme had het merendeel een hoog opleidingsniveau (HBO of WO). Het grootste deel had een langer durende relatie (>1 jaar) en een kleine minderheid had kinderen. De onderzoeksgroep en de vergelijkingsgroep verschillen niet significant in leeftijd, maar wel in opleiding en partner: de vrouwen die gerespondeerd hebben op ons onderzoek waren significant hoger opgeleid en hadden significant vaker een partner dan de vergelijkingsgroep. Zoals verwacht hadden vrouwen met secundair vaginisme significant vaker kinderen dan vrouwen met primair vaginisme.

Kwaliteit van leven volgens de WHOQOL-BREF

In Tabel 2 worden de gemiddelde scores van de respondenten op de WHOQOL-BREF weergegeven. Ten eerste valt te zien dat vrouwen met vaginisme significant lager scoorden op de 'Algehele kwaliteit van leven en gezondheid' en op de domeinen, 'Fysieke gezondheid', 'Sociale relaties' en 'Omgeving' dan de scores van een vergelijkingsgroep. Opmerkelijk was dat op het domein 'Psychologische gezondheid' geen verschil werd gevonden. Ten tweede is te zien dat er tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme weinig verschillen zijn. Op het niveau van de domeinen is het verschil uitsluitend significant op de 'Algehele kwaliteit van leven en gezondheid': vrouwen met secundair vaginisme scoorden hierop significant lager. Op de overige dimensies werden geen verschillen gevonden.

Invloed op kwaliteit van leven volgens kwalitatieve metingen
In totaal beantwoordden 95 vrouwen van de steekproefgroep (52 %) de twee open vragen, 74 vrouwen met primair vaginisme en 21 vrouwen met secundair vaginisme. In Tabel 3 wordt een overzicht gegeven van alle aspecten die werden genoemd; de hoofdthema's, die voortvloeiden uit de kwalitatieve analyse, kwamen grotendeels overeen met de domeinen van de WHOQOL-BREF (lichamelijk, psychisch en sociaal).

Uit de antwoorden bleek dat vrouwen vooral gevolgen van hun aandoening ervoeren op het sociale vlak. Zo noemden veel vrouwen ontevredenheid met het seksleven. Ze hadden minder zin in seks of betreurden het dat gemeenschap niet mogelijk was omdat het de relatie negatief beïnvloedt. Een participant merkte op: "Uiteraard is er geen geslachtsgemeenschap mogelijk, daar heeft mijn relatie onder te lijden (primair, 23 jr., >1 jr. relatie (rel.)). Een andere participant beweerde: "Het grootste probleem is dat we geen gemeenschap kunnen hebben en daar af en toe stevig van balen" (primair, 22 jr., >1 jr. rel.). Daarnaast beschreven de vrouwen binnen dit kader vooral problemen in de relatie met de partner. Vooral vrouwen met secundair vaginisme noemden aspecten ten aanzien van afname van de kwaliteit van de partnerrelatie. Bij deze vrouwen stond door de aandoening de partnerrelatie meer onder druk. Verhelderend is bijvoorbeeld het volgende citaat: "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" (secundair, 29 jr., >1 jr. rel.). Maar behalve problemen op seksueel gebied en op het vlak van de partnerrelatie, noemden sommige vrouwen (vooral met primair vaginisme) ook problemen in de relaties met anderen, bijvoorbeeld een geheim met zich meedragen of het idee hebben door anderen niet te worden begrepen. Een vrouw schreef over de problemen met derden: "Ik

Tabel 2. Gemiddelde scores op Algemene kwaliteit van leven en gezondheid en op de verschillende domeinen van de WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF Domein ²	Norm ¹	Steekproeftotaal (N=184)		primair (n=142)	secundair (n=42)	p	
	M (SD)	M (SD)	p	m (sd)	m (sd)		
Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	7,9 (0,8)	7,6 (1,5)	<0,01	0,37	7,8 (1,5)	7,2 (1,4)	0,02
1. Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid	15,9 (3,0)	14,4 (2,6)	<0,01	0,5	14,5 (2,4)	14,1 (3,1)	NS
2. Psychologische gezondheid	14,1 (2,3)	13,8 (2,9)	NS	0,13	13,8 (2,8)	13,8 (3,0)	NS
3. Sociale relaties	15,1 (3,3)	12,9 (3,4)	<0,01	1	12,9 (3,4)	12,6 (3,2)	NS
4. Omgeving	15,8 (2,3)	15,1 (2,4)	<0,01	0,3	14,9 (2,4)	15,5 (2,4)	NS

¹ De normscore voor de domeinen is de gemiddelde score van vrouwen uit de algemene populatie met leeftijden tussen 16 en 40 jaar.

² De scorering van Algemene kwaliteit van leven is 2-10. De Domeinscores is 4-20.

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 enige te zijn" (primair, 30 jr., >1 jr. rel.).

Ook op het psychisch vlak werden vaak negatieve gevolgen van de aandoening genoemd; vooral negatieve gevoelens als schuld, piekeren en angst werden zeer frequent beschreven, zoals blijkt uit onderstaande citaten: "Het maakt dat ik me schuldig voel tegenover mijn man. Dat probeer ik te compenseren door op ander gebieden zo zorgzaam en invoelend mogelijk te zijn" (primair, 49 jr., >1 jr. rel.) of "Ik voel me schuldig en ik ben bang dat hij bij mij weggaat tijdens een onenigheid. Ik merk aan mezelf dat ik daarom vaak de vrede probeer te bewaren en het toch maar weer probeer" (primair, 23 jr., >1 jr. rel.) en "Het houdt me de hele dag bezig. Ik wil het gewoon wel kunnen en denk er de hele dag aan" (secundair, 37 jr., >1 jr. rel.) en "Angst dat mijn lijf niet meer beter wordt. Angst dat mijn vriend bij me weg zal gaan als het niet meer beter wordt" (secundair, 30 jr., >1 jr. rel.). Meer vrouwen met secundair vaginisme dan met primair vaginisme gingen gebukt onder schuldgevoelens ten aanzien van hun partner. Ze hielden zich vaker bezig met zichzelf kwellende gedachten en ze ervoeren vaker gevoelens van schaamte. Bij problemen op het psychisch vlak werd ook de negatieve impact van de aandoening op het lichaamsbeeld en op de eigenwaarde beschreven. Daarbij hadden vrouwen met primair vaginisme met name last van vermindering van eigenwaarde, terwijl bij vrouwen met secundair vaginisme de aandoening voornamelijk een negatieve invloed had op het lichaamsbeeld. Ze voelden zich afwijkend van gezonde vrouwen. Een van de vrouwen met secundair vaginisme beweerde: "Je voelt je minder vrouw als het weer niet gelukt is" (secundair, 27 jr., >1 jr. rel.) en een andere vrouw uit deze groep vrouwen schreef: "Ik voel me onzeker, niet "heel" als vrouw en niet te kloppen ten opzichte van andere vrouwen" (secundair, 29 jr., >1 jr. rel.).

Op het fysieke vlak beschreven vrouwen grotendeels aspecten van pijn (angst voor). Een vrouw schreef: "Het is vooral vervelend, omdat ik het toch telkens wil proberen om gemeenschap te krijgen. Het kan niet en dan doet het gewoon pijn" (primair, 20 jr., rel. nvt.) en "Ik heb steeds angst voor de pijn als we het wel proberen" (secundair, 30 jr., >1 jr. rel.). Fysiek gezien bleek tevens dat vrouwen met secundair vaginisme in vergelijking met vrouwen met primair vaginisme minder problemen hadden rond bevalling en kinderwens en zich vaker bewust waren van de bekkenbodempertone. Een vrouw schreef: "Ik ben me er soms van bewust dat ik mijn bekkenbodempieren vrijwel altijd aangespannen heb" (secundair, 33 jr., >1 jr. rel.).

Behalve de problematische invloed op de kwaliteit van leven, kon uit de open antwoorden worden ge-

concludeerd dat bij een aanzienlijk deel van de vrouwen (ongeveer één op de vijf) de vaginistische reactie weinig tot geen invloed had op hun dagelijkse leven. Zo schreef een vrouw: "Eigenlijk weinig. Ik gebruik altijd maandverband omdat tampons niet mogelijk zijn en ons seksleven (dan bedoel ik dus alleen wat mogelijk is, dus orale seks, manueel, etc.) is heel goed ontwikkeld, ik denk veel meer dan bij andere stellen. Voor de rest heeft het weinig invloed omdat onze relatie gelukkig heel goed is" (primair, 19 jr., >1 jr. rel.).

Discussie

Dit is voor zover ons bekend het eerste grootschalige onderzoek naar kwaliteit van leven bij vrouwen met vaginisme. De resultaten laten zien dat vaginisme significant negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven. Deze negatieve gevolgen strekken verder dan sociale relaties. Het betreft drie domeinen van de WHO-QOL-BREF alsmede de "Algemene kwaliteit van leven en gezondheid". Uit beide delen van ons onderzoek blijkt dat de negatieve gevolgen voor het onderhouden van sociale relaties het belangrijkste zijn. In het kwalitatieve deel van ons onderzoek beschrijven vrouwen op dit vlak vooral ontevredenheid met het seksleven en problemen in de partnerrelatie. De resultaten uit onderzoek naar tevredenheid met de partnerrelatie liggen niet eenduidig. Van Lankveld et al. (1995) en Reissing et al. (2003) vonden dat vrouwen met vaginisme en dyspareunie niet meer of minder tevreden waren met hun partnerrelatie, terwijl in het onderzoek van Kemkes (1994) de vrouwen met vaginisme meldden moeite te hebben met het onderhouden van intieme relaties. Zowel de resultaten uit ons onderzoek als die van Kemkes (1994) impliceren dat de partnerrelatie weliswaar niet van invloed is op het ontstaan van de aandoening, maar de aandoening mogelijk wel samenhangt met afname van de kwaliteit van deze relatie.

Op het domein "Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid" meldden vrouwen vooral de (angst voor) pijn. Globaal gezien is dit een bevestiging van eerder onderzoek (De Kruiff et al., 2000; Reissing et al., 2004; Ter Kuile et al., 2005) waarin eveneens werd gevonden dat pijn bij de meeste vrouwen met vaginisme een wezenlijk aspect van de aandoening is. Reissing et al. (2004) opperen zelfs in hun studie dat vaginisme mogelijk gediagnostiseerd zou kunnen worden als een specifieke fobie waarbij de fobische reactie kan worden gezien als geconditioneerde angst voor de werkelijke of verwachte ervaring van pijn bij penetratie.

Hoewel uit het kwalitatieve deel van onze studie blijkt dat voor veel vrouwen het vaginisme leidt tot allerlei negatieve emoties en gevoelens zoals angst en schuld e.d., en ook Van Lankveld et al. (1995) een negatieve impact op indicatoren voor psychische gezondheid vonden, blijkt uit het kwantitatieve deel dat de scores van vrouwen met vaginisme op psychologisch functioneren niet significant lager liggen dan bij de vrouwen uit de vergelijkingsgroep. Hoewel we enig-

Tabel 3 Thema's uit open vragen (N=95)

	Steekproeftotaal (N=95)	Primair (n=74)	Secundair (n=21)
Hoofdthema's en subthema's ¹	%	%	%
<i>I. Sociale relaties</i>			
1. Ontevredenheid met seksleven	38	39	36
minder zin om te vrijen	8	10	0
weinig tot geen gemeenschap hebben	31	29	36
2. Problemen in de relatie met partner	33	27	55
3. Problemen bij aangaan nieuwe relaties	13	15	5
4. Relatie met derden (geheim met zich meedragen)	14	16	5
5. Onbegrip van anderen	2	3	0
<i>II. Psychologische gezondheid</i>			
1. Negatieve gevoelens	56	54	65
schuld (tav partner)	14	13	18
piekeren	13	11	18
angst	11	11	12
partner te verliezen/niet te krijgen			
dat de klacht niet zal verdwijnen			
schaamte	8	6	12
verdriet	4	5	6
boosheid	3	5	0
jaloerie	2	3	0
2. Vermindering gevoel van eigenwaarde	20	22	12
3. Negatief lichaamsbeeld.	16	14	24
zich minder vrouwelijk voelen	11	13	6
zich afwijkend voelen	5	2	18
<i>III. Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid</i>			
1. Pijn (angst voor)	49	50	47
2. Afhankelijkheid van medische behandeling	6	10	0
3. Problemen rond kinderwens en bevalling	26	33	12
4. Steeds bewust van bekkenbodempertontie	19	7	41
<i>IV. Invloed op het dagelijks leven</i>			
1. Geen/weinig invloed	73	75	66
2. Veel invloed (niet verder beschreven)	26	25	33
<i>V. Overig</i>			
1. Oorzaak ipv gevolg	64	61	100
2. Vraag niet begrepen.	35	38	0

¹ aantal fragmenten is soms groter dan het aantal vrouwen omdat sommige vrouwen meerdere aspecten benoemden

zins verrast zijn door deze bevindingen, komen deze resultaten overeen met eerder onderzoek van Reissing et al. (2003). In dit onderzoek bleek de psychische gezondheid van vrouwen met vaginisme en dyspareunie evenmin lager te liggen dan bij vrouwen uit de controlegroep. Daarenboven liet ons kwalitatieve onderzoek zien dat naast de negatieve invloed op het psychisch

welbevinden een aanzienlijk deel van de vrouwen (ongeveer één op de vijf) vond dat de vaginistische reactie nauwelijks impact had op hun kwaliteit van leven. Ook Kemkes (1994) vond in haar onderzoek dat de aandoening niet voor alle vrouwen problematisch is. Mogelijk heeft de aandoening alleen voor een specifieke (*at risk*) groep negatieve gevolgen voor de psychische gezond-

heid. Het is voorstelbaar dat deze reacties worden bepaald door ontkenning/vermijding van het probleem als gevolg van de fobische angst voor de pijn (Reissing, et al., 2004) of de angst voor controleverlies (Kemkes, 1994). Het is echter ook goed mogelijk dat een minderheid van vrouwen met vaginisme de onmogelijkheid van gemeenschap volledig heeft geaccepteerd en dat zij geen negatieve gevolgen (meer) ervaren. Nader onderzoek is nodig om over dit fenomeen meer helderheid te krijgen.

Het tweede doel van de studie was te onderzoeken in hoeverre en in welke opzichten er verschil is in QOL tussen vrouwen met primair en secundair vaginisme. Alhoewel vrouwen met secundair vaginisme in overeenstemming met onze verwachting over de gehele linie een wat lagere kwaliteit van leven rapporteerden, kon over het algemeen worden geconcludeerd dat er weinig verschillen zijn tussen de twee aandoeningen. Behalve op de "Algehele kwaliteit van leven en gezondheid" werden in het kwantitatieve deel op de vier domeinen van de WHOQOL-BREF geen verschillen gevonden. Wel noemden in het kwalitatieve deel van het onderzoek vrouwen met secundair vaginisme wat vaker problemen in de partnerrelatie, en meldden zij vaker last te hebben van schuldgevoelens en schaamte. Indien in afwijking van de definitie in ons onderzoek secundair vaginisme gedefinieerd zou worden als een pijnstoornis (De Kruiff et al., 2000; Ter Kuile et al., 2005; Binik, 2010) zou dit resultaat uit ons onderzoek samen kunnen vallen met de bevindingen uit het onderzoek van Van Lankveld et al. (1995). Zij vonden namelijk dat de vrouwen met vaginisme vergeleken met vrouwen met dyspareunie en een gemengde seksuele pijnstoornis de minste psychische problemen hadden. Mogelijk ondervinden vrouwen met secundair vaginisme meer hinder in het contact met hun partner omdat ze bij aanvang van de relatie nog niet vaginistisch reageerden. Daardoor is het misschien voor de partner ingewikkelder om zich aan te passen. Zover bekend is er over dit aspect van de aandoening nog geen onderzoek gepubliceerd.

Een opvallend aspect van het kwalitatieve deel in dit onderzoek is dat schaamte weinig werd genoemd in de open vragen. Dit lijkt in tegenspraak met eerder onderzoek (Kemkes, 1994), waaruit bleek dat schaamte een belangrijk aspect is bij deze aandoening. Een verklaring kan zijn dat schaamte meestal niet expliciet wordt gerapporteerd (Gilbert, Cheung, Grandfield, Campey, & Irons, 2003), maar vaker opgesloten ligt in cognitieve schemata en gedragingen. Het is ook mogelijk dat in de huidige tijd door meer openheid in (sociale) media de schaamte die gepaard ging met de aandoening is afgenomen. Nader onderzoek naar schaamte als gevolg van vaginisme is dus wenselijk.

Ook is het zinvol om in de toekomst de scores op de WHOQOL-BREF van vrouwen met vaginisme te vergelijken met de scores van vergelijkbare vrouwen met andere seksuele disfuncties omdat dan zal blijken welke

aandoening de meeste impact heeft op de kwaliteit van het dagelijkse leven volgens de vier dimensies van de QOL.

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. In de eerste plaats zijn de respondenten geselecteerd op basis van zelfselectie. Daardoor zou het kunnen dat de groep vrouwen die zich heeft aangemeld voornamelijk bestaat uit hen die hulp wensten en dat daarmee de resultaten niet representatief zijn voor alle vrouwen met vaginisme. In de tweede plaats zijn de diagnoses klinisch niet geverifieerd, het betreft hier zelfrapportages. Het is lastig vaginisme te onderscheiden van dyspareunie (De Kruiff et al., 2000; Ter Kuile et al., 2005; Binik, 2010) en dat is zeker het geval bij een online-enquête. In de derde plaats kunnen door onze definitie van secundair vaginisme vrouwen met levenslange dyspareunie meegenomen zijn in de groep van primair vaginisme. Een vierde beperking is het feit dat we in dit onderzoek niet echt gebruik hebben gemaakt van een gematchte controlegroep. Wel hebben we geprobeerd een vergelijkingsgroep te vinden, die ten aanzien van demografische gegevens zoveel mogelijk paste bij onze onderzoeksgroep. De groepen zijn echter niet helemaal vergelijkbaar. De vrouwen in de onderzoeksgroep zijn namelijk hoger opgeleid en hebben vaker een partner. Aangezien zowel een hogere opleiding (Fletcher & Frisvold, 2009) als het hebben van een partner (Kim & McKenry, 2002) vaak gepaard gaat met een hogere gezondheid, zullen de resultaten uit ons onderzoek met betrekking tot de impact die de aandoening heeft op de kwaliteit van leven, eerder een onderschatting dan een overschatting zijn. Ook de leeftijdsrange van onze onderzoeksgroep is breder en de wervingsprocedure ligt niet gelijk.

Om al deze redenen moeten de resultaten dus met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Omdat de resultaten uit eerder onderzoek naar de impact van vaginisme en dyspareunie op de aspecten van kwaliteit van leven niet eenduidig zijn, is het moeilijk vast te stellen in welke richting deze voorzichtigheid moet worden betracht.

Op grond van de resultaten uit dit onderzoek bevelen de auteurs aan om vervolgonderzoek te doen met een gematchte controlegroep met gezonde vrouwen in een vergelijkbare leeftijdsrange ten aanzien van de volgende onderzoeksvragen:

Is het voor partners van vrouwen met secundair vaginisme lastiger op de klacht te anticiperen dan voor partners van vrouwen met primair vaginisme?

Zijn er vrouwen met vaginisme die de onmogelijkheid om te penetreren volledig accepteren?

Wat is de huidige stand van zaken ten aanzien van schaamte bij vrouwen met vaginisme?

Verschillen vrouwen met vaginisme van vrouwen met andere seksuele disfuncties op de verschillende dimensies van kwaliteit van leven met elkaar?

Literatuur

- Alderson, P., Green, S., & Higgins, J.P.T. (Eds.). (2003). *Cochrane Reviewers' Handbook 4.2.1*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (fourth edition)*. Washington, DC: APA.
- Basson, R., Leiblum, S., Brotto, L., Derogatis, L., Fourcroy, J., Fugl-Meyer, K., ... J.J., Schultz, W.W. (2004). Revised definitions of women's sexual dysfunction. *Journal of Sexual Medicine, 1*, 40-48.
- Binik, Y.M. (2010). The DSM diagnostic criteria for vaginismus. *Archives of Sexual Behavior, 39*, 278-291.
- 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, 194*, 494-501.
- Borg, C., de Jong P.J., & Schultz, W.W. (2010). Vaginismus and dyspareunia: Automatic vs. deliberate disgust responsivity. *Journal of Sexual Medicine, 7*, 149-157.
- Borg, C., Peters, M.L., Schultz, W.W., & de Jong, P.J. (2012). Vaginismus: Heightened harm avoidance and pain catastrophizing cognitions. *Journal of Sexual Medicine, 9*, 558-567.
- De Jong, P. J. (2011). Seks en walging. *Tijdschrift voor Seksuologie, 35*, 4-14.
- De Kruiff, M.E., ter Kuile, M.M., Weijnenborg, P.T., & van Lankveld, J.J.D.M. (2000). Vaginismus and dyspareunia: is there a difference in clinical presentation? *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology, 21*, 149-155.
- De Vries, J., & van Heck, G. L. (1995). *De Nederlandse versie van de WHO-QOL-BREF*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- De Vries, J., & van Heck, G. L. (2003). *De Nederlandse handleiding van de WHOQOL*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Fletcher, J.M., & Frisvold, D.E. (2009). Higher education and health investments: Does more schooling affect preventive health care use? *Journal of human capital, 3*, 144-176.
- Gilbert, P., Cheung, M.S.P., Grandfield, T., Campey, F., & 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.
- Hohenhaus, M.H. (2011). Vulvovaginal atrophy: a common –and commonly overlooked problem. *Medicine. Health Rhode Island, 94*, 138-40.
- Kaneko, K. (2001). Penetration disorder: Dyspareunia exists on the extension of vaginismus. *Journal of Sex & Marital Therapy, 27*, 153-155.
- Kemkes, E. (1994). *Vrouwen over vaginisme*. Nijmegen: Wetenschapswinkel.
- Klaassen, J., & ter Kuile, M.M. (2005). *Vaginale Penetratielijst*. LUMC Leiden.
- Ott, M.A., & Pfeiffer, C.J. (2009). "That's nasty" to curiosity: early adolescent cognitions about sexual abstinence. *Journal of Adolescence and Health, 44*, 575-581.
- Reissing, E.D., Binik, Y.M., Khalifé, S., Cohen, D., & Amsel, R. (2003). Etiological correlates of vaginismus: Sexual and physical abuse, sexual knowledge, sexual self-schema and relationship adjustment. *Journal of Sex and Marital Therapy, 29*, 47-59.
- 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*, 5-17.
- Ter Kuile, M.M., van Lankveld, J.J., Vlieland, C.V., Willekes, C., & Weijnenborg, P.T. (2005). Vulvar vestibulitis syndrome: An important factor in the evaluation of lifelong vaginismus? *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology, 26*, 245-249.
- Ter Kuile, M.M., Melles, R., van Lankveld, J.J., de Groot, H.E., Neffs, J., &

Zandbergen, M. (2007). Cognitive-behavioral therapy for women with lifelong vaginismus: Process and prognostic factors. *Behaviour Research and Therapy, 45*, 359-373.

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

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

Van Lankveld, J.J.D.M., Brewaeys, A.M.A., ter Kuile, M.M., & Weijnenborg, P.Th.M. (1995). Difficulties in the differential diagnosis of vaginismus, dyspareunia and mixed sexual pain disorder. *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology, 16*, 201-209.

World Health Organisation. (1958). *The first ten years of the World Health Organization*. Geneva, Switzerland: WHO.

Summary

The relationship between vaginismus and quality of life

Aim: The first aim of this present study was to investigate and to describe explicitly the relationship between vaginismus and all the domains of the WHOQOL. A second aim was a comparative research into the QOL among women with primary vaginismus and secondary vaginismus.

Method: Online research included 142 women with primary and 42 women with secondary vaginismus. The quality of life was quantitatively assessed with the help of the World Health Quality of Life Assessment - Bref (WHOQOL-BREF) and qualitatively with the help of open questions about the influence of the problem on these women's daily lives and the most important problem that was caused by their vaginal reactions. The scores of the WHOQOL-BREF were compared to those of Dutch women of about the same age.

Results: The levels of the quality of life of women with vaginal reactions to "General quality of life and health" and to three domains of the WHOQOL proved substantially lower than those of women of comparable age groups. The comparative research on the QOL among women with primary and secondary vaginismus demonstrated that the differences were only significant in the "General quality of life and health". In the qualitative research negative feelings such as guilt, anxiety, the decrease in the sense of one's own dignity and the decrease in the quality of the relationship with one's partner were mentioned most often. The latter problem was especially found among women with secondary vaginismus.

Conclusion: Although no significant differences were found between the quality of life of women with primary and of women with secondary vaginismus, this study shows that that vaginismus is a problem that can cause serious restrictions on the quality of life. Future studies will be necessary to clarify the impact of vaginismus on the dimensions of the quality of life.

Keywords: vaginismus, quality of life

Trefwoorden: vaginisme, kwaliteit van leven