

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

‘Ik schaam me kapot!’

137

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

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

Samenvatting

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

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

INLEIDING

.....

138

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

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

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

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

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

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

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

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

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

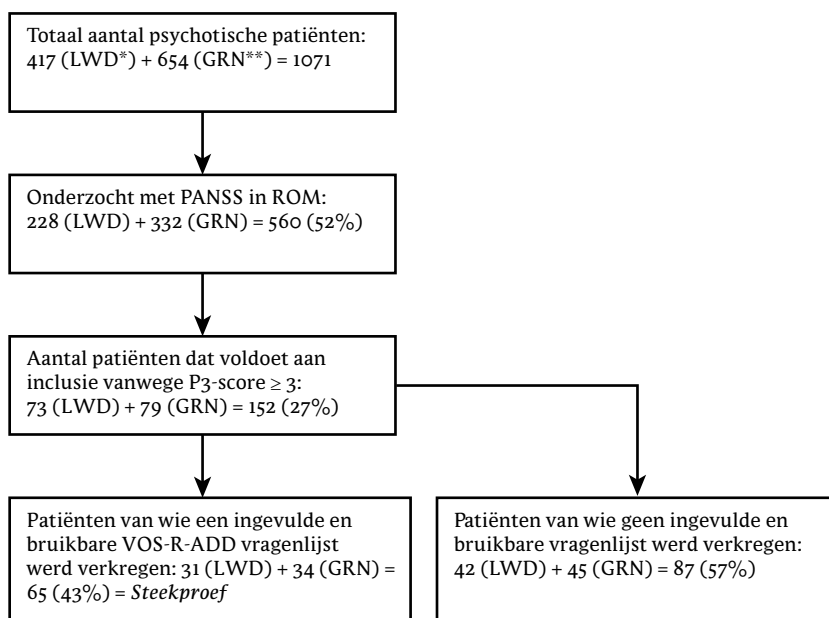
Deze studie is een verkennend onderzoek naar de prevalentie van dit soort schaamtebelevingen bij stemmenhoorders, en naar de relatie tussen enerzijds schaamtebelevingen en opvattingen over privacyschending en anderzijds stemidentiteit. Om genoemde constructen op betrouwbare en valide wijze te meten en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

.....
Patiëntselectie en procedure
.....

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

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

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



FIGUUR 1 Flowchart inclusie patiënten

* LWD = Leeuwarden, ** GRN = Groningen.

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

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

Meetinstrumenten

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

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

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

DATA-ANALYSE EN RESULTATEN

.....

144

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

Representativiteit van de onderzoeksgroep

.....

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

Psychometrische kwaliteiten van de VOS-R-ADD

.....

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

Gegevens van de schalen schaamtebelevingen, privacyschending en stemidentiteit

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

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

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

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

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

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

146

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

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

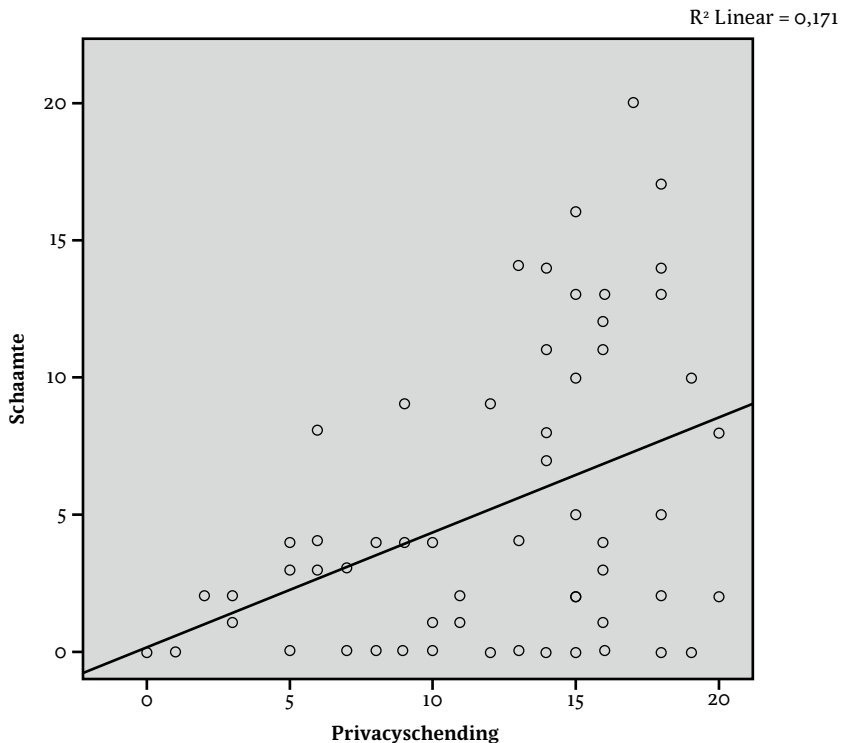
Item	Niet mee eens (0)	Onzeker (1)	Enigszins mee eens (2)	Sterk mee eens (3)
Mijn stem lijkt alles over mij te weten.	7 (11%)	10 (15%)	16 (25%)	32 (49%)
Mijn stem weet waar ik op dat moment mee bezig ben.	5 (8%)	15 (23%)	20 (31%)	25 (38%)
Mijn stem kent mijn verleden.	12 (19%)	13 (20%)	21 (32%)	19 (29%)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

Prevalentie van schaamtebelevingen

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

Verbanden tussen schaamtebelevingen en cognities over privacyschending, en stemidentiteit

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



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

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

.....

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

APPENDIX

.....

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

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

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

Mijn stem is afkomstig van...

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

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

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

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

Nynke Boonstra is verbonden aan de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek en Op-leidingen, GGZ Friesland.

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

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

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

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

Literatuur

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

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

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

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

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

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

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

- auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.
- Chadwick, P., Lees, S., & Birchwood, M. (2000). The revised beliefs about voices questionnaire (BAVQ-R). *British Journal of Psychiatry*, 177, 229-232.
- Eisen, J. L., & Rasmussen, S. A. (1993). Obsessive compulsive disorder with psychotic features. *Journal of Clinical Psychiatry*, 54, 373-379.
- Fénelon, G., Mahieux, F., Huon, R., & Ziégler, M. (2000). Hallucinations in Parkinson's disease: Prevalence, phenomenology and risk factors. *Brain*, 123, 733-745.
- Gilbert, P. (1998). What is shame? Some core issues and controversies. In P. Gilbert & B. Andrews (Eds.), *Shame: Interpersonal behaviour, psychopathology and culture* (pp. 3-38). New York: Oxford University Press.
- Gilbert, P. (2000). The relationship of shame, social anxiety and depression: The role of the evaluation of social rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 7, 174-189.
- Hacker, D., Birchwood, M., Tudway, J., Meaden, A., & Amphlett, C. (2008). Acting on voices: Omnipotence, sources of threat, and safety-seeking behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 201-213.
- Harvey, O. J., Gore, E. J., Frank, H., & Bares, A. R. (1997). Relationship of shame and guilt to gender and parenting practices. *Personality and Individual Differences*, 23, 135-146.
- Johnson, R. C., Danko, G. P., Huang, Y. H., Park, J., Johnson, S. B., & Nagoshi, C. T. (1987). Guilt, shame, and adjustment in three cultures. *Personality and Individual Differences*, 8, 357-364.
- Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opler, L. A. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 2, 261-276.
- Keck, P. E. Jr., McElroy, S. L., Havens, J. R., Altshuler, L. L., Nolen, W. A., Frye, M. A.,... Post, R. M. (2003). Psychosis in bipolar disorder: Phenomenology and impact on morbidity and course of illness. *Comprehensive Psychiatry*, 44, 263-269.
- Lutwak, N., & Ferrari, J. R. (1996). Moral affect and cognitive processes: Differentiating shame from guilt among men and women. *Personality and Individual Differences*, 21, 891-896.
- Ohayon, M. M., & Schatzberg, A. F. (2002). Prevalence of depressive episodes with psychotic features in the general population. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1855-1861.
- Slade, P., & Bentall, R. (1988). *Sensory deception: A scientific analysis of hallucination*. London: Croom Helm.
- van der Gaag, M. (2006). Cognitieve gedragstherapie. In J. A. Jenner (Ed.), *Hallucinaties: Kenmerken, verklaringen, behandeling* (pp. 75-83). Assen: Van Gorcum.
- van der Gaag, M., Staring, T., van den Berg, D., & Baas, J. (2013). *Gedachten Uitpluizen: Cognitief gedragstherapeutische protocollen bij psychotische klachten*. Oegstgeest: Stichting Cognitie & Psychose.
- Woien, S. L., Ernst, H. A. H., Patock-Peckham, J. A., & Nagoshi, C. (2003). Validation of the TOSCA to measure shame and guilt. *Personality and Individual Differences*, 35, 313-326.
- Yee, L., Korner, A. J., McSwiggan, S., Meares, R.A., & Stevenson, J. (2005). Persistent hallucinosis in borderline personality disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 46, 147-154.