



Spirits, Devils and Trauma. Dissociation in Uganda

E.M. van Duijl

Geesten , Duivels en Trauma, Dissociatie in Uganda

Spirits, Devils and Trauma, Dissociation in Uganda

Samenvatting proefschrift van Marjolein van Duijl

Email: marjolein.vanduijl@planet.nl

De inleiding en tevens **het eerste hoofdstuk** van dit proefschrift beschrijft de context van de geestelijke gezondheidszorg in Uganda, mijn werkzaamheden als psychiater daar en hoe de onderzoeksvragen ontstonden die de basis waren voor dit proefschrift. Het hoofdstuk begint met een reflectie op de huidige aandacht voor 'global mental health' en de 'mental health gap' en hoe de aanpak van deze problematiek van toepassing was voor de Ugandese situatie. Ten tijde van mijn werk en onderzoek bevond Uganda zich in een naoorlogse situatie, het behoorde tot de armste landen ter wereld, met zeer beperkte medische voorzieningen. Uganda was typerend voor een laag inkomensland met een grote kloof tussen de behoefte en de aanwezigheid van adequate psychiatrische zorg en voorzieningen, de 'mental health gap'. De beperkt aanwezige formele psychiatrische zorg was gebaseerd op westerse uitgangspunten en diagnostische categorieën (zoals psychose, depressie, ptss) en behandelvormen (meestal medicatie).

Van 1995- 2000 werd ik als psychiater uitgezonden door het ministerie van buitenlandse zaken als 'suppletiedeskundige' en aangesteld als hoofd van de afdeling psychiatrie aan de universiteit van Mbarara. Mijn werkzaamheden waren erop gericht om geestelijke gezondheidszorg te ontwikkelen aansluitend op de lokaal aanwezige kennis en 'primary health care' structuren, daarbij gebruik makend van de zgn. 'public health approach'.

Op het universiteitsterrein was ik verantwoordelijk voor het onderwijs aan medisch studenten en tevens leidinggevende van een psychiatrische afdeling met 20 bedden en poliklinische zorg. Daarnaast werd in een public health kader uitvoering gegeven aan een uitgebreid Mental Health Program in Mbarara District en naburige gebieden. Dit groeide uit tot training en supervisie van gezondheidswerkers in 40 gezondheidscentra, ondersteuning en ontwikkelen van psychosociale projecten en psychiatrische zorg in vluchtelingenkampen op verzoek van de UNHCR en het Rode Kruis; samenwerking met ongeveer 300 traditionele genezers; het initiëren van een patiëntenvereniging voor mensen met epilepsie en het ontwikkelen van een cultuur-sensitieve opleiding in counseling, officieel erkend door de universiteit. Als lid van de 'Task Force Group on Mental Health' voor het ministerie van volksgezondheid (1997-1998) leverde ik een bijdrage aan de ontwikkeling van nationaal beleid, strategie en richtlijnen op het gebied van geestelijke gezondheidszorg in Uganda.

Hiermee werd een bijdrage geleverd aan de opbouw van lokale capaciteit. Veel van deze activiteiten bestaan nog steeds en bleken dus duurzaam te zijn en zijn inmiddels verder ontwikkeld of gedissemineerd naar andere districten.

In de loop van deze periode kregen we regelmatig te maken met patiënten met dissociatieve verschijnselen. Door hulp in te roepen en gebruik te maken van familieleden, studenten, collega's en traditionele genezers verkenden we de achtergronden, lokale verklaringen en mogelijke oplossingen voor de problematiek van deze patiënten. Hoewel zij en hun begeleiders aanvankelijk vaak een medische hulpvraag hadden, bleken hun klachten uiteindelijk vaak samen te hangen met psychosociale problemen waarbij intergenerationele, economische, politieke, culturele en religieuze thema's een rol speelden. Vaak waren hun klachten een uitdrukking van de conflicterende belangen tussen culturele verwachtingspatronen (bijv. uitgehuwelijkt worden ten behoeve van een bruidsschat) en individuele ambities (zoals de wens om te studeren).

Deze ervaringen vormden de basis voor het onderzoek in dit proefschrift. De vraagstellingen voor het onderzoek naar dissociatie in Uganda zijn:

1. De toepasbaarheid van de DSM IV categorieën voor dissociatieve stoornissen in de Oegandese context en hoe deze zich verhouden tot lokale dissociatieve verschijnselen, verklaringen, mate van voorkomen en oplossingen.
2. De relatie tussen bezetenheid door geesten, dissociatieve symptomen, en potentiële traumatiserende ervaringen in Zuidwest Uganda.
3. Het vergelijken van symptomen van patiënten die lijden aan bezetenheid met de experimentele criteria voor de dissociatieve en de bezetenheidstrance stoornis in de DSM-IV en de (in 2012) voorgestelde criteria voor de dissociatieve identiteitsstoornis in de DSM-V.
4. Exploreren welke trajecten naar genezing de patiënten van traditionele genezers met bezetenheidsklachten hebben afgelegd door het exploreren van hun hulpzoek-stappen, de werkwijze en methodes van de betreffende genezers, de verklaringsmodellen die het genezingsproces ondersteunden en de subjectieve evaluatie van de effectiviteit van de behandeling.

Het tweede hoofdstuk "Possession /trance phenomena" beschrijft het domein van bezetenheid en trance wereldwijd. De criteria voor bezetenheid en trance vlg. de verschillende classificatie systemen voor psychiatrische stoornissen, de DSM-IV en ICD 10 worden besproken alsook hoe pathologische trance onderscheiden kan worden van niet pathologische trance. Verschillende verklarende benaderingen voor de bezetenheidstrancestoornis worden besproken, variërend van biologische en psychologische theorieën tot culturele en sociaal politieke theorieën. Het hoofdstuk benadrukt de noodzaak voor systematisch onderzoek naar pathologische bezetenheidstrance als dissociatieve stoornis, de overeenkomsten en verschillen met inheemse categorieën en uiteenlopende benaderingen van behandeling.

Het derde hoofdstuk beschrijft een kwalitatief onderzoek naar de validiteit van DSM-IV categorieën voor dissociatieve stoornissen in Zuidwest Oeganda. We onderzochten hoe deze zich verhouden tot lokale ervaringen van dissociatieve verschijnselen, lokale verklaringen en oplossingen hiervoor, de mate van voorkomen en in hoeverre deze verschijnselen worden beschouwd als een uiting van

ziekte. Als methode werd gebruik gemaakt van focus groep discussies en interviews met sleutelfiguren. Deelnemers waren vertegenwoordigers van verschillende (gezondheids-) sectoren waar patiënten lijdend aan dissociatieve verschijnselen hulp zochten. De ervaringen en meningen van medische studenten, traditionele genezers, religieuze leiders, counselors, leden van de lokale gemeenschap en rurale gezondheidswerkers (n=48) werden onderzocht, aangevuld met informatie uit interviews met sleutelfiguren, religieuze leiders, traditionele genezers en traditionele leiders (n=11). Beschrijvingen van verschillende dissociatieve stoornissen (dissociatieve amnesie, depersonalisatie, dissociatieve identiteitsstoornis, dissociatieve fugue, bezetenheidstrance) werden voorgelegd aan de deelnemers met de vraag of zij deze verschijnselen herkenden, daar voorbeelden van konden geven en welke verklaringen en oplossingen van toepassing waren. Ook werd hun opinie gevraagd naar voorkomen van deze verschijnselen en in hoeverre ze gezien werden als afwijkend en een vorm van ziekte die behandeling behoeft, of behorend bij normaal cultureel gesanctioneerd of zelfs gewenst gedrag. Interviews werden opgenomen met een bandrecorder, uitgeschreven en eventueel vertaald van Runyankore naar het Engels. Thematische analyse werd gebruikt om het materiaal te ordenen.

De resultaten laten zien welke DSM-IV categorieën overlappen met lokale begrippen en -betekenisgeving en nuttig zijn voor gebruik in Uganda (dissociatieve amnesie en depersonalisatie) en welke slechts ten dele toepasbaar zijn (dissociatieve fugue, dissociatieve identiteitsstoornis). De beschrijving van de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) werd in Uganda steeds geïnterpreteerd als bezetenheid. Volgens alle deelnemende groepen kwamen de bezetenheidstrance stoornis en dissociatieve trance stoornis lokaal veelvuldig voor, en werden bovendien beschouwd als een uiting van ziekte. De meeste groepen schreven deze stoornissen niet toe aan traumatische ervaringen in psychologische zin, maar aan culturele verklaringen zoals boze voorouderlijke geesten ten gevolge van het verwaarlozen van cultureel voorgeschreven rituelen. Een ander resultaat van dit onderzoek was een lijst van lokale beschrijvingen van dissociatie, die gebruikt kon worden in later onderzoek.

Hoofdstuk 4 beschrijft een patiënt-controle onderzoek naar de relatie tussen bezetenheid, dissociatieve symptomen en gerapporteerde traumatiserende gebeurtenissen in Zuidwest Oeganda. In dit onderzoek werden 119 patiënten van traditionele genezers, door hen gediagnosticeerd als lijdende aan bezetenheid door geesten, vergeleken met een controlegroep van 71 niet-bezeten personen. Er werden verschillende vragenlijsten gebruikt. Een lokaal samengestelde vragenlijst, de *Spirit Possession Questionnaire for Uganda* (SPQ-Ug) informeerde o.a. naar demografische gegevens, geschiedenis van de symptomen en verklaringen voor de klachten.

Lokale dissociatieve symptomen, (zie Hoofdstuk 3), werd gemeten met de *Cultural Dissociation Symptoms for Uganda* (CDS-Ug). Psychogene dissociatie werd gemeten met de *Dissociative Experience Scale* (DES) en somatoforme dissociatie met de *Somatoform Dissociation Questionnaire* (SDQ). De *Harvard Trauma Questionnaire* (HTQ) en de *Traumatic Experience Checklist* (TEC) werden gebruikt om potentieel traumatische ervaringen te inventariseren.

De resultaten laten zien dat lokale symptomen van bezetenheid sterk samen hangen met somatoforme en psychoforme dissociatieve symptomen en daarnaast samenhangen met

gerapporteerde traumatiserende ervaringen. We vonden ook een sterke relatie tussen gerapporteerde traumatische ervaringen en beide typen dissociatieve symptomen. De deelnemers brachten zelf hun dissociatieve klachten niet spontaan in verband met mogelijk traumatiserende gebeurtenissen; hun verklaringen en oplossingen vielen binnen een cultureel verklaringsmodel waarin geesten een belangrijke rol spelen. Dit gegeven is interessant omdat het de mening van critici weerlegt die stellen dat het verband tussen dissociatie en trauma wordt beïnvloed door suggestie waarbij therapeutische, juridische, en/of financiële belangen een rol kunnen spelen; In Uganda hebben patiënten en genezers immers geen belang bij de samenhang tussen dissociatie en trauma en omdat de behandeling gebaseerd is op een ander verklaringsmodel. Wij concluderen dat bezetenheid door geesten meer aandacht verdient als een cultuurspecifieke uitdrukking van lijden, een zgn. *idiom of distress*, dat samen kan hangen met potentieel traumatiserende ervaringen.

Hoofdstuk 5 beschrijft een studie naar de vergelijking van symptomen van patiënten die lijden aan bezetenheid door geesten met de experimentele criteria voor bezetenheidstrancestoornis (PTD) in de DSM-IV en de (in 2012 voorgestelde) criteria voor dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) in de DSM-5. Dit was actueel omdat de categorieën en bijbehorende criteria in de DSM-IV dringend geëvalueerd moesten worden en de DSM-5 in de maak was. In de DSM-5 is de ervaring van bezetenheid ondergebracht bij dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en dissociatieve trance bij andere gespecificeerde dissociatieve stoornissen.

Dit was een zogenaamde ‘mixed methods’ studie waarbij een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden werden gebruikt. Uit de narratieven met ziektegeschiedenissen van 119 door geesten bezeten patiënten werden de symptomen van bezetenheid geëxtraheerd, daarnaast werden lokale dissociatieve symptomen gemeten met een checklist, de CDS-Ug. Met behulp van ‘multiple correspondence analysis’ werden betekenisvolle clusters van samenhangende symptomen geïnventariseerd. Tenslotte werden de lokale symptomen vergeleken met experimentele criteria voor de bezetenheidstrancestoornis in de DSM-IV en de voorgestelde criteria voor DIS in de DSM-5.

Uit de narratieven kwam naar voren dat het verloop van bezetenheid verschillende fasen kent. De ‘actieve’ vorm van bezetenheid met onwillekeurig schuddende bewegingen en het praten in een stem toegeschreven aan een geest werd voorafgegaan door een periode van ‘passieve’ beïnvloedings-symptomen zoals dromen, stemmen horen, het gevoel vastgepakt te worden en niet te kunnen bewegen. ‘Multiple correspondence analysis’ van symptomen lieten twee dimensies zien: ‘passieve’ en ‘actieve’ of ‘negatieve’ en ‘positieve’ symptomen. De overeenkomsten en verschillen met DSM-IV-bezetenheidstrancestoornis en DSM-5-DIS criteria worden besproken, evenals de voors en tegens van de voorgestelde integratie van bezetenheidstrance in DIS in de DSM-5 en de beoogde scheiding van dissociatieve trance en bezetenheidstrance in twee verschillende categorieën. Een van de nadelen van het onderbrengen van de bezetenheidstrance stoornis bij de dissociatieve identiteitsstoornis in de DSM-IV is dat, ondanks de overeenkomsten in symptomatologie, lokale verklaringen en interventies overschaduwd worden door westerse verklaringen.

In **Hoofdstuk 6** worden de hulpzoek-stappen en verklaringsmodellen (EM) onderzocht die uiteindelijk tot de genezing leidden van patiënten die door geesten bezeten waren. Open vragen in de SPQ-Ug resulteerden in narratieven over de geschiedenis van de klachten, eerdere hulpzoek-stappen, methodieken die door de genezers werden gebruikt, de verklaringsmodellen die tot herstel leidden en de subjectieve evaluatie van het herstelproces. Deze narratieven van 119 door geesten bezeten patiënten werden geanalyseerd met behulp van een gemengde onderzoeksmethodiek van kwalitatieve ('thematic analysis' en 'conceptual ordering') en kwantitatieve methoden (kruistabellen).

Twee derde van de patiënten zocht aanvankelijk hulp in de medische sector voor lichamelijke klachten maar vond geen verbetering, waarna ze dissociatieve klachten ontwikkelden. Na gemiddeld twee hulpzoek-stappen kwamen ze terecht bij een genezer waar ze bevredigende verklaringen voor hun symptomen vonden die tot herstel van hun klachten leidden. Tijdens de sessies bij de genezers werden de geesten uitgenodigd zich te manifesteren en zich uit te spreken zodat de onderliggende problemen konden worden aangepakt. Vaak genoemde verklaringen voor de bezetenheidsklachten waren: verwaarlozing van spirituele rituelen, verwaarlozing van verantwoordelijkheden door/voor nabestaanden en erfgoed, de oproep om genezer te worden, hekserij, rouw en land-conflicten. De resultaten tonen aan dat de traditionele genezingsprocessen bijdragen aan het herstellen van verbindingen met de supra-, inter-, intra- en extra- humane wereld, in tegenstelling tot de westerse psychologie dat vooral gericht is op de intrapsychische belevingswereld. In de westerse wereld is een gefaseerde trauma-verwerkende therapie de standaard voor de behandeling van trauma-gerelateerde dissociatie. Volgens de literatuur is dit meestal een ingewikkeld, tijdrovend en kostbaar proces. De ervaringen van patiënten uit ons onderzoek met dissociatieve symptomen gerelateerd aan bezetenheid suggereren dat meer aandacht voor spirituele, contextuele en ecologische aspecten in de therapie mogelijk nuttig zouden kunnen zijn voor patiënten met trauma-gerelateerde dissociatie. Dit is ook relevant voor het ontwikkelen van geestelijke gezondheidszorg in lage en middeninkomens-landen en voor migranten en vluchtelingen in westerse landen. Het lijkt niet altijd noodzakelijk dat individuele traumatische ervaringen in de therapie aan de orde komen, hetgeen overeenkomt met ander onderzoek op dit gebied. Aandacht voor de rol van lokale verklaringen en traditionele behandelingen door traditionele genezers is mede van belang om de kloof tussen lokale behoefte en aanwezige voorzieningen op GGZ gebied te helpen dichten.

De epiloog, **Hoofdstuk 7**, is een beschouwing van de belangrijkste thema's en bevindingen in dit proefschrift. De thema's die aan de orde komen zijn: de in het onderzoek gebruikte methodologie, symptomen en classificatie van bezetenheid en verklaringen voor dissociatieve symptomen in verschillende contexten. Om de kloof tussen lokale culturele verschijnselen en verklaringen en de universele toegepaste categorieën en werkwijzen te overbruggen, wordt een gemengde methodiek van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden afgewisseld en gecombineerd. Het gebruik van participatieve onderzoeksmethodieken bleek tevens een positief neveneffect te hebben op de samenwerking met traditionele genezers, de onderlinge verwijzing van patiënten en het onderwijs aan medische studenten. Gedetailleerd onderzoek naar objectieve en subjectieve dissociatieve symptomen in Uganda leverde een bijdrage aan de evaluatie van bestaande en nieuwe criteria voor diagnostische categorieën voor dissociatieve en bezetenheidstrance in de DSM-IV en -5. Tot slot

worden de consequenties van verschillende verklaringen voor dissociatieve symptomen (trauma en bezetenheid) en de belang ervan voor het behandelproces besproken.