



Prof. Dr. M.A.J. Romme
Dr. A. Escher
M Phil

EFFECTIEVE EN MINDER EFFECTIEVE INTERVENTIES BIJ JEUGDIGEN DIE STEMMEN HOREN

Dr. A. Escher, MPhil en Prof. Dr. M.A.J. Romme

Uit epidemiologisch onderzoek komt naar voren dat stemmenhoren ook bij jeugdigen aanwezig is zonder dat er sprake is van ziekte. Green (1973) vond in zijn studie 2% stemmenhoorders; terwijl MCGee (2000) in een recentere studie een 8% prevalentie vond. Van deze groep kreeg ongeveer een derde een diagnose volgens de DSM-III. In klinische onderzoeken (Garralda, 1984) komt naar voren dat het stemmenhoren heel wisselend kan verlopen. Klinische studies geven echter een selectief beeld, omdat het fenomeen altijd vanuit een ziekte perspectief gedefinieerd wordt. Al met al geven deze studies weinig houvast over het verloop van het stemmenhoren, noch over het effect van eventuele behandelingen. Epidemiologische studies omdat deze meestal eenmalige dwarsdoorsneden weergeven en niet ingaan op behandelingseffecten, terwijl het bij klinische studies meestal om zeer kleine aantallen kinderen gaat, die al in behandeling zijn. Er zijn geen studies waarin patiënten en niet-patiënten met elkaar vergeleken worden.

In een driejarige vervolgstudie onderzochten wij 80 kinderen en jeugdigen in de leeftijd van 8 tot 19 jaar. Slechts de helft van deze kinderen was in reguliere behandeling vanwege de stemmen. We onderzochten het verloop, of er een relatie was tussen de aanvang van het stemmenhoren en traumatische gebeurtenissen, welke factoren van invloed zouden kunnen zijn op het verdwijnen of aanblijven van de stemmen, welke elementen van de hulpverlening door de kinderen en ouders positief werden gewaardeerd en of het verdwijnen van de stemmen eigenlijk wel het belangrijkste doel voor de stemmenhoorders zelf is (Escher & Romme, 1998, Escher et al. 2002, a,b,c,d,e, 2003, a,b, 2004, a,b, Escher, 2005).

De vraagstelling "wat is effectieve en minder effectieve hulp bij stemmenhoren bij jeugdigen" is een vraag naar zowel verschillen in aanbod van hulpverlening, als verschillen in reacties daarop door de respondenten. Er is geen sprake van een gouden standaard of algemeen geaccepteerde handelwijze bij de behandeling van stemmenhoren. Bovendien deden er aan het onderzoek jeugdigen mee, die weliswaar geen behandeling kregen maar wel omgangsvormen met stemmenhoren ontwikkelden. De individuele variëteit tussen de respondenten en tussen de handelwijze moet dan ook groot zijn wil men een enigszins reëel beeld krijgen van het verloop en de invloed van behandelingen.

In dit hoofdstuk zullen we ingaan op interventies waarvan ouders en kinderen aangaven dat ze een positieve invloed hadden op het verloop van het stemmenhoren..

Methodologie

De kinderen werden over een periode van drie jaar, vier maal geïnterviewd met een jaar tussen de interviews in. We bezochten bijna alle kinderen thuis en interviewden hen in het bijzijn van hun ouders. Met het Maastrichtse interview voor kinderen (MIK) werd het verloop van de ervaring uitgebreid in kaart gebracht; het verloop van psychopathologie werd gemeten met de Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS; Lukoff e.a.,1986) problematisch gedrag met het Youth Self Report (YSR; Achenbach,1991), dissociatie met de Dissociatieve Ervaringen Schaal (DES;Bernstein en Putman,1986, Putman,1994) en sociaal functioneren met de Children's Global Assessment Scale (CGAS; Shaffer,1983). Voor gedetailleerde gegevens over onderzoeksopzet en methodologie raadplege men de literatuurlijst.

In het MIK werden alle vormen van behandeling geïnventariseerd, zowel in de reguliere GGZ, als in het alternatieve circuit of "complementaire voorzieningen", zoals neurolingvistisch programmeren, lichaamsgerichte therapieën als bio-energetica en haptonomie, homeopathie, therapieën gericht op manipuleren van energieën en de harmonie daartussen en spirituele geneeswijze, waarbij ziekte meer als leerproces wordt gezien en benaderd (voor een overzicht zie Franzen,1999). Het onderzoekteam onthield zich van commentaar op de hulpverlening, maar gaf wel antwoord op vragen die werden gesteld. Het beoordelen van het effect van behandeling is op zich geen eenvoudige zaak. Het resultaat dat de stemmen verdwijnen vinden wij een onvoldoende criterium. Zo kan bijvoorbeeld medicatie wel tot effect kan hebben dat de stemmen verdwijnen, maar tegelijkertijd ook tot gevolg hebben dat de ontwikkeling van het kind stagneert. Het omgekeerde kan ook gebeuren. Met name in de alternatieve hulpverlening is het verdwijnen van de stemmen lang niet altijd de primaire doelstelling, maar het leren omgaan ermee. Bij de beoordeling van de effectiviteit hebben wij daarom gekozen om de ontwikkeling van de jeugdigen mee te wegen. Hiervoor ontwikkelden we een instrument gebaseerd op factoren die uit de verhalen van kinderen naar voren kwamen. Er bleken 4 factoren te zijn die aangaven dat de kinderen sociaal beter functioneerden: uitbreiding van het sociale netwerk (meer vriendjes en/of vriendinnetjes); beter leren omgaan met emoties en ze niet alleen via de stemmen afreageren, emoties beter kunnen uiten (emoties herkennen en gecontroleerd kunnen uiten); minder conflicten op school of thuis; voortgang in het onderwijs of de beroepsopleiding;. We voegden een vijfde factor aan het instrument toe; de eigen mening van het kind en/of de ouders over de ontwikkeling. Vervolgens gebruikten we het instrument om de kinderen in drie categorieën in te delen. Indien vier van de vijf genoemde factoren met 'ja' beantwoord waren, werd het kind tot de categorie 'positieve ontwikkeling gerekend; indien drie of minder factoren met 'ja' beantwoord werden, rekenden we het kind tot de categorie 'negatieve ontwikkelingen'. Indien er voor het kind gedurende het onderzoek niets veranderd was, plaatsten we het kind in de categorie 'geen verandering'. Nadat alle data verzameld waren besloot het onderzoekteam in onderling overleg, in welke categorie een kind geplaatst werd. In de loop van de onderzoeksperiode was er bij 70% van de jeugdigen sprake van een positieve ontwikkeling. Bij 30% was er geen verandering of was er sprake van een negatieve ontwikkeling.

Resultaten

In de loop van de onderzoeksperiode bleken de stemmen te zijn verdwenen bij 60% van de respondenten en bij 40% dus nog aanwezig. Als voorspellers voor het aanblijven van de stemmen vonden we op de BPRS een hoge score voor angst, depressie, een hoge frequentie van het stemmenhoren en verder een hoge score voor dissociatie op de DES. Deze factoren hadden een los van elkaar staande voorspellende waarden. Opvallend is dat deze factoren in de hulpverlening. beïnvloedbaar zijn.

Het was opmerkelijk dat qua aard van de beleving, op het niveau van de ervaring, statisch geen verschillen waren tussen patiënten en niet-patiënten. Hoe ze met de stemmen omgingen, op het niveau van de coping, waren er wel verschillen. Niet-patiënten leken meer onder de indruk van de stemmen. Ze waren passiever en gebruikten passievere coping's technieken. Hun stemmen reageerden ook meer op emoties. Op het niveau van psychopathologie gemeten met de BPRS, de YSR, de CGas en de DES scoorden patiënten statistisch gezien hoger dan niet-patiënten.

In het hulpzoekgedrag was er een grote variatie qua instellingen te zien (zie Tabel 1). Vermeldenswaard is dat er door ouders en jeugdigen nogal eens uit onvrede van hulpsoort veranderd werd. Die onvrede had vaak te maken met de therapeut zelf bijvoorbeeld bij onduidelijk medicatie beleid 'geef maar wat meer' of 'doe er maar wat af' als de ouders belden om een afspraak te maken, of met een opvatting over stemmen horen die niet overeenkwam met die van de ouders. Bijvoorbeeld als er te snel een relatie met schizofrenie werd gelegd of de hulpverlener verbod over de stemmen te praten terwijl de stemmen het kind aanzetten tot bijvoorbeeld suïcidaliteit of de hulpverlener de ervaring van het kind als niet juist interpreteerde: "Je wordt bang en dan fantaseer je de stemmen" terwijl het kind had gezegd dat het bang was van de stemmen. We zagen vooral bij de kinderen die niet van hulp veranderden een ongunstig verloop qua ontwikkeling.

Niet alle kinderen hadden behoefte aan hulp. Dat kon zijn omdat ze ondanks de onaangename dingen die de stem zei, er niet bang voor waren of omdat de stemmen hen adviseerden over bijvoorbeeld kleding, schoeisel, huiswerk maken, hoe te reageren op anderen (maak je nu niet boos). Een aantal (14) van deze kinderen bleven gedurende de hele onderzoeksperiode stemmenhoren.

Bij de kinderen die hulp zochten werd er werd populair gezegd nogal flink geshopt. Dit bleek voor die kinderen gunstig en het was gunstig voor de variatie in hulp. Uit de tabel blijkt dat 12 jeugdigen (17%) zowel hulp vroegen bij de reguliere hulpverlening als in het alternatieve circuit. In de groep van 29 die hulp zocht in de reguliere hulp deden dat er 12 (17%) bij meerdere hulpgevers. Deze 12 kinderen vroegen tezamen bij 33 verschillende hulpverleners hulp.

Tabel 1: differentiatie naar soort hulpverlening

Soort hulpverlening	1e interview N = 80	Hele onderzoeksperiode N = 66
Alleen reguliere hulp:	29 (36%)	26 (37%)
Alleen alternatieve hulp:	13 (16%)	12 (17%)
Beide soorten hulp:	15 (18%)	12 (17%)
Geen hulp:	20 (25%)	17 (25%)

In tabel 2 wordt per hulpverleningscategorie aangegeven of de stemmen bleven dan wel verdwenen. Tevens wordt daarbij onderscheid gemaakt of de ontwikkeling onveranderd of verslechterd was, of dat er sprake was van een positieve ontwikkeling. In deze analyse werden alleen die respondenten betrokken die over de gehele onderzoeksperiode deelnamen.

Tabel 2: soort hulpverlening en verloop van het stemmen horen.

Hoort nog stemmen

Geen stemmen

Hulpsoort	Totaal aantal Kinderen N	Pos. ontwikkeling	Neg. ontwikkeling	Pos. ontwikkeling	Neg. ontwikkeling
Geen hulp	17	1 (5 %)	2 (12 %)	14 (83 %)	0
Alleen reguliere hulp	26	1 (3%)	9 (35 %)	10 (38 %)	6 (23 %)
Alleen Alternatieve hulp	12	3 (25 %)	3 (25 %)	5 (42 %)	1 (8 %)
Reguliere en alternatieve hulp	12	2 (16 %)	1 (8 %)	8 (67%)	1 (8 %)
Totaal	67 (100%)	7 (10%)	15 (22 %)	37 (55 %)	8 (12 %)

Vergelijken we de kolom 'stemmen nog aanwezig' en 'stemmen verdwenen' dan gaat 'verdwijnen' in hoge mate samen met een positieve ontwikkeling, terwijl als de stemmen blijven er veel minder frequent sprake is van een positieve ontwikkeling.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het verdwijnen van de stemmen geen voorwaarde is voor een positieve ontwikkeling. Op case niveau zagen we bovendien dat een eenzijdige oriëntatie op het verdwijnen van de stemmen, bijvoorbeeld wanneer de hulp beperkt blijft tot medicatie, ten koste kan gaan van de ontwikkeling. Ook was het op case niveau opvallend dat men bij eenzijdige vooral op het medisch model georiënteerde hulp waarin de ervaring van het kind geen of onvoldoende aandacht kreeg, meestal afhaakte en elders hulp zocht. Men zocht hulp voor concrete problemen, bijvoorbeeld omdat het kind te agressief was, op school met de stemmen liep te praten, dingen deed omdat de stemmen het opdroegen, problemen had met slapen en wilde daar aandacht voor.

Een evenwichtige aandacht voor beide aspecten, zowel de problemen door de stemmen als voor de emotionele ontwikkeling, bleek ons op case niveau het meest aangewezen. Wanneer we de effectieve elementen in de hulpverlening bekijken, dan zijn deze vooral gericht op beide aspecten. Dat een combinatie van reguliere hulp en alternatieve hulp een hoog percentage positieve ontwikkeling laat zien, kan op case niveau begrepen worden doordat de alternatieve hulp heel erg gericht was op acceptatie van de stemmen en ondersteuning daarbij, doordat de alternatief therapeut veelal zelf de ervaring kende en daardoor jeugdigen kon leren met de stemmen om te gaan. De reguliere hulp richtte zich meer op het leren omgaan met de emoties. Wanneer men uitgaat van de opvatting dat stemmen horen een reactie is op gebeurtenissen of situaties die machteloos maken is de combinatie reguliere en alternatieve hulpverlening eigenlijk een ideale combinatie.

Zeker gezien het feit dat stemmenhoren in deze populatie vaak begon na traumatische ervaringen (bij 85%) met een hoge emotionele involvering. Helaas lijkt uit de ervaringen van de kinderen met de hulpverlening dat de reguliere hulpverlening bang is om over trauma te praten.

Dat 'alleen alternatieve hulpverlening' lager scoort dan een combinatie met reguliere hulp lijkt op case niveau een begrijpelijk gevolg van onvoldoende (theoretische) diepgang en gebrek aan systematiek bij het leren omgaan met emoties.

Uit de analyses komen ook beschermende factoren naar voor zoals een duidelijke identiteit van de stemmen en de mate van waardering ervoor. Met een duidelijke identiteit is het mogelijk de stemmen als eigen persoonlijkheid te zien en ze ook als zodanig te behandelen, kritisch te worden naar wat de stemmen zeggen en een eigen mening over ontwikkelen. Het kan ook zijn dat stemmen die negatief lijken, toch positiever geïnterpreteerd kunnen worden. Heel simpel voorbeeld. Een stem die verbiedt om naar buiten te gaan, kan je beschermen voor wat er buiten is. Denk een na, wat is er buiten gevaarlijk voor je? Kinderen die de stemmen positief waardeerden kwamen significant frequenter niet in de hulpverlening.

Hulpverleningselementen

Op case niveau bekeken we de verschillende hulpverleningsvormen of elementen. Tabel 3 geeft weer wat door ouders en kinderen als effectief werd ervaren. Effectief betekent hier dat het bijdroeg aan met de stemmen leren omgaan en aan de positieve ontwikkeling van het kind.

Tabel 3. Effectieve hulpverleningselementen

<p>1 Bevorderen van het gevoel van veiligheid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - voorlichting met aansprekende uitleg - acceptatie door in te gaan op de beleving - het concretiseren van de beleving - hulp te bieden bij de hinder door het stemmen horen, zoals: slaapstoornis; angst voor de stemmen; triggers
<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning van de omgeving en bevorderen van begrip. 	<ul style="list-style-type: none"> • interview thuis met ouders erbij • uitleg en advies op school • beïnvloeding van de hulpverlening • meedenken over wat ouders aan support kunnen geven oudergroep organiseren
<p>3 Ik-versterking.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • technieken om op korte termijn wat controle over de stemmen te krijgen zoals afspraak met de stemmen maken; wegsturen, opdracht veranderen et cetera. • innerlijke dialoog stimuleren • leren omgaan met emoties

	<ul style="list-style-type: none"> • assertiviteitstraining • kindermeditatie
4 Achterliggende problemen doorwerken.	<ul style="list-style-type: none"> • rouwverwerking • problemen op school; pesten en capaciteitsproblemen • stress reductie • goed-kwaad problematiek (existentiële.)
5 Uitbreiding activiteiten.	<ul style="list-style-type: none"> • stimuleren van talenten zoals schaken, <p>wielrennen, zwemmen voetballen et cetera</p>

Discussie

Uit de literatuur en uit eigen onderzoek moeten we concluderen dat stemmen horen op zichzelf geen ziekte is. Dit feit heeft consequenties voor de hulpverlening en betekent behandeling waarbij de stemmen geaccepteerd worden, de stemmenhoorder gestimuleerd wordt met de stemmen om te gaan en de persoonlijke achtergrond ervan leert kennen. Het gaat erom hulp te bieden bij de achterliggende problemen en het onvermogen om daarmee om te gaan, dit onvermogen kan leiden tot disfunctie en tot stoornissen. Biologische factoren lijken daarbij tot fixaties te kunnen leiden (Read, 20...). Ons onderzoek laat zien dat als een kind stemmen hoort de kans dat de stemmen verdwijnen vrij groot is. Bij 60% van de kinderen verdwenen de stemmen en statistisch gezien leek dit niet samen te hangen met het in zorg zijn, maar met attributies en de voorspellers zoals hoge angst score, hoge depressie score, hoge dissociatie score en een hoge frequentie van de stemmen. Op case niveau zagen we echter dat de persoon van de hulpverlener en de soort hulpverlening wel van invloed waren. Kinderen die reguliere zorg kregen, waarin de hulpverlener vooral aandacht aan medicatie werd besteed en niet aan de ervaring zelf, werden in hun ontwikkeling gestoord.

Het hoge percentage kinderen dat aan het eind van het onderzoek geen stemmen meer hoorde of beter met emoties kon omgaan in relatie tot de stemmen en hun problemen, suggereert dat er meer gebeurd is dan alleen onderzoek. Het Mik, dat in aanwezigheid van de ouders werd afgenomen moet zonder twijfel een interventie zijn geweest. Het normaliseert de ervaring en maakt een dialoog erover mogelijk. Ouders waren vaak verbaasd dat de kinderen zo gemakkelijk over de zeer gevarieerde ervaring konden spreken. Het bestaan van triggers, de manieren waarop je met de stemmen om kon gaan, de relatie tussen de aanvang van het stemmen horen en problemen en/of trauma, de invloed van de stemmen op het gedrag van de kinderen was meestal noch aan ouders noch aan de kinderen zelf bekend. Bij de oproep tot medewerking stelden we ons op het uitgangspunt dat het stemmen horen op zich geen ziekte is, maar dat je er wel ziek van kon worden.. Ook dit heldere uitgangspunt had een positieve werking bij de werving. We slaagden er binnen een jaar in 80 kinderen voor het onderzoek te werven, iets dat ons niet gelukt zou zijn als we afhankelijk waren geweest van de reguliere hulpverlening. Van de 80 kinderen kregen we er zeven doorverwezen vanuit dit veld. Bias in dit onderzoek zou kunnen zijn dat we vaak gemotiveerde ouders troffen die de ervaring van hun kind niet te veel wilden medicaliseren en gezien de onderzoeksresultaten geven we hun gelijk. In de loop van het onderzoek moesten we constateren dat ouders en kinderen minder bang werden van de ervaring en ze daardoor hun eigen vermogen om creatiever met het

probleem om te gaan konden aanspreken. De meeste ouders waren zich niet bewust van de diversiteit binnen de psychiatrie zoals bijvoorbeeld de klinische en sociale psychiatrie en de consequenties die deze specialisatie had voor de behandeling van hun kind. Ze wisten dan ook niet wat ze van die hulpverlener konden verwachten. Tevens kwam naar voren hoe belangrijk het was dat de hulpverlener aandacht had voor de ervaring van het kind. De ervaring een naam te kunnen geven, waardoor er communicatie mogelijk is (geen naam uit het psychiatrische vakjargon), dat je ermee om kunt gaan, maakte dat het kind weer deel van het gezin werd en niet geïsoleerd werd als een mogelijke drager van een ziekte. Zoals een van de ouders zei: "Ze is weer een van mijn kinderen en niet het kind met de stemmen."

Literatuur

- Achenbach, T.M. (1991). Manual for the Child Behavior Checklist (CBCL)/4-18 and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T.M., (1991). Manual for the Youth Self Report and 1991 Profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Bernstein, E.M. & Putman, F.W. (1986) Development, reliability and validity of a dissociation scale (DES). *Journal of Nervous and Mental Disease*, 727-735.
- Escher, A., Romme, M. (1998) Small talk: voice-hearing in Children. *Open Mind* July/August.
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002a) Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow-up study. *British Journal of Psychiatry* . 181 (suppl. 43), s10-s18
- Escher, A., Romme, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002b) Formation of delusional ideation in adolescents hearing voices: a prospective study. *American Journal of Medical Genetics*. 114: 913-920
- Escher, A.D.M., Romme, M.A.J., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., (2002,c) Kinderen en jeugdigen die stemmen horen: een prospectief driejarig onderzoek. *Tijdschrift van de Vereniging voor kinder en jeugdpsychotherapie*. Jaargang 29, nr. 4. blz. 4-21.
- Escher, A., Romme, M., (2002,d). Het Maastrichts Interview voor kinderen en Jeugdigen (MIK). *Tijdschrift van de Vereniging voor kinder en jeugdpsychotherapie*. Jaargang 29, nr. 4. blz. 22-45.
- Escher, A., Delespaul, P., Romme, M., Buiks, A., Van Os, J. (2003,a) Coping defence and depression in adolescents hearing voices. *Journal of Mental Health*. 12,1,91-99
- Escher, A., Morris, M., Buiks, A., Delespaul, Ph., Van Os, J., Romme, M. (2004) Determinants of outcome in the pathways through care for children hearing voices. *International Journal of social Welfare*. 13, 208-222
- Escher, A. (2004). An exploration of auditory hallucinations in children and adolescents, M.Phil. University of Central England, Birmingham. UK
- Escher, A. (2005) Making Sense of Psychotic Experiences Proefschrift. Universiteit van Maastricht.
- Garralda, M.E. (1984). Psychotic children with hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 145, 74-77
- Green, E.L. et al. (1973). Some methods of evaluating behavioral variations in children 6 to 18. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, vol. 12 (3), 531-553.
- Lukoff, D. Neuchterlein, K.H., Ventura, J. (1986), Manual for expanded Brief psychiatric Rating Scale. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 594-602.
- McGee, R., Williams, S., Poulton, R. (2000). Hallucinations in non-psychotic children (letter, comments). *Journal of American Academic Child and Adolescent Psychiatry* , 39 (1), 12-13
- Posey, T.B., Losch, M.E. (1983-84). Auditory hallucinations of hearing voices in 375 normal subjects. *Imagination, Cognition and Personality*, 3 (2), 99-113
- Posey, T.B. (1986). Verbal hallucinations also occur in normals. *The behavioural and Brain Sciences*, 9, 530.

Putman, F.W., Peterson, G. (1994). Further validation of the child dissociative checklist. *Dissociation* (7) 204-220.

Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C (1999). Omgaan met stemmen horen: een gids voor hulpverlening. Project Stemmen Horen. Universiteit Maastricht.

Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C. (2002). Effectieve en minder effectieve behandelingen van stemmen horen bij kinderen en jeugdigen. *Tijdschrift van de Vereniging voor kinder en jeugdpsychotherapie*. Jaargang 29, nr. 4. blz. 46-67.

Shaffer, D., Gould, M.S., Brasic, J., Ambrosini, P., Fisher, P., Bird, H., Aluwahlie, S. (1983). A children's global assessment scale (CGAS). *Archives of General Psychiatry* 40 (11) 1228-1231.