

Stemmen horen

Wat is het? Wie overkomt het?

Hoe er mee om te gaan?

stichting
weerklink

Stemmen horen

Wat is het?

Wie overkomt het?

Hoe er mee om te gaan?

**stichting
weerklank**

Dit is een uitgave van Stichting Weerklank

Februari 2022

Inhoud

1.	Waarom en voor wie is dit boekje?	3
2.	Wat is stemmen horen?	4
3.	Wie kan het overkomen?	12
4.	Kenmerken van stemmen.	15
5.	Last van stemmen.	17
6.	Fasen in het ervaren van stemmen.	19
7.	Denkkaders.	21
8.	Zijn stemmen te beïnvloeden?	28
9.	Specifieke hulp.	31
10.	Stemmen horen en medicatie.	44
11.	Hoe werken stemmenhoorders groepen? (Onderzoek van Gail A. Hornstein, 2020)	63
12.	Tips bij het (leren) omgaan met stemmen.	71
13.	Relevante links en literatuur.	79

1. Waarom en voor wie is dit boekje?

Dit boekje geeft informatie over stemmen horen. Stichting Weerklank richt zich op volwassenen en kinderen met bijzondere zintuiglijke ervaringen, zoals het horen van stemmen, het zien van beelden, ervaren van innerlijke bewegingen en het hebben van persoonsgebonden overtuigingen.

Stichting Weerklank is er ook voor hen die zich daarbij betrokken voelen.

Doelstellingen van Stichting Weerklank:

1. Dienstverlening aan de doelgroep

- Informeren van mensen en hun naasten over bovengenoemde ervaringen.
- Bieden van onderlinge steun en zelfhulp.
- Meedenken over het leren omgaan met die ervaringen en desgewenst adviseren over passende hulpverlening.

2. Verbetering van de hulpverlening:

- Geven van voorlichting, training en intervisie aan hulpverleners in het reguliere en alternatieve circuit. Mensen uit de doelgroep worden nadrukkelijk betrokken bij deze activiteiten.

3. Beïnvloeding van de beeldvorming:

Via themabijeenkomsten en voorlichting de vooroordelen over zintuiglijke ervaringen en persoonsgebonden overtuigingen wegnemen, zodat de maatschappij toleranter en begripvoller kan reageren op mensen met deze ervaringen. Emancipatie van mensen met bijzondere ervaringen.

In dit boekje vindt u een beschrijving van wat stemmen horen inhoudt, informatie over klachten die stemmen kunnen veroorzaken en enige verklaringen vanuit verschillende visies op stemmen horen. Verder bevat dit boekje tips en adviezen, zowel voor

stemmenhoorders zelf als hun naasten, hulpverleners en voor mensen die vanuit hun beroep met stemmenhoorders te maken hebben, zoals werkgevers, leerkrachten, hulplijnen van de telefoniediensten, politie en advocaten, rechters. Dit boekje is vooral bedoeld voor mensen die op zoek zijn naar praktische, bruikbare informatie. Voor wie meer informatie wil hebben, zijn een aantal websites en een lijst met literatuur opgenomen.

2. Wat is stemmen horen?

Stemmen horen is de ervaring van het horen van één of meerdere stemmen, geluiden of muziek, waarbij er in de directe omgeving geen bron aanwezig is die het geluid voortbrengt. Andere personen zijn dan ook niet in staat deze stemmen of geluiden waar te nemen. De stemmen of geluiden kunnen zowel van buiten lijken te komen als van binnenuit, zoals het hoofd of vanuit een ander deel van het lichaam.

Mensen die stemmen horen ervaren deze stemmen of geluiden over het algemeen als afkomstig van iets of iemand anders. Zij horen dit daadwerkelijk. Het is dus een andere ervaring dan de eigen gedachten hardop te horen of in gedachten een gesprek te voeren. Soms is het daar moeilijk van te onderscheiden.



Aan de buitenkant kan niemand zien of je stemmenhoorder bent, zeker niet in deze tijd waarin iedereen met oortjes van een mobiele telefoon onzichtbare gesprekspartners te woord staan.

Wel kan het anderen opvallen dat je door de stemmen verstrooid of afwezig bent. Lastiger wordt het, bijvoorbeeld op het werk of op school, wanneer je niet kunt verstaan wat iemand zegt, doordat de stemmen zo'n lawaai maken.

Ook kunnen stemmen je sociale vaardigheden beïnvloeden. Dat gebeurt vooral bij mensen die dermate last hebben gekregen dat ze er ook ziek van zijn geworden. Stemmen kunnen je wantrouwend maken, door bijvoorbeeld te vertellen dat de persoon waarmee je praat liegt. Ze kunnen je boos maken. En als je dan reageert op de stemmen, kan degene met wie je praat, denken dat je het tegen hem/haar zegt. De stemmen kunnen je een mopje vertellen en als je dan gaat lachen, terwijl iemand met wie je in gesprek bent je net vertelt dat het niet goed met hem gaat, kan je dat je vriendschap kosten. Omdat het lachen kan worden gezien als uitlachen. Soms doe je uit angst voor straf of bedreigingen van de stemmen dingen die je niet wilt doen. Stemmen kunnen je ook zo bang maken dat je je afsluit en emotioneel wordt.

Stemmen kosten extra energie. Dat kan je moe maken concentratieproblemen geven. Kortom, je kunt allerlei reacties op stemmen laten zien, die door mensen met wie je contact hebt, opgevat kunnen worden als symptomen van een ziekte. Ze begrijpen je reactie dan niet - zeker niet als ze niet weten dat je stemmen hoort - en veel mensen willen dan dat je deze 'ziekte' laat behandelen.

Hoe vaak komt stemmen horen voor?

Ongeveer 8% van de bevolking heeft ervaring met bijzondere zintuiglijke ervaringen en/of persoonsgebonden overtuigingen (R.J. Linscott and J. van Os, Psychological Medicine, aug 2012) waaronder dus ook het horen van stemmen valt. Verder heeft onderzoek de laatste 30 jaar aangetoond dat stemmen horen bij 8-10% van de populatie voorkomt en dat er daarbij in het merendeel van de gevallen geen sprake is van een psychische

stoornis¹ Dit is ook aangetoond in de Nederlandse ‘Nemesis’ studie, uitgevoerd door het Trimbos instituut (Bijl, Ravelli & Van Zessen, 1998).

Hulpverleners zijn nogal eens verbaasd over dit gegeven omdat zij eigenlijk alleen stemmenhoorders ontmoeten die er last van hebben. Onderzoek heeft voorts geleerd dat het verschil tussen degenen die wel cliënt van de GGZ worden en degenen die dit niet worden, onder meer samenhangt met de angst voor (de macht) van de stemmen (Romme & Escher, 1989; Chadwick & Birchwood, 1994) en het gebrek aan vaardigheden hoe met het stemmen horen om te gaan.

Het komt zowel voor bij kinderen, volwassenen als ouderen, bij vrouwen eigenlijk even vaak als bij mannen.

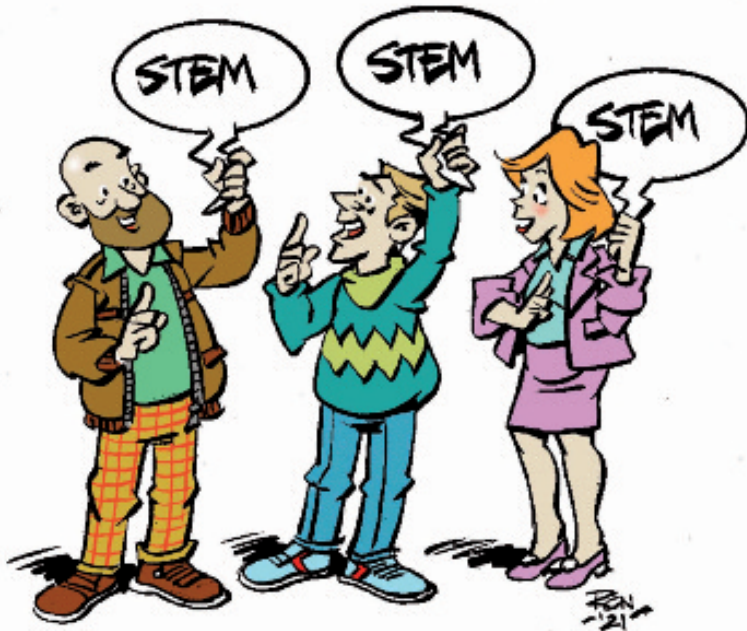
Het feit dat je stemmen hoort hoeft niet te betekenen dat je ziek bent of wordt. Echter, je kunt van de stemmen wel psychisch ziek worden. Ongeveer een derde (Tien; 1991) van de stemmenhoorders kan er moeilijk mee omgaan en ondervindt min of meer ernstige last. Ze worden bang van de stemmen. Wanneer je zo bang bent dat je jezelf aan hen ondergeschikt maakt, heb je hulp nodig en als die uitblijft, en de angst toeneemt, kun je psychisch ziek worden. Uit onderzoek naar de verschillen tussen cliënten en niet-clieënten van de GGZ blijkt dat de laatste groep meer grip op hun stemmen en op hun leven heeft. Ze horen vaker positieve stemmen, voelen zich niet zo machteloos en zijn beter in staat met hun problemen om te gaan. Bovendien ondervindt deze groep meer ondersteuning in de directe omgeving. Ze hebben meer vrienden en meer sociale contacten dan de cliënt-stemmenhoorders. De niet-clieënten staan positiever in het leven, ervaren de stemmen als positiever en vaak als een verrijking (bijvoorbeeld zoals de stem van een gids die je bijstaat in moeilijke tijden). Deze stemmen-

¹ Beavan et al The prevalence of voice-hearers in the general population: A literature review. *Journal of Mental Health*, June 2011; 20(3): 281–292

hoorders blijven kritisch tegenover de stemmen en gehoorzamen hen niet automatisch. Vaak houden zij meer de regie, kunnen zich beter verweren tegen hun stemmen en er beter mee omgaan. Deze mensen zoeken vaak geen hulp in de reguliere hulpverlening: als ze hulp zoeken hebben ze ander soort klachten, en zoeken niet zozeer een behandeling voor hun stemmen. Als men niet de ondersteuning krijgt die men verwacht, de hulpverlener hun visie over stemmen horen hen wil opdringen, verdwijnt diegene dan weer uit het zicht van hulpverleners.

Is stemmen horen een ziekteverschijnsel?

Stemmen horen kan tot ziekte leiden als men zodanig door de stemmen overheerst wordt, dat men zich niet meer vrij voelt een eigen leven te leiden. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als de stemmenhoorder zich ondergeschikt maakt aan de stemmen en er almacht aan toeschrijft. Dat maakt betrokkene angstig, vaak somber en kan een sterk gevoel van machteloosheid geven. Dit leidt tot verwarring en maakt dat mensen niet meer goed kunnen functioneren in het leven van alle dag. Het horen van stemmen kan voor concentratieproblemen zorgen en het kan ook de slaap verstoren. We kunnen dus iemand 'ziek' noemen als hij/zij als gevolg van de stemmen in het dagelijks leven niet meer op een redelijke manier kan functioneren. Vaak is het horen van stemmen een reactie op (traumatische of emotioneel overweldigende) levenservaringen (70% Romme et al. 2009; 85% Escher 2009). Bij stemmenhoorders die er ziek door zijn geworden zien we dat ze vaak niet in staat waren die levenservaringen te verwerken, er niet mee hebben kunnen leren omgaan. Bij veel stemmenhoorders die er beter mee hadden leren omgaan, veranderden de stemmen ook vaak van inhoud en van karakter. Ze werden vriendelijker naarmate ook de stemmenhoorder zich positiever tegenover de stemmen opstelde (Zie Ami; Andreas, Antje, Gina, e.a. in Romme e.a., 2012 *Leven met Stemmen*). Uiteindelijk hebben deze stemmenhoorders de stemmen meer geaccepteerd.



Waar het gaat om stemmen horen, gaat het bij herstel om veel meer dan proberen de stemmen te laten verdwijnen. Het gaat er vooral om mensen te leren om te gaan met het horen van stemmen, zodat het fenomeen niet meer allesoverheersend aanwezig is en het je niet (meer) in je dagelijks functioneren belast. Stemmen horen is volgens Stichting Weerklank veelal een uitdrukking van levensproblemen die tot machteloosheid hebben geleid en daardoor ook als bedreiging van het geestelijk welzijn worden ervaren. De machteloosheid ten opzichte van de stemmen neemt bij een deel van de stemmenhoorders de plaats in van de machteloosheid tegenover het levensprobleem waarvoor men zich vaak ook nog sterk schaamt. Dit maakt de kans dat men er 'ziek' van wordt aanzienlijk groter.

Andere gerelateerde ervaringen die kunnen voorkomen.

Soms horen mensen niet alleen stemmen maar zien zij ook beelden, of ruiken, proeven of voelen zij dingen die voor anderen niet

waarneembaar zijn. Voor velen van hen zullen de inhoud van dit boekje én de tips herkenbaar en bruikbaar zijn, evenals voor hun naast betrokkenen.

Sommige mensen raken in een soort trance (dissociatie) als zij stemmen horen. Zij kunnen ervaren dat stemmen afkomstig zijn van alters, delen van zichzelf, alsof deze van zichzelf zijn afgesplitst. Dat alters spreken kan tijdens een diepe trance plaatsvinden, maar ook bij lichte afwezigheid komt dit voor. Uit psychiatrisch en psychologisch onderzoek is duidelijk geworden dat dissociatie als een verdedigingsreactie van het bewustzijn kan worden gezien op hoge stress of trauma, gekarakteriseerd door verlies van geheugen en een gevoel van buiten jezelf en de omgeving te staan. Gedurende de tijd dat iemand dissocieert, wordt (trauma) informatie niet meer geassocieerd met de rest van de informatie in de hersenen, zoals dat gewoonlijk wel het geval is. Iemand kan op de plaats en tijdens de gebeurtenissen van een traumatische ervaring dissociëren, bijvoorbeeld om tijdelijk te ontsnappen aan emotionele en fysieke pijn. Deze gedissocieerde informatie hoeft niet 'weg' te zijn, maar is als het ware afgesplitst opgeslagen en kan onder sommige omstandigheden, bijvoorbeeld op latere leeftijd worden uitgelokt door zogenaamde triggers, uitlokkende factoren. Deze persoon heeft regelmatig te maken met gaten in het geheugen, stukken die als het ware overgeslagen zijn. Kenmerkend voor situaties waarin iemand mogelijk gaat dissociëren zijn vaak overweldigende trauma's en machteloosheid. Reeds in 1898 werd door Pierre Janet gewezen op de traumatische oorsprong van dissociatieve verschijnselen. (Hart, Boon en Op den Velde, 1995)

Opvattingen over stemmen horen in de psychiatrie.

Verschillende onderzoeken hebben uitgewezen dat mensen die stemmen horen nare gebeurtenissen hebben meegemaakt in hun leven. Zoals de dood van een belangrijke ander, een ernstige levensbedreigende ziekte, een periode van machteloosheid door bijvoorbeeld ernstig gepest worden op school, verlies van werk of bijvoorbeeld een scheiding.

Machteloosheid speelt vaak een grote rol, zoals machteloosheid door een ongeluk dat grote invloed heeft op je mogelijkheden, machteloosheid bij incest of fysieke mishandelingen, of een moeilijk te accepteren seksuele identiteit.

Mensen kunnen hierop verschillend reageren. Zowel stemmen horen, woede, psychose, angst of depressiviteit zijn voorbeelden van reacties op machteloosheid. Maar ook het wegstoppen van alle emoties, of alleen één bepaalde emotie behouden, bijvoorbeeld wel de boosheid kunnen ervaren, maar niet het verdriet. Om zulke gebeurtenissen in het leven en de bijkomende reacties te kunnen verwerken heb je bepaalde vaardigheden nodig (dit noemt men ook wel copingstrategieën). Hierbij kun je denken aan vaardigheden als het (leren) omgaan met boosheid, verdriet en verlies en hier hulp voor durven vragen. Als je bepaalde vaardigheden mist, een negatief beeld van jezelf hebt of je kunt niet goed omgaan met bepaalde emoties, heb je het ook veel moeilijker om met je reacties om te gaan, zoals je stemmen, achterdocht, dissociaties, of zelfbeschadiging. De stemmen hebben net als andere psychische reacties een duidelijke relatie met die oorspronkelijke levensproblemen en emoties.

Soms gebeuren er gewoonweg te veel traumatische, emotionele dingen waardoor iemand overbelast raakt. En als iemand geen oplossing kan vinden dan vindt hij/zij mogelijk ook geen weg om met de stemmen om te (leren) gaan.

In de klinische en sociale psychiatrie is er nog regelmatig de neiging stemmen horen te zien als uiting van ziekte. Dat is niet juist; er zijn ook mensen die stemmen horen en die niet ziek zijn (geworden). In de psychiatrie is men er ook nog niet altijd van overtuigd dat luisteren naar de beleving van de stemmenhoorder voor veel stemmenhoorders een belangrijke ondersteuning kan zijn. Dat is jammer, want daardoor voelen veel stemmenhoorders zich vaak niet goed gesteund als ze hulp vragen bij de moeilijkheden die ze ervaren door het horen van stemmen.

In de psychiatrie onderscheidt men verschillende ziektebeelden en zijn de criteria van DSM (het diagnostisch handboek, een categorisering van psychiatrische stoornissen) in principe het uitgangspunt bij het stellen van een diagnose. Men gaat er dus vanuit dat het gedrag en de beleving van iemand, uitingen zijn van een (psychiatrische) ziekte. Bij veel van die ziektebeelden komt stemmen horen voor. Vaak wordt dan de diagnose schizofrenie gesteld. Stemmen horen komt in de praktijk echter ook voor bij mensen die andere diagnoses hebben gekregen, zoals dissociatieve stoornis, manisch-depressieve (bipolaire) stoornis, bij borderline persoonlijkheidsstoornis, PTSS en bij angst- en dwangstoornissen.



Wel wordt er in de psychiatrie steeds de voorkeur gegeven aan een functionele definitie van ziekte. Van ziekte is dan sprake wanneer de persoon op grond van zijn klachten en achterliggende

problemen, niet meer kan functioneren in de maatschappij op een voor hem/haar acceptabele manier. Men gaat na of er nog andere factoren zijn, waardoor iemand niet goed kan functioneren. Vervolgens gaat men dan na of en hoe die factoren met elkaar samenhangen. Zo kan een stemmenhoorder uit angst voor de agressie waartoe de stemmen hem aanzetten, op zijn kamer blijven totdat ze verdwenen zijn. Het kan ook gebeuren dat de stemmen hem aan het lachen maken tijdens een ernstig gesprek, wat dan een rare indruk maakt. Of hij/zij kan allerlei constructies in zijn hoofd maken om de stemmen de baas te blijven, wat voor anderen tot vreemd gedrag leidt. Zo kan als gevolg van het omgaan met de stemmen gedrag ontstaan dat men in de psychiatrie omschrijft als uitingsvorm van schizofrenie of andere psychiatrische stoornissen. Denkt aan een hersenziekte i.p.v. een variatie in het mens zijn. Een psychische ontregeling lijkt hier door de gehanteerde denkkaders in de psychiatrie te kort te schieten. Het zou verklaren waarom de logica hier nog steeds ontbreekt en redenen kunnen zijn, waarom er nog geen biomarkers zijn gevonden. Na het stellen van een diagnose wordt soms weleens vergeten dat mensen hun levensproblemen beleven als een bedreiging. De uitingsvorm daarvan, zoals stemmen horen, depressie, verslaving of angst, krijgt dan het- zelfde bedreigende karakter als het oorspronkelijke levensprobleem en wordt vervolgens niet meer beleefd als signaal van een probleem maar als het probleem zelf.

3. Wie kan het overkomen?

In principe kan iedereen, van jong tot oud, stemmen gaan horen. Ongeveer 4 procent van de volwassen stemmenhoorders hoort stemmen zolang ze zich herinneren. Bij 70 procent van de stemmenhoorders begint die ervaring nadat ze een trauma hebben meegemaakt of in een machteloos makende situatie terecht zijn gekomen. Voor de een zijn ze bedreigend, door de ander kan een stem als hulpbron worden ervaren. Bij kinderen wordt stemmen horen tot een jaar of zeven als een

normaal ontwikkelingsverschijnsel gezien. Uit pilotonderzoek gedaan onder 7- en 8-jarigen, blijkt dat kinderen vanaf die leeftijd heel goed in staat zijn onderscheid te maken tussen stemmen horen en fantasie en imaginaire vriendjes (Woolley JD. Dev. Psychol. 1993).

Volgens de ontwikkelingstheorie van J. Piaget (1896-1980) raakt de fantasie rond het zevende jaar op de achtergrond. Het kind heeft zich dan voldoende denkstructuren over de reële wereld eigen gemaakt. Na het 8ste levensjaar wordt het horen van stemmen in de hulpverlening sneller als abnormaal gezien; als en defect of als symptoom van een psychiatrische ziekte. Terwijl stemmen horen bij de grote meerderheid van kinderen vanzelf verdwijnt. Uit onderzoek van Agna Bartels blijkt, dat het belangrijk is het horen van stemmen bij kinderen zoveel mogelijk te normaliseren. Door er open over te praten, het kind gerust te stellen en eventueel vaardigheden aan te leren hoe ermee om te gaan, kan veel leed worden voorkomen (Bartels-Velthuis et al., 2010; 2011). Het moment waarop iemand stemmen gaat horen verschilt van persoon tot persoon, maar meestal ontstaan stemmen tijdens een problematische periode. Dat wil zeggen na of tijdens een traumatische gebeurtenis, of tijdens gebeurtenissen of situaties, die de herinnering aan oude trauma's weer doen opleven. Ook kunnen de stemmen zich opnieuw voordoen wanneer men geconfronteerd wordt met bedreigende emoties. Het onderzoek bij volwassenen van Romme en Escher (1992) geeft aan dat bij 70% van hen een (traumatische) levenservaring een duidelijke rol speelt in het ontstaan van stemmen.

Uit onderzoek bij kinderen die stemmen horen (Escher & Romme, 2003) bleek dat de stemmen dezelfde karakteristieken hebben als bij volwassenen. Tachtig kinderen die stemmen hoorden werden in dit onderzoek drie jaar gevolgd. In die periode raakte 60% van de kinderen de stemmen kwijt. De stemmen hielden in 80% verband met meegemaakte bedreigende gebeurtenissen en de kinderen hadden problemen (in de omgang) met hun emoties. Effectieve

hulpverlening bestond uit acceptatie van de stemmen, nieuwsgierigheid naar de beleving, ondersteuning bij de hinder die de kinderen ondervonden, leren omgaan met moeilijke emoties en een oplossing vinden voor de achterliggende problemen. Deze problemen zijn onder andere overlijden en ziekte van dierbaren, ziekenhuisopname, ernstig ongeluk, scheiding, verhuizing, verlies van baan/werk ouders, verandering van school, mishandeling, incest, seksuele mishandeling, beroofd zijn, aangevallen zijn, brand, getuige zijn van schokkende gebeurtenissen et cetera. Het stimuleren van de ontwikkeling van het kind was daarbij van essentieel belang.

Misbruik van middelen.

Mensen kunnen psychotisch worden door middelengebruik (hasj, cannabis, cocaïne, paddo's, XTC, LSD etc.) als ze aanleg hebben voor psychoses. Drugs werken dan als een trigger (opwekker). Ook kunnen drugs leiden tot een terugval in een eerdere psychose. Bij heftig gebruik kan iemand die niet gevoelig is heel soms een tijdelijk psychotisch beeld vertonen. In een enkel geval ontwikkelt zich dan toch een chronische psychose. Maar mogelijk bestond er toch al een aanleg voor psychose. Het vaststellen of dit wel of niet het geval was, zal achteraf altijd moeilijk blijven.

Psychotische ervaringen als reacties op medicijnen.

Sommige medicijnen kunnen hallucinaties en angsten veroorzaken of zelfs verwardheid. Zoals medicijnen die noodzakelijk zijn voor tropische landen, bijv. tegen malaria. Middelen tegen psychoses kunnen echter ook hallucinaties veroorzaken. Ritalin (dat vaak bij ADHD wordt gegeven) kan psychotische verschijnselen en zelfs een psychose oproepen (American Food and Drug Administration, Medication Guide Ritalin, mei 2007).

In sommige hoestdranken zit promethazine waarop vooral kinderen met heftige angsten en hallucinaties kunnen reageren. Als het medicijn wordt gestopt verdwijnen de verschijnselen vrij snel.

Andere voorbeelden van medicatie die psychoses of psychotische verschijnselen kunnen oproepen zijn sommige tranquillizers, benzodiazepine, anti-epileptica, antidepressiva, anti-cholinergica

(neusdruppels) en levodopa (gebruikt bij de ziekte van Parkinson) en zoals we recent weten bij langdurig gebruik van antipsychotica.

4. Kenmerken van stemmen

De stemmen/geluiden worden door degene die ze hoort zeer realistisch waargenomen, ook al horen anderen ze niet. Iedere stemmenhoorder hoort eigen stemmen met eigen kenmerken. De stemmen kunnen overwegend negatief, positief of beide zijn. De meeste stemmenhoorders kunnen een dialoog voeren met de stemmen.

De stemmen kunnen mannen, vrouwen, kinderen zijn, alleen of met een groep, bekenden of onbekenden, religieuze of mythische figuren. Soms komen stemmen van voorwerpen of dieren. Het aantal kan per periode verschillen. Ze kunnen een bepaalde leeftijd hebben met een eigen karakter en eigen gedrag.

Hoe praten ze?

Stemmen kunnen zacht praten, fluisteren, schreeuwen of mompelen, net zoals mensen om je heen. Soms kun je ze niet of moeilijk verstaan. De stemmen kunnen tegen jou of over jou of met elkaar spreken. Het kan ook gaan om gebrom, geruis, muziek of zingen. De stemmen kunnen hoog of laag klinken, snel of langzaam spreken, heel duidelijk klinken of onverstaanbaar zijn. Soms praat één stem, soms meerdere tegelijkertijd.

Waar gaat het over?

De stemmen hebben meestal een bepaald terugkerende thema's waar ze over praten. Dit kan bijvoorbeeld gaan over je uiterlijk, je karakter of de dood van mensen, seksualiteit, of schuldgevoelens. Maar ook over anderen met wie je omgaat. Sommige stemmen praten alleen onderling over dit soort thema's en niet tegen de persoon die ze hoort zelf.

Stemmen kunnen ook bevelen en opdrachten geven, je dingen

verbieden, iets aan je uit leggen, je veroordelen, maar je ook raad en advies geven, steunen, humor brengen, je helpen door bijvoorbeeld complimentjes te geven.

In de tweede of derde persoon.

De meeste stemmen praten tegen de stemmenhoorder zoals in een normaal gesprek tussen mensen. Het komt ook voor dat de stemmen (soms ook met elkaar) óver de stemmenhoorder praten, dus in de derde persoon. Dat wil zeggen dat de stemmen praten over de stemmenhoorder alsof diegene er niet bij is. Het kan ook zo zijn dat de stemmen tegen elkaar praten over verschillende onderwerpen. Soms beschrijven de stemmen wat je denkt of herhalen ze hardop wat je leest. De manier waarop stemmen praten is vaak vergelijkbaar met de manier waarop de stemmenhoorder omgaat met belangrijke mensen in zijn of haar omgeving.

Opdrachten.

Sommige stemmenhoorders beschadigen zichzelf. Om zichzelf te straffen in opdracht van de stemmen of juist om de stemmen te kunnen stoppen. Sommige stemmenhoorders krijgen opdrachten van de stemmen waar ze bang voor zijn en daardoor voelen ze zich extra machteloos. Voorbeelden van zulke opdrachten zijn: iedereen eerst de bus laten instappen of juist als eerste de bus in moeten gaan; iemand uitschelden; je kamer niet mogen verlaten voordat het 12.00 uur is. Kinderen moeten bijvoorbeeld stout zijn, dwars of brutaal. Bij sommige stemmenhoorders hebben de opdrachten het karakter van dwangverschijnselen, zoals bijvoorbeeld het moeten tellen van alle stoeptegels, omdat er anders een ongeluk zou gebeuren, of bij een trap alleen de oneven treden mogen aanraken. Stemmen kunnen ook met van alles dreigen als je niet doet wat ze zeggen dat je moet doen.

5. Last van stemmen

Niet iedereen heeft evenveel last van de stemmen. De meeste stemmenhoorders in onze samenleving hebben er geen last van. Sommigen voelen zich duidelijk de baas over de stemmen; zij hebben invloed op de stemmen en kunnen ze stoppen wanneer nodig. Anderen redeneren niet in termen van de stemmen de baas worden en kiezen voor de positieve aspecten van het horen van stemmen.

Er zijn echter ook stemmenhoorders die zichzelf als ondergeschikt ervaren. Zij ervaren de stemmen als zeer bedreigend en overheersend. De stemmen maken hen machteloos, boos, of bang, waardoor de stemmen hun leven gaan bepalen.

De stemmen kunnen indirect ook anderen last bezorgen, bijvoorbeeld de partner of de kinderen van stemmenhoorders. Ook ouders van kinderen die stemmen horen schrikken vaak en vragen zich af hoe ze met hun kind en diens stemmen moeten omgaan en waar ze hulp kunnen vragen. Zie ook het voorlichtingsboek "Stemmen horen bij kinderen" door Sandra Escher, te bestellen bij Stichting Weerklank.

Klachten die stemmen kunnen teweegbrengen.

Zowel positieve als negatieve stemmen kunnen veel klachten geven en van invloed zijn op je leven. Maar vooral negatieve en vervelende stemmen hebben invloed op het functioneren van mensen. Veel stemmenhoorders die ooit



psychotisch zijn geweest, zeggen dat ze psychotisch zijn als ze doen wat de stemmen zeggen. Stemmen horen op zichzelf zien wij niet als teken van psychose. Het gaat meer om een ander bewustzijn die gepaard gaat met de angst van dat moment.

Er kan sprake zijn van:

- concentratieproblemen (door het geluid/lawaai of het storen van de stemmen tijdens gesprekken; moeite met het voeren van gesprekken, vermoeidheid, gevoelens als angst, boosheid, schaamte, machteloosheid, onzekerheid)
- verwardheid
- depressieve gevoelens
- rare gedragingen (bijv. in opdracht van de stemmen)
- zelfbeschadiging
- achterdocht (als je bijv. denkt dat de burens over je praten)
- eenzaamheid, isolatie, terugtrekken
- sociale problemen
- pijn in lichaam, andere lichaamsbeleving
seksuele gevoelens

Bij kinderen en jongeren:

- leerproblemen, de stemmen storen dan bijvoorbeeld in de klas
- gedragsveranderingen zoals ineens teruggetrokken of juist heel ondeugend of lastig zijn
- concentratieproblemen, niet goed opletten
- nachtmerries, slecht slapen, niet willen of durven slapen
- afvallen of juist aankomen in gewicht
- niet naar school willen
- ziek voelen, buikpijn, hoofdpijn
- angstig, zenuwachtig
- boosheid
- weer in bed plassen
- rare ongelukken krijgen of risicovol gedrag vertonen

6. Fasen in het ervaren van stemmen

Romme en Escher hebben in hun onderzoek (1989) drie fasen onderscheiden en benoemd:

1. Fase van verwarring
2. Organisatiefase
3. Stabilisatiefase

De fase van verwarring

De meeste mensen die voor het eerst stemmen horen schrikken vaak erg. Ze weten niet wat hen overkomt, twijfelen aan hun verstand of willen vluchten voor de stemmen. In deze eerste periode kunnen de stemmen ontwrichtend zijn voor iemands leven. Voor de meeste stemmenhoorders echter zijn ze niet ontwrichtend, vooral niet wanneer ze gezien worden of (h)erkend worden als een hulpbron bij een existentieel probleem. Voor anderen is het een duidelijk signaal: 'Nu moet ik oppassen dat ik me niet laat overweldigen door mijn probleem'. Een voorbeeld is een man die door zijn vrouw en hun kinderen was verlaten. Na het eerste telefoontje van zijn vrouw hoorde hij plots stemmen en vatte dat op als waarschuwing om goed over zijn problemen na te denken en zich niet alleen door zijn emoties te laten overmannen. In feite vormde dit de overgang naar fase twee (zie hieronder). De eerste fase kan heel lang of heel kort duren, wat samenhangt met de (h)erkenning van het levensprobleem en de capaciteit om dat probleem op te lossen. Hierbij moet bedacht worden dat sommige problemen niet op te lossen zijn; men kan ze alleen maar accepteren en ermee leren leven. Deze fase is te zien als een periode waarin de stemmenhoorder zich wel of niet bewust is van het feit dat hij of zij niet goed met de stemmen kan omgaan.

De organisatiefase

Vervolgens begint een periode waarin een relatie met de stemmen ontwikkeld wordt. Dit is een periode waarin de stemmenhoorder zich meer bewust is dat hij, zij niet goed om kan gaan met de



stemmen, maar wel wil leren zich hierin te bekwamen. Mensen doen dit op verschillende wijzen. Door naar ze te leren luisteren, met ze te leren praten, maar vooral door te luisteren naar de goede bedoelingen van wat ze zeggen. En door na te denken wat ze voor jou in jouw situatie te betekenen hebben. Soms zeggen stemmen dingen die heel erg naar lijken, maar waar eigenlijk iets anders mee bedoeld wordt. Stemmen doen vaak hele akelige zwart – wit uitspraken zoals ‘Je kunt beter dood zijn.’ of ‘Je deugt nergens voor.’ Dat wordt heel erg suggestief gezegd en dat maakt een stemmenhoorder vaak bang. Het heeft eigenlijk altijd een betekenis: ‘Je kunt beter dood zijn.’ kan betekenen: ‘Maak iets van je leven, zo is het niks waard.’ Omdat de angst voor de stemmen vaak overheerst is het niet zo makkelijk open te staan voor datgene wat ze écht bedoelen.

Vaak geven de stemmen zelf een verklaring voor hun aanwezigheid, die je als bedreigend maar ook als hulp kunt gaan zien. Zo'n

verklaring kun je klakkeloos aannemen maar je kunt ook zelf keuzes maken: 'De stemmen zijn een beetje in de war, of nu wel erg kinderachtig. Ik kan moeilijk mijn leven laten bepalen door dit soort stemmen.' Je leert de stemmen en hun gedrag (her)kennen en je geeft ze een plaats in je leven. Soms lukt dat niet direct, maar je begint wat te wennen aan wat je ervaart. De stemmen zijn een inbreuk op je bestaan maar in deze fase leg je het accent op het weer oppakken van je eigen leven. Ergens neem je als stemmenhoorder, in deze fase meer verantwoordelijkheid voor je leven.

De stabiliteitsfase

In de laatste fase van stemmen horen is er sprake van een evenwicht: het feit dat je stemmen hoort heb je dan min of meer geaccepteerd. Je hebt ze een betekenis in je leven gegeven, waarmee ze ook van nut voor je kunnen zijn. Je kunt dan weer energie besteden aan andere zaken, omdat de stemmen niet meer constant je dagelijkse leven beheersen. In zekere zin ben je onbewust bekwam om met de stemmen om te gaan. Veelal gaat het dan ook beter met je, kan je beter controle houden over je emoties.

7. Denkkaders

Wat zijn zoal de verklaringen die stemmenhoorders gebruiken? In de loop van de jaren zijn er veel verklaringen bedacht voor het ontstaan van stemmen, zowel door onderzoekers, hulpverleners als stemmenhoorders zelf. Soms vertellen de stemmen zelf wie ze zijn en waarom ze er zijn. De verklaringen die stemmenhoorders zelf geven liggen vaak op het vlak van relatie tot levenservaringen, maar ook op het spirituele vlak.

Veel stemmenhoorders geven een andere, vaak vreemd lijkende verklaring voor het stemmen horen dan de psychiatrie dat doet. (Maher B. A. 1988) Vaak worden dergelijke verklaringen los gelaten als men de stemmen beter heeft leren begrijpen. (Maher: Anamalous experience and delusional thinking the logic of explanations, In: Oltmans en Maher, Delusional beliefs. New York, 1988)

Stemmenhoorders gaven in het onderzoek van Romme en Escher de volgende verklaringen:

Afkomstig van overledenen	52%
Entiteiten	52%
Afkomstig van levende personen	46%
Goede gids of begeleider	44%
Afkomstig van familie	38%
Afkomstig van een geest uit het verleden	31%
Vorm van telepathie	31%
Indringende emoties van anderen	29%
Goden, geesten of engelen	29%
Een bijzondere gave	29%
Een symptoom van een ziekte	25%
Pijn van anderen	11%
Afkomstig van het onderbewuste	21%
Boze geest of duivel	9%
Goede God	4%

Hieruit wordt zichtbaar dat de meeste stemmenhoorders meerdere verklaringen voor hun stemmen hebben. Verschillende denkkaders spelen daarin een rol.

In het boek 'Leven met stemmen' (Romme & Escher 2012) worden de volgende denkkaders uitgebreider beschreven en van voorbeelden voorzien. Eveneens wordt aangegeven wat we er van kunnen leren in de omgang met stemmenhoorders.

Cultuur

Het verschijnsel stemmen horen komt voor bij alle culturen en religies. Er wordt per cultuur wel een verschillende invulling aan gegeven. In Afrika, India, Indonesië, maar ook in Peru en bijvoorbeeld Lapland wordt stemmen horen positief gewaardeerd. Als de stemmen te veel domineren, probeert men ze in deze culturen met behulp van rituelen onder controle te krijgen.

Ook in verschillende religies en levensfilosofieën wordt het horen van stemmen als iets positiefs gezien. Bijvoorbeeld in het boeddhisme, waar het als een fase in de spirituele ontwikkeling beschreven wordt. Binnen de Katholieke kerk werd de ervaring wel geaccepteerd maar met de nodige achterdocht bekeken en zeker niet openlijk besproken. Tot de renaissance worden mystieke ervaringen meestal beschreven als unieke, persoonlijke ervaringen van een enkeling.

Het al of niet accepteren van deze ervaringen heeft vaak te maken met de politieke opvattingen van de machtshebbers. Jeanne d'Arc bijvoorbeeld mocht stemmen horen zolang het politiek goed uitkwam. Toen de Engelsen en Fransen vrede wilden sluiten was ze overbodig en werd ze door de duivel bezeten verklaard en verbrand. In de renaissance werd voor het eerst een pleidooi gehouden voor een scheiding van kerk en staat. De kerk die tot dan het kennismonopolie bezat (zij bepaalde wie, wat en welke kennis gebruikt mocht worden), bond de strijd aan met wetenschappers en sloeg toe. In de tijd van de inquisitie liep iedere stemmenhoorder de kans verbrand te worden. Ondanks de scheiding van staat en kerk is een sluipend negatiever wordende houding ten opzichte van buitengewone ervaringen verweven geraakt met onze westerse samenleving. Tot op de dag van vandaag wordt stemmen horen hier nog vaak geassocieerd met een ziekte t.g.v. een te hoge dopaminespiegel of een genetische hersenafwijking. Hier is echter geen wetenschappelijk bewijs voor, het heeft meer te maken met onze cultuur.

Mystieke ervaringen en religie

Bij een mystieke ervaring heeft een mens het gevoel deel uit te maken van een allesomvattende werkelijkheid. De persoon die een mystieke ervaring heeft, gelooft te communiceren met een wereld die al het bestaande in zich sluit. Het is een typisch persoonlijke ervaring die zich moeilijk laat rationaliseren en zich slecht leent voor definiëring en/of categorisering.

Bij alle vormen van religie is een mystieke ervaring de grondslag

geweest. Het wezenlijke van zowel de mystieke ervaring als religie is dat het gaat om een gevoel van verbondenheid. Die verbondenheid kan je ondraaglijke eenzaamheid verlichten. In de religie speelt behalve het gevoel van verbondenheid ook het thema goed en kwaad een rol. Het betreft dan de gewetensfunctie van het geloof. In verschillende religies is het horen van stemmen geaccepteerd en wordt het zelfs positief gewaardeerd.

In sommige religies gelooft men dat iemand bezeten is of onder betovering of onder invloed van/door een geest (bijvoorbeeld van een overledene) en past men uitdrijvingsrituelen toe.

Ook in sommige culturen is het normaal en volledig geaccepteerd om stemmen te horen. Het is bijvoorbeeld in bepaalde religies normaal of zelfs een voorrecht om te kunnen praten met overleden



familieleden of hen om raad te vragen. Soms is het zelfs een voorwaarde om bijvoorbeeld sjamaan te kunnen worden. Per cultuur/religie wordt er dus verschillend omgegaan met stemmen.

Metafysische verklaring

Wanneer stemmenhoorders vertellen dat de stemmen van entiteiten, uit andere dimensies of van overleden personen komen past dit binnen het metafysisch denkkader. Metafysisch betekent letterlijk 'over de grenzen heen dragend'. De metafysische hypothese veronderstelt dat de werkelijkheid is opgebouwd uit verschillende tijdruimtelijke dimensies en dat iedere dimensie afzonderlijk in verbinding staat met alle andere dimensies, ook al zijn die zintuiglijk niet waar te nemen. Volgens de Nederlandse filosoof Poortman heeft onze geest een eigen energie, die zich in meerdere dimensies beweegt. Vanuit dit wereldbeeld is het mogelijk dat we op bepaalde bewustzijnsniveaus met andere mensen in verbinding kunnen staan (onder andere door telepathie). Behalve het horen van de stem van een overledene is een ander aspect van dit denkkader te vinden, namelijk de mediamieke ervaring. Sommige stemmenhoorders horen boodschappen uit een andere dimensie. Deze boodschappen zijn volgens hen bestemd voor derden.

Reïncarnatie

Reïncarnatie betekent letterlijk 'weer in het vlees komen' of 'herbelichamen'. Een andere term is 'wedergeboorte'. De basisgedachte is, dat het lichaam, de stof, tot leven wordt gebracht door een geest die bezit neemt van een lichaam. Wanneer het lichaam sterft gaat de geest terug naar een eigen rijk, het "tussenbestaan", en wacht daar af. Vanuit dat 'tussenbestaan' keert de geest terug naar een nieuw lichaam.

Gebeurtenissen of personen uit een vorig leven kunnen volgens dit denkkader invloed uitoefenen op het huidige leven. Een voorbeeld hiervan is een stemmenhoorder die in behandeling was van een regressietherapeute. De analyse van haar stemmen bracht een conflictueus contact uit een vorig leven naar voren. Dit conflict

achtervolgde haar in dit leven. Een verzoeningspoging deed de stem verdwijnen (Pennings, 1990). Dit voorbeeld is heel levendig door deze stemmenhoorster beschreven.

Parapsychologie

Normale waarnemingen geschieden via een van onze vijf zintuigen. Bij paranormale waarnemingen, het kennisgebied van de parapsychologie, gaat het om dezelfde reeks waarnemingen: zien, horen, ruiken, proeven en voelen, maar dan om waarnemingen buiten de zintuigen om. Deze worden benoemd als helderziend, helderhorend, helderruikend et cetera: buitenzintuiglijke waarnemingen.

In de parapsychologie ordent men deze waarnemingen in twee categorieën, namelijk telepathie en zintuiglijk automatisme. Onder telepathie wordt verstaan: kennis die verkregen wordt over de bewustzijnsinhoud van een ander mens of dier zonder gebruik te maken van een van de zintuigen. Onder zintuiglijke automatismen wordt verstaan: kennis die buiten het bewustzijn om verworven is over mensen, dieren, dingen of gebeurtenissen in heden, verleden of toekomst. Wanneer een innerlijke stem een boodschap doorgeeft die op de werkelijkheid betrekking heeft heet dat 'helderhorendheid'.

Transpersoonlijke Psychologie

Met transpersoonlijk geeft psychiater Assagioli (1988) aan 'datgene wat verder gaat dan de gewone ervaring van verschijnselen'. Transpersoonlijke psychologie houdt zich bezig met de ontwikkeling van het spirituele bewustzijn. Het is een reservoir van hogere krachten die onder bepaalde condities voor iedereen toegankelijk zijn. Het in contact komen met die lagen van bewustzijn noemt Assagioli spiritueel ontwaken. Dat wil zeggen zich bewust worden van die vormen van bewustzijn, die hogere waarden dan onze dagelijkse beslommingen als gezamenlijk kenmerk hebben, zoals ethische, esthetische, heroïeke, filosofische en altruïstische waarden. Heery (1989) deed vanuit dit denkkader een diepgaande gevalstudie bij 30 stemmenhoorders naar de mogelijke betekenis van

de ervaring van stemmen in hun persoonlijke ontwikkeling. Zij komt daarna tot drie categorieën van ervaringen met de stemmen. De stem zou (1) de gefragmenteerde delen van het zelf onthullen, (2) door dialoog leiding geven bij de innerlijke groei, (3) de kanalen openen naar een hoger bewustzijnsniveau.

Bij alle drie was er sprake van een voortgaand leerproces met de stem als leraar.

We kunnen van de transpersoonlijke psychologie het volgende leren:

- 1 het accepteren van en luisteren naar de stemmen
- 2 stemmen worden beschouwd als communicatiemiddelen tussen verschillende bewustzijnslagen
- 3 stemmen kunnen aangeven dat er sprake is van een crisis in de ontwikkeling van de persoon
- 4 we kunnen de levensgebieden waarop de stemmen commentaar geven, vergelijken met gebieden waarop de persoon problemen heeft.

Psychologie

Ook in de psychologie zijn er verschillende richtingen die op verschillende manieren het stemmen horen verklaren. Binnen de cognitieve benadering gaat men ervan uit dat bij het horen van stemmen mensen ten onrechte een prikkel van binnen toeschrijven aan de buitenwereld.

Door verstoringen in het denken, voorstellingen maken of herinneren, worden dan stemmen gehoord en niet bijvoorbeeld de innerlijke spraak zoals alle mensen, ook stemmenhoorders, die kennen. Anders gezegd: de zelfgemaakte taal wordt niet meer ervaren als eigen, in de vorm van gedachten, maar als afkomstig uit de buitenwereld en daardoor toegeschreven aan een ander, te weten in de vorm van één of meer stemmen.

De psychodynamische en de psychoanalytische theorie gaan ervan uit dat het symptoom, in dit geval de stemmen, de plaats inneemt van de problematische gebeurtenis en/of de afgewezen

emotie. Op het moment dat er aanleiding is om een bepaalde gebeurtenis te herinneren of een bepaalde emotie te ervaren, komt er dan een stem of komen er meerdere stemmen. Anders gezegd: Stemmen komen uit je onderbewuste en hebben een duidelijk verband met je leven en je levensgeschiedenis.

Ze symboliseren eveneens een regressie naar de kindertijd waarin bepaalde emoties werden verboden of bepaalde gebeurtenissen bedreigend waren.

Psychiatrie

In de psychiatrie wordt het stemmen horen nog vaak gezien als een symptoom van een psychische ziekte zoals bijv. schizofrenie, bipolaire stoornis, dissociatieve stoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis. Verdere verklaringen zijn: het is een hersenstoornis, het gaat om een bepaalde gevoeligheid voor schizofrenie of voor psychosen of het betreft een erfelijk bepaalde aanleg. De symptomen probeert men vaak te bestrijden door middel van medicatie, psychotherapie, gezinstherapie, revaliderende hulp et cetera. Er worden vele therapievormen gebruikt, maar het accent ligt vaak op medicamenteuze ondersteuning en het doel is vaak het laten verdwijnen of dempen van de stemmen. Leren omgaan met de stemmen staat nog niet op de voorgrond, maar wordt wel steeds vaker als optie gezien en ook de achtergrondproblemen worden daarbij steeds vaker onder ogen gezien. Enkele universitair medische centra hebben speciale stemmenpoli's waar men zich niet op een ziekte richt, maar waar het stemmen horen op zich centraal staat. Zo bestaat er sinds de zomer van 2020 ook in Alkmaar een Stemmenpoli. Wat deze Stemmenpoli onderscheidt van de reguliere GGZ is dat zij de Maastrichtse benadering hanteren.

8. Zijn stemmen te beïnvloeden?

Er is een groot aantal factoren die de stemmen zowel negatief als positief kunnen beïnvloeden. Dat is per persoon verschillend. Soms treden de stemmen alleen op als iemand een bepaald

gevoel heeft zoals eenzaamheid of boosheid. Ook kunnen stemmen erger of juist minder worden bij bepaalde activiteiten, zoals het lezen van een boek of het maken van huiswerk. Ook dit verschilt van persoon tot persoon. Sommige mensen krijgen meer last van de stemmen als ze alleen zijn, maar anderen juist als er veel drukte om hen heen is.

Bekende ‘verergeraars’ van stemmen zijn onder andere:

Gevoelens zoals: stress, vermoeidheid, angst, eenzaamheid, verdriet en boosheid. Omstandigheden zoals: nare gebeurtenissen, boosheid of agressie van anderen, slecht slapen, proefwerk op school, lawaai of juist eentonige geluiden (douche, ventilator), bij conflictsituaties, het in een nieuwe, onbekende situatie verkeren. Tijdstippen waar stemmen extra op kunnen reageren: als het donker is, in de vakantieperiode of juist op het werk of op school, op visite zijn.

Dingen die veel stemmenhoorders helpen:

Uitgerust zijn, goed slapen, afleiding zoeken, er over praten, hulp vragen, gezelschap zoeken of juist even in afzondering tot rust komen. Soms werken bepaalde medicijnen ook tegen stemmen. Stemmen praten vaak in droomtaal, in metaforen. Als je dromen hebt leren verklaren, begrijp je de stemmen soms ook wat beter. Als ik last heb van de stemmen, gaat het er om, te leren anders met de stemmen om te gaan. De uitspraak die hier opgaat is: Als ik doe wat ik deed, dan krijg ik wat ik kreeg. Mensen dienen te beseffen dat ze iets anders moeten doen dan wat ze deden. Als je bang bent voor de stemmen, zal je de beweging er naar toe moeten maken. Als je bang bent voor een lift, moet je die lift in gaan om je angst te overwinnen. Zo geldt het ook voor dominante mensen, ben je daar bang voor, dan zal je toenadering tot hen moeten zoeken. Zo leer je met datgene omgaan waar je bang voor bent. Ben je bang voor stemmen, ook hiervoor zijn oefeningen om deze angst te overwinnen.

Ongeacht welke verklaring je hebt voor de aanwezigheid van stemmen: Stichting Weerklank gaat er vanuit dat er een verband bestaat tussen jouw stemmen en jouw levenservaringen. Het is daarom belangrijk te onderzoeken hoe je met het horen van stemmen kunt leren omgaan, hoe je dat zou kunnen gaan doen en wat voor jou de beste manier is.

Praten helpt!

Omdat het moeilijk kan zijn om met de stemmen te leren omgaan, is het belangrijk steun of hulp te vragen bij iemand in wie je vertrouwen hebt.

De meeste mensen komen al vrij snel in aanraking met een psychiater, psycholoog, sociaal psychiatrisch verpleegkundige of andere hulpverlener in de GGZ, maar je kunt ook eens denken aan de volgende hulpbronnen:

1. de omgeving: vrienden, familielid (ouders, partner), een leerkracht, een vertrouwenspersoon op het werk.
2. lotgenotencontact: Steunpunt Stemmen horen, Stichting Weerklank, telefonische hulp, boeken lezen over stemmenhoren.
3. iemand binnen de religie of het geloof: de pastor, dominee, imam en andere sleutelfiguren van jouw religie/geloof.
4. de spirituele richting: trans-persoonlijke hulpverlening, zingevingsgroepen, filosofische hulp.
5. de paranormale richting: paranormale therapeut, helderziende.

Zoals beschreven zijn er in de psychiatrische hulpverlening verschillende theorieën van waaruit naar het stemmen horen gekeken wordt. De theorie heeft uiteraard consequenties voor de behandeling. Zo gaan de klinisch psychiatrisch georiënteerde theorieën uit van een ziektemodel en zal medicatie een grotere rol spelen, terwijl de psychologisch georiënteerde theorieën de omgang met de stemmen centraal stellen. Die gaan in op de belevingswereld van de stemmenhoorder en accepteren de stemmen.

Eén van de belangrijkste dingen is namelijk controle te verkrijgen over de stemmen door angst te reduceren en door de frequentie van de stemmen te verminderen. Er moet een verschil gemaakt worden tussen luisteren en gehoorzamen aan de stemmen. De stemmenhoorder kan leren de slachtofferrol te verlaten en een doel in het leven te zoeken en verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven. Het werkt heel positief als mensen in de directe omgeving de stemmenhoorder hoop geven, een perspectief. Daarnaast kan bij grote angst medicatie een positieve rol spelen. Vaak worden bepaalde emoties door stemmenhoorders sterk onderdrukt. Het oefenen met emoties en ze leren uiten in sociale situaties, helpt de stemmenhoorder om uit te komen voor moeilijk te verwoorden emoties.

Sociale ondersteuning kan de capaciteit vergroten om traumatische herinneringen en overweldigende emoties te verwerken. Over het algemeen is hierom een therapeut die een meer gedifferentieerd behandelingsaanbod biedt, vaak beter in staat om aan te sluiten bij de beleving en behoeften van de stemmenhoorder. Bovendien speelt ook de therapeutische, persoonlijke relatie een grote rol bij het effect van de behandeling en is het niet alleen de 'techniek' die telt.

9. Specifieke hulp

Reguliere GGZ

Stemmenpoli Utrecht

Zorgprogramma

Binnen het programma Stemmen horen van het UMC Utrecht Hersencentrum combineren zij verschillende behandelingen om de stemmen te verminderen en de hinder ervan terug te brengen. Stemmen horen is iets heel persoonlijks en de behandeling spitsen zij dan ook toe op de persoon. Ook kinderen en jongeren kunnen behandeld worden.

Behandel mogelijkheden

Zij bieden een scala aan behandelingen bij stemmen horen, variërend van cognitieve gedragstherapie, traumagerichte therapie of persoonlijke coaching tot medicatie en diëtetiek. Vaak gaat stemmen horen gepaard met andere klachten, zoals achterdocht, somberheid en een laag zelfgevoel. Deze klachten komen tijdens de behandeling ook aan bod.

Diagnostiek bij kinderen

Gaat het om een kind, dan onderzoeken ze eerst nauwgezet waarom uw kind stemmen hoort. Dit is belangrijk om te bepalen of er hulp nodig is en zo ja, welke hulp. Het kan zijn dat er sprake is van een psychiatrische ziekte zoals ADHD, autisme, een angst- of dwangstoornis, depressie of psychose. Dit hoeft natuurlijk niet het geval te zijn.

Tijdens de behandeling

De eerste stap in de behandeling bestaat uit leren omgaan met stemmen. Zij beginnen elke behandeling met een basistraining. Bij de basistherapie voor stemmen proberen we mensen sterker te maken, waardoor ze weerbaarder zijn tegen de stemmen. Dat doen ze aan de hand van de volgende onderdelen:

- o De basistherapie beginnen ze met het bijhouden, registreren van de stemmen: wanneer hoort u ze en hoe lang? Een week lang moet u een formulier bijhouden. Daarop schrijft u de dag en het tijdstip dat u de stem hoorde.
- o Coping strategieën zijn manieren om met dingen die u moeilijk vindt om te gaan. Ze leren u coping strategieën aan om met de stemmen om te gaan. Waarschijnlijk heeft u zelf al verschillende manieren van coping ontwikkeld. Wellicht kunnen zij dat repertoire uitbreiden en aanvullen.
- o Bij psycho-educatie geven ze informatie over stemmen horen: bij wie dit voorkomt, welke factoren bijdragen aan stemmen horen, wat er in de hersenen gebeurt als iemand stemmen hoort en wat u eraan kunt doen.

- o Juist voor mensen die nare stemmen horen is het belangrijk om de dag goed in te vullen en te zorgen voor genoeg afleiding. Ze leren u een gezonder leefpatroon te ontwikkelen, zodat de stemmen afnemen.
- o Mensen die stemmen horen hebben vaak een laag zelfbeeld en lage verwachtingen van de wereld. Door een positievere benadering voelt u zich sterker, zodat de stemmen minder vat op u hebben.
- o Het is heel belangrijk om te herkennen wat de signalen zijn die een terugval aankondigen, zodat u op tijd actie onderneemt om een terugval te voorkomen.
- o Psychomotorische therapie (PMT) is een ervaringsgerichte therapievorm die gebruik maakt van bewegen en lichaamsgerichte activiteiten. Bij het zorgprogramma Stemmen Horen is aandacht voor coping strategieën, zelfvertrouwen en het omgaan met de gevolgen van stemmen horen.
- o Mensen die stemmen horen denken vaak dat ze de enige zijn die zoiets meemaken en het is een openbaring te merken dat dit niet zo is. Tijdens een groepsgesprek kunt u uw ervaring delen met andere mensen die stemmen horen.

Vragen/Informatie

Als u na het lezen van deze informatie vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de afdeling Psychose, UMC Utrecht.

Stemmen Polikliniek Groningen

Voor wie is deze behandeling?:

Wanneer u stemmen hoort en daar last van heeft, kunt in principe in aanmerking komen voor behandeling op de Stemmen Polikliniek in Groningen. De behandeling in de Stemmen Polikliniek valt onder de specialistische GGZ voor volwassenen vanaf 18 jaar. In sommige gevallen kunnen patiënten van 15 tot 18 jaar ook in behandeling worden genomen. Daarover zal voorafgaand aan de behandeling overleg moeten plaatsvinden met de verwijzer.



De behandeling:

De behandeling leert u hoe u op een voor u prettigere manier met uw stemmen om kunt gaan. Op deze manier kunt u er minder last van hebben en daarmee de negatieve gevolgen van het 'stemmen horen' verminderen.

De behandeling bestaat uit verschillende modules. De behandeling wordt zoveel mogelijk 'op maat' gegeven. De modules worden uitgebreid met u besproken. Naast de behandelsessies moet u thuis oefenen met de verschillende methoden om het 'stemmen horen' onder controle te krijgen. Deze 'huiswerkopdrachten' worden afgestemd op uw situatie. De volgende modules worden gebruikt in de behandeling:

- psycho-educatie;
- stemmen registraties;
- coping training;
- Cognitieve Gedragstherapie (CGT).

Hoe lang duurt de behandeling?

De behandeling is poliklinisch. De duur van de behandeling is per persoon verschillend. Van een paar gesprekken tot een langdurend traject. De duur van de behandeling hangt af van uw doelen en de mate waarin de stemmen van invloed zijn op uw leven. De behandelsessies worden afgestemd op u en aangepast aan uw uithoudingsvermogen, energie en concentratievermogen.

Zij adviseren u om één of meer belangrijke personen uit uw omgeving mee te nemen, bijvoorbeeld een familielid, partner of een persoonlijk begeleider. Het is belangrijk dat ook zij bij de behandeling worden betrokken. Ook hebben zij vaak behoefte aan steun en uitleg en kunnen zij aanvullende informatie geven. Verder kunnen zij u extra steun geven, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van verschillende opdrachten die horen bij de behandeling.

Vragen/Informatie

Als u na het lezen van deze informatie vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de Stemmen Polikliniek.

GGZ Rivierduinen

GGZ Rivierduinen biedt op enkele locaties hulp aan mensen die last hebben van het horen van stemmen of geluiden die andere mensen niet kunnen horen. De polikliniek maakt daarbij gebruik van de HIT-methode. HIT staat voor Hallucinatiegerichte Integratieve Therapie.

Wat is het doel van HIT?

Het doel van de behandeling is om ervoor te zorgen dat u zo weinig mogelijk hinder ondervindt van de stemmen en geluiden. Ook als de oorzaak van het probleem niet is op te lossen, is het toch vaak mogelijk om de kwaliteit van uw leven te verbeteren.

Gedurende een periode van gemiddeld negen maanden komt u ongeveer twintig keer naar de Stemmenpolikliniek voor behandeling. Het aantal keer dat u komt, kan ook meer of minder zijn, dit verschilt per persoon. Uw behandelaar is uw persoonlijke coach.

Hij/zij begeleidt u bij de verschillende onderdelen van de behandeling. Het meeste werk moet u echter zelf doen. U oefent verschillende methoden om de stemmen onder controle te krijgen.

Hoe meer u oefent, hoe sneller u de methode onder de knie heeft. U krijgt daarom ook opdrachten om thuis te doen.

De behandeling wordt afgestemd op uw persoonlijkheid. Iemand die angstig is krijgt bijvoorbeeld andere adviezen dan iemand die veel durft. Ook wordt er rekening gehouden met onzekerheid, energie, uithoudingsvermogen, enzovoort.

Per cliënt verschillen de onderdelen waaruit de behandeling is opgebouwd. De behandeling kan bestaan uit een of meer van de volgende onderdelen:

Coping-training

Door deze training leert u op verschillende manieren om te gaan met stemmen. U leert bijvoorbeeld minder angstig te worden en afleiding te zoeken.

Psycho-educatie

In dit onderdeel krijgt u informatie over uw probleem. U krijgt onder meer uitleg over de rol die de hersenen spelen bij het horen van stemmen en over de werking van medicijnen. Ook krijgt u informatie over andere behandelvormen. Verder krijgt u te horen welke invloed de stemmen kunnen hebben op uw leven, gevoelens, gedachten en het contact met anderen.

Cognitieve therapie

In deze therapie staat het denken centraal. Gedachten hebben veel invloed op de stemmen. Door te oefenen kunt u een andere manier van denken ontwikkelen. Zo kan u meer controle op de stemmen krijgen.

Dagbesteding

Gebleken is dat mensen met een duidelijke dagbesteding meestal minder last van stemmen hebben. Uw behandelaar be-

kijkt daarom samen met u hoe uw dagbesteding ingezet kan worden om de stemmen onder controle te krijgen. Maar ook daarna. Hoe gaat u door met uw leven als de stemmen minder zijn geworden?

Medicatie

Uw behandelaar kijkt of er geschikte medicatie voor u is. Krijgt u al medicijnen, dan wordt er bekeken of daar iets aan veranderd moet worden.

Familie

Het is aan te raden om één of meer belangrijke personen uit uw omgeving mee te nemen naar de behandeling. Het is belangrijk dat zij ook bij de behandeling worden betrokken. Ze kunnen u extra steun bieden. Bijvoorbeeld bij het maken van opdrachten die onderdeel zijn van de behandeling. Bovendien hebben personen uit uw omgeving vaak zelf ook behoefte aan steun en uitleg.

Praktische informatie:

- HIT is een individuele therapie. Dit betekent dat u de therapie alleen krijgt.
- Bij HIT krijgt u één vaste behandelaar. Dat kan een psychiater, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige of verpleegkundig specialist zijn.
- Gemiddeld heeft u 20 gesprekken van een uur en heeft u 1 of 2 keer per maand een gesprek.
- Uw behandelaar kan u voor de therapie aanmelden. U krijgt dan eerst een kennismakingsgesprek. De behandelaars bespreken uw klachten en bekijken of HIT u kan helpen.
- Bij een aantal mensen helpen medicijnen bij het horen van stemmen. Helaas werkt dat niet bij iedereen. Er zijn ook andere manieren om minder last van de stemmen te hebben. Tijdens de therapie hoort u daar meer over.

Cognitieve gedragstherapie (CGT)

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een vorm van psychotherapie die je leert om anders tegen problematische situaties aan te kijken en er anders mee om te gaan. Cognitieve gedragstherapie gaat er van uit dat problemen beïnvloed en in stand gehouden worden door iemands gedachten en gedrag.

CGT is geïndiceerd bij wanen en hallucinaties. Dit soort behandelingen kunnen bij de meeste GGZ-instellingen wel worden ingezet. CGT grijpt in op de gedragingen die met psychose te maken hebben. Hallucinaties worden er nauwelijks tot niet direct mee vermindert, maar wel de stress en impact als gevolg ervan. Bij wanen kan de mate van bezorgdheid en last verminderd worden, en soms ook de inhoud van de waan. CGT moet worden aangepast aan de specifieke psychose inhoud en de persoonlijke kenmerken van de cliënt. Op gebied van achterdocht gaat het bijvoorbeeld veelal over minder hoge gevaar inschattingen, minder piekeren, minder vermijden, betere zelfwaardering, meer tussen de mensen zijn en beter slapen.

CGT behandelingen zijn adequaat als deze ingebed zijn in een bredere context van contact met de cliënt en diens naasten. Er moet contact zijn over wat er aan de hand is, over voor de cliënt en naasten zinvolle doelen. Het eigen perspectief is daarin onontbeerlijk. Dus niet: 'We beginnen CGT in om hallucinaties te verminderen.' Maar wel: 'We beginnen een gesprekstherapie om minder bang te worden van de geesten die nare dingen tegen je zeggen. Dan kan je hopelijk beter slapen, en ook durf je weer de straat op en naar je opleiding te gaan, want daarvan gaf je aan dat het voor jou belangrijk is.' (Staring, 2021)

Maastrichtse benadering

Stemmenpoli Alkmaar

Deze stemmenpoli is in het najaar van 2020 van start gegaan. Is nog klein in opzet. Wat deze stemmenpoli onderscheid van de

reguliere GGZ is dat daar **de Maastrichtse benadering** wordt gehanteerd.

In Maastricht hebben Romme en Escher vanaf 1990 een methode ontwikkeld om via een Maastrichts interview de stemmenhoorder en de behandelaar meer inzicht in de ervaring te geven, onder andere door te bespreken welke triggers er zijn, hoe groot de invloed is en op welke gebieden, welke omgangsmanner gebruikt worden et cetera. Het is de bedoeling door middel van inzicht een relatie te leren leggen tussen de stemmen en de persoonlijke levensgeschiedenis van de stemmenhoorder. Romme en Escher zijn de grondleggers van deze benadering 'Stemmen horen begrijpelijk maken', maar zij behandelen niet meer. De Maastrichtse interviews zijn in verschillende talen terug te vinden op de website van Stichting Weerklank. Tevens zijn er interviews beschikbaar over achterdocht en zelfbeschadiging.

In het International Hearing Voices Network wordt deze aanpak omarmd. Dit is een netwerk waar de emancipatie van stemmenhoorders voorop staat.

Stemmenhoorders die hier komen hebben elders al diverse behandelingen gehad die tot onvoldoende resultaat hebben geleid, mensen nog steeds lijden onder hun stemmen. Diverse medicamenteuze behandeling, CGT en vaak meerdere opnames. De stemmenpoli in Alkmaar hanteert net als de andere stemmenpoli's een consultatieve functie: regionaal en bovenregionaal.

Enkele opvattingen die op deze stemmenpoli bij het werken met stemmenhoorders worden gehanteerd:

- Stemmen horen is een normale menselijke variatie, waar je zowel last als baat van kunt hebben. Iedereen die het wil, kan met stemmen leren omgaan. Het vraagt vaak wel een andere attitude van de stemmenhoorder. Communicatie met stemmen kan vruchten afwerpen. Stemmen willen gehoord worden. Zij kunnen de stemmen niet negeren of wegsturen

dan wel laten verdwijnen. Als de stemmen niet meer nodig zijn, verdwijnen de stemmen doorgaans vanzelf. De stemmen uiten (veelal emotioneel beladen) boodschappen die vertaald kunnen worden naar begrijpelijke en beter hanteerbare uitingen. De stemmenhoorder kan weer de baas van diens eigen leven worden.

Doelgroep:

Mensen die stemmen horen, ongeacht diagnostische classificatie, is de doelgroep. Indien ze elders in behandeling zijn proberen zij zoveel mogelijk samen te werken naast de lopende behandeling.

Behandeling:

De behandeling is in principe kortdurend. Stemmen horen blijft de focus van behandeling. Voor langdurende behandeling wordt naar andere organisaties verwezen. Meestal vereisen de onderliggende problemen ander soort behandeling(en) of training(en). Naasten of behandelaren zijn welkom bij de gesprekken. Ook hun vragen



hoe om te gaan met stemmen, kunnen worden beantwoord. Bij alle onderdelen kan huiswerk worden gegeven: oefeningen voor thuis om met de stemmen te leren omgaan. De frequentie van de sessies is meestal eens per twee weken, en later minder frequent.

De hulp verloopt in het algemeen volgens een min of meer systematisch stramien:

1. Maastrichtse stemmeninterview: 2 - 4 sessies.

Het Maastrichts stemmeninterview wordt afgenomen en er wordt een verslag van gemaakt voor de stemmenhoorder. Vervolgens wordt een zogenaamd rapport opgesteld en samen met u een construct (een persoonlijke diagnose) gemaakt. Dit geeft uiteindelijk richting voor een persoonlijk en traumasensitief herstelplan. Een plan dat je zelf met behulp van anderen (betrokkenen, zelfhulpgroep, ervaringsdeskundigen, lotgenoten) kunt gaan uitvoeren. De behandelaren daar kunnen je helpen bij het omgaan met de stemmen, zie 2. Eventueel wordt ook verwezen naar behandeling door anderen. Alternatieve hulp is wellicht ook gewenst en daar kunnen zij in meedenken.

2. Leren omgaan met stemmen:

In 3-6 sessies wordt de stemmenhoorder geholpen om coping-strategieën te ontwikkelen. Hierbij wordt huiswerk gegeven.

3. Consultatie aan hulpverleners:

Via beeldbellen consultatie/supervisie aan hulpverleners, bij voorkeur met de cliënt erbij.

4. Kortdurende psychotherapie, 3 - 6 sessies.

Het in gesprek gaan met de stemmen, Voice Dialogue methode, door een gespreksbegeleider geeft soms verrassende openingen. Het doel is daarbij de relatie tussen de stemmen en de stemmenhoorder te verbeteren.

5. Netwerkgesprekken, 3 - 6 sessies.

Zij kunnen peer-supported Open Dialogue aanbieden. Dergelijke gesprekken worden gevoerd met de mensen die de persoon in kwestie als diens netwerk beschouwt. Iedereen kan aan het woord komen, ook de stemmen. De gespreksbegeleiders reflecteren op

wat ze in het netwerkgesprek ervaren. Er worden gezamenlijke keuzes besproken. De dialoog onderling is het doel en werkzame element.

Zij kunnen ook combinaties van bovenstaande aanbieden.

Voice Dialogue:

Bij behandeling kan de Voice Dialogue methode toegepast worden om direct contact te maken met de afzonderlijke stemmen.

De Voice Dialogue methode is ontwikkeld door Hal en Sidra Stone (1993). De naam van de methode heeft betrekking op innerlijke stemmen. Innerlijke stemmen die bepaalde delen van ons vertegenwoordigen. De theorie gaat er van uit dat onze persoonlijkheid niet een geheel is maar gevormd wordt door sub persoonlijkheden. Delen die ons gedrag en beleven beïnvloeden, zoals bijv. de 'controleur', die wil vermijden dat we al te spontaan misschien een slechte indruk maken, of de 'behager' die steeds iedereen wil behagen en het naar de zin maken, of de 'agressor', die ons steeds aanzet tot boosheid. Soms worden die delen net als bepaalde gevoelens door ons afgewezen, willen we nooit meer agressief zijn of nooit meer verdrietig, wat problemen geeft omdat dat niet echt mogelijk is.

Deze methode wordt toegepast bij stemmen horen, omdat stemmen zich ook bemoeien met het gedrag van de stemmenhoorder en net als sub persoonlijkheden daarop invloed willen uitoefenen. De methode begint met de stemmenhoorder te vragen wat de stemmen ervan zouden vinden om met de therapeut te praten. Het is niet de bedoeling de stemmen te onderdrukken of weg te sturen, maar juist om ze beter te leren kennen. Zij moeten er uiteraard in toestemmen. Als de stem toestemt, vraagt de therapeut eventueel of de stem ergens anders in de kamer wil gaan zitten, zodat het makkelijker is te onderscheiden wie spreekt. Vervolgens stelt de therapeut open en duidelijke vragen zoals: Wie ben je? Heb je een naam? Hoe oud ben je? Kent de persoon je? Wanneer ben je in het leven van 'deze persoon' gekomen?

Wat waren de omstandigheden? Waar moet je voor zorgen?

Wat wil je bereiken of wat zijn je goede bedoelingen?

Het voordeel is dat de stem, ook al is iemand het niet met de stem eens, uitlegt wat hij wil en daardoor beter begrepen kan worden, wat de relatie tussen stemmenhoorder en stem(men) ten goede kan komen. Om een voorbeeld te geven: de stem van Wil zegt voortdurend dat Wil zich maar beter dood kan maken. In het gesprek met de stem komt op een gegeven ogenblik naar voren dat het eigenlijk de bedoeling is van de stem dat Wil zich beter moet weren tegen mensen in zijn omgeving. Zo komt de emotionele logica van de stem open te liggen en ontstaat de mogelijkheid met de stem en Wil een strategie te bespreken om zich beter te leren weren.

Wat niet?

Zij zijn niet beschikbaar voor crisishulpverlening; zij zullen wel hun best doen u in crisis tegemoet te komen en samen te werken met instanties die crisishulp verlenen.

Vragen/Informatie

Als u na het lezen van deze informatie vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met het de stemmenpoli in Alkmaar, peter.oud.tc@ziggo.nl.

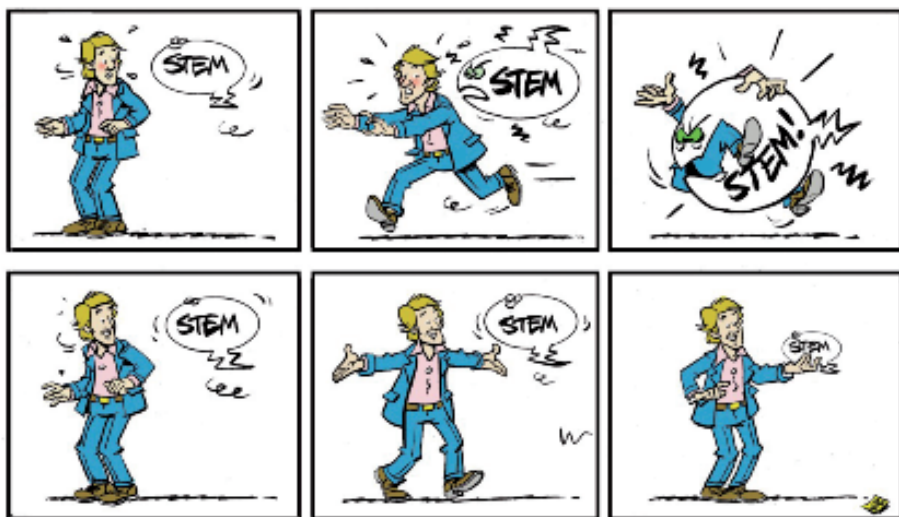
Steunpunten Stemmen Horen

Wat is een Steunpunt Stemmen Horen?

Een Steunpunt biedt informatie en ondersteuning op het gebied van stemmen horen. Dit gebeurt op basis van ervaringsdeskundigheid en (nieuwe) wetenschappelijke inzichten.

Voor wie zijn de Steunpunten Stemmen Horen?

Voor mensen die last hebben van stemmen, is het leren omgaan met stemmen een belangrijke stap in hun herstel. Elk Steunpunt Stemmen Horen heeft zich als doel gesteld cliënten, begeleiders en naasten te informeren over en te ondersteunen bij het (leren omgaan met) het horen van stemmen.



Wat biedt een Steunpunt Stemmen Horen?

Een Steunpunt Stemmen Horen biedt een open spreekuur, infotheek, workshops, cursussen en stemmenhoordersgroepen.

Open spreekuur

Wil je meer weten over o.a. stemmen horen, neem dan contact op met het Steunpunt Stemmen Horen bij jou in de buurt. Steunpunten vind je in o.a. Nijmegen, Den Haag, Leiden, Utrecht en Enschede. Voor actuele contactinformatie verwijst ik naar de website van Stichting Weerklank.

10. Stemmen horen en medicatie

De opvattingen over het gebruik van medicatie bij stemmen horen lopen heel erg uiteen. Sommige stemmenhoorders, 23%, ervaren baat bij psychofarmaca – zij vertellen dat ze de stemmen niet meer horen, of er beter mee om kunnen gaan en ervaren nauwelijks ongewenste effecten. Andere stemmenhoorders gebruiken wel medicatie, maar ervaren dat deze maar heel beperkt helpt bij het omgaan met hun stemmen. Er zijn stemmenhoorders die alleen maar ongewenste effecten ervoeren en er daarom mee zijn gestopt

en tenslotte zijn er stemmenhoorders bij wie de psychofarmaca het omgaan met de stemmen juist verhinderden of de stemmen verergerden. Vervolgens zijn er dokters die vrijwel meteen hun receptenboekje trekken zodra een cliënt vertelt dat hij stemmen hoort, of psychologen die stemmenhoorders meteen naar een dokter verwijzen voor medicatie. Maar er zijn ook dokters die weten dat psychofarmaca vaak maar een beperkt effect hebben op het stemmen horen en daarom heel terughoudend met medicatie zijn bij stemmen horen. Medicatie kan de angst voor de stemmen wel dempen en als deze angst overheersend is, kan het daarom ook wel verstandig zijn, dit voor te schrijven.

Als aan stemmenhoorders die medicatie gebruiken de vraag 'waarom gebruikt u deze medicijnen', gesteld wordt, dan roept die vraag nogal eens verbazing op. De meeste mensen hebben dan niet meteen een antwoord. Een aantal psychiatrische cliënten zijn niet gewend een eigen mening te mogen hebben of geven over de medicatie die ze gebruiken, voelen zich soms ook gedwongen tot het gebruik van antipsychotica. Zij zijn zich er vaak evenmin van bewust dat ze medicatie gebruiken op grond van allerlei vooronderstellingen van zichzelf en anderen. Ze zijn er ooit mee begonnen. Waarschijnlijk op een moment dat ze sterk onder stress stonden en radeloos werden door de overweldigende kracht waarmee hun stemmen zich toen manifesteerden. De angst die ze toen ervoeren verminderde mogelijk even door de medicatie. Iedereen in de omgeving benadrukte het belang van de medicatie, met de dokter voorop. De medicatie zorgde ervoor dat de neuzen dezelfde kant op gingen – want andere interventies worden vaak niet ingezet. Dat alles had een geruststellend effect. Nogal wat gebruikers van psychofarmaca stellen vervolgens geen vragen meer, of zijn juist bang die vragen te stellen, uit angst om weer terug te vallen, of mensen in hun omgeving de stuipen op het lijf te jagen. Er zijn nogal wat stemmenhoorders die hun eigen oren kennelijk niet geloven: ze horen nog steeds stemmen maar gebruiken al jaren medicatie omdat anderen zeggen dat het tegen stemmen helpt. Anderen slikken hun pillen braaf omdat, als ze over het

gebrek aan effect van de medicatie gaan klagen, dit leidt tot onmacht bij de voorschrijver, met soms nog hogere doseringen, en vervelende effecten als gevolg. Soms ziet de omgeving heel positieve effecten en de gebruiker zelf niet – het is dan belangrijk om de dialoog daarover open te houden. Soms gebruiken mensen medicatie omdat anderen vinden dat hun gedrag er erg door verbetert en hebben ze zelf niet zo'n last van de pillen.

Sommige psychofarmacagebruikers zijn echter kritisch. Zij winnen zoveel mogelijk informatie in over de effecten. Stellen vragen en proberen in dialoog te komen met diegene die ze voorschrijft. Ze hebben vertrouwen nodig in de dokter die de pillen voorschrijft. Ze willen de medicatie alleen nemen als ze goed geïnformeerd worden en als het merkbaar meer voor- dan nadelen oplevert. Samen met de voorschrijver kijken ze zorgvuldig wat voor effecten de pillen op hen persoonlijk hebben. Ze nemen geen genoegen met antwoorden als 'dat kan niet'.

Veel psychofarmacagebruikers echter stoppen gewoon met de medicatie. Dit doen ze om allerlei redenen. Vaak gaat het om effecten, gewoonlijk 'bijwerkingen' genoemd, die ze onacceptabel vinden. Of omdat ze zich niet gehoord voelen met betrekking tot hun eventuele klachten over die medicatie. Of simpel omdat het goed gaat. Mensen stoppen ook omdat ze niet jarenlang allerlei medicatie willen gebruiken, omdat ze het gevoel hebben dat ze dan geen controle meer over hun eigen leven hebben. Anderen zijn bang voor verslaving, of voelen zich zo anders door de medicatie, dat ze daardoor niet meer kunnen functioneren zoals ze willen. Anderen zijn bang voor de nadelige effecten op de langere termijn. Het is niet aan te raden om op eigen gelegenheid met antipsychotica te stoppen. Doe dit altijd in overleg met je behandelend arts. Voor uitgebreide informatie verwijzen wij naar www.PsychoseNet. De vanzelfsprekendheid waarmee psychofarmaca worden voorgeschreven bij mensen die stemmen horen wordt niet gesteund door goed wetenschappelijk onderzoek. Er is geen systematisch onderzoek gedaan naar de opvattingen van stemmenhoorders over hoe zij psychofarmaca (hebben) ervaren. En er is evenmin

door onderzoekers systematisch onderzoek gedaan naar de effecten van psychofarmaca op stemmen horen of op stemmenhoorders. Dit neemt niet weg dat psychofarmaca soms levensreddend kunnen zijn, maar meestal jarenlang volledig onkritisch worden voorgeschreven en genomen. Uiteindelijk kan niemand van tevoren zeggen wat het effect bij jou precies is – de grote lijnen: minder angst, minder heftige gevoelens – die komen bij de meeste mensen wel naar voren. Maar of de stemmen verdwijnen, of je er door beter met ze kunt omgaan, of je er juist angstiger door wordt, dat je uiteindelijk ongewenste effecten ervaart, dat kan niemand bij jou voorspellen. Dat moet de praktijk uitwijzen. De praktijk is echter vaak nogal zwart-wit. Het is nuttig om je te verdiepen in het vertrekpunt van waaruit dokters medicatie bij stemmenhoorders voorschrijven. Je krijgt namelijk een pil tegen de stemmen. Net zoals je een antibioticum krijgt tegen een bepaalde bacterie die een infectie veroorzaakt. Het uitgangspunt dat je iets krijgt tegen stemmen is wat Stichting Weerklank betreft verkeerd. Want de praktijk wijst uit dat de stemmen meestal helemaal niet verdwijnen. Soms verdwijnen de stemmen, meestal niet, soms worden ze erger. Het biomedisch model is vaak het uitgangspunt op grond waarvan medicatie wordt voorgeschreven. Het is daarom belangrijk daarover iets uit te leggen, zodat mensen weten wat er zich vaak in het hoofd van de voorschrijver afspeelt.

Het medisch model

Het medisch model gaat ervan uit dat een ziekte bepaalde herkenbare symptomen heeft, dat deze ziekte bepaalde oorzaken heeft en dat er een bepaald beloop van die ziekte is. Door de oorzaak te bestrijden kunnen we de ziekte ook genezen. Het medisch model werkt uitstekend bij appendicitis, diabetes mellitus, of bij HIV. Zo wordt bij appendicitis de blinde darm eruit gehaald, bij diabetes wordt het gebrek aan insuline zo goed mogelijk gestimuleerd of aangevuld, en bij AIDS wordt de verwekker van de ziekte zo goed mogelijk bestreden met medicatie waardoor het immuunsysteem weer beter gaat functioneren. Door deze ingrepen leven mensen

langer en is hun levenskwaliteit ook aanzienlijk verbeterd. Dat is het doel tenslotte van het voorschrijven van medicatie.

Zo wordt stemmen horen, in medisch jargon auditieve verbale hallucinaties genoemd, vanuit het medisch model vaak gezien als een van de symptomen van 'de ziekte' schizofrenie. Niet als iets op zichzelf staands. Schizofrenie wordt dan als een 'genetisch veroorzaakte hersenaandoening'² gezien die het dopaminesysteem verstoort waardoor mensen psychotisch kunnen worden, d.w.z. stemmen horen en waandenkbeelden ontwikkelen, en in hun functioneren achteruit gaan. Vanuit dit ziektemodel gedacht is een neurolepticum³, dat is een middel dat aangrijpt op het dopaminesysteem in de hersenen, nodig om een evenwicht in het dopamine gereguleerde netwerk in de hersenen te herstellen. Iedereen is het er trouwens over eens dat we geen geneesmiddel tegen schizofrenie hebben – logisch het is ook geen ziekte. De middelen onderdrukken de symptomen, dat is het enige.

De cliënt vraagt vaak: 'dokter kunt u er alstublieft voor zorgen dat die ellendige stemmen verdwijnen'. Vanuit ziektekundig perspectief – en vanuit de naïeve veronderstelling de cliënt te helpen als je doet wat hij je vraagt – schrijft de dokter medicatie voor om de stemmen weg te krijgen. De medicatie wordt voorgeschreven vanuit de impliciete veronderstelling dat de stemmen dan verdwijnen – maar dat gebeurt maar bij een minderheid. Als de stemmen niet verdwijnen lijkt het aan de cliënt te liggen en niet aan het

² Op het schizofrenieconcept is heel veel wetenschappelijke kritiek die we hier niet naar voren zullen brengen. Wat ons betreft hebben we bij de behandeling van stemmen horen niets aan dit concept en kunnen we het begrip beter afschaffen omdat het slechts tot misverstanden leidt. Een iets mildere kritische variant: Os van, J. (2010) Are psychiatric diagnoses of psychosis scientific and useful? The case of schizophrenia. *Journal of Mental Health* 19(4): 305-317. Zie ook de minicolleges op PsychoseNet, van van Os

³ Neuroleptica worden ook wel antipsychotica genoemd. Voorbeelden zijn: risperidone (risperdal), quetiapine (seroquel), olanzapine (zyprexa), clozapine (leponex), haloperidol (haldol), aripiprazol (abilify).

middel – zelden wordt in de praktijk een middel gestopt omdat het onvoldoende effect heeft op stemmen. Onder psychiaters en hun beroepsverenigingen leeft de wetenschappelijke overtuiging dat de meeste mensen met de diagnose schizofrenie slecht blijven functioneren – maar dat wanneer ze zo'n neurolepticum trouw gebruiken, de uitkomst op langere termijn beter zou zijn. Dat wordt volgens hen door allerlei onderzoeken ondersteund. En de farmaceutische industrie heeft die onderzoeken maar al te vaak gesponsord.

Fundamenteel uitgangspunt van het medisch model bij stemmen horen is dat psychofarmaca de stemmen moeten doen verdwijnen! Dat is het belangrijke verschil met het uitgangspunt van de stemmenhoren-beweging, waarvan Stichting Weerklank deel uitmaakt. De stemmenhorenbeweging stelt dat stemmen horen een normaal verschijnsel is waar iedereen mee kan leren omgaan. Veel stemmenhoorders verkondigen op termijn de mening dat de stemmen juist hun beschermers zijn (geweest).

De stemmen verdwijnen door psychofarmaca naar schatting – echt goed onderzoek is er niet – slechts bij een kleine minderheid van de stemmenhoorders. Het uitgangspunt dat de stemmen moeten verdwijnen om de behandeling te doen slagen is een uiterst machteloos makend uitgangspunt – 'wacht u maar een aantal weken tot de medicatie zijn werk doet en negeer de stemmen vooral maar' – is het motto dat vele stemmenhoorders te horen krijgen. Stemmen worden dan gereduceerd tot zinloze symptomen. Vanuit deze gedachte heeft het inderdaad geen zin om over de stemmen te gaan praten.

Uit allerlei andere onderzoeken zijn aanwijzingen te halen die juist ondersteunen dat het resultaat op langere termijn beter zou zijn als mensen met zogenaamde psychotische klachten *geen* medicatie of een *hele lage dosis voor korte tijd* gebruiken⁴. Volgens

⁴ Zie bijvoorbeeld het onthutsende boek *Anatomy of an Epidemic: Magic Bullets, Psychiatric Drugs, and the Astonishing Rise of Mental Illness in America* door Robert Whitaker (2010).

Stichting Weerklank ligt de waarheid ergens in het midden. Door de tijd heen wijzigen inzichten natuurlijk ook bij hulpverleners. De waarheid voor die ene persoon die moet besluiten om een middel te gebruiken voor een bepaalde termijn, kennen we niet. Wat wel steeds meer algemeen goed wordt is dat neuroleptica in lage doseringen dienen te worden voorgeschreven. Hogere doseringen geven, weten we nu, geen extra effecten. Toch is de praktijk van de psychiatrie vaak dat men veel te hoog en veel te lang voorschrijft, mensen moe, inactief worden van de medicijnen. Hoge dosering kan ook problemen met de concentratie en geheugen veroorzaken. Het best is om eerst eens te kijken wat er aan de hand is.

Oorzaken

Stemmen horen is een menselijke variatie, heeft epidemiologisch onderzoek ons geleerd. Het komt ongeveer evenveel voor als linkshandigheid en dyslexie. Er is geen reden om stemmen horen een pathologisch verschijnsel te noemen. Bij mensen die last hebben van stemmen horen en zich daarvoor tot hulpverleners wenden, zijn het meestal overweldigende emoties die de draagkracht van de persoon hebben overschreden, die de oorzaak waren van het horen van stemmen. De omstandigheden waarin men stemmen is gaan horen zijn te herkennen in de stemmen en hun geschiedenis. Soms zijn oorzaken gelegen in het lichaam: bepaalde ziekten (o.a. infectieziekten); hersenaandoeningen (o.a. tumor, epilepsie); tekorten van o.a. vitaminen, porfyrie; maar ook koorts. Ongetwijfeld zal er in de toekomst ontdekt worden dat bij een klein aantal van de mensen die nu als 'schizofreen' worden gediagnosticeerd er sprake is van een hersenafwijking. Vergeet niet dat op grond van lichamelijke onderzoeken niet vastgesteld kan worden dat iemand, een individu dus, 'schizofrenie' of een andere 'psychotische aandoening' heeft. Iedereen die beweert dat schizofrenie een 'hersenaandoening' is, doet dat op grond van ingewikkelde statistische berekeningen van hersenplaatjes. Schizofrenie is een

onbruikbare diagnose geworden die meer leed veroorzaakt dan oplost. Psychose is vergelijkbaar met 'koorts'. Als iemand 'koorts' heeft dan is er iets aan de hand dat nader onderzoek vereist. Vaak is er iets gebeurd in het leven van de persoon die 'psychotisch' is, waardoor dit is ontstaan. Het uitzoeken van wat er is gebeurd, is dan het meest voor de hand liggende. De persoon dient uiterst serieus genomen te worden.

Onze gedachte is dat als je de oorzaak van het probleem kunt oplossen dat dan het probleem verdwijnt of in elk geval minder zwaar gaat wegen. Dat is ons uitgangspunt bij de behandeling van stemmen horen. We hebben vaak gezien dat als mensen ontdekken waarom ze stemmen horen, wat is er gebeurd, dat ze dan beter opgewassen zijn tegen de stemmen en hun houding kunnen veranderen waardoor de stemmen ook zullen veranderen⁵. Een eerste stap in de behandeling volgens de Maastrichtse benadering van stemmen horen zal zelden medicatie zijn. Deze behandelingen gaan eerst op zoek naar de redenen en achtergronden van het stemmen horen. Voor medicatie is bijvoorbeeld plaats als mensen overweldigd worden door de stemmen en niet meer kunnen communiceren – maar ook dan echter is het van belang om eerst je uiterste best te doen veiligheid te bieden en daardoor te kunnen gaan communiceren. Medicatie kan het wantrouwen van mensen verder versterken. Soms kunnen stemmen ook heftiger gaan reageren wanneer mensen medicatie krijgen. Of gaan mensen juist nog beter opletten op hun stemmen en ze gehoorzamen. Een probleem los je meestal niet op door het te gaan onderdruk-

⁵ De eerlijkheid gebied te zeggen dat we dit wetenschappelijk nog moeten bewijzen. Echter veel stemmenhoorders die op een productieve manier met hun stemmen hebben leren omgaan, zijn het met ons eens. De eerste bewijzen kan men vinden in het boek *Leven met stemmen*, waarin vijftig herstelverhalen worden beschreven die als gemeenschappelijke rode draad hebben dat mensen die stemmen horen, kunnen herstellen – meestal zonder medicatie. Meer systematisch onderzoek moet in de toekomst ons en anderen verder kunnen overtuigen.

ken. Misschien is er plaats voor medicatie als mensen langdurend overweldigd worden door emoties en geen eigen keuzes meer kunnen maken. We hoeven dan overigens niet meteen naar neuroleptica te grijpen. Daarom hieronder wat meer informatie over psychofarmaca in het algemeen.



Psychofarmaca

Er zijn verschillende soorten psychofarmaca. Deze middelen hebben hun aangrijpingspunt in de hersenen. Psychofarmaca die genezen, zijn er niet. Onder genezen verstaan we dat een bepaalde ziekte of symptoom behandeld wordt en daarna verdwijnt en niet meer terug komt. Het woord *antidepressiva* bijvoorbeeld zou mensen kunnen doen denken dat deze middelen depressie genezen. Dat is een misverstand. Deze middelen grijpen, net als andere psychofarmaca, in op neurotransmittersystemen waardoor bepaalde *functies* kunnen veranderen. De antidepressiva grijpen vooral in op

serotonine⁶ en noradrenaline⁷ systemen in de hersenen. Deze middelen worden bijvoorbeeld gebruikt bij depressie, angststoornissen, eetstoornissen, impulsstoornissen. Neuroleptica grijpen vooral in op de regelsystemen in de hersenen die door serotonine en dopamine⁸ worden gereguleerd. Dopamine lijkt vooral samen te hangen met betekenisgeving. Ze worden gebruikt bij psychose en agressief gedrag. We begrijpen al erg veel van de hersenen, maar er valt nog veel meer te ontdekken. Veel weten we ook niet. Het kan goed zijn dat de antipsychotica op langer termijn schade aanricht aan de hersenen. De werking van antipsychotica begrijpen we slechts een heel klein beetje, het gaat nooit om een tekort of te veel aan een stofje in de hersenen, maar om ingrijpen op ingewikkelde regelkringen in de hersenen. Ervaring en onderzoek hebben ons geleerd wanneer we deze middelen kunnen gebruiken. Het vertalen van al deze kennis naar de praktijk en naar dat individu dat de pillen gaat gebruiken, is een uitdaging voor een dokter die pillen voorschrijft.

Het Dopamine Supersensitiviteit Syndroom (DPS)

Als iemand lang antipsychotica gebruikt zal het lichaam proberen te compenseren voor de effecten van de medicatie. Aangezien antipsychotica werken door de dopamine -D2-receptor te blokkeren, zal het lichaam trachten deze blokkade op de een of andere

⁶ Serotonine speelt een rol in vrijwel elk denkbare fysiologische functie: onder andere de regulatie van aandacht, stemming, angst, slaap, eetlust, emotie. Interessant is dat serotonine een rol speelt bij het ontstaan van hallucinaties. Uit: Loonen, A.J.M. (2004) Het beweeglijke brein. Mension, Badhoevedorp.

⁷ Noradrenaline reguleert de activiteit van het dopaminesysteem, dus speelt een rol bij psychotische decompensatie, maar reguleert ook angst, stemming, eetgedrag, slapen, agressie, tics en vele andere functies. Idem.

⁸ De rol van dopamine in het centrale zenuwstelsel: regulatie van denktempo, motoriek, psychomotoriek, middelzoekend gedrag, eetgedrag, lust, identificatie van prikkels, emotioneel waarderen van prikkels, cognitieve vaardigheden, initiatief nemen. Idem.

manier ongedaan te maken. Al in de jaren 60 van de vorige eeuw beschreef de wetenschapper Chouinard dat dit kan leiden tot ‘supersensitiviteit’ van de dopamine-D2-receptor waardoor de psychosegevoeligheid juist kan toenemen in plaats van afnemen.

Symptomen van het Dopamine Supersensitiviteit Syndroom zijn dan ook:

- o Abnormale bewegingen – ook wel tardieve dyskinesie genoemd.
- o Toenemende psychosegevoeligheid.
- o Steeds meer medicatie nodig hebben om psychose te onderdrukken.
- o Steeds vaker psychotische ontregeling na stressvolle gebeurtenissen.

Hoewel het bestaan van DPS nog niet ‘keihard’ is aangetoond, wordt er in de praktijk in toenemende mate rekening mee gehouden. Zo is er onderzoek dat suggereert dat mensen die minder medicatie gaan gebruiken, of zelfs stoppen met medicatie, de eerste jaren weliswaar meer kans hebben op een nieuwe psychose (mogelijk door de ‘supergevoelige’ D2-receptor), maar op de langere termijn (als de ‘supergevoelige’ D2-receptor tot rust is gekomen) beter functioneren dan mensen die doorgaan met de normale, hogere dosis.

Conclusie antipsychotica en dopamine

Het denken rond antipsychotica is snel aan het veranderen (zie ook de blogs van Tom van Wel hierover op PsychoseNet). Wie antipsychotica gebruikt moet in ieder geval rekening houden met het risico op DPS. Artsen die antipsychotica voorschrijven moeten dit eveneens. Reeds vanaf het allereerste begin van het antipsychoticagebruik moet actief gestreefd worden naar strategieën om de dosis tot een minimum te reduceren, met oog voor de lichamelijke gezondheid en effecten op het brein. Partiele dopamine agonisten of clozapine kunnen een alternatief zijn.

Psychologische benaderingen gericht op leren omgaan met psychotische verschijnselen (bv. de Maastrichtse benadering of de verbindende gespreksvoering) worden in de praktijk te weinig toegepast. Mensen de weg terug helpen vinden naar opleiding en werk – op aangepast niveau waar nodig – is wellicht nog het beste medicijn: meedraaien in de sociale wereld, beweging is helend voor brein en geest.

Uit onderzoek is naar voren gekomen dat hoe langer iemand medicatie heeft gebruikt, hoe lastiger je ervan af kan komen.

- o 81% van de mensen die medicatie niet langer dan een half jaar gebruikte, slaagde te stoppen.
- o 44% van de mensen die medicatie van een half jaar tot 5 jr gebruikt hebben, slaagde te stoppen.
- o Recent onderzoek (Hamlett) noemt een gemiddelde van 30% wat t.g.v. ontrekkingsverschijnselen niet kan stoppen met medicatie.
- o Kort gebruik van antipsychotica geeft de meeste kans op herstel.
- o Hoe langer je het antipsychotica gebruikt, hoe minder kans op herstel.

Metabool syndroom is een cluster van symptomen.

De belangrijkste componenten zijn een gestoorde glucose-intolerantie, hoge bloeddruk, afwijkingen in cholesterol- en vettenpiegels en ophoping van vetweefsel rond de middel en de organen in de buikholte.

Bij het metabool syndroom staat een te grote aanmaak van insuline in combinatie met dat het lichaam minder reageert op insuline, centraal. Naar schatting heeft 90% van alle mensen met overgewicht en 25% van de mensen met een normaal gewicht hier last van.

De vijf meest opvallende kenmerken zijn:

1. Overgewicht (rond de buik)
2. verhoogd insulinegehalte in het bloed
3. Afwijkingen in bloedvetten
4. Een gestoorde glucosetolerantie
5. Hoge bloeddruk

Hoe eerder men deze klachten signaleert des te groter de kans is om met behulp van behandeling, met succes iemand te behoeden voor een totale metabole ontregeling. Hoe langer het metabolisme ontregeld is, hoe vaker er ernstigere klachten bij komen.

De belangrijkste oorzaken van Metabool syndroom zijn: (een combinatie van) onevenwichtige voeding, overgewicht, erfelijke aanleg, roken, stress, onvoldoende lichaamsbeweging en gebruik van bepaalde medicijnen, zoals diuretica, corticosteroïden, bètablokkers, antipsychotica, de anticonceptiepil en antidepressiva.

De farmaceutische industrie

- o Hebben jaren getracht de risico's te vertroebelen
- o Geven een onrealistisch beeld hoe de medicatie werken. Hoe deze middelen echt werken bij de individuele mens, weten we niet.
- o Hebben jarenlang verkondigt dat deze middelen lang of levenslang gebruikt moesten worden.
- o Cliënten werden niet voorgelicht over controversiële theorieën
- o Hebben bijgedragen dat trauma en onderdrukking jaren buiten beschouwing werden gelaten.
- o De GGZ (de hulpverlener) hield zich vaak aan standaardbehandelingen en hebben niet nagedacht aan de schade die cliënten ondervinden. Klachten werden lang gebagatelliseerd.
- o Dit alles heeft geleid tot een ingewikkelde culturele omgeving.

Cliënten hebben recht op een eigen zoektocht, eigen regie na een goede informatie.

Medicatie kan een tijdelijke steun zijn, maar uiteindelijk gaat het erom dat de persoon goed leert met zijn eigen emotie (en daarmee met de emoties van anderen) om te gaan. Zo deze uiteindelijk de medicatie tijdig kan proberen af te bouwen.

Twee keuzetools antipsychotica:

Er zijn 2 instrumenten beschikbaar, die je in kan vullen om te helpen een keuze te maken, welk antidepressiva of antipsychotica het meest passend is.

Antipsychotica Keuzetool (PsychoseNet)

Vergelijk antipsychotica en hun bijwerkingen met deze tool
Antipsychotica kunnen nare bijwerkingen geven. Dit verschilt per medicijn. Maar er zijn drie dingen die voor alle medicaties gelden:

1. De medicatie maakt dat je je vlak voelt en minder initiatief neemt, omdat de medicatie je emoties dempt.
2. Je kunt overgevoelig reageren op zonlicht: vermijd veel zonlicht en gebruik zonnebrandcrème.
3. Hoe hoger de dosis, des te groter de kans op bijwerkingen.

Je kunt niet van tevoren voorspellen welk middel bij jou het beste zal werken. Het is een kwestie van proberen. De bijwerkingen van de verschillende medicijnen zijn beter te voorspellen – dus je kunt wel kiezen op basis van bijwerkingen.

Welke medicijnen wil je vergelijken?

<https://www.psychosenet.nl/medicatie/antipsychotica/antipsychotica-bijwerkingen-keuzetool/>

of

De Pakwijzer (AMC, Arkin)

(Test zelf welk antipsychoticum het beste bij u past)

Met de Persoonlijke Antipsychotica Keuzewijzer – de PAKwijzer – kunt u zelf online testen welke antipsychoticum het beste aansluit bij uw voorkeuren. Dit doet u door aan te geven welke effecten u belangrijk vindt en welke bijwerkingen voor u meer en minder acceptabel zijn. Hierdoor ontstaat er een persoonlijke rangorde van antipsychotica. Dit resultaat kunt u opslaan of afdrukken en bespreken met uw arts of psychiater. Invullen van de PAKwijzer duurt ongeveer 5 minuten.

Antipsychotica zijn medicijnen die gebruikt worden bij de behandeling van een psychose. Er zijn verschillende soorten antipsychotica en de keuze voor een antipsychoticum wordt vaak gemaakt door de behandelaar. De PAKwijzer is bedoeld om patiënten meer bij deze keuze te betrekken.

<https://www.pakwijzer.nl/>

Bij stemmen horen worden bij voorkeur geen medicijnen voorgeschreven, tenzij het niet anders kan, als dempen van emotie de enige uitweg is. Hieronder een overzicht van psychofarmaca die ingezet (kunnen) worden bij stemmen horen.

Anxiolytica⁹

Deze middelen dempen angst. Omdat mensen die stemmen horen en daarvoor hulp zoeken soms extreem angstig kunnen zijn, kunnen deze middelen tijdelijk ingezet worden om de angst te verminderen waardoor ruimte gemaakt kan worden om alternatieve manieren te vinden om met deze angst en met de stemmen te leren omgaan. Voordeel van deze middelen is dat ze vaak snel werken en in het begin zeer effectief kunnen zijn. Nadeel is dat er snel gewenning optreedt en je dus een steeds hogere dosering nodig hebt om hetzelfde effect te bereiken, waardoor uiteindelijk

⁹ Anxiolytica, meestal de zogenaamde benzodiazepinen, zijn de 'pammetjes': oxazepam, diazepam, alprazolam, clonazepam, lorazepam en dergelijke.

verslaving/afhankelijkheid op kan gaan treden. Ander belangrijk nadeel kan zijn dat je versuft raakt en dus minder alert bent. Kinderen en oudere mensen kunnen in de war raken van deze middelen. Farmacologen adviseren om benzodiazepinen niet langer dan twee weken aan een stuk voor te schrijven.

Neuroleptica

Deze middelen worden vaak ingezet bij mensen die stemmen horen of andere gerelateerde ervaringen hebben en daar moeilijk of niet mee om kunnen gaan. Binnen Stichting Weerklank hebben we echter in de loop van 25 jaar zoveel mensen ontmoet die geen baat hadden bij deze middelen, dat we grote twijfels hebben bij het nut hiervan bij stemmen horen. Dit nog los van de zogenaamde 'bijwerkingen'. Enkele mensen die stemmen hoorden hebben er overigens wel baat bij gehad. Wat er gebeurt als je deze middelen gaat gebruiken is dat je in het algemeen, als je een lage dosis¹⁰ krijgt voorgeschreven, rustiger wordt, dat je gevoelsleven minder heftig wordt, je emoties minder overheersend worden, je wat rustiger gaat denken en na verloop van tijd krijgen de dingen uit de omgeving waar je je druk over maakt minder relevantie en ben je minder geobsedeerd door betekenissen van dingen om je heen. Als je emoties minder heftig worden kunnen de stemmen ook in kracht gaan verminderen. Sommige mensen ervaren dit echter als beangstigend en worden angstiger in plaats van rustiger. Tegelijk en zeker als de doseringen wat hoger zijn, kunnen er allerlei andere verschijnselen optreden: stijfheid van je lijf, sufheid, minder spontaan kunnen zijn, depressie, kwijlen, trillen van de handen, onrust en je moeten bewegen, stijfheid van de kaken en de nek. Bij veel neuroleptica treedt gewichtstoename op, tot soms wel 30-40 kg. Dit laatste brengt gezondheidsrisico's met zich mee, waardoor mensen die deze middelen langduriger gebruiken veel meer kans maken op hart- en vaatziekten en suikerziekte (metabool

¹⁰ Met lage dosis wordt bijvoorbeeld per dag bedoeld: haldol 1 mg, risperdal 1 mg, zyprexa 5 mg, abilify 2,5 mg, fluanxol 1 mg, clozapine 25 mg.

syndroom). Bij zo'n 30% van de mensen die langduriger neuroleptica gebruiken treedt tardieve dyskinesie op, dan maken mensen vooral smakkende bewegingen met de mond. Een verschijnsel dat moeilijk verdwijnt. Zeer zelden wordt het maligne neurolepticum syndroom gezien; dan hebben mensen koorts, voelen ze zich heel stijf, vindt er massale spiercellenafbraak plaats. Het neurolepticum moet dan onmiddellijk gestopt worden en mensen moeten behandeld worden in het ziekenhuis. Als je er op tijd bij bent loopt het meestal goed af – maar mensen kunnen er ook aan overlijden. Het komt nogal eens voor dat mensen zo versuft zijn door neuroleptica dat ze nauwelijks meer kunnen communiceren. Vaak gaat het om mensen die zoveel last hadden van de stemmen, en zich, met hun behandelaren, zo machteloos voelden, dat de dosis medicatie zo hoog werd opgevoerd, waardoor ze meer gingen slapen dan dat ze wakker konden zijn¹¹. Ja, dan heb je geen last meer van stemmen en heeft de dokter ervoor gezorgd dat de stemmen verdwenen, maar van kwaliteit van leven is dan niet veel meer over. Het is in het algemeen heel goed mogelijk om mensen te helpen de dosis te verlagen en tegelijk de achtergronden van het stemmen horen na te gaan en met de stemmen anders te leren omgaan.

Antidepressiva

Deze middelen worden meestal niet ingezet bij mensen die stemmen horen. Hoewel deze middelen al vele jaren gebruikt worden, is nog weinig bekend over hun werking. De effectiviteit van deze middelen wordt door de voorschrijvers vaak overschat. Het afbouwen kan problemen geven. Soms echter, als mensen zo depressief zijn dat ze niet meer kunnen communiceren, kunnen deze middelen een oplossing bieden. Dan kunnen deze middelen het mogelijk maken om over de stemmen te gaan praten en nadenken. Soms

¹¹ Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keranen, J. & Lehtinen, K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 2006; 16(2): 214-228.

bleek dat de stemmen verdwenen als de depressie was opgelost. Of de medicatie hierbij in deze gevallen een rol heeft gespeeld is onbekend. Er is geen systematisch onderzoek naar gedaan.

Stoppen met medicatie

Veel mensen die psychofarmaca gebruiken willen ermee stoppen. Niet iedereen reageert hetzelfde op medicatie. Sommige mensen stoppen plotseling met alle medicatie en er gebeurt dan niet veel, ze voelen zich bevrijd. Veel vaker echter, als mensen plotseling stoppen, loopt het anders en zien we mensen radeloos worden en overwelddigd door datgene wat met die middelen bestreden werd. Een standaardmanier om antipsychotica af te bouwen, is er dan ook niet. Afbouwen kan een ingewikkeld proces zijn. Dit hoeft niet meteen tot de conclusie te leiden dat 'de ziekte' dan terugkomt. Psychofarmaca veranderen wat in de regelsystemen in onze hersenen. De hersenen passen zich aan de pillen aan. Het aantal receptoren van neurotransmitters verandert. Als de medicatie plotseling niet meer wordt genomen verdwijnt er een evenwicht en kan er een psychose, of depressie, of een andere ontregeling (lichamelijke symptomen) worden uitgelokt. Het is daarom absoluut aan te raden om, als je wil stoppen met psychofarmaca, dat altijd in overleg met de arts die deze voorschrijft te doen, en in elk geval langzaam en voorzichtig. Cold Turkey stoppen met medicatie kan ernstige ontrekkingsverschijnselen veroorzaken en tot heftige psychotische en/of stemmingsklachten leiden. Geleidelijk afbouwen is dus belangrijk, maar vraagt ook om maatwerk. Want wat voor de één goed werkt, kan voor de ander slecht uitpakken. In 2010 werden taperingstrips ontworpen, die zeer geleidelijk afbouwen mogelijk maken. Inmiddels zijn er voor veel verschillende medicatie taperingstrips ontworpen. Uitgebreide informatie vind je op www.PsychoseNet.

Mocht je er nog over na willen denken, is de gids '

De gids 'Psychofarmaca afbouwen' een Nederlandse vertaling van de Harm Reduction Guide, Coming off psychiatric Drugs, een aanrader. Hier vind je alle informatie over afbouwen van

medicijnen bij elkaar. Deze gids is samengesteld door Will Hall, een Amerikaanse ervaringsdeskundige, coach en trainer.

Je kunt kijken naar alternatieven voor de klachten waar je nu medicatie voor gebruikt. Meditatie, mindfulness, sport, gezelschap zoeken, telefoneren, werken, muziek luisteren, slapen, kunnen allemaal middelen zijn om je te helpen onregelingen tegen te gaan en beter met angst en stemmen om te gaan.

Alternatieven.

Er zijn inmiddels heel veel alternatieve gedragspatronen bekend om met stemmen om te gaan, die kun je onder andere vinden op de website www.intervoiceonline.org, daar worden die 'coping-strategieën' genoemd. Zo ook is gratis de 'Zelfhulpgids over praten met stemmen' van Rufus May en Elisabeth Svanholmer, te downloaden van de website van Stichting Weerklank.

In Finland heeft men onderzoek gedaan naar de zogenaamde open dialogue methode bij psychose. Deze methode houdt in dat men zo snel mogelijk (een tot twee dagen na de melding) gesprekken start met de persoon met psychotische klachten en diens sociale netwerk. De persoon met psychotische klachten wordt bijzonder serieus genomen en de psychotische klachten verdwijnen in het algemeen snel. In vijf jaar had slechts minder dan 20% van de personen met psychotische klachten op enig moment neuroleptica gebruikt terwijl 80% geen psychotische klachten meer had en 85% weer aan het werk of studie was¹². Bij de traditionele behandelingen zien we echt significant andere cijfers. Dit onderzoek toont aan dat psychose ook zonder al te veel medicatie behandeld kan worden en zelfs tot veel betere resultaten leidt.

Wij zijn ervan overtuigd geraakt dat steun zoeken voor stemmenhoorders vaak heel goed werkt. De meeste mensen die stemmen horen leren ermee om te gaan. Een niet-veroordelende houding is erg belangrijk. Door de betekenis van de stemmen te achterhalen in relatie tot wat mensen hebben meegemaakt, kan het stemmen horen verduidelijken en inzicht geven in hoe de problemen die aan

het stemmen horen ten grondslag liggen kunnen worden aangepakt. Medicatie kan soms een rol spelen bij het beter leren omgaan met stemmen. **De stemmen veranderen als de stemmenhoorder verandert** – dat is het motto van het leren omgaan met moeilijke stemmen.

11. Hoe werken stemmenhoorders groepen?

Onderzoek van Gail A. Hornstein, Emily Robinson Putnam en Alison Branitsky van de Universiteit Mount Holyoke, afdeling Psychologie, VS

Samenvatting

Ondanks decennia van wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van talrijke medicijnen, blijft er veel lijden bestaan onder mensen die stemmen horen, vooral als de stemmen niet te beteugelen zijn en/of dominant of beangstigend (Daalman et al., 2011). Reacties op stemmen horen variëren afhankelijk van culturen (Luhrmann et al., 2015; National Institute for Health and Care Excellence [Nice], 2014), maar in de Verenigde Staten is de aanpak in de eerste lijn veelal medicatie, met het doel de stemmen te onderdrukken of te doen stoppen (Sommer et al., 2012). Vele stemmenhoorders ervaren medicatie echter als ineffectief als het gaat om vermindering van hun lijden of ondraaglijk door de bijwerkingen (Lepping et al., 2011). Hoewel psychologische middelen als cognitieve gedragstherapie of mindfulness nu steeds vaker worden ingezet bij stemmenhoorders (Styron et al., 2017), komt uit meta-analytische onderzoeken naar voren dat deze slechts matig effectief zijn in het verminderen van het lijden aan stemmenhoren.

Binnen stemmenhoordersgroepen wordt een diepgaande verkenning van de betekenis van stemmen gestimuleerd en ook het gebruik van onderlinge ondersteuning door lotgenoten, om manieren te ontwikkelen om met de stemmen om te gaan. Hoewel in de hele wereld steeds meer stemmenhoorders-groepen worden opgericht, was het effect van die groepen lange tijd

onbekend. Er waren slechts enkele onderzoeken gedaan naar de ervaringen van deelnemers. Om de mechanismen van de werking van deze groepen te gaan begrijpen hebben Gail Hornstein e.a. een aantal van 113 zeer verschillende participanten bijeen gebracht uit alle delen van de Verenigde Staten. Zij hebben gedetailleerde kwalitatieve vragenlijsten ingevuld over hun beleving van stemmen horen, hun ervaringen in stemmenhoordersgroepen en de veranderingen in hun leven buiten de stemmenhoorders-groep. Een deel van de participanten deed ook mee aan follow-up interviews. In een samenwerkingsverband gebruikte een team van onderzoekers en stemmenhoorders een op fenomenologie gebaseerde theorie en thematische analyse om een specifiek aantal elementen op te sporen die stemmenhoordersgroepen uniek maken: in de stijl waarin deze groepen opereren (niet oordelend, geïnteresseerd, met wederzijds vertrouwen, ongestructureerde gesprekken onder mensen die als gelijkwaardig werden gezien, in een onderling geaccepteerde gemeenschap); en in de inhoud van de bijeenkomsten (waarin meerdere perspectieven naast elkaar welkom waren en verschillende manieren van omgaan met de stemmen op een open manier werden besproken, met een nadruk op ervaringskennis). Gail Hornstein e.a. tonen een drie-fasen model ter verklaring van de manier waarop deze elementen binnen stemmenhoordersgroepen op elkaar inspelen, om significante verandering te laten plaatsvinden.

Inleiding

Uit recente literatuur blijkt dat er fenomenologisch gezien verschillende typen van stemmenhoren voorkomen (Woods et al., 2015) en dat er talrijke therapeutische interventies zijn ontwikkeld, zowel voor individuen als voor groepen, om de verschillende aspecten van de stemmenhoorderservaring aan te pakken (Ruddle et al., 2011; Styron et al., 2017). De lotgenoten-groepen die zijn opgericht door vertegenwoordigers van de Stemmen Horen Benadering laten een belangrijk alternatief zien, waarbij stemmenhoorders betrok-

ken worden in een diepgaande verkenning van hun ervaringen en zij steun ontvangen van anderen die soortgelijke uitdagingen het hoofd bieden, met als doel op positievere manieren 'met de stemmen te leven' (Dillon & Hornstein, 2013; Hornstein, 2018; Romme et al., 2009; Styron et al., 2017). Ook al maken vele leden van deze Stemmen Hoorders Groepen melding van vergaande veranderingen in hun leven als gevolg van deelneming aan deze groepen en de verspreiding van deze groepen in wel 30 landen in vijf continenten (Corstens et al., 2014), toch waren deze groepen nog erg weinig onderzocht (Branitsky, Longden & Corstens, te verschijnen). Uit eerdere literatuur blijken talloze specifieke kenmerken en voordelen te bestaan van het deelnemen aan stemmenhoorders -groepen. De mogelijkheid openlijk ervaringen uit te wisselen met lotgenoten zonder bang te hoeven zijn voor de gevolgen, stelt deelnemers in staat sociaal contact te leggen, nieuwe manieren te leren om de stemmen te begrijpen en ermee om te gaan en minder te lijden onder hun ervaringen (Beavan et al., 2017; Dos Santos & Beavan, 2015; Longden et al., 2018; Oakland & Berry, 2015; Payne et al., 2017). Daardoor geven deelnemers aan zich capabeler en zelfverzekerder te voelen (Longden et al., 2018; Oakland & Berry, 2015) en minder ziekenhuisopnames en behandelingen nodig te hebben (Beavan et al., 2017). Bij andere behandelingen op basis van de Stemmen Horen Benadering – zoals het Maastrichtse Interview en het opstellen van een Construct – treedt ook minder lijden op wat het stemmen horen betreft en ontstaat de mogelijkheid de stemmen in verband te brengen met eerdere levenservaringen (Schnackenberg et al., 2018). Onderzoek naar stemmenhoorders-groepen stelt echter specifieke methodologische eisen, een van de redenen waarom op dit gebied weinig onderzoek is gedaan. Mensen nemen niet voor een vaste periode deel aan een groep, waardoor geen gebruik kon worden gemaakt van een standaard vorm van beginstadium – behandeling – resultaat (zoals bijvoorbeeld in een evaluatie van een cognitieve gedragstherapie behandeling van 10 sessies). Mensen komen om veel verschillende redenen naar een stemmenhoorders-groep en met verschillende behoeften, waardoor

een eenvoudige meting van tevredenheid niet voldoende is om het effect te bepalen. Verder is het zo dat, doordat stemmenhoorders-groepen expliciet werden opgezet als alternatief voor behandelings-groepen gericht op het doen stoppen van de stemmen, hun succes niet kan worden bepaald door 'symptoom vermindering', of 'verdwijnen van hallucinaties'. Daarom hebben Gail Hornstein e.a. gezocht naar een nieuwe manier van onderzoek naar stemmenhoorders-groepen, die recht doet aan hun complexiteit en specificiteit.

Een exact begrip van hoe stemmenhoorders-groepen werken is cruciaal, omdat het huidige gebrek aan kennis van de mechanismes waarmee zij werken, bijdraagt aan de scepsis die onder veel hulpverleners bestaat ten aanzien van deze groepen. Dit geldt vooral voor de Verenigde Staten, maar ook in Nederland waar stemmenhoorders-groepen werden afgedaan als 'niet evidence-based'. Daarom heeft het onderzoeksteam van Hornstein zich gericht op het opsporen van de processen binnen de stemmenhoorders-groepen, die zo'n significante verandering teweeg brengen, dat wil zeggen: hoe zijn deze groepen in staat zoveel stemmenhoorders daadwerkelijk te helpen? Ook stelden zij de vraag: Welke specifieke kenmerken onderscheiden stemmenhoorders-groepen van andere soorten van steun of klinische groepen?

Resultaten

Uit hun onderzoeksresultaten blijkt dat het meest belangrijke kenmerk van stemmen horen de variabiliteit is; dus wil een behandeling effectief zijn dan moet die beantwoorden aan een breed scala aan behoeften en ervaringen. Sommige mensen hebben hun hele leven stemmen gehoord; voor anderen is het een recente ervaring. Sommige mensen horen hun stemmen de hele tijd; anderen alleen in bepaalde omstandigheden. Sommigen kunnen hun stemmen thuis brengen, anderen niet. Sommigen horen één stem, anderen vele. Sommige mensen horen stemmen die angstwekkend of bedreigend zijn; voor anderen zijn de stemmen geruststellend of behulpzaam. Sommige mensen lijden onder hun



stemmen; anderen hebben stemmen die hun leven verrijken, die als een metgezel of een beschermer zijn. En er zijn mensen die niet per se stemmen horen, zij zien beelden of ruiken een vreemde geur, of zij voelen een abnormale aanwezigheid, etc. De Stemmen Horen Benadering wil inderdaad, ondanks de naamgeving van de groepen, een grote verscheidenheid aan afwijkende ervaringen bestrijken, samengevat onder de noemer van 'stemmen horen', kortweg om gewaarwordingen samen te brengen die zowel atypisch zijn als gestigmatiseerd. Daardoor komen mensen met heel verschillende ervaringen naar stemmenhoorders-groepen en het is de complexe constellatie van elementen in deze groepen en de processen waarin deze elementen op elkaar inspelen, waardoor de stemmenhoorders-groepen op een unieke wijze kunnen beantwoorden aan uiteenlopende behoeften en die met succes tegemoet kunnen treden. Door de grote steekproef en diepgravende gegevensverzameling van iedere deelnemer waren Hornstein en haar team in staat de ervaringen van groepsleden over de gehele linie te verkennen en hun kerneigenschappen op het spoor te komen.

Discussie

De resultaten van Hornstein en haar onderzoeksgroep steunen en verdiepen de bevindingen van eerdere onderzoekers, die benadrukten dat contact met andere stemmenhoorders, onderzoek naar betekenis van stemmen en de ontwikkeling van nieuwe manieren om met ze om te gaan, als ook de mogelijkheid te krijgen ervaringen uit te wisselen zonder angst voor veroordeling, cruciale elementen zijn van stemmenhoorders-groepen (Beavan et al., 2017; Dos Santos & Beavan, 2015; Longden et al., 2018; Oakland & Berry, 2015; Payne et al., 2017). Uit de resultaten van dit onderzoek komen ook nog andere essentiële elementen naar voren (bij voorbeeld de niet-hiërarchische groepsstructuur; de vrijheid om te spreken en ageren met andere groepsleden over welk onderwerp dan ook en in natuurlijk opkomende taal; ervaringskennis voorop stellen) en vooral hoe de interacties tussen deze elementen stemmenhoorders-groepen uniek maken. Door interesse te wekken in de subtiliteiten van het psychische leven, kan de groep functioneren als een 'veilige haven' (Payne et al., 2017) en tegelijkertijd als een laboratorium, om een nieuwe omgang met stemmen uit te zoeken en die een plaats in je leven te geven.

Het onderzoek was het eerste waarin de specifieke relaties binnen de veelzijdige fenomenologie van stemmen horen en de structuur van de stemmenhoorders-groepen werden onderzocht, om beter zicht te krijgen op hoe deze groepen in staat zijn te voldoen aan de behoeften van zo'n diverse groep mensen. Het openstaan voor meerdere verschillende kaders van interpretatie lijkt hier een essentiële rol te spelen. Een van de deelnemers merkte op: 'Het medische model gaat voorbij aan de sociale, culturele, politieke en economische contexten van de ervaringen van mensen. Hornstein merkte dat die contexten juist essentieel zijn voor het begrip. Een van de deelnemers aan het onderzoek benadrukte: 'Onze groepen gaan over het verdragen van onzekerheid...Zij gaan niet over het vastpinnen van de ander'. Stemmenhoorders-groepen hebben een bepaalde eigen ethiek

en waardenpatroon, maar toch kunnen ze binnen de traditionele geestelijke gezondheid worden ingepast. Binnen het Hearing Voices Network in de VS bestaan nadrukkelijk zowel 'Full' als 'Affiliate' groepen: de laatst genoemde komen bijeen in een klinische omgeving en worden geleid door een niet-stemmenhoorder, of beperken deelname tot mensen van een bepaalde voorziening (bij voorbeeld stemmenhoorders van een bepaalde afdeling), terwijl de eerst genoemde categorie moet samenkomen in een niet-klinische omgeving en open staat voor alle stemmenhoorders. 'Affiliate' groepen houden zich echter wel aan de waarden vastgelegd in het handvest van het Hearing Voices Network, inclusief een sterke gerichtheid op contact leggen en ervaringen uitwisselen, eerder dan op behandeling of psycho-educatie; zij zorgen ervoor dat alle groepsleiders, ook hulpverleners van de geestelijke gezondheidszorg, niet-medische taal hanteren en ervoor open staan eigen ervaringen te delen; en zij erkennen de kennis van ieder individu op grond waarvan hij of zij de betekenis van de stemmen kan vaststellen en de beste manier om met ze om te gaan.

Beperkingen en richtlijnen voor de toekomst

In het onderzoek beperkten de onderzoekers zich bewust tot de Verenigde Staten, omdat daar nog geen onderzoek naar stemmenhoorders-groepen was gedaan. Dit betekende echter wel, dat er geografisch gezien een vertekend beeld ontstond, doordat de meeste stemmenhoorders-groepen zich in een bepaald deel van het land bevinden (bij voorbeeld in het Noord Oosten en aan de Westkust) en in zijn algemeenheid door het kleinere aantal groepen in de VS vergeleken met andere landen (het Verenigd Koninkrijk bij voorbeeld) waar de Stemmen Horen Beweging al meer gevestigd is. Er is echter geen reden om te veronderstellen dat onze resultaten geografisch gezien minder toepasbaar zijn. Uit gegevens van onderzoeken in Engeland, Australië en nu in de VS blijkt dat stemmenhoorders-groepen opmerkelijke overeenkomsten vertonen, waar ze ook gevestigd zijn, vooral als ze expliciet het handvest van de Stemmen Horen Beweging navolgen.

Ook demografisch gezien is in dit onderzoek sprake van een beperking, daar, zoals eerder gezegd, 62% van de deelnemers vrouwen waren en 66% blank. Nog een beperking is dat we, zoals in alle onderzoek dat is gebaseerd op het eigen verslag van de deelnemers, niet kunnen weten of deelnemers belangrijke informatie achter hielden of niet konden weergeven. Het kostte tijd om onze vragenlijst in te vullen (vooral om gedetailleerd in te gaan op open vragen) en nog meer tijd om ook aan het follow-up interview deel te nemen, dus onze steekproef blijft duidelijk beperkt tot mensen die voldoende ervaring in een stemmenhoorders-groep hebben om die te willen beschrijven. Maar omdat het doel van het onderzoek was om de veranderingsprocessen in deze groepen vast te stellen, zijn die laatstgenoemde mensen wel het beste in staat om hieraan te voldoen. Onze steekproef bevat geen mensen die één keer naar een stemmenhoorders-groep zijn gegaan en nooit meer terug kwamen, of mensen die, om wat voor reden dan ook, hun ervaring in de groep niet kunnen verwoorden, maar deze mensen zouden toch geen bijdrage kunnen leveren om tot begrip te kunnen komen van hoe een stemmenhoorders-groep werkt. Er waren wel deelnemers die aangaven geen grote veranderingen in hun leefomstandigheden te hebben bemerkt, maar toch hun inzichten in het groepsgebeuren wilden weergeven.

Een belangrijk principe in het handvest van het Hearing Voices Network is dat mensen op vrijwillige basis aan een groep deelnemen, dus de effectiviteit van een groep kan niet worden vastgesteld met behulp van een gerandomiseerd onderzoek, waarin sommige deelnemers verplicht aan een groep deelnemen en andere niet. Het feit dat bijna de helft van de deelnemers hun contactgegevens doorgaven met het oog op een mogelijk follow-up interview en dat vele deelnemers uitgebreide en gedetailleerde reacties gaven op de vragenlijst, als bewijs voor betrokkenheid bij het onderzoek en vertrouwen in de gevolgde methoden en procedures is echter veelzeggend. Gezien het langdurige en pijnlijke verloop voor psychiatrische patiënten die worden geselecteerd voor wetenschappelijk onderzoek zonder hun toestemming, of voor

doeleinden die hen niet bekend zijn gemaakt, beschouwen de onderzoekers hun bewuste betrekking van stemmenhoorders in het onderzoeksteam in iedere fase van het project, als een belangrijke correctie en de onderzoekers moedigen andere onderzoekers aan dit doel ook na te streven in hun werk.

Ook in Nederland is onderzoek gedaan naar de effectiviteit van stemmenhoordersgroepen door Barbara Schaefer, Parnassia Groep en haar onderzoeksteam. De bevindingen van dit onderzoek zijn bij het drukken van deze brochure nog niet gepresenteerd.

12. Tips bij het (leren) omgaan met stemmen

Hieronder volgt een bloemlezing van vele tips. Ze werken niet altijd en helaas ook niet voor iedereen. Ieder mens is tenslotte verschillend en elke situatie is anders. Je kunt er een paar uitproberen en ervaren welke manier of tip voor jou het beste werkt. De meeste tips werken niet direct, je zult ze enige tijd moeten volhouden voor je (het meeste) effect hebt. Probeer ook eens een tip waar je niet meteen van verwacht dat het helpt. Iets heel anders doen dan je gewend bent helpt namelijk soms ook!

Tips voor je zelf

Algemeen:

- Positief leren zijn.
- Vergroot je zelfvertrouwen.
- Zie je sterke kanten en probeer daarop te vertrouwen.
- Om leren gaan met emoties.
- Gevoelens van machteloosheid omzetten in gevoel van grip op het leven.
- Omgaan met verleden, verwerken van trauma's.
- Lezen over stemmen en over ervaringen van stemmenhoorder.
- Wanneer de hulp niet datgene doet wat u graag wilt, of u niet tevreden bent, kies dan een andere hulpverlener of zoek andere wel passende hulp.



- Geloof in jezelf, vertrouw erop dat verandering en verbetering van je leven mogelijk is.
- Met kleine stappen kom je er ook, laat je niet leiden door wat anderen inclusief stemmen vinden; denk zelf na en kies zelf.

Specifiek gericht op de stemmen:

- Inzicht krijgen bijvoorbeeld in de achtergrond van de stemmen; leer de stemmen begrijpen en vertaal hun boodschap. Gebruik daarbij bijvoorbeeld het werkboek van Coleman en Smith of het boekje over zelfhulp van Resi Malecki.
- Stel je zelf gerust, ook stemmen zijn beperkt in hun macht. Ze kunnen alleen maar kwebbelen, praten.
- Maak afspraken met de stemmen bijvoorbeeld over wanneer je wel naar ze wil luisteren. Bijvoorbeeld 2-3 keer een kwartier. Focus je dan op wat de stemmen zeggen. Schrijf dan alles op wat de stemmen zeggen, zonder oordeel. Dat zonder oordeel luisteren, is het belangrijkste van deze oefening. Luisteren: Dit is verschrikkelijk moeilijk en een kunst. Luisteren is de ander laten uitpraten, maar ook begrenzen. Verhelderende vragen stellen. Je eigen vooroordelen en gevoelens opzijzetten. Respectvol naar de ander zijn, maar ook respect afdwingen. Na dat kwartier bedank je de stemmen. Na dat stemmenspreekuur, reageer je als de stemmen weer iets zeggen. 'Nee nu niet, het volgende kwartier weer.' Hiermee parkeer je de stemmen voor dat moment.
- Leg de stemmen uit dat gevaarlijke opdrachten ook voor hun bestaan gevaarlijk zijn.
- Accepteer de stemmen: je bent niet gek. Het horen van stemmen is een niet zo handige manier van omgaan met je problemen.
- De stemmen niet zomaar geloven of gehoorzamen maar eerst zelf nadenken.
- Stemmen na-apen.
- Aanleren van vaardigheden om met problemen om te gaan.
- Over de stemmen praten, contact zoeken, uit je isolement treden.

- Grenzen stellen aan en corrigeren van de stemmen, je afvragen of ze gelijk hebben.
- Inventariseren van wat ze zeggen, wanneer ze wat zeggen, wanneer het erger of beter is, wat helpt, wat je kunt doen of verbeteren.
- Probeer met de stemmen te communiceren, vraag hen bijvoorbeeld waar-om ze een bepaalde mening hebben.
- Onderhandel met de stemmen, stel je grenzen daarbij of leer hoe je je grenzen moet stellen.

Lichamelijke activiteiten

- Yoga, meditatie, sporten, wandelen.
- Goed voor jezelf zorgen, bad nemen, er mooi en verzorgd uitzien.
- Gezond eten. Wees wijs en voorzichtig met gebruik van wiet, andere drugs en alcohol.
- Ontspanningsoefeningen, massages.
- Zorg voor regelmaat, voldoende nachtrust, rust uit.

Afleiding

- TV, film kijken, muziek maken of luisteren.
- Lezen, tekenen, iets anders creatiefs doen.
- Contact met anderen zoeken, iemand opbellen, op visite gaan.
- Naar een andere ruimte gaan bijvoorbeeld naar de tuin of naar je slaapkamer.
- Gebruik een koptelefoon, Ipod, Mp-player o.i.d.
- Soms helpt een watje in je oor doen.
- Nachtlampje aan als je bang bent, met deur open slapen.
- Neuriën, zingen, zet een radio aan als je doucht en last hebt van monotone geluiden.
- Symbolische bescherming zoals een geluk steentje dragen.

Cognitief

- Positief blijven, geloven in je zelf.
- Je eigen beperkingen of teleurstellingen accepteren.
- Je positieve eigenschappen vergroten en uitbreiden.

- Psycho-educatie, bijvoorbeeld uitleg over stemmen horen.
- Vereenzaam niet.
- Jij bent de baas over je hoofd, je lichaam, je leven ook al zeggen stemmen iets anders.

Verbeelding

- Maak een 'volumeknop' in je verbeelding en gebruik die om het geluid van de stemmen aan te passen.
- Bouw onzichtbare muren om je heen.
- Stel je een mooie stille omgeving voor en probeer dat beeld 'over de stemmen heen te leggen'.
- Creëer een 'veilige ruimte' voor jezelf, bijvoorbeeld een kamer in je hoofd.

Medicatie

- Antipsychotica.
- Ondersteunende homeopathische of fysiotherapeutische middelen.

Stemmen hebben minder macht dan jij denkt: ze kunnen niet echt wat ze zeggen dat ze kunnen. Ze kunnen alleen heel sterk suggereren. Als je goed erover nadenkt, kom je erachter dat jij eigenlijk hen macht geeft.

Tips voor familie en vrienden

We hebben de afgelopen jaren gezien dat een partner, een vriend of vriendin, ouder, kind of een groep mensen zoals een zelfhulpgroep, uiterst belangrijk is om anders en beter met stemmen te leren omgaan. Het is erg belangrijk dat je als naaste weet dat de ander dit echt hoort, hier (mogelijk) last van heeft en dat je dit accepteert. Dit is niet verwonderlijk, stel je voor wat het betekent wanneer zoiets belangrijks in je leven door de ander niet wordt geaccepteerd of geloofd. Dit betekent niet dat die ander ook alles wat de stemmen inhoudelijk zeggen, hoeft te accepteren of te begrijpen.

Zeker niet wanneer opdrachten van de stemmen betekenen dat zij gaan bepalen wat er wel en niet gebeurt in plaats van jij en je

naaste(n).

Enkele tips voor partners, familieleden, vrienden etc. van stemmenhoorders:

- Erken dat stemmen echt bestaan. Het verhaal van stemmenhoorders, hoe bizar ook, is hun realiteit. Het moet niet onmiddellijk gelabeld worden als een ziekte, stoornis of gekte. Probeer geïnteresseerd te raken in de ervaring, vraag naar de stemmen afzonderlijk. Geef ze bijv. samen elk een naam, vraag wanneer ze er voor het eerst waren en wat er toen gebeurd is. Vraag welke emotie ze elk oproepen, maak er 'mensen' van en ga samen op zoek naar wat zij in het leven van de stemmenhoorder betekenen. Probeer de akelige momenten in het leven van het stemmen horend familie lid niet samen met hem te ontkennen, maar heb de moed er over te praten.
- Accepteer dat stemmenhoorders de tijd en de ruimte (vaak letterlijk) nodig hebben om met de stemmen bezig te zijn en ermee te leren omgaan.
- Bespreek het doel van een eventuele behandeling zodat er samengewerkt kan worden met hulpverlening.
- Geef de stemmenhoorder vertrouwen en ga samen met hem/haar zoeken naar oplossingen die bij de beleving passen.
- Geef je eigen grenzen op tijd aan, zeg wat je wel en niet kunt accepteren, wees eerlijk.

Tips voor de hulpverlener

- Stemmen zijn echt, ook al hoort alleen de stemmenhoorder ze. Ga er dus serieus mee om, geloof de stemmenhoorder.
- Accepteer de angst van de stemmenhoorder maar loop er niet voor weg
- Stemmen horen is een bijzondere zintuiglijke ervaring, geen ziekte.
- Accepteer de cliënt zoals hij is; accepteer iemands beperkingen maar zie en stimuleer iemands sterke kanten. Ga uit van



wat iemand wel kan en gebruik dat om de cliënt andere vaardigheden te laten ontwikkelen.

- Heb vertrouwen in de kracht van de ander, onderschat niemand; mensen zijn sterker dan je denkt.
- Begrijp wie en wat de stemmen voor die bepaalde persoon betekenen, wat hun rol is, hun reden van bestaan.
- Normaliseer hun bestaan en vertaal hun tekst, leg de relatie tussen stemmen en het leven van de stemmenhoorder.
- Veroordeel en verwerp niet, wees verdraagzaam en stel grenzen.
- Wees nooit banger en machtelozer dan de hulpvrager; ken de stemmen geen macht toe.
- Wijs emoties niet af, leer er eventueel zelf mee omgaan.
- Doorbreek het taboe en de vooroordelen over stemmenhoorders.
- Praten over stemmen leidt niet tot het ontstaan van psychoses of meer stemmen. Wel kunnen de stemmen tijdelijk wat extra reageren.
- Stichting Weerklank organiseert en begeleidt in verschillende delen van het land netwerkbijeenkomsten waar hulpverleners praten over het behandelen van mensen die stemmen horen.

Welke hulp biedt Weerklank?

Weerklank biedt informatie, geeft voorlichting, stimuleert lotgenotencontact en ijvert voor een betere beeldvorming in de samenleving. Zij doet dit door het organiseren van bijeenkomsten zoals ontmoetingsdagen en congressen en door het uitbrengen van een kwartaalblad, 'De Klankspiegel'. Onder Weerklank functioneert een telefonische hulpdienst, waarin ervaringsdeskundigen open staan voor vragen van stemmenhoorders en familieleden en advies kunnen geven. Een telefoonlijst met contactpersonen in de verschillende provincies is verkrijgbaar bij de stichting en te vinden op de website. Weerklank ondersteunt en traint hulpverleners en stimuleert onderzoek en publicaties over stemmen horen.

Emailadres: info@stichtingweerklink.nl

Website: www.stichtingweerklink.nl

De hulpverlening op het terrein van stemmen horen is voortdurend in ontwikkeling. Voor de meest actuele stand van zaken en namen en adressen van behandelaren verwijzen wij u naar de website van Stichting Weerklink.

13. Relevante links en literatuur

Links, websites

- www.stichtingweerklink.nl
- www.levenmetstemmen.nl
- www.peteroudtrainingencoaching.com/treatments
- www.dirkcorstens.com
- www.duidelijketaal.eu
- www.psychosenet.nl
- www.omgaanmetstemmenhoren.nl
- www.hersteltalent.nl
- www.zelfbeschadiging.nl
- www.stichtingborderline.nl
- www.regressietherapeut.nl

Buitenland

- www.intervoiceonline.org
- www.hearing-voices.com
- www.8ung.at/stimmenhoeren
- www.stimmenhoeren.de



Literatuur

- Stemmen Horen Begrijpelijk Maken. Gids voor stemmenhoorders, betrokkenen en hulpverleners. Romme, Escher en Corstens (in druk, 2021)
- Zelfhulp gids over praten met stemmen. Ideeën voor mensen die stemmen horen en die met hun stemmen in gesprek proberen te gaan. (Rufus May en Elisabeth Svanholmer)
- Leren omgaan met stemmen horen. Een op herstel en emancipatie gerichte benadering (Robin Timmers, 2019)
- Leven met stemmen (eveneens Engelstalige versie “Living with voices”) Romme, Escher, Dillon, Corstens en Morris, 2012)
- Kinderen die stemmen horen (Escher, A.D.M en Romme; 2009)
- Keerpunt, van psychose naar herstel (De Ruijter, B; 2009)
- Gek genoeg gewoon Rivas, Gerritsma; 2007)
- Adequate hulp aan stemmenhoorders Riagg Maastricht i.s.m. St. Weerklank, Corstens, Escher en Romme, 2006)
- Herstel, kan dat wel? (Coleman, R.; (2003)
- Zelfverwonding begrijpelijk maken (Boevink, Escher, 2003)
- Een boekje open over zelfhulp (Malecki,R; 2000)
- Omgaan met stemmen horen Romme M.A.J. en Escher A.D.M.;1999
- Werken met stemmen, van slachtoffer naar overwinnaar (Coleman, R; Smith, M 1997)
- Gespreksgroepen voor mensen die stemmen horen (Pennings, Romme Steultjens; 1997)
- Stemmen horen accepteren (Romme M.A.J. en Escher A.D.M. tweede druk 1996)
- Waar is wat werkt, van patiënt stemmenhoorder naar student stemmenhoorder (G. Muilwijk;1993)

Andere interessante literatuur

- A.A. Bartels-Velthuis, J.A. Jenner, G. van de Willige, J. van Os, D. Wiersma (2010). Prevalence and correlates of auditory vocal hallucinations in middle childhood. British Journal of Psychiatry, 196, 41-46.

- A.A. Bartels-Velthuis, G. van de Willige, J.A. Jenner, J. van Os, D. Wiersma (2011). Course of auditory vocal hallucinations in childhood: 5-year follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 199, 296-302.
- Robert Whitaker (2010) *Anatomy of an Epidemic: Magic Bullets, Psychiatric Drugs, and the Astonishing Rise of Mental Illness in America*
- Assagioli, R. (1988). *Transpersonal Development*, Crucible, Harper Collins, London.
- Bijl, R.V., Ravelli, A., Van Zessen. G., (1998). Prevalence of psychotic disorder in the general population: results from the Netherlands mental health survey and incidence study. *Social Psychiatry Epidemiology*, 33, 587-596.
- Eaton, W.W., Romanoski, A., Anthony, J.C. et al. (1991). Screening for psychosis in the general population with a self-report interview'. *Journal of nervous and mental Disease* 179, 689-693.
- Franssen F. (1999) *Regressie en reïncarnatie therapie in Romme en Escher* red. Tweede druk stemmen horen accepteren. Tirion, Baarn.
- Hilte, F. (1999) *Ontstemd* Uitgave in eigen beheer, Leerdam.
- Manussen, T., en Brink, G. Van den. (1995) *Stoppen met anti psychotica, hulp bij het maken van keuzes*. 2de druk 1997 herziene versie, Uitgave van de Wetenschapswinkel Utrecht.
- Escher. A.D.M. , Romme M.A.J, en Buiks, A. (2002). *Kinderen en jeugdigen die stemmen horen : een prospectief onderzoek*.
- In: *Tijdschrift van de vereniging voor kinder- en jeugdpsychotherapie*. 29ste jaargang. Nr. 4. blz. 4-21
- Escher. A.D.M., Romme M.A.J, (2002). *Het Maastrichts interview voor kinderen en jeugdigen*. In *Tijdschrift van de vereniging voor kinder- en jeugdpsychotherapie*. 29ste jaargang. Nr. 4. blz.22-45
- Escher. A.D.M. , Romme M.A.J, (2002). *Effectieve en minder effectieve behandeling van stemmen horen bij kinderen en jeugdigen*. In *Tijdschrift van de vereniging voor kinder - en jeugdpsychotherapie*. 29ste jaargang. Nr. 4. blz. 46-66

- Heery, M (1989). Ervaringen met een innerlijke stem, een onderzoek bij 30 stemmen hoorders Ned. Vertaling in, Romme en Escher red. (1999) tweede druk Stemmen horen accepteren. Tiron. Baarn.
- Pennings (1990) De wind is onzichtbaar. In de greep van innerlijke stemmen. Zomer en Keuning Ede/Antwerpen.
- Pennings M.H.A. en Romme M.A.J. (1996). Stemmen horen bij schizofrene patiënten in "Zin in waanzin: de wereld van schizofrenie". redactie: M.DE Hert, E. Thys, J. Peuskens, D. Petry, B. van Raay. Babylon de Geus, Amsterdam. Blz.127-139
- Pennings M.H.A. en Romme M.A.J. (1997) "Gespreksgroepen voor mensen die stemmen horen"
- Pennings, M.H.A., Romme M.A.J., Buiks A.J.G.M. (1996) Auditieve hal- lucinaties bij patiënten en niet-patiënten Tijdschrift voor psychiatrie Jr.38, no 9, blz 648 – 660.
- Pierrakos, E. (1987). Padwerk. Werken aan jezelf of juist niet? Ankh-hermus. Deventer.
- Roberts, J. (1986). Seth spreekt. Vierde druk Ankh-Hermes. Deventer.
- Sidgewick, H.A. et al (1894). Report of the census of hallucinations.
- Proceedings of the Society of Psychiatric Research 26, 259-394.
- Tien, A.Y. (1991). Distributions of hallucination in the population. Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 26, 287-292.
- Thomas, Ph. En Leudar, I. (2000) Voices of Reason, Voices of Insanity. Studies of verbal hallucinations. Uitgev. Routledge, London
- Wiersma D., Jenner, A., Nienhuis, F.J., Stant, D., v.d. Willigen G. (2001) Last van Stemmen; Rob Giel onderzoek centrum Groningen
- Wilber, K. (1995). Sex, Ecology, Spirituality: The spirit of evolution. Shambhala, Boston & London.
- Woolthuis, J. A. (2002) Puzzelen met stemmen. In Tijdschrift van de vereniging voor kinder – en jeugdpsychotherapie. 29ste jaargang. Nr. 4. blz. 80-88.

Wat kunt u doen?

De stichting Weerklank werkt met enthousiaste vrijwilligers.

De stichting ontvangt een bescheiden subsidie van de overheid. Uw hulp en steun zijn dan ook hard nodig om op te komen voor de belangen van stemmenhoorders en van mensen met andere bijzondere zintuiglijke ervaringen. U kunt Weerklank steunen door donateur te worden via aanmelding per email aan donateur@stichtingweerklank.nl. Als u zich aanmeldt, ontvangt u een informatiepakket en 4 maal per jaar het blad 'De Klankspiegel'. Donateurs betalen € 25,- euro per jaar, maar meer mag natuurlijk altijd! Info@stichtingweerklank.nl

Heeft u opmerkingen, zinvolle aanvullingen die een volgende zou kunnen verrijken? Wilt u dit mailen naar peter.oud.tc@ziggo.nl?

Colofon

Tekst:	Stichting Weerklank
Illustratie:	Ron Verbrugge
Vormgeving omslag:	Giselle Segure Gelink, Design Communication
Vormgeving:	Rob van der Hulst
Druk:	Centrum Drukwerk, Maartensdijk

