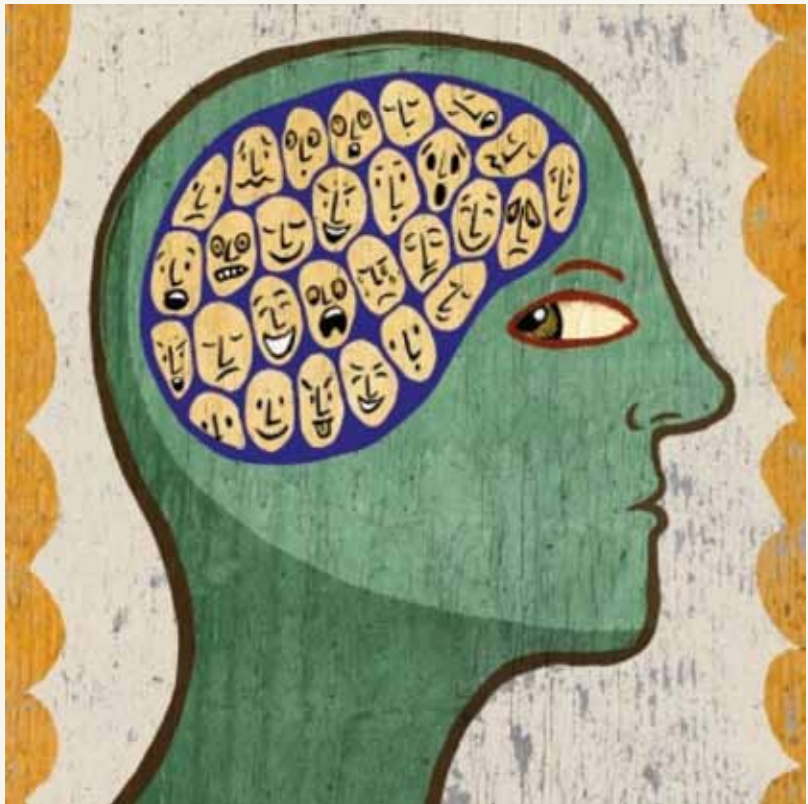


Leren Omgaan met Stemmen Horen

Een op herstel en
emancipatie gerichte
benadering

Robin Timmers



©Robin Timmers, 2018

ISBN: 9789078761-679

Redactionele ondersteuning:

TextAbility, Gerdie Kienhorst, Annen

Productie en vormgeving:

Uitgeverij Tobi Vroegh, Amsterdam

Illustratie omslag:

Alberto Ruggieri

Foto achterzijde:

Jimi Israël

Illustraties (cartoons):

Hannah Kipje

Drukwerk:

Drukwerkconsultancy, Bunnik

Alle rechten voorbehouden. Behalve de in of krachtens de auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Neem voor verzoeken in dit verband contact op met: steunpuntstemmenhoren@ribw-nr.nl.

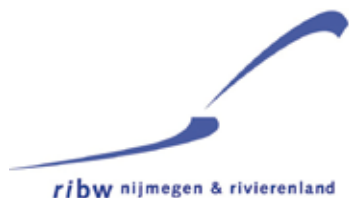
Leren Omgaan met Stemmen Horen

Een op herstel en
emancipatie gerichte
benadering

Robin Timmers

Deze publicatie wordt mede mogelijk gemaakt door:

Steunpunt Stemmen Horen
Bureau Herstel
RIBW Nijmegen & Rivierenland
Bijleveldsingel 56 6524 AE Nijmegen
T: 024-3820591
E: omgaanmetstemmenhoren@ribw-nr.nl
I: www.ribw-nijmegenrivierenland.nl



MIND/Fonds Psychische Gezondheid
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
T: 033-3032333
E: info@wijzijnmind.nl
I: www.wijzijnmind.nl



Inhoud

Voorwoord	8
Stel je komt... Bij het Steunpunt Stemmen Horen in Nijmegen	10
Robin Timmers: van student psychologie, tot 'verwarde man'	11
Steunpunt Stemmen Horen: wie zijn we en wat bieden we?	16
Boek 'Omgaan met Stemmen Horen'	19
Woord van dank	21
1 Stemmen horen in vogelvlucht	23
1.1 Wat is stemmen horen?	23
1.2 Belangrijke inzichten op een rij	25
1.3 Leren omgaan met stemmen horen	27
1.4 Gespecialiseerde hulp bij stemmen horen	28
2 Stemmen horen als verschijnsel	29
2.1 Bijzondere zintuiglijke ervaringen	29
2.2 Wat is stemmen horen?	30
2.3 Wat is stemmen horen niet?	31
2.4 Grote verschillen in vorm en inhoud	34
2.5 Hoe is het om stemmen te horen?	35
3 Stemmen horen als veelvoorkomende menselijke ervaring	38
3.1 Stemmen horen komt veel voor	38
3.2 Bekende stemmenhoorders	40
3.3 Stemmen horen en religie en spiritualiteit	44
3.4 Stemmen horen in kunst en cultuur	49
3.5 Omstandigheden waarbij stemmen horen kan voorkomen	54
3.6 Stemmen horen en psychiatrie	63
3.7 De internationale stemmenhoorbeweging	74
4 Vorm, inhoud en invloed van de stemmen	80
4.1 Vorm van de stemmen	80
4.2 Inhoud: wat zeggen de stemmen?	84
4.3 Invloed van het stemmen horen	91
4.4 Stemmen horen als probleem	98
4.5 Stemmen horen in kaart brengen	107
4.6 Van in kaart brengen naar herstel	111

5	Herstel, herstelondersteuning en emancipatie	112
5.1	Over gezondheid en ziekte	112
5.2	Wat is de herstelbeweging?	115
5.3	Wat is herstel?	116
5.4	Empowerment en herstel	121
5.5	Herstel: indelingen in fasen	122
5.6	Wat is herstelondersteunende zorg?	125
5.7	Wat is ervaringsdeskundigheid?	134
5.8	Stigma en emancipatie	140
6	Zelf leren omgaan met stemmen horen	151
6.1	Stemmen horen en herstel	151
6.2	Ervaringskennis opbouwen	156
6.3	Signalen en triggers	160
6.4	Coping bij stemmen horen	165
6.5	Bijzondere vormen van coping	173
6.6	De relatie met de stemmen veranderen	180
6.7	De relatie met jezelf veranderen	185
7	Betekenisgeving	187
7.1	Wie, wat, waarom en hoe van stemmen horen	187
7.2	Overzicht van verklaringen	190
7.3	Biologische verklaringen: hersenen en genen	194
7.4	Psychologische verklaringen	203
7.5	Wanen, waarheid en betekenis	210
7.6	Wat is de boodschap van de stemmen?	214
7.7	Betekenis geven aan je identiteit als stemmenhoorder	218
8	Hulp voor stemmenhoorders	221
8.1	Vele vormen van hulpverlening beschikbaar	221
8.2	Individuele zelfhulp	222
8.3	Zelfhulp in een groep: stemmenhoordersgroepen	225
8.4	Ervaringsdeskundige ondersteuning bij herstel	226
8.5	Cursussen en trainingen voor stemmenhoorders	227
8.6	Gespecialiseerde behandelingen	228
8.7	Overige psychologische benaderingen	239
8.8	Ondersteuningsvormen uit de stemmenhoorbeweging	242
8.9	Biologische behandelingen: antipsychotische medicatie	245
8.10	Biologische behandelingen: hersenstimulatie	251

9	Hulp door en voor naasten	252
9.1	Steun door naasten	252
9.2	Naasten en herstel	253
9.3	Steun voor naasten	258
10	Steunpunt Stemmen Horen en 'Omgaan met Stemmen Horen'	263
10.1	Steunpunten Stemmen Horen	263
10.2	Cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'	266
10.3	Verschillen en overeenkomsten met andere benaderingen	271
10.4	'Omgaan met Stemmen Horen' en andere hulpvormen	
	Epiloog: ik heb een droom...	278
	Noten	284
	Literatuur	297

Voorwoord

Het is nog maar kortgeleden dat in de psychiatrie het fenomeen ‘stemmen horen’ of meer in het algemeen ‘bijzonder zintuiglijke ervaringen’ zonder meer leidde tot de diagnose schizofrenie. En het is ook nog maar kortgeleden dat die diagnose weinig goeds beloofde. Achteruitgang, teloorgang, machteloosheid en hopeloosheid kwamen automatisch met de diagnose mee.

Overvallen worden doordat je stemmen hoort, er naar van worden, ontwricht raken, ‘in de war’, in de ban... als een en ander ertoe leidt dat je patiënt wordt in de psychiatrie is het op wereldschaal, en ook in Nederland, nog steeds waarschijnlijk dat je zoekraakt in het medisch-psychiatrisch circuit. En dat die ene vraag nooit wordt gesteld: ‘wat is er met je gebeurd dat je hier terecht bent gekomen?’

Het is bijna niet meer voor te stellen waar we vandaan komen: iemand die stemmen hoort, daarop onderuitgaat en psychiatrisch patiënt wordt, krijgt te horen dat die stemmen niet bestaan en dat hij of zij gek is. Ontkenning van de bijzondere zintuiglijke ervaring is in feite hetzelfde als de ontkenning van de persoon zelf.

Het moet opwindend zijn geweest toen Marius Romme werkelijk in gesprek raakte met Patsy Hage over de stemmen die zij hoorde. Het is indrukwekkend dat hij de moed had om dit aan te gaan en daarmee zijn hele medisch-psychiatrische wereldbeeld overhoop gegooid zag. Het serieus nemen van de persoon met ernstig psychisch lijden opende de wereld naar leren omgaan met dat psychisch lijden.

Het is anno nu nog steeds opwindend om erbij te zijn als iemand die stemmen hoort en het hele psychiatrisch circuit al langs de klassieke wegen heeft doorlopen, het hoopvolle perspectief ontdekt van ‘herstel’. In dat perspectief staat niet de ‘genezing’, in de zin van het wegmaken van ‘symptomen’ centraal. Het herstelperspectief gaat in de eerste plaats om leren zien wat er aan uitdagingen op je bord ligt, welke betekenis je daaraan wilt geven en ook: hoe ermee om te (leren) gaan op een manier dat het gewenste leven mogelijk is.

Mensen die stemmen horen, erdoor overweldigd zijn en ook: er angstig van worden en in de macht van de (kwade) stemmen raken, kunnen ermee leren omgaan. Hun verhalen bieden bij uitstek de voorbeelden van hoe ervaringen en ervaringskennis leiden tot adequate manieren van leren omgaan met wat er aan heftigs in hun levens is. Hun weg leidt langs het voorbij de overweldiging komen, het zich leren verhouden tot de stemmen of zelfs voorbij hun (al) macht groeien, het ontdekken wat de stemmen in het leven heeft geroepen

en zeker niet in de minste plaats: de dominante opvattingen in de psychiatrie en het stigma daar en in de samenleving leren pareren.

Hun verhalen zijn bij uitstek verhalen van krachtige (multi-dimensionele) emancipatieprocessen. Met het boek dat voor u ligt hebben we er in Nederland een krachtig middel bij om hen daarbij te ondersteunen. Indrukwekkend zijn de zorgvuldigheid en volledigheid waarmee de auteur te werk is gegaan. Ook dit boek is een multi-dimensioneel emancipatoir middel. Het biedt in de eerste plaats alle informatie die denkbaar is over stemmen horen en koppelt deze informatie als vanzelfsprekend aan de herstelbeweging en breder de emancipatiebeweging die de stemmenhoorders op collectief niveau vormen. Ook de vele tips en handreikingen die worden gegeven aan stemmenhoorders, hun naasten en hun hulpverleners helpen bij herstel(steun). En dat dit alles ten slotte in toegankelijke taal is neergeschreven maakt dit boek een bron van mijlpalen in individuele levens en een grote mijlpaal in de geschiedenis van de Nederlandse stemmenhoordersbeweging.

Wilma Boevink en Jim van Os

Houten/Amsterdam, augustus 2018

Stel je komt... bij het Steunpunt Stemmen Horen in Nijmegen

Je wilt meer weten over stemmen horen en hoe je daarmee om kunt gaan. Je zoekt op internet en vindt het Steunpunt Stemmen Horen bij RIBW Nijmegen & Rivierenland. Je maakt een afspraak met de coördinator om langs te komen bij het open spreekuur. Op dinsdagmiddag 15:00 bel je aan en er doet een man open met lange blonde haren.

Hij zegt: ‘Welkom bij het Steunpunt Stemmen Horen, kom binnen. Wil je wat drinken?’ Hij heet Robin en vertelt dat bij de afdeling waar je nu bent, alleen ervaringsdeskundigen werken. De afdeling heet Bureau Herstel en het Steunpunt Stemmen Horen is daar een onderdeel van. Nadat jij en hij rustig zijn gaan zitten, stelt Robin voor om jezelf eerst voor te stellen, waarna hij hetzelfde gaat doen.

Als Robin aan de beurt is, vertelt hij in een notendop zijn herstelverhaal en daarna over het ontstaan en het aanbod van het Steunpunt. Hij vertelt ook over de uitgangspunten en werkwijze van de benadering Omgaan met Stemmen Horen.

Robin Timmers **van student psychologie, tot 'verwarde man'**

Ik ben Robin, ik ben 42 jaar. Sinds 2001 hoor ik elke dag stemmen, zie ik beelden en voel ik dingen die andere mensen niet ervaren. Ik studeerde toen psychologie en was bezig met afstuderen. Die bijzondere ervaringen begonnen tijdens een LSD-trip in het kunstenaarsdorpje Ruigoord bij Amsterdam. Ik wist van tevoren dat als je LSD gebruikt, je allerlei dingen gaat ervaren die je normaal gesproken niet ervaart. Bij mij ging die trip echter niet over. Ik bleef elke dag dingen horen, zien en voelen. Ik kon daar totaal niet mee omgaan. Ik probeerde nog wel te studeren en te werken, maar op een gegeven moment lukte dat niet meer. Ik werd heel bang van de stemmen en probeerde ervoor te vluchten.

Maar waar kon ik heen? De stemmen zaten in mijn hoofd. Ik kwam in een psychische crisis terecht en daarna in de psychiatrie. Het eerste jaar kreeg ik antipsychotica voorgeschreven en had ik af en toe een gesprek met een behandelaar. Na een jaar gedroeg ik me zo ongewoon dat mijn begeleider steeds meer begon aan te dringen op een opname. Bij de eerste opname had ik het na een week wel gezien en ging ik naar huis. Een maand later was er weer een vrijwillige opname. Toen ik na een week naar huis wilde gaan, werd ik gedwongen te blijven. Men was bang voor "maatschappelijk verval". Er volgden jaren van opnames. Deels met dwang, zoals gedwongen opname, dwangmedicatie en isoleercel. In een periode dat ik met verlof naar huis was, raakte ik ook nog buiten mijn invloed mijn woning kwijt zodat ik dakloos werd. Tijdens mijn laatste, vrijwillige, opname, in 2005, begon gelukkig mijn herstel.

Leren omgaan met stemmen horen

In die periode leerde ik zelf met de stemmen om te gaan. Nog tijdens de gedwongen opname had ik een keer een gesprek met een toffe verpleegkundige. Het was geen officiële behandelplanbespreking, maar een gesprek van mens tot mens. Hij vroeg me: 'Robin, hoe gaat het eigenlijk met je?' Ik zei dat het niet zo goed ging, dat ik stemmen hoorde en daar veel last van had. Hij vroeg: 'Wat zeggen die stemmen dan?' Dat was eigenlijk de eerste keer dat iemand me vroeg wat ik op dat moment hoorde. Ik luisterde even en vertelde hem wat de stemmen zeiden. Hij zei: 'Kun je niet iets terugzeggen?' Ik zei tegen hem dat ik niet wist hoe. Ik had weleens eerder hardop tegen de stemmen geschreeuwd, maar ik wist niet hoe ik vanbinnen iets terug kon zeggen. Ik weet nog dat ik die nacht in bed lag en op zoek ging naar mijn eigen innerlijke stem. Ik kon die niet vinden. Het was jarenlang eenrichtings-

verkeer geweest van de stemmen naar mij. Nu begon ik in die tijd ook met bidden. Ik ben niet religieus opgegroeid, maar omdat ik de indruk had dat ik met spirituele ‘bad guys’ te maken had (de stemmen), besloot ik de spirituele ‘good guys’ om hulp te vragen. Ik denk dat dit me in spiritueel opzicht veel heeft geholpen; veel dingen waar ik in mijn leven voor heb gebeden, zijn uitgekomen. Daarnaast is bidden eigenlijk vanbinnen praten. Na verloop van tijd merkte ik dat ik door veel te bidden mijn eigen innerlijke stem had ontwikkeld. Ik kon mijn gedachten vanbinnen uitspreken en ook horen. Zo kon ik eindelijk iets terug gaan zeggen tegen de stemmen. Ik kon mijn grenzen aangeven. Ik kon ze vertellen dat ik het niet met ze eens was als ze iets stoms zeiden en ze bedanken als ze vriendelijk waren.’

Controle terugkrijgen

Ik merkte ook dat ik de stemmen kon uitblokken als ik mijn gedachten vanbinnen uitsprak. Dat was fijn, dan hoorde ik alleen nog mezelf vanbinnen. Daarnaast hielp het gebruik van mijn innerlijke stem om weer controle te krijgen over mijn hoofd. Ik kon letterlijk kiezen wat ik wel en niet wilde denken. Als ik een negatieve stem of gedachte had, kon ik die ontcrachten en er een positieve gedachte tegenoverstellen. Dit hielp me om weer mijn eigen beslissingen te nemen, onafhankelijk van wat de stemmen zeiden. Ik gebruikte mijn innerlijke stem ook om vanbinnen tegen mezelf te praten. Zo kon ik mezelf vanbinnen geruststellen, moed inpraten of opvrolijken. Ik besloot mijn eigen beste vriend te worden en mezelf voortaan te helpen zoals ik een goede vriend of vriendin zou helpen. Die verpleegkundige met wie ik dat gesprekje had, heet Ben Dankbaar. Ik zeg daarom vaak ‘Ik ben dankbaar’.

Herstel

Tijdens die laatste opname begon mijn herstel. Ik besloot te stoppen met blowen. Hoeveel ik er ook van hield, ik werd er alleen nog maar bang, paranoïde en moe van. Stoppen met blowen hielp me om weer helder na te denken. Ook vond ik in die tijd een antipsychoticum (quetiapine) dat me wel hielp en weinig vervelende bijwerkingen had. De stemmen gingen er trouwens niet van weg. Ik heb in mijn leven meer dan een kilogram antipsychotica op, maar de stemmen zijn er nooit van weggegaan. De medicatie hielp me wel om kalmte te creëren vanbinnen, zodat ik rustiger kon nadenken. Als ik het middel voor het slapengaan innam, werkte het als slaapmiddel en had ik overdag geen last van de sufheid die antipsychotica vaak met zich meebrengen.

Hoop

Het belangrijkste keerpunt was dat ik begon te geloven dat ik mijn doelen in

het leven alsnog kon bereiken. Ik was zo'n beetje alles kwijtgeraakt wat ik had en met de diagnose schizofrenie werd je min of meer voor de rest van je leven afgeschreven. Tegen veel mensen werd gezegd dat ze maar beter konden vergeten dat ze ooit zelfstandig zouden kunnen wonen, een studie afmaken, een baan volhouden of kinderen krijgen. Ik besloot dat ik mijn doelen in het leven wél kon bereiken. Ik had geen idee hoe, maar ik wist waar ik heen wilde. Ik ging kleine stapjes zetten richting die doelen. Alleen maar stapjes waarvan ik wist dat ik ze kon zetten. Als ik het niet zeker wist, wachtte ik even of zette ik een stapje terug. Zo ging ik van de opname, naar beschermd wonen, naar zelfstandig wonen. Van vrijwilligerswerk naar betaalde klussen en naar een betaalde baan. Van woonbegeleiding bij deze RIBW en een bewindvoerder (mijn vader), tot zelf mijn zaakjes en huishouden op orde houden. Ik zocht weer contact met familie en vriend(inn)en van vroeger en begon nieuwe vrienden te maken. Ik heb in die tijd veel benefietfeesten voor goede doelen georganiseerd onder de naam Party4Peace! Eindelijk waren er weer goede tijden aangebroken.

Ontdekking van de internationale stemmenhoorbeweging

Ik leerde in die tijd met behulp van een signaleringsplan om goed voor mezelf te zorgen en een crisis te voorkomen. Op een gegeven moment had ik genoeg vertrouwen dat ik niet meer in een crisis zou komen. Ik heb toen mijn studie psychologie alsnog weer opgepakt, met stemmen horen als afstudeeronderwerp. Dat leek me heel cool. Terwijl ik werkte aan een bachelorscriptie over hersenactiviteit tijdens stemmen horen, bleek dat in 2009 het eerste Wereldcongres over stemmen horen gehouden zou worden in Maastricht. Als redacteur van het plaatselijke ggz-krantje 'De Wijzer' kon ik het congres bezoeken.

Ontdekking ervaringsdeskundigheid

Op het congres ging een wereld voor me open. Meestal staan bij congressen vooral professoren en onderzoekers op het podium, maar hier stonden ook ervaringsdeskundigen die heel krachtig hun herstelverhaal en hun ideeën over (omgaan met) stemmen deelden met het publiek. Ik had nog nooit gehoord van ervaringsdeskundigheid.

Stemmen horen komt veel voor

Ook werden er allerlei wetenschappelijke inzichten gedeeld over stemmen horen die ik nooit had meegekregen tijdens mijn studie of in mijn tijd als 'patiënt' in de psychiatrie. Zo blijkt stemmen horen superveel voor te komen. Ongeveer één op de zeven à acht mensen, ongeveer 13% hoort weleens een stem. Heel veel mensen denken bij stemmen horen aan schizofrenie, maar

slechts een half procent van de bevolking heeft die diagnose. Ongeveer twee procent hoort stemmen en heeft een psychiatrische diagnose, maar dat is vaak een andere dan psychose of schizofrenie. Het grootste deel van de stemmenhoorders heeft geen diagnose. Zij kunnen goed omgaan met de stemmen en hebben er geen last van.

Trauma als oorzaak van stemmen

Een ander belangrijk inzicht was dat nare (traumatische) ervaringen een oorzaak kunnen zijn van stemmen horen en dat de stemmen vaak verwijzen naar die traumatische dingen. Toen viel er bij mij wel een kwartje. Mijn moeder heeft toen ik vier jaar was een einde gemaakt aan haar leven. De eerste keer dat ik stemmen hoorde, ging daar ook over. Ik was op Ruigoord aan mijn moeder aan het denken en vroeg me af of ik een rol had gespeeld in haar keuze. Ik hoorde toen een vrouwelijke stem die zei ‘Maar jij hebt haar toch niet vermoord?’ Ze sprak in de jij-vorm en praatte in termen waarin ik helemaal niet zou denken. Ik ervaarde het duidelijk niet als mijn eigen gedachte of verbeelding of zo. Toen ik op het congres hoorde dat de kans om stemmen te gaan horen vijf tot tien keer zo groot is als een ouder op jonge leeftijd komt te overlijden, ging er bij mij wel een lampje branden. Dat trauma een verklaring kan zijn van stemmen horen is een heel ander idee, dan dat stemmen horen een symptoom is van een genetisch bepaalde, ongeneeslijke hersenziekte genaamd schizofrenie.

De internationale stemmenhoorbeweging

Op dat congres kwam ik erachter dat er in de jaren 80 in Nederland een beweging is ontstaan op basis van het baanbrekende werk van Marius Romme en Sandra Escher. Die inzichten waarover ik net vertelde kwamen van hen. De stemmenhoorbeweging stelt dat je kunt leren omgaan met stemmen horen en dat het nodig is om stemmen horen te emanciperen als een menselijke variatie, als iets wat anders is maar niet per se een teken van ziekte. Net als je links- of rechtshandig kunt zijn, of hetero-, biseksueel of transgender, kun je wel of geen stemmen horen. De stemmenhoorbeweging bestaat uit kritische (ervaringsdeskundige) stemmenhoorders, naasten, hulpverleners en onderzoekers en is inmiddels uitgegroeid tot een wereldwijde beweging.

Eerste stappen als ervaringsdeskundige

Na afronding van mijn bachelor bij Iris Sommer, studeerde ik aanvankelijk verder voor mijn masterdiploma. Maar in de opleiding kwam helemaal niets aan bod over herstel, ervaringsdeskundigheid of over de inzichten uit de stemmenhoorbeweging. Wel moest ik dingen leren over diagnostiek waar ik hele-

maal niet achter stond. Ik besloot om de studie te stoppen en actief te worden in de stemmenhoorbeweging en in de herstelbeweging die toen in Nederland aan het doorbreken was. Door redacteur te worden bij de Klankspiegel (het blad van Stichting Weerklank) kon ik de volgende wereldcongressen bijwonen en door samen te werken met Marius Romme en Sandra Escher raakte ik bekend met het door hen ontwikkelde Maastrichts Interview.

Inmiddels kwamen de eerste betaalde klussen voor ervaringsdeskundigen beschikbaar en kon ik cursussen over herstelondersteuning volgen. In presentaties over stemmen horen bij instellingen bijvoorbeeld, vertelde ik mijn eigen herstelverhaal en deelde ik de inzichten die ik had opgedaan in de stemmenhoorbeweging. Na een tijdje te hebben gewerkt als ervaringsdeskundige bij een project om isoleercellen te verminderen, ontstond in 2012 de mogelijkheid om bij RIBW N&R een Steunpunt Stemmen Horen op te richten. Over het Steunpunt zal ik zo meteen wat meer vertellen, eerst nog even mijn herstelverhaal afmaken.

Mijn leven nu

Sinds 2009 heb ik voorzichtig mijn behandeling, de antipsychotica en mijn begeleiding afgebouwd. Dit in kleine stapjes en met steun van mijn naasten, begeleiders en behandelaren. Ik heb nu geen diagnose meer. Ik hoor, zie en voel nog steeds elke dag dingen, maar ik kan daar goed mee omgaan. Het is een tweede natuur geworden. Doordat de relatie met de stemmen is veranderd van een stelletje pestkoppen waarvan ik het slachtoffer was naar een soort vriendschap, zijn de stemmen tegenwoordig minder negatief. Ze zijn vaak zelfs leuk. Plus, ik kan mijn ervaringen nu inzetten om anderen te helpen.

Gezin gesticht

Drie jaar geleden kwam er een onverwacht nieuw hoofdstuk in mijn leven; onze eerste zoon werd geboren. Inmiddels woon ik met mijn partner en twee zoontjes samen in een huurhuis in Arnhem. Het is echt superbijzonder om mee te maken hoe die twee kids opgroeien. Mijn partner is een enorme steun voor mij. Ze heeft vanaf het begin opengestaan voor mijn bijzondere ervaringen en mijn achtergrond in de psychiatrie geaccepteerd. Ik kan met haar praten over de stemmen die ik hoor en de beelden die ik zie. Dat helpt enorm. In mijn vrije tijd maak ik graag een bak herrie met mijn broer en een oude vriend van me. We hebben samen een thrashmetal bandje. Geen pretenties, gewoon hakken. Ik word daar enorm blij van.

Steunpunt Stemmen Horen: wie zijn we en wat bieden we?

Bij het Steunpunt werken alleen ervaringsdeskundigen. Op dit moment zijn dat mijn collega's Coen Bethlehem, Ineke Litjens, Marcello de Wild en ik. In Den Haag, bij Stichting Anton Constandse, is er ook een Steunpunt Stemmen Horen dat gedraaid wordt door collega's Yvonne Doornbos en Hans van der Flier. We weten allemaal hoe het is om stemmen te horen, ermee te worstelen en ermee te leren omgaan. Wij bieden informatie en ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en hulpverleners. We hebben gemerkt dat al die betrokkenen vaak vragen hebben rondom stemmen horen. 'Wat is stemmen horen eigenlijk precies?' of 'Wat kan ik vanuit mijn positie doen om er het beste mee om te gaan?' Het is belangrijk om te vermelden dat we ondersteuning bieden en geen behandeling.

Veilige haven

Met het Steunpunt willen we graag een oase creëren waar je mag zijn wie je bent, inclusief je ervaringen met stemmen horen. Een veilige haven waar open gepraat kan worden over stemmen. We merken vaak dat het voor stemmenhoorders een enorme opluchting is als ze eindelijk (en vaak voor het eerst) open met iemand kunnen praten die weet hoe het is om stemmen te horen.

Visie: iedereen kan leren omgaan met stemmen

Bij het Steunpunt werken we op basis van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. We gaan ervan uit dat iedereen kan herstellen en dat iedere stemmenhoorder kan leren omgaan met stemmen horen. Dit kun je doen door te leren van je ervaringen, door te kijken wat jou wel en niet helpt. Dat is bij iedereen anders. Bij mij helpt het om keiharde metal te luisteren, terwijl iemand anders daar juist gillend gek van wordt. Als je eenmaal voor jezelf duidelijk hebt wat jou wel en niet helpt, kun je op basis daarvan je leven zo inrichten dat het steeds beter met je gaat en je steeds minder last hebt van de stemmen. Dit klinkt makkelijker dan het is. Het is vaak een lange zoektocht met vallen en opstaan. In het begin lukt het misschien één van de tien keer om met de stemmen om te gaan en negen keer dus niet. Door te blijven leren van je ervaringen kan er, na een periode van worstelen met de stemmen, een periode aanbreken dat het zes of zeven van de tien keer lukt om met de stemmen om te gaan. Dan kom je in de fase dat je ermee leert omgaan en weer verder kunt met je leven. Als het je op een gegeven moment lukt negen of tien van de tien keer goed met de stemmen om te gaan, kom je in een fase dat

het stemmen horen helemaal geen probleem meer is. Misschien is het tegen die tijd wel een verrijking van je leven. Bij sommige mensen gaan de stemmen vanzelf weg, bij anderen blijven ze.

Open spreekuur en infotheek

We hebben elke week een open spreekuur. Iedereen die interesse heeft in stemmen horen kan een afspraak maken om met één van ons in gesprek te gaan. Op het spreekuur kunnen we aan de slag gaan met waar jij behoefte aan hebt. We kunnen bijvoorbeeld ervaringen, ideeën, informatie en tips uitwisselen. Verder is er een infotheek met boeken, tijdschriften en dvd's over stemmen horen, herstel en ervaringsdeskundigheid. Je kunt deze materialen gratis lenen. Er wordt veel gebruikgemaakt van het open spreekuur. Cliënten en begeleiders van onze RIBW komen ernaar toe, maar ook mensen uit de rest van het land en zelfs uit het buitenland. Blijkbaar voorzien we in een behoefte waarin op andere plekken niet voorzien wordt.

Individuele ondersteuning en stemmenhoordersgroep

Vanuit het Steunpunt ondersteunen we ook cliënten van de RIBW N&R die stemmen horen individueel. Dat kan bij hen thuis zijn, op het Steunpunt of waar degene ook maar wil. Bij de individuele ondersteuning is de behoefte van de stemmenhoorder leidend. Sommige stemmenhoorders willen vooral delen wat ze zoal hebben meegemaakt, anderen willen graag tips. Weer anderen willen graag hun herstelverhaal en/of herstelplan maken of zich ontwikkelen tot ervaringsdeskundige.

Daarnaast hebben we elke maand een stemmenhoordersgroep. Dit is een zelfhulpgroep voor en door stemmenhoorders. We bepalen gezamenlijk wat we willen bespreken en hoe. We kunnen bijvoorbeeld ervaringen met stemmen delen, bekijken wat de triggers zijn waardoor de stemmen meer of negatiever worden en wat goede manieren zijn om de last van de stemmen te verminderen. Maar we kunnen ook samen een liedje luisteren, een ontspanningsoefening doen of een film over stemmen horen kijken.

Cursus Omgaan met Stemmen Horen

Met financiële steun van RIBW N&R en MIND/Fonds Psychische Gezondheid hebben we een aantal jaar geleden de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' ontwikkeld. De cursus is voor zowel stemmenhoorders, als naasten, als hulpverleners. Zo kun je samen met en van elkaar leren. De cursus bestaat uit zeven bijeenkomsten van vier uur en biedt veel informatie over (omgaan met) stemmen horen, herstel en emancipatie. In de cursus gaan we met elkaar in gesprek over deze onderwerpen en juist die uitwisseling van ervaringen en

ideeën is erg waardevol. We kijken in de cursus naar alle levensgebieden en niet alleen naar de psychische problemen. Op elk levensgebied kunnen zich kwaliteiten voordoen die helpend zijn en knelpunten die het leren omgaan met stemmen horen juist moeilijker maken.

Stemmenhoorders maken bij de cursus hun eigen herstelverhaal en herstelplan. De naasten maken ook hun ervarings- of herstelverhaal. Voor naasten is de situatie met de stemmenhoorder in hun omgeving soms zo heftig geweest dat zij daar zelf ook van moeten herstellen. Zij maken behalve hun verhaal ook een plan waarin ze aan de ene kant uitwerken hoe zij de stemmenhoorder in hun omgeving willen gaan ondersteunen en aan de andere kant hoe ze goed voor zichzelf willen gaan zorgen. De hulpverleners delen tijdens de cursus ook hun levensverhaal en ze ondersteunen de stemmenhoorders en naasten bij het maken van hun verhalen en plannen. Verder maken ze een actieplan waarin ze uitwerken wat zij zelf willen gaan doen met de kennis en ervaringen die ze in de cursus hebben opgedaan. Hoe willen zij stemmenhoorders gaan ondersteunen? Hoe willen zij naasten gaan betrekken en hoe willen zij naar hun collega's toe aan de slag met stemmen horen?

In de cursus bouwen we deze dingen langzaam op. We duiken niet meteen op de ervaringen met stemmen of op traumatische ervaringen. Eerst gaan we levensverhalen en ervaringen met herstel en emancipatie uitwisselen. Iedereen heeft weleens met herstel te maken en iedereen heeft zich weleens buitengesloten of onbegrepen gevoeld. Daarna gaan we het stemmen horen in kaart brengen. Eigen regie staat centraal bij de cursus. Deelnemers kunnen zelf kiezen op welke manier zij met de stemmen om willen gaan, welke betekenis ze willen geven aan de stemmen en welke ondersteuning ze daar graag bij willen hebben. Dankzij de subsidie kunnen we de cursus nu landelijk aanbieden.

Kweekvijver voor ervaringsdeskundigheid

Bij het Steunpunt Stemmen Horen kunnen mensen op verschillende manieren aan de slag gaan met ervaringsdeskundigheid op het gebied van stemmen horen. Zo hebben we een soort leer-werktraject, waarbij mensen aan de ene kant trainingen volgen en aan de andere kant vrijwilligerswerk doen bij het Steunpunt. Als iemand voldoende kwaliteiten heeft ontwikkeld kan hij of zij betaald aan de slag.

Een ander en behoorlijk intensief traject is de facilitatortraining voor de cursus Omgaan met Stemmen Horen. Eens in de paar jaar kunnen ervaringsdeskundigen die hebben deelgenomen aan de cursus meedoen aan deze training om zo te leren zelf de cursus Omgaan met Stemmen Horen te verzorgen. Inmiddels hebben we twaalf facilitators uit heel Nederland opgeleid.

Empowerment en emancipatie

Af en toe doen we ook andere dingen die stemmenhoorders kunnen empoweren en die bijdragen aan de emancipatie van stemmen horen. Zo hebben we een paar keer op 14 september, de jaarlijkse wereldstemmenhoordag, een landelijke dag georganiseerd voor en door stemmenhoorders. Bij de eerste keer, in 2016, hebben we gezamenlijk het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk opgericht. Dit is een onofficieel netwerk. Er is geen bestuur of zo. Het doel is simpelweg om ruimte te creëren voor stemmenhoorders om met elkaar in contact te komen en ervaringen, informatie en tips uit te wisselen. Het netwerk heeft een jaarlijkse nieuwsbrief en bijeenkomst en een besloten groep op Facebook.

Af en toe krijgen we een verzoek van een krant, radio- of tv-programma om iets te vertellen over stemmen horen. We werken hier graag aan mee om zo het brede publiek goede informatie te geven en misverstanden uit de wereld te helpen.

Ook hebben we meegewerkt aan het boek 'Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen' door Paul Custers. Paul Custers, Yvonne Doornbos en ex-collega Marjolein Pieks en ik hebben dit boek aangeboden aan de Tweede Kamer om zo aandacht te vragen voor een andere kijk op stemmen horen.

Verder hebben we meegewerkt aan de generieke module Stemmen horen. Een generieke module geeft informatie over goede zorg waar experts en betrokkenen het min of meer over eens zijn rondom een bepaald onderwerp dat niet diagnosegebonden is. Eigenlijk net als richtlijnen en zorgstandaarden, alleen zijn die wel aan een diagnose verbonden. Omdat stemmen horen bij allerlei diagnoses voorkomt is er een aparte generieke module over gemaakt.

Soms werken we ook mee aan de organisatie van een symposium of congres over stemmen horen, zoals aan het 10e Wereldcongres Stemmen Horen in Den Haag.

Boek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen'

Ten slotte is er dit boek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen. Een op herstel en emancipatie gerichte benadering'.¹ In dit boek leg ik alle aspecten van (omgaan met) stemmen horen, in normale mensentaal uit. Het is gratis voor download beschikbaar op www.omgaanmetstemmenhoren.nl, waar ook alle verwijzingen naar verdere informatie staan. Ons doel is dat de website, net als www.psychosenet.nl, een platform wordt waarop mensen goede en praktische informatie, herstelverhalen, filmpjes en blogs kunnen vinden, maar dan specifiek over stemmen horen. Zo willen we stemmenhoorders, naasten en hulp-

verleners alle info en handvatten geven om hun eigen manier te vinden om met stemmen horen om te gaan. De website wil ook een bijdrage leveren om het stemmen horen te emanciperen als de psychische bijzonderheid die het is.

Inhoudsopgave als wegwijzer. De inhoudsopgave wijst de weg in het boek. Aan het begin van elk hoofdstuk wordt kort genoemd wat erin beschreven wordt. Er worden veel subkopjes gebruikt, die je handig door de informatie heen loodsen.

Noten: verwijzingen naar extra informatie. Een klein getal achter een woord of een zin (bijvoorbeeld: ¹) betekent dat er extra informatie te vinden is achterin het boek in het hoofdstuk Noten, bij dat getal. Soms wordt verwezen naar een boek of artikel waaruit de informatie afkomstig is, soms gaat het om extra achtergrond die sommige mensen interessant kunnen vinden. Maar ook zonder de noten er iedere keer bij te pakken, lezen.

Wat dit boek biedt. In begrijpelijke taal, biedt dit boek up-to-date informatie en handvatten rondom alle aspecten van (omgaan met) stemmen horen. Een aantal veelvoorkomende misverstanden wordt opgehelderd en je kunt bruikbare en nieuwe inzichten opdoen. In dit boek gaan we ervan uit dat er niet één waarheid is, maar dat er verschillende manieren bestaan om stemmen horen te bekijken en ermee om te gaan. Iedereen kan voor zichzelf bepalen welke manier het beste bij hem of haar past.

Wetenschap in dit boek. We verwijzen regelmatig naar het wetenschappelijk onderzoek naar en theorieën over stemmen horen. Hoewel dit tot waardevolle inzichten heeft geleid, is er nog veel wat we niet begrijpen en zijn wetenschappers het niet eens over wat stemmen horen is, wat er de oorzaak van is en wat de beste manier is om ermee om te gaan.

Dit boek is echter geen wetenschappelijke verhandeling. Het is bedoeld om mensen die stemmen horen en hun naasten, maar ook hulpverleners informatie en handvatten te geven waarmee zij stemmen horen beter leren begrijpen. Wie meer wil weten, kan via de noten en de literatuurlijst verder op onderzoek uit.

Woord van dank

Ik wil graag iedereen bedanken die direct of indirect heeft bijgedragen aan mijn herstel, mijn ontwikkeling tot ervaringsdeskundige en in het bijzonder iedereen die heeft geholpen aan de totstandkoming van het Steunpunt Stemmen Horen en de ontwikkeling van dit boek. Alle familie, vriend(inn)en, medestemmenhoorders, ervaringsdeskundigen en collega's: jullie weten wie jullie zijn. Bedankt!

In het bijzonder zou ik RIBW N&R en MIND/Fonds Psychische Gezondheid willen bedanken voor de financiële steun die het mogelijk heeft gemaakt om de cursus Omgaan met Stemmen Horen, de bijbehorende facilitatortraining en dit boek te ontwikkelen en landelijk aan te bieden.

Een bijzonder woord van dank aan: Stichting Weerklank, Marius Romme, Sandra Escher, Dirk Corstens en Jim van Os voor hun baanbrekende werk en steun. Theo van Asperen en Thea Hafmans die bij RIBW N&R de ruimte hebben gecreëerd voor het eerste Steunpunt Stemmen Horen van Nederland. Mijn eerder genoemde collega's van beide Steunpunten Stemmen Horen. Mijn (ex-)collega's bij RIBW N&R (onder andere Nynke Mulder, Sacha van Geel, Lucia Leijten, Timon Lely, Bart Claus, Erik Zondag en Edwin ten Holte). Alle deelnemers aan en facilitators van de cursus Omgaan met Stemmen Horen. De kunstenaar KipSla voor de leuke illustraties die ze voor dit boek heeft gemaakt. Jim van Os en Wilma Boevink voor het schrijven van het voorwoord. Redacteur Gerdie Kienhorst van TextAbility voor het redigeren en Geert Zomer, Mick, Rianne Immel en Timon Lely voor hun hulp bij de proefcorrectie. Lea van Geesink en Peter Vermeulen van Uitgeverij Tobi Vroegh voor het zorgdragen voor de opmaak, druk en publicatie van dit boek.

Ten slotte natuurlijk ook mijn partner Rianne en mijn twee zoontjes voor alle steun en liefde.

Robin Timmers

Arnhem, augustus 2018

Stemmen horen in vogelvlucht

Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht van wat stemmen horen is (onderdeel 1.1) en zet in het kort de belangrijkste inzichten over het stemmen horen (1.2) en over het omgaan met stemmen horen (1.3) op een rij. Het hoofdstuk sluit af met een kort overzicht van de beschikbare vormen van hulp en ondersteuning in 1.4.

1.1 Wat is stemmen horen?

Stemmen horen is één van de vele bijzondere zintuiglijke ervaringen die een mens kan hebben. Als je stemmen hoort, hoor je één of meerdere stemmen zonder dat je iemand of iets in de omgeving kunt aanwijzen als bron van het geluid. Sterker nog: er is geen stemgeluid, terwijl je wel iets hoort. Andere mensen horen die stemmen dan ook niet. Dit boek gaat over dit soort bijzondere ervaringen en hoe je daarmee kunt leren omgaan als stemmenhoorder, als vriend(in) of familielid van iemand die stemmen hoort of als hulpverlener die mensen die stemmen horen wil helpen.

Een onbegrepen ervaring

Over (mensen die) stemmen horen bestaan veel misverstanden. In onze cultuur wordt vaak gedacht dat mensen die stemmen horen psychisch gestoord, gek en misschien wel gevaarlijk zijn. Anderen denken bij stemmen horen aan een spirituele gave, bijvoorbeeld aan beroemde mediums die zeggen boodschappen van overledenen door te krijgen.

Veel stemmenhoorders vragen zich af wie of wat die stemmen nou precies zijn en hoe zij er het beste mee kunnen omgaan. Die vragen leven ook bij hun vrienden en familie, die zich daarnaast afvragen hoe zij de stemmenhoorder in hun omgeving kunnen begrijpen en ondersteunen als dat nodig is. Hulpverleners in de ggz zijn vaak ook op zoek naar handvatten en inzichten over het horen van stemmen en de ondersteuning van stemmenhoorders. Ze hebben lang niet altijd specifieke training gehad en zijn ook niet altijd op de hoogte van de recente inzichten over stemmen horen van ervaringsdeskundigen en uit wetenschappelijk onderzoek.



Stemmen horen is van alle tijden en culturen

Sinds mensenheugenis en bij volken over de hele wereld hebben mensen geleefd, net als nu, die ervaring hebben met stemmen horen. In verschillende periodes en in verschillende culturen heeft stemmen horen verschillende betekenissen gehad en werd er op verschillende manieren mee omgegaan.² Afhankelijk van de cultuur waarin je leeft wordt stemmen horen als iets negatiefs, iets normaals of als iets positiefs gezien. De psychiatrie beschouwt stemmen horen vaak als een symptoom van een stoornis (schizofrenie of psychose), terwijl in andere (sub)culturen stemmen horen weer wordt gezien als een spirituele gave. De internationale stemmenhoorbeweging ziet stemmen horen niet als een symptoom van een stoornis maar als een menselijke ervaring, als een variatie: een eigenschap die een mens wel of niet kan hebben.³ Net als bijvoorbeeld links- of rechtshandig zijn.

Benamingen

Stemmen horen wordt zeer uiteenlopend beschreven: als hallucinaties, als symptoom van psychose, als afgesplitste persoonlijkheidsdelen, als het horen van spirituele wezens of als het ervaren van entiteiten of overleden mensen. In dit boek wordt het gewoon ‘stemmen horen’ genoemd. De verschillende benamingen beschouwen we als verschillende brillen waardoor je naar stemmen horen kunt kijken.

1.2 Belangrijke inzichten op een rij

Stemmen horen komt veel voor

Ongeveer één op de zeven à acht mensen (13,2%)⁴ heeft weleens (ooit) één of meerdere stemmen gehoord. Dit aantal is vergelijkbaar met het aantal mensen dat linkshandig is, rode haren heeft of homoseksueel is. Ongeveer 7% van de algemene bevolking hoort regelmatig stemmen. Ongeveer een derde van hen zoekt professionele hulp.⁵

De meeste stemmenhoorders kunnen er goed mee omgaan

Ongeveer één op de 50 mensen (2%) hoort stemmen én heeft een psychiatrische of neurologische diagnose. Als je die 2% vergelijkt met de 13,2% van de mensen die weleens stemmen horen of hebben gehoord, zie je dat veruit de meeste stemmenhoorders geen diagnose en behandeling hebben gekregen.

Stemmen horen komt voor bij allerlei diagnoses

In de psychiatrie werd stemmen horen lange tijd vooral als een symptoom van schizofrenie en psychose beschouwd. Van de ca. 2% van de bevolking die stemmen hoort en een diagnose heeft, heeft slechts een vijfde de diagnose psychose of schizofrenie. De rest heeft een andere psychiatrische of neurologische diagnose.⁶

Iedere stemmenhoorder beleeft het stemmen horen anders

Als je iemand ontmoet die stemmen hoort, weet je nog niet zoveel. Stemmen horen is namelijk bij iedereen anders. Sommige mensen horen één stem, andere horen een heel stadion vol stemmen tegen zich schreeuwen. Sommige mensen horen stemmen zachtjes op de achtergrond, bij anderen schreeuwen de stemmen zo hard dat ze de normale geluiden uit de omgeving overstemmen. Sommige mensen horen één keer in hun leven stemmen, andere mensen iedere dag, de hele dag door. Stemmen kunnen van buitenaf door de oren gehoord worden, maar ook van binnenuit. Soms gaat het om stemmen van

mensen die de stemmenhoorder kent, soms om onbekende stemmen. Stemmen kunnen fluisteren, praten, schreeuwen, zingen, grommen, huilen, lachen... Elke denkbare vorm is mogelijk.

Wat de stemmen zeggen kan verschillen

Wat de stemmen zeggen, verschilt ook sterk. Ze kunnen complimentjes geven of juist de hoorder totaal afkraken. Stemmen kunnen goede adviezen geven maar ook dwingend opdrachten geven en dreigen. Stemmen kunnen feiten en leugens verkondigen. Ze kunnen verhalen vertellen, schelden, grapjes maken, roddelen.

Invloed: bron van inspiratie of oorzaak van last en lijden?

Ook de invloed die de stemmen hebben op iemand, verschilt sterk. Sommigen ervaren de stemmen als een bron van steun en inspiratie, terwijl anderen er enorm veel last van hebben. Bij hen kan het stemmen horen ernstig lijden veroorzaken, beperkingen en in sommige gevallen ook gevaarlijke situaties. Naarmate iemand leert omgaan met de stemmen wordt die negatieve invloed van de stemmen meestal gelukkig steeds minder.

De erfenis van de hopeloze diagnose schizofrenie

Lange tijd betekende het horen van stemmen in de psychiatrie automatisch dat je schizofrenie had. Schizofrenie werd gezien als ongeneeslijke (en dus levenslange) hersenziekte. Er was geen op hoop herstel. Sterker nog, het begrip 'herstel' bestond nog niet. Tegen mensen die deze diagnose kregen werd gezegd dat veel van hun doelen in het leven (zoals zelfstandig wonen, studeren, werken, trouwen en kinderen krijgen) niet of nauwelijks haalbaar waren. De behandeling was erop gericht om de stemmen met antipsychotica te verwijderen. Deze medicijnen hebben vaak ernstige bijwerkingen en bij veel mensen gingen de stemmen er niet van weg. In de behandeling was er weinig ruimte om te praten over de stemmen of over traumatische ervaringen, omdat werd gedacht dat dit een psychose of crisis in de hand zou kunnen werken. Vormen van praattherapie waren dan ook nauwelijks beschikbaar.

Dit idee dat stemmen horen een teken is van schizofrenie en het bijbehorende etiket van gek of gestoord zijn, heeft zijn weg gevonden naar de algemene bevolking. Het stempel 'schizofrenie' opgedrukt krijgen werd en wordt door veel stemmenhoorders niet als herstelbevorderend gezien.⁷

Herstel: een nieuwe hoopvolle benadering

De laatste jaren is de kijk op stemmen horen en ook op wat vroeger schizofrenie genoemd werd, veranderd. In de psychiatrie is het idee geland dat mensen

wel kunnen herstellen van ernstige psychische problemen. In het geval van schizofrenie wordt tegenwoordig meer gedacht in termen van psychosegevoeligheid. Het idee dat je kunt herstellen van een psychose en goed kunt leren leven met die gevoeligheid heeft breed ingang gevonden. Ook is door onderzoek duidelijk geworden dat traumatische ervaringen een belangrijke oorzaak kunnen zijn van zowel stemmen horen als van het krijgen van een psychose. Praten over stemmen en over trauma wordt niet meer vermeden, maar juist gezien als herstelbevorderend. Er zijn vormen van zelfhulp en ervaringsdeskundige ondersteuning beschikbaar gekomen, naast nieuwe therapieën. En het wordt langzaam meer duidelijk dat stemmen horen niet per se een symptoom van ziekte is en ook veel voorkomt bij geestelijk gezonde mensen.

1.3 Leren omgaan met stemmen horen

Bij sommige mensen leidt stemmen horen tot ernstige psychische problemen. Dit boek neemt als hoopvol uitgangspunt dat iedereen kan leren omgaan met stemmen horen en ook kan herstellen van ernstige psychische problemen. Uit de herstelverhalen van veel stemmenhoorders blijkt dat zij, na een periode van worsteling met het stemmen horen, een voor zichzelf geschikte manier van omgaan met het stemmen horen hebben gevonden en daardoor hun leven opnieuw hebben kunnen opbouwen.

Herstel, herstelondersteuning en hoop

Bij het leren omgaan met stemmen horen staat leren wat jou wel en juist niet helpt centraal. Dat is een zoektocht. Door goed naar je ervaringen te kijken, kun je er bijvoorbeeld achter komen wat maakt dat je je sterk of juist kwetsbaar voelt, waardoor je meer of minder stemmen gaat horen, of waardoor de stemmen vriendelijk worden of juist naar. Het vinden van de juiste steun en passende hulpmiddelen is onderdeel van deze zoektocht.

Stap voor stap leren wat wel en niet werkt voor jou, helpt je om te leren omgaan met stemmen horen en er bij de inrichting van je leven rekening mee te houden. Herstel is vaak een proces van vallen en opstaan en kan veel tijd kosten. Onmisbaar daarbij is het levend houden van hoop en vertrouwen. In een crisis kan het moeilijk zijn voor iemand om dat vertrouwen te houden. Dan is het essentieel dat iemands omgeving de hoop op herstel levend houdt, ook als de stemmenhoorder deze zelf kwijt is. Het vertrouwen dat je kunt herstellen, helpt je om stappen te zetten op weg naar verwezenlijking van de doelen die je stelt. Zonder dat vertrouwen worden die eerste stappen wellicht nooit gezet.

1.4 Gespecialiseerde hulp bij stemmen horen

De afgelopen dertig jaar zijn er verschillende soorten van hulp bij stemmen horen ontstaan en beschikbaar gekomen.

Standaardbehandeling

Binnen de ggz bestond de behandeling bij stemmen horen lange tijd, als onderdeel van de behandeling van schizofrenie of psychose, uit het voorschrijven van antipsychotica en regelmatige gesprekken met de behandelaar. Het stemmen horen was inhoudelijk vaak niet bespreekbaar. Als gevolg van wetenschappelijke onderzoek is dit aan het veranderen en daardoor is het horen van stemmen, net als trauma steeds meer bespreekbaar geworden in de standaardbehandeling.

Stemmenhoordersgroepen

In stemmenhoordersgroepen steunen stemmenhoorders zichzelf en elkaar (zelfhulp en lotgenotencontact).⁸ Op bepaalde plekken, zoals bij een Steunpunt Stemmen Horen, kun je steun krijgen van ervaringsdeskundigen.

Behandeling en begeleiding

Verder zijn er naast de standaardbehandeling allerlei soorten van behandeling en begeleiding speciaal voor stemmenhoorders beschikbaar, zoals het Maas-trichts Interview, Voice Dialogue, cognitieve gedragstherapie (CGT, Gedachten Uitpluizen), de Hallucinatiegerichte Integratieve Therapie (HIT), Acceptance en Commitment Therapie (ACT) en de op de hersenen gerichte biologische behandelingen Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS) en Direct Current Stimulation (DCS).⁹ Deze vormen van hulp bij stemmen horen komen terug in hoofdstuk 8.

Stemmen horen als verschijnsel

In onderdeel 2.1 wordt geschreven over stemmen horen als een bijzondere zintuiglijke ervaring. In 2.2 gaan we in op wat stemmen horen wel, is, in 2.3 op wat het niet is. In 2.4 komen de verschillende vormen die stemmen horen kan aannemen, aan de orde. Hoe je kunt ervaren hoe het is om stemmen te horen (als je zelf geen stemmen hoort) lees je in 2.5.

2.1 Bijzondere zintuiglijke ervaringen

Het horen van stemmen is één van de vele bijzondere zintuiglijke ervaringen die een mens kan meemaken. Bijzondere zintuiglijke ervaringen zijn in te delen naar soort (illusies, vervormingen en hallucinaties) en naar het zintuig waarmee je de ervaring hebt (zoals horen, zien, voelen, proeven, ruiken enzovoort).¹⁰

Illusies

Bij een zintuiglijke illusie komt er via de zintuigen informatie van buitenaf die door de hersenen op een andere manier wordt geïnterpreteerd. Er is een geluid te horen of een afbeelding te zien, maar daarin kun je iets anders horen of zien. Een voorbeeld van een auditieve illusie is het fenomeen ‘Mama Appelsap’ waarbij in bekende liedjes een totaal andere tekst herkend kan worden. De naam Mama Appelsap komt van het liedje ‘Wanna be startin’ somethin’ van Michael Jackson. In het refrein zingt hij ‘Mama-se, mama-sa, ma-ma-coo-sa’, wat lijkt op ‘Mama-se mama-sa, mama appelsap’.¹¹

Vervormingen

Bij vervormingen komt er ook zintuiglijke informatie van buitenaf binnen, alleen wordt die informatie in de waarneming (door de hersenen) vervormd. Zo kan een geluid veel harder of zachter overkomen dan het eigenlijk is, afhankelijk van iemands gevoeligheid. Zintuiglijke vervormingen kunnen zich ook voordoen onder invloed van wiet of paddo’s. Soms kunnen stemmen ontstaan uit een auditieve vervorming, bijvoorbeeld wanneer je net als in het liedje ‘The Wind Cries Mary’ stemmen begint te horen in het ruisen van de wind.

Hallucinaties

Een hallucinatie is een zintuiglijke beleving waarbij de bron (anders dan bij zintuiglijke illusie of vervorming) niet in de omgeving aangewezen kan worden. Bij een gehoorshallucinatie hoor je een geluid terwijl het verder stil is. Het gaat hierbij om ervaringen terwijl iemand wakker is. Dromen vallen dus niet onder hallucinaties.

Bijzondere ervaringen zijn mogelijk bij alle zintuigen

Bijzondere zintuiglijke ervaringen (illusies, vervormingen en hallucinaties) kunnen bij alle zintuigen voorkomen. Bij stemmen horen is het gehoor in het spel en bij visioenen (het zien van beelden) het gezichtsvermogen. Je kunt ook bijzondere ervaringen hebben met proeven, ruiken en voelen. Daarnaast zijn er ook mindere bekende zintuigen: het gevoel voor temperatuur, pijn, evenwicht en versnelling, tijd, lichaamshouding en allerlei zaken van innerlijke lichaamswaarneming. Bij het zintuig voor tijd kent iedereen wel het voorbeeld dat de tijd heel snel of juist heel langzaam lijkt te gaan. Ook kent iedereen wel de ervaring dat je je nog steeds draaierig voelt als je een tijdje in de rondte draait en vervolgens stil blijft staan.¹²

Stemmen horen als bijzondere zintuiglijke ervaring

Bij de benadering Omgaan met Stemmen Horen zien we stemmen horen als een bijzondere zintuiglijke ervaring. Meer specifiek kun je stemmen horen zien als een vervorming of hallucinatie bij het zintuig gehoor.

2.2 Wat is stemmen horen?

Vrijwel iedereen hoort elke dag het geluid van tientallen stemmen; van mensen die met ons of met andere mensen praten of van radio, tv of internet. Wij zijn continu bezig om al die informatie te verwerken en erop te reageren. Maar wat als je stemmen hoort terwijl je niet kunt aanwijzen waar ze vandaan komen en zonder dat er een stemgeluid in de omgeving is? Dan hoor je stemmen op de manier zoals wordt bedoeld in dit boek.

Omschrijving (definitie)

Stemmen horen is het horen van één of meerdere stemmen zonder dat er sprake is van meetbaar geluid of aanwijsbare geluidsbron.¹³

Andere mensen horen deze stemmen (meestal) niet

Stemmen horen is een persoonlijke ervaring. Andere mensen horen die stem-

men niet. Het is even persoonlijk als je dromen, fantasieën, gevoelens en gedachten. Andere mensen kunnen zich pas een voorstelling maken van wat een stemmenhoorder beleeft, als hij of zij er open over vertelt.

Stemmen horen overkomt je

Als je stemmen hoort ervaar je de stemmen niet als iets wat je zelf bewust hebt aangemaakt. Als je bewust iets denkt, je dingen verbeeldt of herinneringen uit je geheugen ophaalt, dan moet je daar een beetje moeite voor doen en dan weet je ook dat jij het bent die die gedachte of verbeelding heeft aangemaakt of die herinnering heeft opgehaald. Bij stemmen horen is dat niet zo. Stemmen horen overkomt je.

De stemmen worden vaak ervaren als niet van jezelf

Stemmenhoorders ervaren de stemmen over het algemeen als niet van zichzelf. Als je een stem hoort is het dus net alsof iets of iemand anders aan het praten is. Je ervaart het niet als iets wat uit jezelf komt.¹⁴

Stemmen hebben een zelfstandigheid

Stemmen hebben een zelfstandigheid in de zin dat ze een eigen karakteristieke manier van praten en woordkeuze hebben, die vaak heel anders is dan de manier van praten en woordkeuze van de stemmenhoorder zelf. Veel stemmenhoorders ervaren de stemmen alsof die een andere persoonlijkheid en stijl hebben dan henzelf.

Stemmen horen is een echte gehoorervaring (ook al is er geen geluid)

Voor veel mensen die nog nooit stemmen hebben gehoord is het moeilijk zich die ervaring voor te stellen. 'Hoe kun je nou iets horen zonder dat er een geluid is?' En dus is de reactie vaak: 'Je hoort iets wat er niet is.' Maar stemmenhoorders horen werkelijk iets, hun ervaring is echt. Hersenscans laten zien dat tijdens stemmen horen, ook al is er geen geluid van buitenaf, in de hersenen gehoorgebieden actief zijn die ook actief worden wanneer de persoon een geluid van buitenaf hoort.¹⁵ Voor mensen die zelf geen stemmen horen is het belangrijk om de ervaring serieus te nemen.

2.3 Wat is stemmen horen niet?

Stemmen zijn niet hetzelfde als gedachten, herinneringen, fantasieën of dromen. Het is belangrijk om de verschillen en overeenkomsten tussen deze ervaringen goed te begrijpen.



Wetenschappelijke naam voor stemmen horen: AVH

In de wetenschap wordt stemmen horen gezien als een hallucinatie. Een hallucinatie is een waarneming waarbij de prikkel uit de buitenwereld ontbreekt. Gehoorervaringen zonder geluid van buitenaf worden ‘auditieve’ hallucinaties genoemd. Het kan gaan om het horen van een pieptoon, ruis, muziek of stemmen. Om onderscheid te maken tussen het horen van stemmen en andere geluiden wordt stemmen horen in het wetenschappelijk jargon ‘auditieve vocale hallucinatie’ (horen van stemmen zonder stemgeluid van buitenaf) genoemd, of ook ‘auditieve verbale hallucinatie’ (het horen van woorden zonder geluid van buitenaf). In beide gevallen is de afkorting AVH.¹⁶

.....

Stemmen horen en gedachten

Veel mensen denken door vanbinnen tegen zichzelf te praten. Bijvoorbeeld: ‘Zal ik straks een boterham met pindakaas of met vlokken pakken? Ik heb toch meer zin in vlokken. Die neem ik.’ Je gebruikt dan je innerlijke stem. Maar bij stemmen horen wordt de stem niet ervaren als van jezelf. Bij innerlijke spraak doe je zelf moeite om gedachten vanbinnen te vormen en uit te spreken: nadenken en woorden zoeken. Stemmen horen overkomt je en de stem ervaar je als komend van buiten, niet vanuit jezelf.

Soms kunnen gedachten een eigen leven leiden, buiten de controle raken van degene die denkt. Je innerlijke spraak begint dan allerlei dingen te zeggen die je niet wilt denken. In sommige gevallen herkennen mensen zichzelf niet meer in de dingen die hun innerlijke stem aan het zeggen is. In zo’n geval kan innerlijke spraak overgaan in stemmen horen, zoals voor sommige stemmenhoorders die ervaren dat stemmen hun gedachten uitspreken of stemmenhoorders die hun eigen stem allerlei dingen horen zeggen die ze totaal niet (willen) denken.

Stemmen horen en herinneringen

Als je je concentreert op een herinnering aan de stem van een vriendin, je favoriete zanger, een tv-presentator of de kassière van de buurtsupermarkt, dan kun je je die stem voor de geest halen en ook horen. Ook dit wordt niet bedoeld met stemmen horen. Je hebt bewust moeite gedaan om een herinnering op te roepen en je weet dat de stem uit het geheugen komt. Bij stemmen horen is dat niet zo.

Zo ook met herinneringen die ons te binnen schieten, zoals een liedje dat in je hoofd blijft zitten. Weliswaar hebben we daar geen moeite voor gedaan, maar we weten dat we het liedje eerder hebben gehoord en dat het voortkomt uit ons eigen geheugen. Bij stemmen horen wordt dat niet zo ervaren.

Soms komen herinneringen zo krachtig naar voren (bijvoorbeeld aan traumatische ervaringen) dat het lijkt alsof je ze op dit moment ervaart. Dit soort herinneringen worden herbelevingen genoemd. Zo kunnen mensen herinneringen aan een ramp waarbij mensen schreeuwden, herbeleven. Mensen kunnen jaren later dat schreeuwen nog in hun hoofd horen. Zolang je weet dat het een levendige herinnering is, is het strikt genomen geen stemmen horen. Maar als dat besef er niet is en het lijkt alsof er nu mensen aan het schreeuwen zijn of als de herinnering een eigen leven gaat leiden, dan gaat de ervaring over in stemmen horen.

Stemmen horen en verbeelding

Je kunt in je verbeelding ook stemmen creëren. Bij het lezen van een roman maken mensen bijvoorbeeld vaak verschillende stemmen aan voor de verschillende karakters in het verhaal. Stemmen verbeelden, hoe levendig ook, is anders dan wat er bedoeld wordt met stemmen horen. Je moet moeite doen om een stem in je verbeelding te horen en je weet ook dat jij het bent die zich de stem verbeeldt. Bij stemmen horen overkomt die stem je, en je weet in eerste instantie niet waar die stem vandaan komt.

Als verbeelding en fantasie zo levendig zijn dat zij een eigen leven gaan leiden, dan kunnen ze overgaan in stemmen horen. Denk bijvoorbeeld aan componisten die soms complete muziekstukken, inclusief zang, in hun hoofd horen die ze niet zelf bewust hebben gecomponeerd. De psycholoog Carl Jung, die zelf ook veel stemmen en visioenen heeft ervaren, noemde verbeelding die een eigen leven gaat leiden, ‘actieve verbeelding’.

Stemmen horen en dromen

In onze dromen kunnen we allerlei dingen meemaken (voelen, zien, horen) die op dat moment levensecht lijken. Eenmaal wakker, weten we dat deze ervaringen niet echt zijn: ‘het was maar een droom’. Het verschil tussen dromen en stemmen horen is simpelweg dat dromen gebeurt tijdens de slaap en stemmen horen terwijl je wakker bent.

Stemmen horen komt overigens vaak voor vlak voor het in slaap vallen en vlak na het wakker worden. Psychiaters zien dit als iets normaals dat met de toestand tussen wakker zijn, slapen en dromen te maken heeft.¹⁷

Slaapgebrek op zich kan één van de oorzaken zijn van stemmen horen. We hebben onze slaap en dromen nodig om de ervaringen van overdag te

verwerken. Als je te lang niet genoeg slaapt en droomt, kun je overdag gaan dromen en allerlei dingen horen en zien terwijl je wakker bent. Stemmen horen zou je in sommige gevallen kunnen zien als een vorm van dromen terwijl je wakker bent.

Grijs gebied: wel of niet stemmen horen?

Sommige ervaringen zijn niet gemakkelijk als wel of niet stemmen horen in te delen. Zo hebben sommige mensen de ervaring dat ze een letterlijke boodschap binnen krijgen, terwijl ze geen stem horen. Ze ervaren dit niet als een gedachte van henzelf. Je zou deze ervaring ‘stemloos stemmen horen’ kunnen noemen. Ook komt het voor dat sommige mensen het moeilijk vinden om hun ervaring te beschrijven aan anderen. Dan is het voor anderen niet duidelijk of het om stemmen horen gaat. Toch kan ook in dat geval dit boek bruikbare informatie en handvatten bieden. Sommige manieren van omgaan met stemmen horen kunnen ook werken bij stemloze stemmen of ervaringen die op stemmen horen lijken.

2.4 Grote verschillen in vorm en inhoud

Zoals we zagen in onderdeel 2.1 is bij elke stemmenhoorder het stemmen horen weer anders, in vorm en inhoud. Iedere stemmenhoorder heeft weer een andere ervaring. Bij sommige mensen blijft het stemmen horen in de loop van de tijd min of meer hetzelfde, bij anderen verandert het in de loop van de tijd.¹⁸

In kaart brengen van stemmen

Omdat het stemmen horen bij iedere stemmenhoorder anders is, is het goed om de ervaring samen met de persoon goed in kaart te brengen. Het kan de stemmenhoorder helpen om inzicht te krijgen in de eigen ervaringen wanneer hij goed op een rij heeft hoe het stemmen horen bij hem of haar is. Dat kan ook helpen om de ervaring aan anderen in de omgeving uit te leggen. Voor het in kaart brengen van vorm en inhoud van de stemmen, zie hoofdstuk 4.

Vorm en inhoud van de stemmen (fenomenologie)

De ervaring van het stemmen horen kun je naar de vorm en naar de inhoud in kaart brengen. De vorm gaat over wanneer je wel of geen stemmen hoort, hoeveel stemmen je hoort, hoe luid ze praten en hoe vaak, of hoe ze klinken. De inhoud gaat over wat de stemmen zeggen. De vorm en inhoud van de stemmen heet wetenschappelijk ook wel de fenomenologie van het stemmen horen.

Overige aspecten

Er zijn nog veel meer aspecten aan het stemmen horen. In dit boek komen aan de orde: de invloed die stemmen op iemands leven hebben, de relatie die de stemmenhoorder en de stemmen met elkaar hebben, de verschillende situaties die stemmen kunnen oproepen, de verschillende manieren waarop mensen met stemmen horen omgaan en de verschillende manieren van betekenisgeving aan de stemmen.

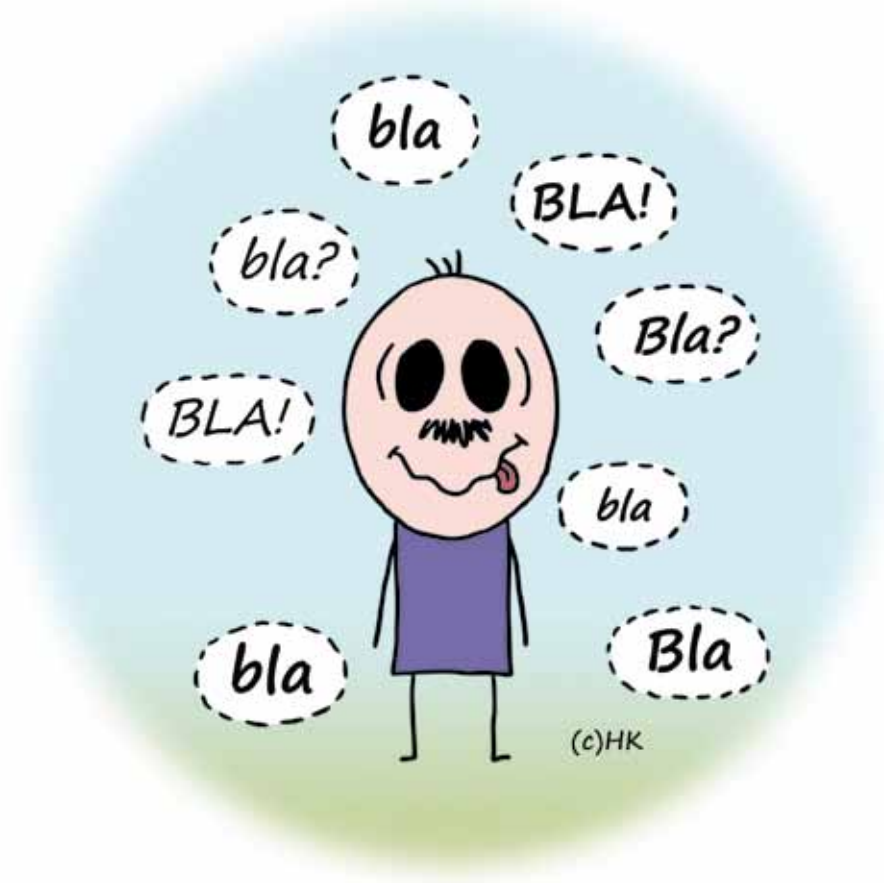
2.5 Hoe is het om stemmen te horen?

Voor mensen die zelf nog nooit stemmen hebben gehoord kan het moeilijk zijn om zich die ervaring voor te stellen. Wat kan helpen om is de oefening ‘Hoe is het om stemmen te horen’ te doen. Een andere optie om stemmen te ervaren met behulp van virtual reality. Op deze manieren kun je zelf ongeveer ervaren hoe het is om stemmen te horen. Als je wilt weten hoe het is om met stemmen te leven kun je ervarings- en herstelverhalen van stemmenhoorders lezen, beluisteren of bekijken of in gesprek gaan met een ervaringsdeskundige stemmenhoorder. Zie de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl voor overzichten en verwijzingen.

Oefening ‘Hoe is het om stemmen te horen?’

Deze leerzame oefening is ontwikkeld door ervaringsdeskundige stemmenhoorder Ron Coleman.¹⁹ Twee mensen wordt gevraagd een normaal gesprek met elkaar te voeren over een alledaags onderwerp, bijvoorbeeld over wat ze afgelopen weekend hebben gedaan. Terwijl ze in gesprek gaan, zeggen één of twee andere mensen allerlei dingen in de oren van één van de gespreksvoerders. Dit kunnen positieve of negatieve dingen zijn, het liefst persoonlijke dingen. Andere aanwezigen observeren wat er gebeurt.

De ‘stemmenhoorder’ ondergaat de ervaring en ervaart ook wat het doet. De gesprekspartner en andere aanwezigen kunnen zien hoe de ‘stemmenhoorder’ zich ineens anders gaat gedragen. In de nabespreking kan gezamenlijk worden besproken wat opviel en of de deelnemers zich iets meer kunnen voorstellen van hoe het is om stemmen te horen. Bij voorkeur is een ervaringsdeskundige aanwezig, die kan toelichten in hoeverre de oefening wel of niet overeenkomt met de echte ervaring van het stemmen horen. Er zijn ook variaties van deze oefeningen waarbij gebruikgemaakt wordt van een koptelefoon waardoor allerlei stemmen te horen zijn.²⁰



Nabootsing met behulp van virtual reality (VR)

Via virtual reality kun je ervaren hoe het is om een bijzondere zintuiglijke waarneming mee te maken. Je krijgt dan een VR-bril en koptelefoon op die je normale waarneming van de wereld beïnvloeden, waardoor je allerlei dingen gaat zien en horen die andere mensen niet zien of horen. Een voorbeeld hiervan is 'De Verwarde Man: een Virtual Reality Ervaring' van Jeroen Zwaal, die inmiddels ook als gratis app beschikbaar is.²¹

Ervarings- en herstelverhalen van stemmenhoorders

Om te begrijpen hoe het is om stemmen te horen, de gevolgen te ervaren of met stemmen te leven zijn de ervarings- en herstelverhalen van stemmenhoorders de beste bron. Een ervaringsverhaal beschrijft wat iemand heeft meegemaakt. Bij een herstelverhaal wordt ook benoemd hoe iemand heeft leren omgaan met stemmen horen, wat hem of haar daarbij wel en niet heeft geholpen. Ervarings- en herstelverhalen kunnen allerlei vormen aannemen:

een geschreven verhaal, een gedicht, een lied, een film of een presentatie bij een informatiebijeenkomst of congres. Goede ervarings- en herstelverhalen beschrijven altijd in eigen woorden hoe de persoon zelf de dingen heeft ervaren.

Ervarings- en herstelverhalen van stemmenhoorders kun je in boeken, tijdschriften (zoals 'de Klankspiegel', van Stichting de Weerklank) en op diverse websites, ook in videovorm, terugvinden. Enkele boeken en films raden we vanuit het Steunpunt Stemmen Horen vaak aan: de boeken 'Leven met Stemmen: 50 Verhalen van Herstel'²² en 'Het zit allemaal in mijn hoofd! Een Verhaal over Stemmen Horen'²³ door ervaringsdeskundige Mick. Deze boeken zijn erg sterk omdat ze zowel de nare ervaringen met stemmen, trauma en psychiatrie belichten, als het herstelproces waarbij de stemmenhoorders leerden hun stemmen beter te begrijpen en ermee om te gaan. Hetzelfde geldt voor de TED-talk 'De Stemmen in mijn Hoofd' door ervaringsdeskundige Eleanor Longden.²⁴ Deze TED-talk is inmiddels miljoenen keren bekeken, waardoor Eleanor een boegbeeld van de stemmenhoorbeweging is geworden. Op de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl kun je deze informatie terugvinden.

Praten met een ervaringsdeskundige stemmenhoorder

Ervaringsdeskundige stemmenhoorders kunnen als geen ander uitleggen hoe het is om stemmen te horen. Zij hebben niet alleen geleerd om goed met stemmen horen om te gaan, maar kunnen anderen ook goed vertellen over hun ervaringen en over wat hen wel en niet heeft geholpen bij het leren omgaan met de stemmen. Je kunt ervaringsdeskundige stemmenhoorders onder andere vinden via Stichting Weerklank en de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen en Den Haag.

Stemmen horen als veelvoorkomende menselijke ervaring

Heel veel mensen hebben weleens één of meerdere stemmen gehoord en de meesten zijn psychisch gezond, in de zin dat ze geen psychiatrische of neurologische diagnose hebben of behandeling krijgen in verband met het stemmen horen (onderdeel 3.1). Stemmen horen komt verder voor bij verschillende diagnoses, niet alleen bij psychose en schizofrenie. Door de hele geschiedenis heen hebben veel (bekende) mensen stemmen gehoord (zie 3.2). Of stemmen horen gezien wordt als iets positiefs, neutraals of negatiefs heeft te maken met de culturele achtergrond. In religieuze en spirituele tradities neemt stemmen horen vaak een belangrijke plek in (3.3) en in onze huidige cultuur en media komen we het regelmatig tegen (3.4). In 3.5 bekijken we onder welke omstandigheden stemmen horen voorkomt. Ten slotte bekijken we hoe de kijk van de psychiatrie op stemmen horen is veranderd: van een standaard symptoom van de ongeneeslijke hersenziekte schizofrenie, naar een menselijke variatie (3.6).

3.1 Stemmen horen komt veel voor

Stemmen horen komt veel voor in de algemene bevolking. Bevolkingsonderzoek laat zien dat ongeveer 13,2% van de bevolking weleens een stem heeft gehoord.²⁵ Dit is veel meer dan lange tijd werd aangenomen en komt ongeveer overeen met het aantal mensen dat linkshandig is. Ongeveer 7% van de algemene bevolking hoort regelmatig stemmen. Ongeveer een derde van hen zoekt professionele hulp.²⁶

Grootste deel heeft geen psychische problemen

Veel mensen weten niet dat de meeste mensen die ervaring hebben met stemmen horen er geen (ernstige) psychische problemen mee hebben. Ze ervaren geen last van de stemmen en kunnen er goed mee omgaan. Zij krijgen geen psychiatrische diagnose of behandeling. Ze praten vaak niet openlijk over hun stemmen, omdat ze dan snel het stempel 'gek' of 'schizofreen' opgedrukt krijgen.

Stemmen horen bij kinderen en jongeren: 5-16%

Tussen de 5 en 16% van de kinderen en jongeren hoort weleens stemmen.²⁷ Wetenschappers zien stemmen horen tegenwoordig als een normaal verschijnsel in de kindertijd, waarin fantasie en werkelijkheid nog veel door elkaar heen lopen. Veel kinderen hebben bijvoorbeeld een denkbeeldig vriendje en soms kunnen ze dit vriendje ook horen in de vorm van een stem. Soms horen kinderen ook muziek. Vooral bij kinderen met gehoorbeschadiging is dat het geval. Bij 75-90% van de kinderen die stemmen horen gaan de stemmen na verloop van tijd vanzelf weg.²⁸ Bij de kinderen die stemmen blijven horen, kan het in de puberteit soms tot problemen leiden.

Ongeveer 15% van de kinderen die stemmen horen, ondervindt er last van. Zij horen vaak heel veel stemmen of stemmen die heel vervelende dingen zeggen. Soms gaan de stemmen gepaard met angst, migraine, depressiviteit en gedragsproblemen. De kans dat kinderen die stemmen horen een psychose ontwikkelen is klein: 0,01%-0,001%.²⁹

Mensen die als kind opgroeien met stemmen, denken in het begin vaak dat iedereen stemmen hoort. Zij zijn verrast als dit niet zo blijkt te zijn. Als anderen dan zeggen dat het niet normaal is om stemmen te horen, besluiten ze vaak om er voortaan niet meer over te praten.

Van de jongeren die stemmen horen, deed een aantal dat al als kind, andere jongeren beginnen pas in de puberteit stemmen te horen. Bij kinderen die opgroeien met stemmen ontstaan er in puberteit vaak pas problemen, bijvoorbeeld doordat de jongeren de stemmen niet meer willen horen en de stemmen dan negatief beginnen te worden.

Eén verschil tussen stemmenhoorders die wel en geen last hebben van de stemmen is dat de stemmenhoorders zonder psychische problemen gemiddeld op hun 12e stemmen beginnen te horen, terwijl mensen die psychische problemen ervaren door de stemmen pas rond hun 21e stemmen beginnen te horen.³⁰

Stemmen horen bij volwassenen: 10-15%

Ook bij volwassenen komt stemmen horen veel voor. We zagen eerder al dat stemmen horen vaker voorkomt bij mensen zonder diagnose (10-15%) dan bij mensen met een psychiatrische of neurologische diagnose (2%).

Stemmen horen bij ouderen: vaker bij mensen > 60 jaar

Binnen de groep volwassenen komt stemmen horen vaak voor bij mensen van boven de 60 jaar. Dit hangt samen met het feit dat stemmen horen vaak voorkomt bij ouderdomsaandoeningen zoals dementie, Parkinson en slechthorendheid.³¹ Stemmen horen komt ook vaak voor na het verlies van de partner,

vooral wanneer het stel lang samen is geweest. Deze mensen horen soms nog jarenlang de stem van hun overleden geliefde. Vaak ervaren zij dat als prettig. Het geeft hun het gevoel dat hij of zij nog bij hen is.³²

3.2 Bekende stemmenhoorders

Veel bekende mensen in de geschiedenis hebben stemmen gehoord. Zo vind je beroemde stemmenhoorders terug in de meeste religies en spirituele tradities: Abraham, Mozes, Jezus, Boeddha, Mohammed, de stichters van de Mormonen en de Quakers, veel katholieke heiligen en beroemde mediums. Zie daarvoor onderdeel 3.3. In dit onderdeel besteden we aandacht aan politieke leiders, ontdekkingsreizigers, wetenschappers, filosofen, schrijvers, dichters, schilders en muzikanten die stemmen horen of hebben gehoord. Van sommigen van hen is bekend of wordt vermoed dat zij met psychische problemen te maken hebben gehad. Anderen ervaren de stemmen juist als een bron van inspiratie. Hoe dit ook zij, de meesten worden bewonderd en gerespecteerd om wat zij tot stand hebben gebracht.

Bekende mensen die de ervaring van het stemmen horen delen en er open over zijn, kunnen voor stemmenhoorders inspirerende en positieve voorbeelden zijn: je merkt dat je niet de enige bent die stemmen hoort en de stemmen hoeven blijkbaar ook geen belemmering te zijn om tot bijzondere daden te komen. Bekende mensen die openlijk spreken over hun stemmen kunnen veel betekenen voor de emancipatie van het stemmen horen. Daarom vind je hieronder een aantal voorbeelden van bekende en gewaardeerde stemmenhoorders.

De stem van Socrates

De beroemde filosoof Socrates (469-399 v. Chr.) hoorde een stem van een zogenoemde 'daimon'. Daimons waren voor de oude Grieken lagere godheden, goed- of kwaadaardige spirituele wezens die mensen konden beïnvloeden. Een daimon is dus iets anders dan een demon die vaak als puur kwaadaardig wordt gezien. Socrates wordt via zijn invloed op zijn leerling Plato gezien als de vader van de westerse filosofie. Wij kennen Socrates en zijn werk bijna alleen uit Plato's geschriften. Plato beschrijft hoe Socrates van kinds af aan een stem hoorde en dat de stem, als die er was 'mij altijd aanspoorde om iets niet te doen wat ik van plan was, maar nooit aandrong om dat advies te volgen.' Als de stem niet kwam, deed hij wat hem zelf het beste leek. Een andere Griekse schrijver, Xenophon, schreef echter dat de stem Socrates wel opdrachten gaf.

Dat Socrates de aansporingen van zijn daimon volgde, werd later tegen hem gebruikt. Hij zou andere goden dan de officiële, Atheense goden hebben gevolgd en daarmee de jeugd slecht hebben beïnvloed. Socrates werd uiteindelijk ter dood veroordeeld.³³

De stemmen van Jeanne d’Arc

Stemmen horen is niet altijd door de kerk geaccepteerd. In de middeleeuwen en in de tijd van de Inquisitie zijn er vermoedelijk veel stemmenhoorders als ketters, die ‘duivelse’ influisteringen zouden hebben, veroordeeld tot de brandstapel. Een voorbeeld hiervan is Jeanne d’Arc (ca. 1412-1431), een vroom meisje dat op haar 13e stemmen hoorde. Ze identificeerde de stemmen als de stem van God, van de aartsengel Michaël, en die van St. Catharina en St. Margaretha. De stemmen droegen haar op om Frankrijk te bevrijden van de Engelse bezetting. Ze wist door te dringen tot de kroonprins, sloot zich aan bij het Franse leger en speelde uiteindelijk een beslissende rol bij de succesvolle veldtocht van 1429 tegen de Engelsen. Ook speelde zij een rol bij de kroning van de kroonprins tot Karel VII. Later werd ze gevangengenomen en kwam ze in handen van de Engelsen. Bij de rechtszaak die volgde werd ze beschuldigd van ketterij en hekserij. Haar stemmen zouden van de duivel afkomstig zijn. Ze werd ter dood veroordeeld en stierf dezelfde dag op een brandstapel. Al in de 15e eeuw werd ze gerehabiliteerd en in de 20e eeuw eerst zalig en vervolgens door paus Benedictus XV heilig verklaard.³⁴

Schrijvers en dichters

Voorbeelden van schrijvers en dichters die stemmen hoorden zijn de dichter William Blake en de schrijvers Charles Dickens en John Milton, Virginia Woolf, William S. Burroughs, Terence McKenna en Joanne Greenberg.³⁵ Voor sommigen van hen is de ervaring met stemmen een bron van inspiratie. Zo hoorde de romanschrijver Charles Dickens naar verluidt de stemmen van karakters uit zijn boeken in zijn hoofd. Joanne Greenberg gebruikte haar eigen ervaringen als inspiratie voor haar boek ‘I never promised you a rose garden’. In dit boek hoorde de hoofdpersoon Deborah van jongs af aan stemmen en dacht zij dat iedereen dat deed. Toen ze erachter kwam dat stemmen horen betekende dat je ‘gek’ was, besloot ze er voortaan met niemand meer over te praten.

Schilders

Van de schilders Vincent van Gogh en Pablo Picasso is bekend dat ze stemmen hoorden.³⁶ Vincent van Gogh had op latere leeftijd behoorlijk veel last van de stemmen, maar schilderde toch een aantal van de meest bewonderde schilderijen ooit. In een brief aan zijn broer beschreef Vincent hoe hij met de stem-

men omging: *‘Als iets in U zelf zegt “gij zijt geen schilder” – Schilder dan juist kere!, en die stem bedaart ook.’*³⁷

Muzikanten

Sommige muzikanten hebben stemmen gehoord, zingen over hun ervaringen, zoals Ali B, Lady Gaga, Janet Jackson, John Frusciante (The Red Hot Chili Peppers), Pete Townsend (The Who), Brian Wilson (Beach Boys) en Paul McCartney (The Beatles). Ook klassiek componist Robert Schumann hoorde stemmen.³⁸

Lady Gaga vertelde in 2013 in een talkshow openhartig over haar ervaringen met stemmen horen. Ze vertelde hoe ze er in het begin moeilijk mee om kon gaan en zich daarom op alcohol en drugs stortte. Later verwerkte ze haar ervaringen in de mode die ze ontwerpt.³⁹

Rapper en tv-presentator Ali B rapt in verschillende liedjes over stemmen horen. In zijn doorbraakhit ‘Leipe Mocro Flavour’ rapt hij: *‘Ik ben zo leip, hoor in me hoofd nu wel honderden stemmen.’* In het tv-programma ‘24 uur met...’ ging hij er dieper op in. Hij vertelde dat de stemmen tijdens een drukke periode in 2014 op hem begonnen te jagen.⁴⁰ Hij hoorde een vader, een zoon, een rapper, een theatermaker, een presentator. Allemaal moesten ze iets van hem. Na die periode ging hij het rustiger aan doen en werd hij selectiever in zijn keuzes. Volgens Ali B mopperen de stemmen nu alleen nog maar. *‘Ik heb ze allemaal een beetje hun zin gegeven.’*

Ali B is een van de weinige bekende Nederlanders die open is geweest over zijn ervaringen met stemmen horen. Het zou helpen om het taboe te doorbreken, als meer BN-ers zijn voorbeeld zouden volgen.

Acteurs

Onder acteurs die er open voor zijn uitgekomen dat zij stemmen hoorden, zijn Sean Penn en Anthony Hopkins.⁴¹ Anthony Hopkins vertelde over zijn ervaringen met een kritische stem:

*‘Ik heb altijd een kleine stem in mijn hoofd, vooral toen ik jonger en minder zelfverzekerd was. Toen ik een keer op het podium stond in een klassiek toneelstuk, zei de stem plotseling “O, jij denkt zeker dat je Shakespeare kan doen?” Laatst, toen ik op televisie werd geïnterviewd, zei de stem in mijn hoofd: “Wie denk je verdomme wel dat je bent? Je bent gewoon een acteur. Wat weet jij verdomme nou eigenlijk over wat dan ook?”’*⁴²

Wetenschappers

Bekende wetenschappers die stemmen hoorden zijn Nobelprijswinnaar en wiskundige John Forbes Nash Jr., de neuroloog Oliver Sacks, de neuroloog en

psycholoog Sigmund Freud, en de psychiaters Carl Jung en Elisabeth Kübler-Ross. Freud hoorde soms zijn naam roepen als hij alleen was in een voor hem nieuwe buitenlandse stad.

Carl Jung (1875-1961)

Carl Jung had een sterke interesse voor spiritualiteit. Hij stond samen met Sigmund Freud aan de basis van de psychoanalyse en ontwikkelde een aantal vernieuwende theorieën. Hij maakte tussen 1913 en 1919 een moeilijke periode mee vol stemmen, visioenen en andere bijzondere ervaringen. In deze periode was Jung soms bang om gek te worden. Hij experimenteerde in die tijd met verschillende manieren om zijn (onder)bewustzijn te onderzoeken, zoals met actieve verbeelding. Hij bracht zichzelf dan in een toestand van diepe ontspanning, waarna hij na een tijdje allerlei dingen begon te zien en te horen. Een beetje zoals tijdens een droom, maar dan in wakende toestand. Tijdens deze sessies kon hij ook bewust reageren op de wezens die hij ontmoette, bijvoorbeeld door met ze te praten. Zo ontmoette hij Philemon.⁴³ Jung schrijft hierover:

*'In mijn fantasieën voerde ik gesprekken met hem, en hij zei dingen die ik niet bewust bedacht. Ik merkte duidelijk dat hij het was die sprak, niet ik... Het was een behoorlijk mysterieus figuur voor mij. Hij leek soms behoorlijk echt, alsof hij een levende persoonlijkheid was. Ik ging met hem wandelen door de tuin en voor mij was hij wat mensen uit India een goeroe noemen.'*⁴⁴

Jung verwerkte zijn ervaringen in zijn 'Rode Boek' dat hij met de hand kaligrafeerde en voorzag van schilderijen en tekeningen. Het vormt een soort verslag van de avonturen die hij in en met zijn geest heeft beleefd. Enkele jaren geleden is dit boek voor het eerst in zijn geheel uitgegeven. Achteraf blijkt dat Jung in die moeilijke, maar inspirerende periode de ideeën voor zijn theorieën over het collectief bewustzijn, archetypen en synchroniciteit heeft opgedaan.⁴⁵

John Forbes Nash Jr. (1928-2015)

John Forbes Nash Jr. was wiskundige, econoom en Nobelprijswinnaar. Zijn levensverhaal is verfilmd in de film 'A Beautiful Mind' (2001). In 1959 ontwikkelde hij psychische problemen en werd hij voor het eerst gedwongen opgenomen. In de zomer van 1964 begon hij stemmen te horen. Aanvankelijk ging hij met ze in discussie. Op een gegeven moment begon hij ze af te wijzen, wat er na verloop van tijd toe leidde dat hij helemaal geen stemmen meer hoorde. Hij vergeleek het met discussiëren over politiek. Waar hij vroeger de behoefte had om kritiek te leveren op een politiek onderwerp, realiseerde hij zich dat

hij zich er helemaal niet voor interesseerde en het liever aan anderen over liet. Zo besloot hij ook met de stemmen om te gaan. Tussen 1959-1970 werd John Nash Jr. (onder dwang of drang) vaak opgenomen. Hij gebruikte toen medicatie en heeft insulineshocktherapie ondergaan, maar daarna heeft hij nooit meer medicatie gebruikt. Hij vond het daarom onterecht dat de makers van de film 'A Beautiful Mind', de indruk wekten dat hij herstelde dankzij de nieuwe generatie antipsychotica. Hij dacht dat de filmmakers mogelijk bang waren geweest dat mensen na het zien van de film hun medicatie niet meer zouden nemen. Voor en na zijn periodes met psychische problemen heeft Nash vele bijdragen geleverd aan de wetenschap. Na zijn herstel ontving hij meerdere prijzen voor zijn werk, waaronder in 1994 de Nobelprijs voor economie.⁴⁶

Politieke leiders

Onder politieke leiders waren Martin Luther King Jr. (1929-1968) en Winston Churchill (1874-1965) stemmenhoorders.⁴⁷ Ook de Indiase spiritueel en politiek leider Mahatma Ghandi (1869-1948) hoorde zijn hele leven een stem, die hij als een betrouwbare gids beschouwde:

*'Voor mij betekenen de Stem van God, Geweten, Waarheid, de Innerlijke Stem of 'de Stille Kleine Stem' allemaal hetzelfde. [...] Wat ik echter hoorde was een stem van ver weg maar toch heel dichtbij. Het was absoluut alsof een soort menselijke Stem tegen me sprak, en onweerstaanbaar. Ik droomde niet terwijl ik de Stem hoorde. De Stem werd voorafgegaan door een enorme inwendige worsteling. Plotseling kwam de Stem. Ik luisterde, ik wist zeker dat het een Stem was en de worsteling werd minder.'*⁴⁸

3.3 Stemmen horen en religie en spiritualiteit

In de meeste religies en spirituele tradities worden bijzondere ervaringen zoals stemmen horen en visioenen hebben, gezien als een spirituele ervaring. De heilige boeken van alle wereldgodsdiensten beschrijven heiligen of profeten die stemmen hoorden en/of visioenen hadden. Zo waren Mozes, Jezus en Mohammed stemmenhoorders, net als de grondleggers van de Mormonen (Joseph Smith), de Quakers (George Fox) en Thelema (Aleister Crowley).⁴⁹ Ook in het sjamanisme komt stemmen horen voor.

In veel inheemse culturen worden geesten ('spirits') als werkelijkheid gezien. In 62% van alle culturen op aarde is sprake van communiceren met of in contact staan met geesten.⁵⁰ Door de eeuwen heen werd in veel culturen stemmen horen gewaardeerd als een spirituele ervaring, die betekenis- en waardevol kan zijn.

In contact staan met spirituele wezens

In de meeste spirituele tradities wordt stemmen horen gezien als in contact zijn met spirituele wezens: geesten van voorouders, engelen, heiligen, of de stem van God maar ook stemmen van demonen of duivels.

Tegenwoordig zie je dit soort verklaringen terug bij populaire mediums, zoals Char en Derek Ogilvie, die zeggen stemmen te horen van overleden mensen. Hoewel van sommige mediums de paranormale vermogens in twijfel getrokken kunnen worden, duidt de populariteit van het verschijnsel erop dat veel mensen stemmen horen zien als een positieve, spirituele gave. Interessant genoeg blijkt uit onderzoek dat veel stemmenhoorders, hun stemmen als iets spiritueels zien.⁵¹ Zij hebben vaak ook spirituele manieren gevonden om met stemmen horen om te gaan, zoals gebed, meditatie of yoga.

Jodendom

In de Torah (en het Oude Testament) komen veel verhalen voor over stemmen horen. Eerst hoorde Mozes de stem van Jahweh uit een bramenstruik komen. Later sprak Mozes regelmatig met Jahweh 'zoals een mens met een vriend praat'.⁵² Op de berg Sinaï hoorde Mozes de stem van God die hem de tien geboden twee keer achter elkaar opdroeg.⁵³

Christendom

In het christendom is er door de eeuwen heen op verschillende manieren tegen stemmen horen aangekeken. Het Nieuwe Testament bevat veel verwijzingen naar ervaringen met stemmen. Jezus, Maria, Jozef, Zacharias, Maria Magdalena, Johannes en Paulus hoorden allemaal de stemmen van God, Jezus of van engelen. De latere apostel Paulus hoorde als Saul op de weg naar Damascus in een visioen de stem van Jezus.⁵⁴ Jezus zelf praatte in de woestijn met de duivel⁵⁵ en later met de profeten Mozes en Elia.⁵⁶ Tijdens de doop van Jezus kwam er een stem uit de hemel kwam die zei 'Dit is mijn geliefde zoon, met wie ik blij ben. Luister naar Hem'.⁵⁷ Deze ervaring met het horen van een stem heeft belangrijke gevolgen gehad: Jezus wordt in het christendom niet gezien als een profeet, maar als de Zoon van God.

In de geschiedenis van de katholieke kerk zijn er tientallen mystici geweest die stemmen hoorden en later heilig werden verklaard. Voorbeelden hiervan zijn St. Hildegard von Bingen (1098-1179), St. Franciscus van Assisi (1182-1226), Thomas à Kempis (1380-1471), St. Jeanne d'Arc, St. Theresa van Ávila (1515-1582), St. Johannes van het Kruis (1542-1591) en St. Theresia van Lisieux (1873-1897). De stemmen die deze heiligen hoorden konden verschillende vormen aannemen, bijvoorbeeld van een gesprek, een roeping, instructie, uitleg, geruststelling of voorspellingen (profetie). Overigens werden de

stemmen en visioenen van deze mensen tijdens hun leven door anderen niet altijd als door God geïnspireerd beschouwd, soms juist als ketterij, zoals bij Jeanne d'Arc (zie onderdeel 3.2).⁵⁸

Islam

Moslims geloven dat de Koran, het heilige boek van de islam, in zijn geheel het woord van God (Allah) is, door de engel Djibriel (de aartsengel Gabriël) aan de profeet Mohammed geopenbaard. Djibriel sprak tot hem. De eerste openbaring gebeurde in het 50e levensjaar van Mohammed in een grot bij de berg Hira in de buurt van Mekka. Er wordt gezegd dat Mohammed, onbekend met dit soort ervaringen, naar huis ging, zich afvragend of hij ziek was of misschien zelfs contact had gehad met een slechte geest. Bij de tweede ontmoeting met de engel Djibriel werden zijn problemen opgelost en zijn angsten en zorgen weggenomen. Bij het derde bezoek vertelde Djibriel Mohammed dat hij was verkozen tot laatste boodschapper van God op aarde. Ook op andere plekken in de Koran wordt verwezen naar het horen van de stem van de engel Djibriel, o.a. bij de aankondiging door de engel Djibriel van de vlekkeloze ontvangenis van Maryam (Maria, de moeder van Jezus uit de Bijbel).⁵⁹

Tegenwoordig is het direct contact zoeken met de spirituele wereld een algemeen geaccepteerde praktijk binnen de mystieke soefitraditie van de islam.

Djinns: de geesten in de islam

Als moslims stemmen horen wordt de stem vaak gezien als een djinn. In de islam zijn djinns bovennatuurlijke wezens, geesten, die zowel goed, neutraal als slecht kunnen zijn. Zij kunnen zowel moslim als niet-moslim zijn. Een bekend voorbeeld van een djinn is de geest uit de wonderlamp in het verhaal van Aladdin en de wonderlamp. Volgens de islam zijn er drie soorten intelligente wezens: engelen, djinns en mensen. Engelen zijn gemaakt van licht, djinns van rookloos vuur en mensen van aarde. Daarnaast hebben djinns net als mensen een vrije wil, in tegenstelling tot engelen. Mensen kunnen bezeten worden door djinns. Ook de duivel is een djinn (Iblīs of Shayṭān). De duivel kan alleen slechte dingen influisteren in de harten van djinns en van mensen. In de moslimgemeenschap worden allerlei bijzondere ervaringen en psychische problemen verklaard door de invloed van djinns.

Doordat het geloof in djinns een geloofsovertuiging is, en voor alle moslims in principe realiteit, kan de psychiatrie niet zeggen dat het een waan is. In de praktijk bleken veel moslims de psychiatrische verklaring ('het zijn geen djinns maar hallucinaties en wanen') en behandeling (antipsychotica) niet te vertrouwen. Zij praten daarom niet openlijk over djinns en hadden de neiging om geen medicatie te slikken. De mensen van Gedachten Uitpluizen raden

hulpverleners aan om zich te verdiepen in djinns, de islam en de praktijk van het gebedsgenezen.⁶⁰

Boeddhisme en hindoeïsme: siddhi's

In het hindoeïsme en boeddhisme nemen net als in andere spirituele tradities bijzondere zintuiglijke ervaringen een belangrijke plek in. In de heilige teksten wordt vaak verwezen naar spirituele ervaringen van spirituele leraren (goeroes, monniken, yogi's). Boeddha had bijvoorbeeld tijdens de lange meditatie onder de Bodhiboom in Boddhgaya voordat hij verlichting bereikte, veel bijzondere ervaringen. Hij ervaarde toen stemmen en visioenen van genot en geweld afkomstig van de demon Mara. Mara probeerde Boeddha zo ervan te weerhouden verlichting te bereiken.

In het boeddhisme en hindoeïsme helpen oefeningen zoals yoga en meditatie een mens in zijn spirituele ontwikkeling op weg naar verlichting. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat dit soort oefeningen spirituele en mystieke krachten kunnen versterken. Deze spirituele eigenschappen heten siddhi's. Siddhi betekent letterlijk een 'volmaaktheid' of 'perfectie'.⁶¹ Een ervan is het kunnen horen van alle geluiden in het heelal met het zogeheten Hemelse Oor.⁶²

Aboriginals: diep luisteren

Aboriginals zijn de oorspronkelijke bewoners van Australië. Aboriginals doen aan 'diep luisteren' ('Deep Listening', 'Dadirri', 'Molla Wariga' of 'Gulpa Ngawal', afhankelijk van de regio). Bij diep luisteren gaat iemand op een rustige plek in de natuur zitten om naar de geesten van de voorouders en van het land te luisteren. Zo maken Aboriginals contact met de zogeheten Droomtijd, voor hen een belangrijk deel van hun wereldbeeld.

Lisa Kennedy: *'Diep Luisteren is een Aboriginal manier van luisteren en leren. Ik gebruik Diep Luisteren om me begeleiden bij het horen van de stemmen van mijn voorouders, te luisteren naar het land, de zee en de sterren en om de verhalen te horen die verteld willen worden. Diep Luisteren stelt me ook in staat om te luisteren naar de stemmen die behoefte hebben om te praten.'*⁶³

Maori: de moeilijke gave

Bij de Maori, de oorspronkelijke bewoners van Nieuw-Zeeland komt stemmen horen ook voor. De stemmen kunnen ze als positief of negatief beschouwen, maar ze vormen hoe dan ook onderdeel van het dagelijks leven. Een Maori ervaringsdeskundige omschreef stemmen horen als een moeilijke gave: een eigenschap die mogelijk waardevol is en benut kan worden maar die wel moeilijkheden met zich mee kan brengen.⁶⁴

Sjamanisme: contact met geesten en andere werkelijkheden

Sjamanisme is een spirituele traditie die in allerlei culturen op aarde voorkomt of vroeger voorkwam. Niet alleen in Noord- en Zuid-Amerika, Afrika, Azië en Australië, maar ook in oudere Europese culturen. Ook bij de Germanen en de Kelten deden leden van de stam dienst als sjamaan. Een sjamaan beschikt volgens diens traditie over het vermogen te communiceren met de geestenwereld en gebruikt dit vermogen om zieken te genezen en een gunstige situatie voor de gemeenschap te bewerkstelligen, zoals een goede oogst. Sjamanen kiezen er vaak zelf niet voor om sjamaan te worden, maar worden gekozen door de geesten. Ze ervaren de geesten vaak in de vorm van bijzondere ervaringen zoals stemmen horen en het hebben van visioenen.⁶⁵



‘Crazywise’: stemmen horen in verschillende culturen

Fotograaf en filmmaker Phil Borgers vertelt in deze film hoe hij jarenlang inheemse culturen bezocht om over hun manier van leven te leren en om foto's te maken van de mensen en hun gebruiken. Hij kwam op zijn reizen vaak mensen tegen die stemmen hoorden en andere zintuiglijke ervaringen hadden. Niet zelden hoorden zij ook negatieve stemmen. Phil merkte dat anderen in de gemeenschap hierop reageerden met veel steun en waardering. Zo werd het horen van stemmen in sjamanistische culturen gezien als een roeping van de geestenwereld om genezer te worden. Oudere mensen binnen de gemeenschap ondersteunden die persoon vaak als een mentor. Naast een aantal mensen uit inheemse culturen, volgt Borges in de film ook twee mensen uit de Verenigde Staten die stemmen beginnen te horen. Zij worden ziek verklaard, komen terecht in de psychiatrie, raken geïsoleerd en buitengesloten. Phil vraagt zich in de film af hoe het kan dat er in verschillende culturen zo verschillend wordt omgegaan met bijzondere ervaringen. Hij interviewde een aantal experts op het gebied van psychiatrie en spiritualiteit, waaronder ook ervaringsdeskundige stemmenhoorder Will Hall. ‘Crazywise’ werd in Nederland enthousiast onthaald. Er werd een aantal conferenties georganiseerd rond de film en de thema's die daarin aan bod komen.⁶⁶

.....

Mediums: channelen van boodschappen

In verschillende culturen bestaat het fenomeen van een medium. Een medium is iemand met de veronderstelde gave om te communiceren met de geesten van overleden mensen of met spirituele wezens, zoals engelen, demonen of andere wezens. Veel mediums geven aan stemmen te horen en sommigen van hen hebben daarvan hun beroep gemaakt.

Channelen van overleden mensen

Zo geven mediums als Char en Derrick O'Gilvie als tv-medium boodschappen van overleden geliefden aan nabestaanden door. Niet zelden is er sprake van controverse of zij werkelijk met de geesten van overleden mensen communiceren. Er zijn gevallen bekend waarbij er duidelijk sprake was van doorgestoken kaart.⁶⁷ In andere situaties bleek de kennis die het medium waarover het medium leek te beschikken ter plekke verkregen te zijn door veel vragen te stellen ('cold reading').⁶⁸

Los van de vraag of deze mediums daadwerkelijk de stemmen horen van overleden mensen, kunnen deze stemmenhoorders blijkbaar goed omgaan met de stemmen. Zij hebben allerlei copingvaardigheden gevonden en een duidelijke betekenis aan hun ervaringen weten te geven die past binnen hun wereldbeeld. En ze verdienen er ook nog hun brood mee. Voor hen is stemmen horen geen last maar een verrijking van hun leven.

Channelen van boodschappen van spirituele wezens

Een andere praktijk is het channelen van boodschappen van spirituele wezens, zoals we eerder in dit onderdeel zagen. In moderne tijden kun je in elke boekenwinkel op de esoterieplanken wel boeken vinden van mediums met boodschappen die zouden zijn gechanneld. Voorbeelden hiervan zijn 'Een Cursus in Wonderen' door Helen Schucman⁶⁹ en 'De Adelaar en de Condor' door Jonette Crowley.⁷⁰ Populaire orakelkaarten zijn vaak ook door mediums ontwikkeld die stemmen horen. Een voorbeeld hiervan zijn de orakelkaarten van Doreen Virtue, zoals het Godinnenorakel.⁷¹

3.4 Stemmen horen in kunst en cultuur

Behalve in de belangrijke of heilige boeken van vrijwel elke religie en een aantal klassieke werken in de wereldliteratuur, vinden we het horen van stemmen ook terug in hedendaagse popmuziek, films, series en tv-programma's. Soms als fictie, maar soms ook gaat het om verhalen van historische of bestaande mensen die zelf ervaring hebben met stemmen horen.

Muziek

In de popmuziek vind je veel liedjes die over stemmen horen gaan, waaronder enorme hits. Zo gaat het liedje ‘Radar Love’ van de Golden Earring over iemand die naar huis rijdt en de stem van zijn geliefde hoort, die zegt dat ze naar hem verlangt. Hun connectie is zo sterk dat ze geen telefoon nodig hebben. Andere voorbeelden van liedjes over stemmen horen zijn: ‘I hear voices’ door Screaming Jay Hawkins, ‘Voices inside my Head’ van The Police, ‘Other Voices’ van The Cure, ‘Hearing Voices’ door Suicidal Tendencies, ‘Voices’ door Alice in Chains, ‘The Voice Within’ door Christina Aguilera en ‘Voices in my Head’ door Bruno Mars. Voor verdere verwijzingen en een uitgebreid overzicht van liedjes over stemmen horen zie www.omgaanmetstemmenhoren.nl.

Van sommige componisten van liedjes over stemmen horen weten we dat hij of zij zelf ook ervaring heeft met stemmen, zoals van Ali B. (‘Leipe Mopro Flavor’). Van anderen is het niet zeker, omdat de componist er buiten het liedje nooit in het openbaar over heeft gesproken of het om eigen ervaringen gaat. Hoe het ook zij, zulke liedjes kunnen aansluiten bij de ervaring van stemmenhoorders en in sommige gevallen ook het herstel ondersteunen of een positieve invloed hebben op de emancipatie van het stemmen horen.

Eminem en Rihanna – The Monster

In deze hit rapt Eminems hoofdpersoon over stemmen horen en over hoe andere mensen denken dat hij gek is. Hij is inderdaad knettergek, maar hij vindt dat prima. Hij is inmiddels bevriend geraakt met ‘het monster onder zijn bed’ en heeft geleerd om te gaan met de stemmen in zijn hoofd. De clip is honderden miljoenen keren bekeken op YouTube. Zo’n lied kan heel inspirerend en emanciperend zijn voor stemmenhoorders. Het belicht onder andere het stigma op stemmen horen en geeft een belangrijk handvat om met stemmen horen om te leren gaan, namelijk door de relatie met de stemmen te veranderen van een negatieve (vijanden) in een positieve relatie (vrienden).

Cabaret en theater

Een mooi voorbeeld van hoe stemmen horen als onderwerp in een cabaretvoorstelling terug komt, is het lied ‘Eindelijk alleen: Stemmen in m’n hoofd’ van Alex Klaasen. In deze sketch zingt de hoofdpersoon over de stemmen die hij hoort en hoeveel last hij ervan heeft. Hij wil het liefste dat het eindelijk eens stil wordt. Als het dan stil wordt, begint hij ze toch wel te missen en beseft hij dat de stemmen ook positieve, behulpzame kanten hebben. Bij het Steunpunt raden we mensen vaak aan dit filmpje te kijken. Eén stemmenhoorder gaf aan dat mensen in haar omgeving na het bekijken van dit filmpje haar eindelijk begrepen.

In 2018 ging het interactieve toneelstuk 'Ik hoor wat jij niet hoort' van theaterwerkplaats SMIT in première. Dit toneelstuk is grotendeels gemaakt en uitgevoerd door ervaringsdeskundige stemmenhoorders. Er komen allerlei misverstanden rondom stemmen horen aan de orde. Na afloop kan het publiek ervaringen delen en vragen stellen. Ook kunnen bezoekers samen met de acteurs bepaalde scènes een andere wending geven.

Films en series

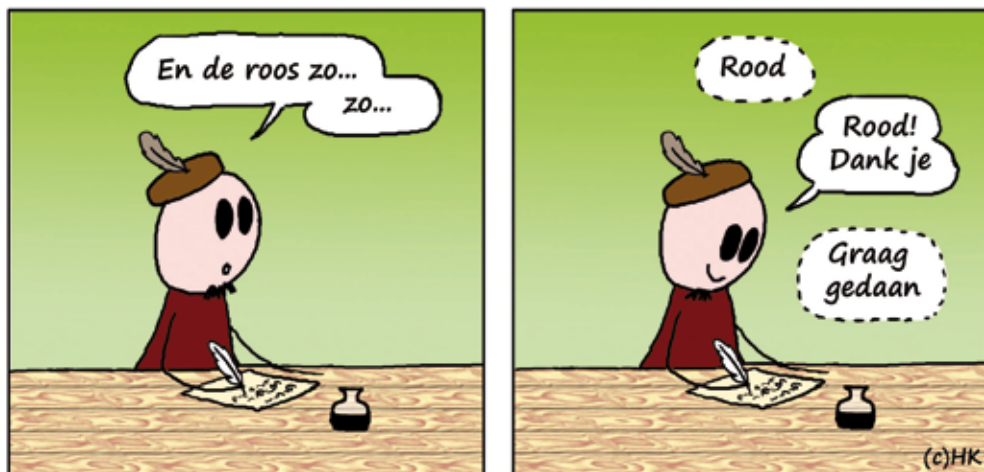
In alle mogelijke genres van films en series kun je stemmen horen tegenkomen: van fictie tot documentaire, in films en series voor jong tot oud en zowel in matig bezochte filmhuiscultfilms als in kaskrakers. Voorbeelden van series waarbij de hoofdpersonen stemmen horen zijn 'Sense 8', 'True Blood', 'Happy!', 'Wonderfalls', 'River' en 'Remember Me'. Een voorbeeld van een kinderfilm over stemmen horen is de tekenfilm 'Horton Hears a Who'. In deze series en films vormt het thema stemmen horen een rode draad in het verhaal. Voor verwijzingen en een overzicht, zie www.omgaanmetstemmenhoren.nl

In andere films en series heeft het stemmen horen een kleinere maar belangrijke rol, zoals in 'Harry Potter en de Geheime Kamer'. In deze film begint Harry Potter stemmen te horen. Hermeline Griffel reageert met schrik en angst: 'Stemmen horen die niemand anders kan horen is zelfs in de tovenaarswereld geen goed teken.' Later kan Harry Potter het stemmen horen goed gebruiken in zijn strijd tegen de kwaadaardige Voldemort.

Wat opvalt bij niet-waargebeurde films en series over stemmen horen, is dat het stemmen horen niet altijd als iets negatiefs wordt gezien, zoals een symptoom van schizofrenie of als de eigenschap van een kwaadaardige psychopaat. Vaak is het een ervaring die soms voor problemen zorgt, maar die uiteindelijk in het verhaal een talent blijkt te zijn dat kan worden benut. Andere spelers in het verhaal begrijpen het stemmen horen van de hoofdpersoon in het begin vaak niet of denken er negatief over. Naarmate de hoofdpersoon het stemmen horen positief kan gebruiken, verandert de mening van zijn omgeving.

Inside out

Voor de film 'Inside Out' maakte Disney reclame met de slogan 'Ontmoet de kleine stemmen in je hoofd'.⁷² In de film hebben alle mensen vijf wezentjes in hun hoofd, die staan voor de emoties plezier, angst, woede, afkeer en verdriet. De hoofdpersoon is een meisje. De emotiewezentjes reageren op wat ze meemaakt en adviseren haar over het omgaan met de situaties waarmee zij te maken krijgt en nemen het soms zelfs even over. In de loop van de film leert het meisje steeds beter om te gaan met haar emoties of stemmen.



Literatuur en poëzie

We zagen eerder dat sommige schrijvers stemmen hoorden en soms hun eigen ervaringen gebruikten als inspiratie voor hun werk. In andere gevallen komt het stemmen horen voor als onderwerp, maar weten we niet of de schrijver er zelf ervaring mee heeft. Een voorbeeld hiervan is het gedicht 'Stemmen' van Toon Telligen.⁷³ Van andere dichters is het wel bekend dat ze hun ervaringen gebruikten als inspiratie voor hun gedichten. Zo hoorden de Duitse dichter Rilke (1875-1926) en de Engelse dichter William Blake (1757-1827) beide de stem van de Engelse dichter John Milton (1608-1674). Rilke zei vele gesprekken te hebben gevoerd met Milton. Blake meldde dat zijn werk gedirigeerd werd door 'boodschappers van de hemel' en zijn poëzie gedicteerd door 'hemelse vrienden'.⁷⁴ Ervaringsdeskundige dichters Marjolein Pieks en Geert Zomer gebruiken ook hun ervaringen met stemmen voor hun poëzie, zoals in het gedicht 'De Stemmen van Lisa' door Geert Zomer.⁷⁵

Boeken over stemmen horen

Een vroege Nederlandse uitgave over stemmen horen is het boekje 'Een Schizofreen is Nooit Alleen' door Hans Plomp uit 1982. Sinds het baan-brekende boek van Marius Romme en Sandra Escher 'Stemmen horen accepteren' (1999b) zijn er steeds meer boeken over stemmen horen verschenen met ervarings- of herstelverhalen van stemmenhoorders en/of informatie over behandelingen en wetenschappelijk onderzoek.

Voorbeelden van redelijk makkelijk te lezen boeken over stemmen horen zijn: 'Gek Genoeg Gewoon' door Tilly Gerritsma en Titus Rivas, 'Leven met Stemmen: 50 Verhalen van Herstel' door Romme en collega's, 'Stemmen

Horen' door Iris Sommer, 'Stemmen in je Hoofd' door Gail Hornstein, en 'Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen' door Paul Custers.

Een aantal andere boeken is vooral voor hulpverleners bedoeld. Zij kunnen vanwege de vaktaal wat moeilijker zijn om te lezen. Voorbeelden hiervan zijn 'Hallucinaties: kenmerken, verklaringen en behandelingen' van Jack Jenner en 'Gedachten Uitpluizen' van Mark van der Gaag en collega's.

De laatste jaren zijn er ook boeken verschenen die in hun geheel door stemmenhoorders geschreven zijn, bijvoorbeeld 'Het zit allemaal in mijn hoofd!' door Mick, 'De Magiër: De Memoires van een Dwaas' door Vincent Swierstra, de bundel van columns 'Oscar' van Nicolai van Doorn (Jannes Oosterveld) en het boek dat je nu aan het lezen bent.⁷⁶

Televisie

Stemmen horen komt af en toe aan bod in regionale of landelijke tv-programma's. Vaak worden hierbij stemmenhoorders aan het woord gelaten die over hun eigen ervaringen vertellen. Voorbeelden hiervan zijn de documentaire 'Asylum' over stemmenhoorder David, de aflevering van 'Je zal het maar hebben' met stemmenhoorder Tamara en psychiater Iris Sommer, de aflevering van 'Klasgenoten' met stemmenhoorder Inge en de aflevering van 'Gelderse Koppen' met mijzelf. Bij sommige portretten ligt de nadruk op de worsteling met de stemmen, soms wordt ook het herstelproces belicht.

Een uitzending die in Engeland veel mensen heeft bereikt is de BBC-documentaire 'Why Did I Go Mad?' met onder andere ervaringsdeskundigen Rachel Waddingham en Jacqui Dillon. Dit soort uitzendingen laten aan een breed publiek zien wat stemmen horen is, hoe het is om met stemmen te leven en hoe je ermee om kunt gaan. Verwijzingen naar video's, als ze beschikbaar zijn, vind je op de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl.

Historisch tv-moment: Marius Romme en Patsy Hage bij Sonja

Voor de ontwikkeling van de internationale stemmenhoorbeweging was de uitzending van de talkshow 'Sonja op maandag' op 30 maart 1987 op de Nederlandse televisie een belangrijke gebeurtenis.⁷⁷ Psychiater Marius Romme en stemmenhoorder Patsy Hage waren te gast om te praten over stemmen horen, ook in verband met een congres dat zij daarover wilden organiseren. Ze riepen mensen, die ervaring hadden met stemmen, op om na de uitzending te bellen. Ze verwachtten er 30 à 40, maar er belden 700 mensen. Van die 450 stemmenhoorders hadden 300 moeite om ermee om te gaan, terwijl 150 van hen goed met de stemmen konden omgaan. Uit de interviews die Marius Romme en Sandra Escher met hen hebben gehouden, is vervolgens het Maastrichts Interview⁷⁸ en het baanbrekende onderzoek van Romme & Escher⁷⁹

voortgekomen. Na een congres over stemmen horen in 1987 werd in 1988 de Stichting Weerklank opgericht. Daarmee was de basis gelegd voor wat later de internationale stemmenhoorbeweging zou worden.⁸⁰

Stemmen horen in het nieuws

Af en toe verschijnen er artikelen in kranten en tijdschriften over stemmen horen, bijvoorbeeld interviews met bekende wetenschappers/psychiaters, zoals Jim van Os en Iris Sommer.⁸¹ De laatste jaren krijgen ook stemmenhoorders zelf steeds meer aandacht. Zo heeft het NRC een aantal interviews met stemmenhoorders gepubliceerd, waaronder met Vincent Swierstra.⁸² In regionale kranten verschijnen soms uitgebreide interviews met ervaringsdeskundige stemmenhoorders, zoals met Sonja van der Flier-Morgenland en Hans van der Flier in het Leidsch Dagblad⁸³ en met mijzelf in De Gelderlander⁸⁴ en De Brug Nijmegen.⁸⁵ Zulke publicaties kunnen bijdragen aan meer kennis over en meer begrip voor stemmen horen en ook hoop bieden voor mensen die worstelen met hun stemmen.

Stemmenhoorders negatief in het nieuws

Soms komt stemmen horen in het nieuws wanneer stemmenhoorders geweld hebben gepleegd. Een berucht voorbeeld is de schietpartij door stemmenhoorder Tristan van der Vlis uit 2011. Bij een winkelcentrum in Alphen aan de Rijn schoot hij zes mensen dood en verwondde er zeventien, waarna hij zichzelf om het leven bracht.

Dergelijke tragische voorvallen worden breed uitgemeten in de media en dit kan ertoe leiden dat het brede publiek bij stemmen horen direct aan geweld denkt. Hoewel stemmen horen in sommige gevallen tot gevaarlijke situaties kan leiden als de persoon in kwestie niet met de stemmen kan omgaan, zijn stemmenhoorders die een psychiatrische diagnose hebben veel vaker slachtoffer dan dader van geweld.⁸⁶ Extreme voorvallen van geweld, hoe zeldzaam ook, kunnen het algemene beeld van stemmenhoorders op een negatieve manier beïnvloeden.

3.5 Omstandigheden waarbij stemmen horen voorkomt

Stemmen horen kan in allerlei situaties voorkomen. Door naar de omstandigheden te kijken waarin stemmen horen voorkomt, kunnen we misschien aanwijzingen vinden voor een verklaring of voor mogelijke oorzaken van stemmen horen.

Slaap en dromen

Veel mensen kennen de ervaring dat ze vlak voordat ze in slaap vallen of vlak na het wakker worden één of meerdere stemmen horen (zie ook blz. 33). Ongeveer 25% van de bevolking hoort weleens stemmen bij het in slaap vallen en ongeveer 18% van de bevolking bij het wakker worden. In sommige groepen komt stemmen horen voor of na de slaap meer voor, bij studenten loopt het percentage op tot maar liefst 85%.⁸⁷

Tijdens dromen

In onze droom maken we allerlei dingen mee die op dat moment levensecht lijken. We zien, horen, ruiken, voelen, proeven en doen allerlei dingen terwijl we eigenlijk stil in bed liggen. Deze vorm van bijzondere ervaringen hebben kennen we allemaal. Tijdens dromen kun je ook stemmen horen zonder dat je weet waar ze vandaan komen. Sommige mensen maken weleens dromen mee die alleen maar uit het horen van stemmen bestaan.

Slaapgebrek

Als we langere tijd niet genoeg slaap krijgen kunnen we stemmen gaan horen. Voldoende slaap is nodig om alle indrukken die we overdag opdoen in dromen te verwerken. Door slaapgebrek kunnen we overdag allerlei dingen gaan zien en horen: dromen terwijl je wakker bent.

Denkbeeldige vriendjes

Denkbeeldige vriendjes hebben komt bij zo'n 46-65% van de kinderen voor. Vaak kunnen deze kinderen de stem van hun denkbeeldige vriendjes ook echt horen. Meestal gaan ze na een jaar of twee weer weg. Specialisten beschouwen dit stemmen horen als een normaal onderdeel van de ontwikkeling. Werkelijkheid en fantasie lopen de eerste jaren van onze kindertijd nog in elkaar over. De denkbeeldige vriendjes maken deel uit van de fantasierijke wereld van kinderen.⁸⁸

Verlieservaringen en rouw

Ook bij verlieservaringen en rouwprocessen komt stemmen horen veel voor. In ongeveer een derde tot de helft van de gevallen horen nabestaanden de stem van de overledene. Na het overlijden van een partner in een langdurige, gelukkige relatie, maakt 89% van de wederhelften bijzondere ervaringen van hun overleden partner mee. Zij beleefden dit soort ervaringen vaak als prettig.⁸⁹

In sommige culturen wordt dit type ervaringen beschouwd als een vorm van contact met de geesten van overledenen of van voorouders. In onze cultuur is dat niet gebruikelijk. Omdat stemmen horen en andere bijzondere ervarin-

gen zoveel voorkomen bij rouw en omdat ze vaak als prettig worden ervaren, kiezen sommige specialisten ervoor om deze ervaringen te duiden als een normaal onderdeel van rouwverwerking.

Ernstige stress, verontrusting en trauma

Veel mensen beginnen stemmen te horen tijdens of na situaties waarbij sprake is van ernstige stress, verontrusting of traumatische ervaringen, zoals het meemaken van geweld, oorlogssituaties, marteling, mishandeling, ongeluk of ramp, een ernstige ziekte, seksueel misbruik of verkrachting. Ook naar aanleiding van emotioneel misbruik en pesten kunnen mensen stemmen gaan stemmen horen.⁹⁰

De laatste jaren groeit in de wetenschap en de psychiatrie het besef dat trauma veel voorkomt bij mensen die stemmen horen en/of een psychose hebben meegemaakt. Trauma wordt gezien als één van de belangrijkste oorzaken van stemmen horen.⁹¹ De vorm en de inhoud van de stemmen verwijzen vaak naar het trauma. Zo horen mensen die seksueel misbruik hebben meegemaakt later de stem van de dader die seksueel getinte opmerkingen maakt, hen verbiedt om erover te praten en dreigt met nare dingen als ze dat wel doen.

Extreme onthouding en isolement

In situaties waarbij mensen langere tijd weinig of geen prikkels van buitenaf krijgen (zintuiglijke deprivatie) komt stemmen horen ook veel voor. Dit is aangetoond met psychologische experimenten waarbij mensen werd gevraagd een aantal dagen door te brengen in een ruimte waar het helemaal donker en helemaal stil was.⁹² De deelnemers begonnen na verloop van tijd allerlei dingen te zien en te horen. Onze hersenen zijn gewend om continu indrukken vanuit de zintuigen te verwerken. Als zintuiglijke input ontbreekt, gaan onze hersenen deze indrukken zelf aanmaken zodat we toch allerlei dingen gaan zien en horen.⁹³

Zelfgekozen stilte en afzondering

In allerlei culturen en spirituele tradities (christendom, islam, boeddhisme, hindoeïsme, sjamanisme) zochten en zoeken mensen de stilte en afzondering op om door gebed, via meditatie of een spirituele zoektocht, tot bijzondere, spirituele ervaringen of inzichten te komen. Jezus' 40 dagen in de woestijn of Mohammeds meditatie in de grot van Hira zijn slechts enkele voorbeelden.

Sociaal isolement

Langdurig geïsoleerd zijn van andere mensen kan ook tot stemmen horen en andere bijzondere ervaringen leiden. Denk aan mensen die gedwongen

geïsoleerd worden, zoals gevangenen in eenzame opsluiting of mensen die tijdens een opname op een psychiatrische afdeling gesepareerd worden. Ook bij mensen die lange reizen in hun eentje maken komt stemmen horen voor, zoals solo-vliegeniers, poolverkenners, bergbeklimmers, astronauten, zeilers of onderzeebootpersoneel. Zo hoorde Charles Lindbergh, de eerste piloot die over Atlantische oceaan vloog, stemmen van bekenden die hem adviseerden en geruststelden.⁹⁴

Ook bij mensen die vanwege sociale, psychische of lichamelijke omstandigheden veel tijd alleen doorbrengen, bijvoorbeeld omdat ze zelf de deur niet uit durven, willen of kunnen gaan, komt stemmen horen voor. Net als bij zintuiglijke onthouding geldt dat onze hersenen gewend zijn dat wij dagelijks met anderen praten en naar anderen luisteren. Door lang alleen te zijn, komt er geen input meer van buitenaf. Bij gebrek aan gezelschap kan het zijn dat je hersenen zelf voor gezelschap gaan zorgen, in de vorm van stemmen.

Hypnotische ervaringen

Het schijnt mogelijk te zijn om mensen onder hypnose stemmen te laten horen. Sommige wetenschappers denken dat stemmen horen kan ontstaan door spontane zelfhypnose.⁹⁵

Bijna-doodervaringen

Mensen die na een ongeval, reanimatie na een hartstilstand of een andere levensbedreigende situatie bijna dood dreigen te gaan, kunnen bijzondere bewustzijnstoestanden meemaken die bijna-doodervaringen worden genoemd. Naar schatting 2-3% van de bevolking maakt dit mee. Het kan gaan om een gevoel van vrede, de ervaring buiten het lichaam te zijn, snel door een tunnel reizen, meestal naar een licht, ontmoetingen met overleden naasten, een terugblik op het leven en soms het binnengaan van een wereld van licht. Onderweg naar het licht ontmoeten mensen vaak een wezen, in de vorm van een stem die de persoon vraagt of aanraadt om terug te gaan. Sommigen denken dat het de stem van een naaste is of van de dokter, anderen denken aan een spiritueel wezen (engel), een goddelijk wezen of het licht.

Ongeveer 40% van de mensen die een bijna-doodervaring meemaakt, hoort tijdens die ervaring één of meerdere stemmen. Sommige mensen blijven de stem horen nadat ze lichamelijk hersteld zijn.⁹⁶

Creatieve inspiratie

We zagen in onderdeel 3.4 dat veel schrijvers, dichters, muzikanten en schilders ervaring hebben met stemmen horen en dat sommigen van hen die ervaringen gebruiken als inspiratie voor hun kunst. Zo hoorde Robert Schumann

(1810-1856) stemmen. Zij hielpen hem kiezen voor een carrière als componist en bij het maken van zijn muziekstukken. Ook wetenschappers en uitvinders ervaren weleens creatieve inspiratie in de vorm van stemmen.⁹⁷

Roeping

Een specifieke vorm van inspiratie is een roeping hebben. Het betekent dat je weet wat je wilt doen met je leven. Voor de een is het een gevoel of een intuïtie, een ander weet zich letterlijk geroepen door een stem. Zulke letterlijke roepingen zien we terug in verhalen over heiligen, maar ook buiten het geloof. De Franse feministe Simone de Beauvoir hoorde na een inspirerende lezing en stem die uitriep: 'Mijn werk moet de mensheid dienen!' Ze besloot om zich daarna elke minuut daarvoor in te zetten.⁹⁸

Middelengebruik en onthouding

Stemmen horen kan ook voorkomen na middelengebruik, of het nu gaat om alcohol en drugs of om bijwerkingen van medicatie. Sommige mensen beginnen juist stemmen te horen na een periode van intensief gebruik van alcohol of drugs (als ontwennings- of afkickverschijnsel).

Ervaringsdeskundige en therapeut Will Hall die zich specialiseert in het afbouwen van psychiatrische medicatie, merkt op dat de westerse samenleving een scherp onderscheid maakt tussen zogenoemde 'recreatieve drugs' aan de ene kant en psychiatrische medicijnen aan de andere kant. Daartussen in zitten voedingsstoffen die we als normaal beschouwen, zoals bijvoorbeeld suiker, koffie en chocola. Will benadrukt dat echter al deze stoffen invloed hebben op je bewustzijn: ze zijn psychoactief. In alle drie de groepen heb je ook middelen die een bepaalde werking en bijwerkingen kunnen hebben, maar ook gewoningseffecten (steeds meer nodig hebben voor hetzelfde effect) en onthoudingsverschijnselen. Daardoor kunnen bepaalde middelen als verslavend worden gezien.⁹⁹

Bijwerkingen of giftige werking van medicatie

Bij verschillende medicijnen kunnen hallucinaties als bijwerking optreden, zoals bij antidepressiva, lithium, antipsychotica, opiaten, middelen tegen allergische reacties, dopamineagonisten, medicijnen tegen epilepsie (met name levatiracetam), anticholinergica, memantine, kalmeringsmiddelen, psychostimulantia (zoals amfetaminen), cardiovasculaire medicijnen zoals bloeddrukverlagende medicijnen (waaronder: bètablokkers), lokale verdoving, hormonen (corticosteroïden), pijnstillers (aspirine), ontstekingsremmers, antibiotica en medicijnen die bij de behandeling van tumoren worden gebruikt.¹⁰⁰

Drugs

Er zijn veel psychoactieve middelen (in de volksmond drugs) waarbij hallucinaties voor kunnen komen: cannabis, cocaïne, XTC (MDMA), (meth)amfetamine, opiaten (morfine, oxycontin, heroïne), NMDA-receptor-antagonisten (ketamine, methoxetamine, PCP) en serotonine-2α-agonisten (paddo's, mescaline, LSD, DMT, ayahuasca).¹⁰¹

Alcohol. Stemmen horen komt niet zo snel voor bij alcohol als mensen regelmatig weinig alcohol drinken en/of af en toe een keer flink doorzakken. Stemmen horen kan wel voorkomen bij een alcoholverslaving of juist wanneer mensen ervan afkicken. Het is onduidelijk of dit nu door de alcohol(onthouding) komt of door andere zaken, zoals slaap- en vitaminengebrek of traumatische ervaringen die mogelijk ooit aanleiding zijn geweest om naar de fles te grijpen.

Cannabis (wiet en hash). Cannabis is een hennepplant waarvan de toppen in onbewerkte vorm (wiet) of bewerkte vorm (hash) gerookt kunnen worden. Cannabis roken wordt vaak blowen genoemd. Cannabis kan ook verwerkt worden in eten, zoals in de 'spacecake' of 'spacebonbons'. THC is de stof in cannabis waar je high van wordt. THC kan in sommige gevallen het krijgen van een psychose in de hand kan werken. Bij sommige mensen kan wietgebruik leiden tot bijzondere zintuiglijke ervaringen, waaronder soms ook stemmen horen.



Therapeutisch gebruik van drugs

In de jaren zestig en zeventig van de 20e eeuw werd er onderzoek gedaan naar de mogelijke therapeutische effecten van middelen die door de meeste mensen als drugs gezien worden. Zo'n dertig jaar werd er geen toestemming gegeven om dit onderzoek voort te zetten, maar sinds een jaar of tien wordt de mogelijk therapeutische werking van dit soort middelen opnieuw onderzocht. Een voorbeeld hiervan is het gebruik van MDMA (XTC) bij traumaverwerking. Een aantal organisaties houdt zich bezig met onderzoek naar psychedelische drugs: internationaal is dat MAPS en in Nederland Stichting Open. Eén van de projecten van MAPS is Zendo waarbij psychedelische ervaringsdeskunige ondersteuning wordt gegeven, bijvoorbeeld aan mensen die een bad trip hebben.¹⁰²

.....

Er zit ook een stof genaamd CBD in cannabis, waarvan gedacht wordt dat het allerlei gunstige effecten kan hebben op het gebied van lichamelijke en psychische gezondheid. CBD is een populair voedingssupplement dat gewoon bij de drogist verkrijgbaar is. Onderzoek laat zien dat CBD een antipsychotisch effect kan hebben.¹⁰³ Bij het UMC Utrecht wordt de antipsychotische werking van CBD nader onderzocht.

Psychedelische drugs. Psychedelische drugs zijn bewustzijnsverruimende middelen, ook wel tripmiddelen genoemd. Voorbeelden van psychedelische drugs zijn LSD, ayahuasca, paddo's en mescaline. Psychedelische drugs kunnen bijzondere zintuiglijke ervaringen veroorzaken, meestal visueel, maar het horen van geluiden, muziek of stemmen komen ook voor.

Spiritueel druggebruik. In sommige situaties worden drugs gebruikt als middel om spirituele ervaringen te bereiken. In shamanistische tradities worden natuurlijke tripmiddelen gebruikt, zoals paddo's, San Pedro- en peyotecactussen, ayahuasca en iboga. Rastafari's gebruiken wiet. Dit type druggebruik worden ook wel entheogeen druggebruik genoemd. Entheogeen staat voor 'afkomstig van God in onszelf'.

Medische omstandigheden

In allerlei medische omstandigheden kan stemmen horen voorkomen. Zo kan stemmen horen voorkomen bij: hersenschudding, migraine (tijdens de aura kan men geluiden, waaronder stemmen horen of beelden zien), hersenontsteking, Parkinson en Alzheimer.

Infectie, ontsteking, koorts

Ziek zijn en je naar voelen kan leiden tot bijzondere ervaringen. Bij een ontsteking kunnen mensen hoge koorts krijgen en gaan ijlen. Met name ontsteking aan de hersenen kan leiden tot het horen van stemmen en andere bijzondere ervaringen. Langdurige infecties kunnen ook leiden tot een psychose. Zo kunnen in een late fase van de ziekte van Lyme de hersenen ontstoken raken, met als gevolg allerlei psychische problemen, zoals extreme gevoeligheid voor geluid, slaapproblemen en ook psychose.¹⁰⁴

Hyperventilatie of verminderde ademhaling

In situaties waarbij de ademhaling anders is dan normaal (verminderd of bij hyperventilatie) kunnen mensen stemmen gaan horen. Het zogenoemde 'holotropisch ademen' is een manier om de doelgericht je bewustzijnstoestand te veranderen, vergelijkbaar met een LSD-trip.¹⁰⁵

Slechthorendheid en doofheid

Bij slechthorendheid en doofheid is sprake van minder geluidsprikkels vanbuiten af. Bij ongeveer 3-9% van de mensen met slechthorendheid komt stemmen horen voor, vaak in een mix van instrumentale muziek, zang en pratende stemmen. Slechthorendheid komt veel voor op oudere leeftijd. Een mogelijke verklaring van het stemmen horen is dan, dat als mensen minder of geen geluid vanbuiten af horen, de hersenen dit zelf gaan aanmaken. Het geheugen kan geluidsherinneringen van vroeger loslaten, waardoor iemand muziek of stemmen gaat horen ('release hallucinaties').¹⁰⁶ Een interessante, enigszins vergelijkbare bijzondere ervaring die voorkomt bij dove mensen is het zien van gebarentaal. Het boek 'Stemmen zien' van Oliver Sacks gaat over dit soort ervaringen.¹⁰⁷

Hersenstoornissen

Stemmen horen kan ook voorkomen bij allerlei hersenstoornissen. Onze hersenen bestaan uit verschillende gebieden met eigen functies. Voor elk zintuig zijn aparte gebieden die gespecialiseerd zijn in het verwerken van informatie uit dat zintuig. Voor de uitgebreide verwerking van gehoorinformatie hebben we aparte gehoorgebieden in onze slaapkwab. Voor taal zijn er twee gebieden in de linkerhersenhalft belangrijk: het gebied van Broca in de linker voorhoofdskwab is betrokken bij het maken van taal (bij praten en lezen) en het gebied van Wernicke achteraan in de bovenste kronkel van de rechterslaapkwab bij taalbegrip (luisteren naar spraak en lezen). Zie ook 7.3.

Elektrische stimulatie van gebieden in de slaapkwab

Onderzoekers hebben ontdekt dat als je bepaalde gebieden in de slaapkwab een elektrische prikkel geeft, mensen stemmen, muziek of andere geluiden gaan horen. Dit is ontdekt bij mensen die een hersenoperatie ondergingen vanwege bijvoorbeeld epilepsie of een hersentumor, waarbij de chirurg elektrische prikkeling van hersengebieden gebruikt om te controleren wat hij wegsnijdt. Op eenzelfde manier leiden elektrische schokjes bij de achterhoofdskwab tot het zien van beelden.¹⁰⁸

Hersenontsteking en delirium

Koorts is vaak een teken van ontsteking (ergens in het lichaam) en een geactiveerd immuunsysteem. Een ontsteking kan komen door een besmetting van een virus, bacterie, een schimmel of een parasiet, door bepaalde irriterende stoffen, door bepaalde vormen van straling (hitte, UV-straling), maar ook door een auto-immuunreactie. Daarbij 'denkt' het afweersysteem dat de eigen cellen en stoffen en gevaar van buitenaf zijn. Bij een hersenontsteking kunnen

mensen bijzondere zintuiglijke ervaringen krijgen, zoals stemmen horen. IJlen bij hoge koorts kan ook stemmen horen tot gevolg hebben.¹⁰⁹

Ernstige hersenontsteking kan leiden tot een delirium. Dat kan lijken op een psychose, maar is vaak kortdurend en heeft altijd een duidelijke lichamelijk oorzaak. Een delirium kan gepaard gaan met hallucinaties, zoals stemmen horen.¹¹⁰

Epilepsie en hersentumoren: vooral in de slaapkwab

Een epileptische aanval gaat vaak gepaard met een verandering of verlies van het bewustzijn en/of met verlies van controle over sommige spieren. Soms voelen mensen zo'n epileptische aanval aankomen (aura). In dat stadium kunnen zij allerlei bijzondere ervaringen meemaken, waaronder stemmen horen. Stemmen horen komt vooral voor als de epileptische activiteit plaatsvindt in de slaapkwab van de hersenen. Daar zitten de gebieden die te maken hebben met het gehoor en het begrijpen van spraak. Stemmen horen komt voor bij 3,3% van alle mensen met epilepsie en bij 14% van de mensen met epilepsie in de slaapkwab.

Ook in het geval van een hersentumor gaan de hersenen anders werken en kunnen mensen bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben, waaronder stemmen horen. Dit is vooral het geval bij tumoren in de slaapkwab.¹¹¹

Hersenverlamming

Mensen met hersenverlamming hebben geen controle over hun spieren. Ze zijn helemaal afhankelijk van anderen en kunnen niet praten. Veel van hen lijken (vaak behulpzame) stemmen te horen.¹¹²

Ziekte van Parkinson en dementie

Bij de ziekte van Parkinson komen visioenen vaak voor. Dit markeert de eerste fase in het ziekteproces. Andere mijlpalen zijn dat men meer gaat vallen, dement wordt en uiteindelijk opgenomen wordt. In sommige gevallen worden mensen met Parkinson psychotisch. De visioenen zijn in het begin vaak simpel en kort en worden in de loop van de tijd steeds uitgebreider. Stemmen horen komt bij Parkinson in zo'n 8% van de gevallen voor.

Er zijn verschillende soorten dementie, onder andere de ziekte van Alzheimer en Lewy-Body dementie. Lewy-Body dementie wordt ook wel gezien als variant op de ziekte van Parkinson. Bij alle vormen van dementie kunnen bijzondere ervaringen plaatsvinden. Meestal gaat het om dingen zien. Stemmen horen komt echter ook veel voor, het meest bij Lewy-Body dementie (45%). Bij Alzheimer komt stemmen horen in ongeveer 12% van de gevallen voor.¹¹³

Psychiatrische stoornissen

Stemmen horen kan optreden bij een psychotische depressie, een manische episode en bipolaire stoornis, bij psychose en schizofrenie, bij de dissociatieve identiteitsstoornis (voorheen multiële persoonlijkheidsstoornis), bij post-traumatische stressstoornis, kraambedpsychose of conversiestoornis. We zullen dieper ingaan op stemmen horen bij mensen met een psychiatrische diagnose in onderdeel 3.6.

Ingrijpende levensgebeurtenissen

Marius Romme en Sandra Escher hebben vele stemmenhoorders geïnterviewd met behulp van het Maastrichts Interview. Het viel op dat veel stemmenhoorders stemmen begonnen te horen tijdens of na ingrijpende levensgebeurtenissen: traumatische ervaringen (ernstig gepest worden, seksueel misbruik en mishandeling), maar ook gebeurtenissen als een verhuizing, problemen bij werk of studie, lichamelijke ziekte of opname van de stemmenhoorder zelf of een naaste en bij problemen in liefdesrelaties of met seksualiteit.¹¹⁴

3.6 Stemmen horen en psychiatrie

Wat is psychiatrie?

Het woord ‘psychiatrie’ is een samenvoeging van de Griekse woorden ‘psyche’ (geest) en ‘iatros’ (arts). Psychiatrie is een medisch specialisme dat zich bezighoudt met het voorkomen, de diagnose en de behandeling van psychische problemen en met het onderzoek ernaar. Dat psychiatrie een medisch specialisme is, betekent dat er vanuit het medische model naar psychische problemen wordt gekeken.

Het medische model: de arts stelt ziekte vast en behandelt

Het medische model is een manier van denken over lichamelijke en psychische problemen als een vorm van lichamelijke of psychische ziekte of stoornis. Een arts brengt de symptomen in kaart en stelt op basis van de symptomen een diagnose op, waarbij hij een behandeling voorschrijft. Het doel van de behandeling ervoor te zorgen dat alle symptomen verdwijnen. De patiënt wordt genezen verklaard als alle symptomen verdwenen zijn.

Het biomedische model: nadruk op hersenen en genen

Een invloedrijke variant van het medische model is het biomedische model. Hierbij wordt de oorzaak van de psychische problemen vooral gezocht in het lichaam, met name in de hersenen en de genen. De behandeling richt zich ook

vaak op het lichaam, op de biologische kant van de mens. Biomedische behandelingen zijn vaak gericht op de hersenen, meestal door het voorschrijven van pillen en soms ook het toedienen van elektrische schokken of magnetische pulsen aan de hersenen. Iris Sommer en André Aleman zijn bekende Nederlandse psychiaters die zich bezighouden met een biomedische benadering van stemmen horen. Niet alle psychiatrische behandelingen richten zich vooral op de biologische kant. Een andere invloedrijke stroming is de sociale psychiatrie.

Sociale psychiatrie: nadruk op hoe mensen met elkaar omgaan

De sociale psychiatrie duidt psychische problemen meer naar de manier waarop mensen met elkaar omgaan, met behulp van relationele, maatschappelijke en culturele factoren. Ook de oplossingen worden vaak gezocht in hoe mensen met elkaar omgaan. In Nederland zijn Marius Romme, Jack Jenner, Jim van Os en Dirk Corstens bekende psychiaters die stemmen horen sociaal-psychiatrisch benaderen.

De biomedische benadering en de sociale benadering

De aanhangers van beide benaderingen verschillen nogal eens van mening. In dit boek is het uitgangspunt dat naar alle kanten van een mens kijken het beste is en dat beide benaderingen voor stemmenhoorders waardevolle informatie en hulpbronnen kunnen bieden. Hoe meer kennis, inzichten en bronnen van steun, hoe beter. Aan de andere kant is het de visie van dit boek om stemmen horen in eerste instantie te zien als een bijzondere ervaring die bij veel mensen niet en bij sommige mensen wel tot (ernstige) psychische problemen kan leiden. In die visie is stemmen horen niet bij voorbaat een teken van ziekte.

De DSM: de 'bijbel' van de psychiatrie

Psychiatrische problemen worden aan de hand van symptomen ingedeeld naar stoornissen, zoals depressie of schizofrenie, en allerlei subvormen daarvan. In Nederland wordt daarvoor de DSM gebruikt, een Amerikaans handboek. De afkorting DSM staat voor 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' ('Diagnostisch en Statistisch Handboek van Psychische Stoornissen'). Zorgverzekeraars vergoeden in de ggz alleen behandelingen voor problemen of ziekten met een diagnose volgens de DSM.

Er zijn sinds 1952 verschillende opeenvolgende versies van de DSM in gebruik geweest. Sinds 2013 is er de DSM-5. Het boek is te zien als een catalogus van symptomen en stoornissen. Er zijn zo'n 400 stoornissen opgenomen.

Kritiekpunten op diagnosticeren via de DSM

Er is veel kritiek op de DSM.¹¹⁵ Een aantal kritiekpunten op een rij:

- *Een DSM-etiket is geen diagnose.* Een diagnose hoort een goede verklaring van de oorzaak van de problemen te geven. De DSM doet dat niet. De DSM deelt mensen aan de hand van een aantal kenmerken (symptomen, gedrag) in bij een diagnose. Volgens de DSM past stemmen horen bij de hokjes psychose en schizofrenie. Dat zegt nog niets over de mogelijke oorzaken van stemmen horen, zoals traumatische ervaringen, slaapgebrek, rouwverwerking of sociale isolatie. Voor het DSM-label doet dit er allemaal niet toe.
- *Niet alles past in de hokjes van de DSM.* Daarnaast hebben sommige mensen psychische problemen die niet in een bepaald DSM-hokje passen. Dan wordt behandeling al moeilijk vanwege het systeem van vergoeding van zorg. De behandelaar kan voor het gemak een DSM-diagnose geven, maar dan kan het gebeuren dat iemand die wat langer dan normaal verdrietig is nadat een geliefd persoon overleden is en daarvoor hulp zoekt, misschien ten onrechte de diagnose depressieve stoornis krijgt.

- *Bestaan alle ziekten die in de DSM staan, wel echt?* Zo vinden Jim van Os en collega's dat schizofrenie niet bestaat.¹¹⁶ Anderen vragen zich dit af over andere diagnoses, zoals ADHD. Waar het om gaat, is of bepaalde eigenschappen van mensen wel een symptoom zijn van een psychische stoornis of niet. Zo stond tot in de jaren 80 van de vorige eeuw homoseksualiteit bijvoorbeeld nog in de DSM als een psychische stoornis. Dat is er na maatschappelijke emancipatie uitgehaald.

Daarnaast geldt voor veel psychische problemen, dat anders dan bij veel lichamelijke ziekten de oorzaak en het onderliggende mechanisme niet precies bekend zijn. Bij suikerziekte bijvoorbeeld zijn de oorzaak en het mechanisme heel duidelijk. Wanneer dat niet duidelijk is kun je strikt genomen niet spreken van een ziekte, maar van een syndroom: een samenraapsel van eigenschappen waarvan niet precies bekend is hoe ze samenhangen en hoe ze veroorzaakt worden. Schizofrenie kan bijvoorbeeld beter een syndroom genoemd worden dan een ziekte.

- *Is wat 'een symptoom van ziekte' wordt genoemd, dat wel?* Allerlei psychische problemen, symptomen of bijzonderheden kunnen bij zeer verschillende mensen voorkomen, zowel bij mensen die ooit de een of de andere diagnose hebben gehad, als bij mensen die nooit met de ggz in aanraking kwamen. Als iets in zekere mate ook in de gewone bevolking voorkomt, waarom dan er het etiket 'ziek' op plakken? Stemmen horen is hiervan een goed voorbeeld.
- *Verkeerde insteek van de behandeling.* De gerichtheid op symptomen die het gebruik van de DSM uitlokt, kan ertoe leiden dat de behandeling zich te veel

bezighoudt met het verwijderen of onderdrukken van de symptomen, in plaats van de oorzaak aan te pakken. Bij aan trauma gerelateerd stemmen horen, zou het logisch zijn om het trauma te behandelen en niet (alleen) de stemmen te onderdrukken met medicatie.

- *Onafhankelijkheid samenstellers.* Tot slot wordt er aan de onafhankelijkheid van de mensen die de DSM samenstellen getwijfeld. Zij kunnen bepalen of iets een stoornis of ziekte is. Veel van hen (69%) blijken banden te hebben met de producenten en verkopers van medicijnen, de farmaceutische industrie.¹¹⁷ Deze farmaceutische industrie maakt gezamenlijk een miljardenomzet. Omzet en winsten stijgen wanneer zoveel mogelijk mensen een DSM-diagnose krijgen en als behandeling medicijnen gaan slikken. De farmaceutische industrie oefent invloed uit op de zorgsector door onderzoeken te financieren en belangenverenigingen te sponsoren. In de stemmenhoorbeweging is sponsoring vanuit de farmaceutische industrie *not done*.

Korte geschiedenis van de psychiatrie en het stemmen horen

Stemmen horen is in de psychiatrie lange tijd vooral gezien als symptoom van schizofrenie. Dit schizofrenie-etiket heeft veel invloed gehad op hoe zowel onderzoekers, behandelaars, naasten, stemmenhoorders zelf, als het brede publiek naar stemmen horen keken, en op hoe er met stemmenhoorders werd omgegaan. Het inzicht dat stemmen horen voorkomt bij mensen met allerlei diagnoses én bij mensen zonder diagnose, is relatief nieuw.

Anno 2018 zitten we nog met de erfenis van de beeldvorming rond schizofrenie. We bekijken eerst tegen welke achtergrond stemmen horen zo lang min of meer gelijk werd gesteld aan schizofrenie. Daarna verkennen we hoe er in de moderne psychiatrie over stemmen horen wordt gedacht.

Stemmen horen als symptoom van psychose en schizofrenie

In de psychiatrie wordt stemmen horen beschouwd als een auditieve hallucinatie (zie onderdeel 2.1), die lange tijd voornamelijk in verband werd gebracht met psychose en schizofrenie. Beide diagnoses hebben dezelfde symptomen, alleen wordt psychose gezien als iets kortdurends. Als de psychotische symptomen langer aanhouden dan een half jaar wordt de diagnose schizofrenie gesteld. Schizofrenie werd tot in deze eeuw algemeen beschouwd als een ernstige, ongeneeslijke (hersenen)ziekte met een lange geschiedenis van (experimentele) behandeling (zie kader blz. 67). Ten tijde van de DSM-IV waren sommige vormen van stemmen horen alleen al genoeg om de diagnose schizofrenie te stellen. Hoe is dat zo gekomen?

Stemmen horen en de diagnose schizofrenie: 1891-2013

Vroeger was er een ziektebeeld dat ‘*dementia praecox*’ heette. De Duitse psychiater Emil Kraepelin paste de betekenis aan tot wat later schizofrenie werd genoemd. Zijn ideeën over *dementia praecox* (vroegtijdige geestelijke aftakeling) zijn terug te zien in de DSM tot het verschijnen van de DSM-5 in 2013. Volgens Kraepelin waren hallucinaties een symptoom van *dementia praecox*, maar stemmen horen (een vorm van hallucinatie), vond hij geen ‘principiële eigenschap’ ervan.¹¹⁹

De Zwitserse psychiater Eugen Bleuler kwam in 1908 met de term schizofrenie. Schizofrenie komt van de Griekse woorden ‘schizo’ (‘gespleten’) en ‘phrenos’ (‘geest’). Net als Kraepelin vond Bleuler stemmen horen niet een essentieel psychotisch symptoom voor de diagnose schizofrenie. Bleuler beschouwde schizofrenie wel als een ongeneeslijke ziekte die steeds erger werd.¹²⁰ Hij was een voorstander van gedwongen sterilisatie van mensen met schizofrenie (of die daar aanleg voor zouden hebben).

*‘De meer ernstig beperkten zouden zich niet moeten voortplanten ... Als we het mogelijk blijven maken voor geestelijk en lichamelijk kreupelen om zich voort te planten en de gezonden het aantal kinderen moeten beperken omdat er zoveel gedaan wordt om in het onderhoud te voorzien van anderen, als natuurlijke selectie over het algemeen onderdrukt wordt, dan zal ons ras snel ten onder gaan tenzij we nieuwe maatregelen nemen.’*¹²¹



Horrorbehandelingen bij schizofrenie

Door de geschiedenis heen werd schizofrenie op allerlei manieren behandeld, sommige vriendelijk voor lichaam en geest, terwijl andere nu op ons overkomen als horrorbehandelingen. Voor 1800 was het heel gebruikelijk om aderlatingen te doen, net als voor heel veel andere aandoeningen. Voorbeelden van horrorbehandelingen in de 20e eeuw zijn mensen behandelen met cocaïne (Freud), mensen inwickelen met ijskoude handdoeken, mensen zichzelf elektrische schokken laten toedienen, epilepsieaanvallen opwekken, (insuline) coma opwekken, mensen besmetten met malaria (een idee van Wagner von Jauregg, die er een Nobelprijs voor kreeg!) en met een ijspegel door de oogkas in de voorhoofdskwab van patiënten wroeten.¹¹⁸

.....

Dit idee van het ras ‘zuiveren’ van mensen met schizofrenie of andere ernstige psychische aandoeningen heet eugenetica. In de Verenigde Staten en Engeland werden er om deze reden gedwongen sterilisaties uitgevoerd bij mensen met de diagnose schizofrenie. De nazi’s hebben voor en tijdens de WO II daarnaast mensen met de diagnose schizofrenie ook op grote schaal omgebracht.¹²²

Vervolg van stemmenhoorders voor en tijdens WOII. De ideeën van ras-senzuivering uit de eugenetica werden door de nazi’s radicaal uitgevoerd. In 1939 gaf Adolf Hitler opdracht om alle ongeneeslijk zieke mensen (volwassen en kinderen) om te brengen. Het programma heette Aktion T4.¹²³ In feite werden de technieken en de aanpak van de latere Holocaust, inclusief gaskamers, eerst uitgetoetst op ongeneeslijk zieken. Daaronder waren lichamelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Naar schatting bevonden zich onder hen ten minste 50.000 stemmenhoorders.¹²⁴ Niet veel mensen kennen dit zwarte hoofdstuk uit de geschiedenis, een goede reden om op 4 mei ook bij deze slachtoffers stil te staan.

‘Eerste orde symptomen’. De Duitse psychiater Kurt Schneider paste het begrip schizofrenie aan en stelde dat bepaalde symptomen, waaronder stemmen horen, extra belangrijk waren voor de diagnose schizofrenie. Deze symptomen werden later ‘Schneideriaanse eerste orde symptomen van schizofrenie’ genoemd.¹²⁶

Het verhaal gaat dat Schneider al deze symptomen even belangrijk vond. Stemmen horen vond hij evenmin als Bleuler of Kraepelin ‘cruciaal belangrijke kenmerken’ van schizofrenie, maar toevallig stond stemmen horen (gehoors-hallucinaties) bovenaan zijn lijstje. In de DSM (tot en met versie IV) werd echter het horen van meerdere stemmen die tegen elkaar praten en stemmen die voortdurend commentaar geven (de symptomen bovenaan de lijst van Schneider), als enige symptomen gezien die *op zichzelf* genoeg waren voor de diagnose schizofrenie. In alle andere gevallen waren twee of meer verschillende symptomen nodig. Daarom werd stemmen horen lange tijd min of meer gelijkgesteld met schizofrenie. Hoe sterk dat verband was, laat een klassiek experiment van David Rosenhan zien (zie kader blz. 69).¹²⁷

Stemmen horen niet langer doorslaggevend symptoom bij schizofrenie

In de vijfde editie van de DSM (DSM-5, 2013) wordt stemmen horen helemaal niet meer specifiek genoemd als symptoom bij de diagnose schizofrenie. De twee vormen van stemmen horen die op zichzelf al genoeg waren om de diagnose schizofrenie te stellen, zijn geschrapt. Wel worden hallucinaties in het algemeen nog steeds als een symptoom gezien.¹²⁸



Het verbazingwekkende experiment van Rosenhan

Psycholoog David Rosenhan meldde zich samen met zeven anderen bij een aantal Amerikaanse ziekenhuizen, met als enige klacht dat ze ‘stemmen hoorden’. Ze zeiden dat ze niet duidelijk konden horen wat de stemmen zeiden. Wel konden ze de woorden ‘leeg’, ‘hol’ en ‘plof’ onderscheiden. Afgezien van de verzonnen stemmen gedroegen ze zich normaal en vertelden ze verder een heel normaal verhaal over hun achtergrond. Bij zeven nepstemmenhoorders werd de diagnose schizofrenie gesteld en bij één de diagnose manisch-depressiviteit. Ze werden opgenomen en kregen antipsychotica voorgeschreven (die ze niet innamen). Ze bleven zich normaal gedragen. Ze vertelden dat hun stemmen waren verdwenen en dat ze zich prima voelden. Na 7-52 dagen werden ze allemaal uit het ziekenhuis ontslagen. Geen van de professionals had door dat zij net alsof deden, terwijl de meeste medepatiënten het wel door leken te hebben. Dit experiment toont aan dat indertijd stemmen horen alleen al genoeg was om het etiket ‘psychisch ziek’, een opname en medicatie te krijgen, terwijl er helemaal geen psychisch probleem was.

.....

Anoiksis komt met begrip: psychosegevoeligheid

Anoiksis, de Nederlandse vereniging voor en door mensen met een psychotische stoornis als diagnose, was al een tijdlang op zoek naar een nieuwe naam voor schizofrenie. Eén van de redenen was dat schizofrenie letterlijk ‘gespleten geest’ betekent. Dat geeft een heel verkeerd beeld van wat de ziekte is. In 2013 kwam Anoiksis met de nieuwe naam psychosegevoeligheidsyndroom. In de praktijk wordt kortweg gesproken over psychosegevoeligheid.

Jim van Os: schizofrenie bestaat niet!

Op 7 maart 2015 publiceerden Jim van Os en Wilma Boevink samen met een aantal collega's een artikel in het NRC met de titel ‘Schizofrenie bestaat niet!’. Zij bepleitten het uitbannen van de term schizofrenie en het aanbieden van realistische en hoopvolle informatie over psychosegevoeligheid. Tegelijkertijd werd de website www.schizofreniebestaanniet.nl gelanceerd, die later is opgegaan in www.psychosenet.nl. De website richt zich vooral op cliënten en familie en biedt veel informatie over de behandeling en herstel van een psychose.

Iris Sommer en collega's reageerden met een kritisch artikel waarin zij stelden dat het schrappen van de diagnose schizofrenie een vorm van antipsychiatrie is. Zij vinden onder andere dat de term schizofrenie erkenning geeft voor de ernstige problemen waarmee de mensen met die diagnose te maken hebben.

Bij het Steunpunt Stemmen Horen gebruiken we zelf graag de term psychosegevoeligheid, omdat deze term meer perspectief op herstel biedt. Het blijft uiteraard belangrijk om tegelijkertijd de ernst van de psychische problemen te onderkennen. Dat is de kunst van herstelondersteuning: problemen erkennen, maar daarnaast kwaliteiten kunnen zien en vertrouwen hebben in iemands herstellend vermogen.

Diagnose	% Stemmenhoorders
Dissociatieve stoornis ¹³³	88
Schizofrenie ¹³⁴	40-80
Bipolaire stoornis ¹³⁵	11-63
Eetstoornis ¹³⁶	60
Unipolaire depressie ¹³⁷	5-51
Posttraumatische stressstoornis ¹³⁸	50
Narcolepsie ¹³⁹	40
Borderline persoonlijkheidsstoornis ¹⁴⁰	27-32
Ziekte van Alzheimer ¹⁴¹	12-29
Delirium ¹⁴²	28
Angststoornis ¹⁴³	27
Autisme ¹⁴⁴	26
Ziekte van Parkinson ¹⁴⁵	8-22
Epilepsie ¹⁴⁶	3-14
Gehoorverlies ¹⁴⁷	8
Dementie met Lewy-Body ¹⁴⁸	8

Tabel 3.1. Overzicht van percentages stemmenhoorders onder de mensen met een psychiatrische of neurologische diagnose.¹³²

Antipsychiatrie is een stroming die onder meer in Italië in de jaren 70 zeer actief was en tot doel had om alle psychiatrische instellingen te sluiten. Kritische psychiaters in Nederland wilden destijds niet zozeer de ggz-instellingen sluiten, maar verbeteren en menswaardig maken. Die stroming kan beter kritische psychiatrie genoemd worden en de stelling van Jim van Os en collega's dat schizofrenie niet bestaat, kan het beste in die traditie worden gezien. Zij zijn niet tegen de psychiatrie, ze willen haar juist verbeteren.¹²⁹

Stemmen horen nog altijd geassocieerd met psychose

Terugkijkend op de geschiedenis van stemmen horen en de diagnose dementia praecox/schizofrenie/psychosegevoeligheid is er anno 2018 ten opzichte van de jaren 30 van de vorige eeuw grote vooruitgang geboekt. Tegenwoordig gaan invloedrijke hoogleraren zoals Mark van der Gaag, Jim van Os en Iris Sommer ervan uit dat stemmen horen veel voorkomt bij de gewone, geestelijk gezonde bevolking. Toch blijven zij het benoemen als een psychotische klacht, een psychotische ervaring, een subklinisch psychotisch symptoom, een ultra hoog risico factor op psychose of als een symptoom van schizotypie (een soort schizofrenie light).¹³⁰ Dat staat haaks op de visie en uitgangspunten van de internationale stemmenhoorbeweging die zich heeft ontwikkeld sinds 1987 (zie onderdeel 3.7). De stemmenhoorbeweging maakt zich er sterk voor om stemmen horen te zien als een variatie, een veelvoorkomende menselijke ervaring. Het is niet bij voorbaat een symptoom van of risicofactor voor een psychische stoornis.¹³¹

Stemmen horen komt voor bij allerlei psychiatrische diagnoses

Stemmen horen is in de psychiatrie lange tijd vooral gezien als symptoom van schizofrenie en psychose, maar stemmen horen komt ook voor bij allerlei andere diagnoses. Daaronder zijn: dissociatieve stoornis, posttraumatische stressstoornis (PTSS), borderline, eetstoornissen, bipolaire stoornis, angststoornissen, depressie en autisme.

In totaal vormt de groep mensen die stemmen hoort én een dergelijke diagnose heeft ongeveer 2% van de bevolking (zie ook onderdeel 3.1 en tabel 3.1). Het stemmen horen bij een aantal van deze diagnoses zullen we bespreken.

Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)

DIS stond vroeger bekend als multiële persoonlijkheidsstoornis. Bij DIS komt stemmen horen nog vaker voor dan bij de diagnoses schizofrenie en psychose (88%). Bij DIS valt op dat de stemmen het soms kunnen overnemen. Als dat gebeurt, is de persoon zelf zich daarvan minder of niet bewust, terwijl het lichaam wel allerlei dingen zegt en doet volgens de karakter van de stem. Zulke stemmen bij DIS worden alters genoemd. De vorm en inhoud van de stemmen

bij de diagnose DIS en de diagnoses schizofrenie en psychose zijn vergelijkbaar.¹⁴⁹

Bipolaire stoornis

Bipolaire stoornis werd vroeger manisch-depressiviteit genoemd. Er is afwisselend sprake van neerslachtige (depressieve) periodes en manische periodes. In beide periodes kan stemmen horen voorkomen en vaak vertonen de stemmen overeenkomsten met de gemoedstoestand van de periode. Het percentage stemmenhoorders met de diagnose bipolaire stoornis wordt in uiteenlopend onderzoek geschat tussen 11-63% (zie tabel 3.1, blz. 70).

Depressieve stoornis

Ook bij de diagnose depressieve stoornis (unipolaire depressie) komt stemmen horen voor. Uit onderzoek blijkt dat hoe meer last mensen hebben van depressieve gevoelens en gedachten, hoe groter de kans is dat zij stemmen horen. Er is ook een diagnose psychotische depressie, een combinatie van de diagnose depressie en psychose.

Eetstoornissen

Ook bij de eetstoornissen anorexia nervosa en bulimia komt stemmen horen veel voor. Het gaat vaak om stemmen die nare opmerkingen maken over het uiterlijk van de stemmenhoorder en opdrachten geven over wel of niet eten.¹⁵⁰

Posttraumatische stressstoornis (PTSS)

Mensen met de diagnose PTSS hebben iets heel naars (traumatisch) meegemaakt. Bij PTSS komen herbelevingen van deze gebeurtenis(sen) voor. Dit zijn intens beleefde herinneringen van het trauma. Deze herbelevingen kunnen overlopen in stemmen horen en andere bijzondere zintuiglijke ervaringen. Naast herbelevingen en stemmen, kunnen ook traumagerelateerde nachtmerries voorkomen. Deze ervaringen kunnen in elkaar overlopen. Mensen met de diagnose PTSS kunnen soms situaties vermijden die aan het trauma herinneren. Of ze zijn langdurig gespannen, hebben moeite met slapen en ervaren concentratieproblemen.

We zagen eerder al dat slaapgebrek ook kan samengaan met stemmen horen. Bij PTSS kunnen zowel positieve als negatieve stemmen voor komen. Ongeveer de helft van de mensen met de diagnose PTSS hoort stemmen (zie tabel 3.1, blz. 70).

Borderline persoonlijkheidsstoornis

Bij deze diagnose horen patiënten in 27-31% van de gevallen stemmen. Wat

vorm en inhoud betreft lijken de stemmen bij deze diagnose op stemmen bij de diagnose schizofrenie en psychose.¹⁵¹

Samenhang tussen de psychische problemen en bijzonderheden

Hoe de verschillende psychische problemen en psychische bijzonderheden samenhangen is niet altijd duidelijk. Zo kunnen mensen op reagerem met depressieve gevoelens reageren, maar ze konden ook van tevoren al neerslachtig zijn. Bij eetstoornissen en borderline kan het zijn dat het gedrag (te veel of te weinig eten, zelfbeschadiging) een reactie is op de nare opmerkingen en opdrachten van de stemmen. Aan de andere kant zouden, gezien de belangrijke rol die trauma speelt bij het ontstaan van psychische problemen, zowel de psychische problemen die bij een diagnose horen en de problemen met stemmen (mede) kunnen voortkomen uit onverwerkte traumatische ervaringen.¹⁵² Dit onderwerp vraagt om meer onderzoek en om het zorgvuldig stellen van de diagnose.

Generieke module Stemmen horen

Juist omdat stemmen horen bij allerlei diagnoses voorkomt en niet alleen bij psychose en schizofrenie, schieten de richtlijnen en zorgstandaarden voor specifieke diagnoses voor hulpverleners te kort. Als iemand stemmen hoort, maar de diagnose psychose niet van toepassing is, heeft het geen zin om de richtlijn Schizofrenie of de zorgstandaard Psychose toe te passen. De generieke module Stemmen horen is bedoeld om hulpverleners handvatten te geven voor het ondersteunen van mensen die stemmen horen. De module is gemaakt door experts en belanghebbenden. Naast behandelaren en onderzoekers hebben ook (ervaringsdeskundige) stemmenhoorders en (ervaringsdeskundige) naasten meegewerkt. De module geeft belangrijke basisinformatie en een overzicht van de beschikbare vormen van ondersteuning en behandeling. Ook worden de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van die vormen van hulpverlening besproken. De module kan online worden geraadpleegd: www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/stemmen-horen.¹⁵³

In de generieke module Stemmen horen wordt aangegeven dat stemmenhoorders en naasten de beschikbaarheid van lotgenotencontact en ervaringsdeskundige ondersteuning belangrijk vinden. Bij de bespreking van het gespecialiseerde aanbod op het gebied van stemmen horen, worden de behandelopties uitgebreid besproken. Het aanbod op het gebied van stemmenhoordersgroepen en ervaringsdeskundige herstelondersteuning, zoals vanuit de Steunpunten Stemmen Horen, wordt echter niet of nauwelijks toegelicht. Ook de visie van de stemmenhoorbeweging die stemmen horen ziet als variatie in plaats van symptoom wordt niet genoemd. Hier is ruimte voor verbetering.

3.7 De internationale stemmenhoorbeweging

Wat is de internationale stemmenhoorbeweging?

Op basis van het werk van de Nederlandse onderzoekers Marius Romme en Sandra Escher is na 1987 een beweging ontstaan die anders ging kijken naar stemmen horen. Deze is uitgegroeid tot de internationale stemmenhoorbeweging van kritische stemmenhoorders, ervaringsdeskundigen, naasten, hulpverleners en onderzoekers. De stemmenhoorbeweging ziet stemmen horen als een veelvoorkomende menselijke ervaring waarmee je kunt leren omgaan.

Stemmen horen wordt gezien als een variatie en niet als een (subklinisch) symptoom van een ziekte of stoornis. De beweging is te zien als een op herstel en emancipatie gerichte benadering van stemmen horen, waarin ervaringsdeskundige stemmenhoorders en stemmenhoordersgroepen een centrale rol spelen. De uitgangspunten en doelen van de beweging zijn samengevat in de Stemmen Horen Verklaring die in 2006 op het Wereldcongres Stemmen Horen in Melbourne werd gepresenteerd (zie kader blz. 78-79). De stemmenhoorbeweging heeft binnen de psychiatrie voor een revolutie gezorgd op het gebied van stemmen horen.

Lokale, landelijke en internationale netwerken

De stemmenhoorbeweging bestaat uit iedereen die zich verbonden voelt met haar uitgangspunten en idealen. Binnen de beweging is een aantal organisaties en netwerken actief. In Nederland zijn dat Stichting Weerklank, Stichting Leven met Stemmen, de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen en Den Haag en het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk. Internationaal wordt de stemmenhoorbeweging gesteund door het netwerk Intervoice, dat in 1997 in Maastricht bij een internationale bijeenkomst met stemmenhoorders en hulpverleners uit de ggz werd opgericht. Inmiddels zijn er meer dan 25 landelijke netwerken actief: in Australië, Oostenrijk, Canada, Denemarken, Engeland, Finland, Frankrijk, Duitsland, Griekenland, Ierland, Italië, Japan, Nieuw Zeeland, Noorwegen, Palestina, Spanje, Verenigde Staten, Wales en Zweden en Zwitserland.

Wereldcongressen Stemmen Horen

Sinds 2009 wordt elk jaar het Wereldcongres Stemmen Horen georganiseerd. Het congres vormt een ontmoetingsplek voor de mensen die actief zijn in de internationale stemmenhoorbeweging, waar ze elkaar informeren en inspireren. Het eerste Wereldcongres werd gehouden in Maastricht. Sindsdien zijn er Wereldcongressen geweest in Engeland, Italië, Wales, Australië, Griekenland, Frankrijk, Spanje en de Verenigde Staten. In 2018 vindt het Wereldcongres weer plaats in Nederland. Deze keer is het thema mensenrechten.

De geschiedenis van de stemmenhoorbeweging

De stemmenhoorbeweging is in de jaren 80 in Nederland ontstaan op basis van het werk van Marius Romme en Sandra Escher. Als psychiater behandelde Marius Romme in 1987 Patsy Hage, een vrouw die veel last van stemmen horen had. Ze hoorde negatieve stemmen die haar opdrachten gaven en haar allerlei dingen verboden. Ze had de diagnose schizofrenie gekregen en had inmiddels meerdere opnames achter de rug. Door de behandeling met antipsychotica werden haar stemmen niet minder. Wel werd ze er minder angstig van, maar ook minder alert. Ze werd depressief omdat ze niet meer kon denken en voelen zoals ze gewend was en begon steeds meer aan zelfmoord te denken.

In een boek dat Marius haar had gegeven, stond onder meer dat stemmen horen ooit normaal was. Dit gaf haar wat hoop. Voor Patsy waren de stemmen echt en ze was boos omdat Marius, zoals zoveel van zijn collega's toen, hallucinaties alleen als een symptoom van schizofrenie wilde zien en niet vroeg naar wat de stemmen tegen haar zeiden. Want dat maakte haar juist zo van streek. Marius accepteerde de stemmen uiteindelijk en bracht haar in contact met andere cliënten die ook stemmen hoorden. Tot zijn verbazing begrepen zij elkaar meteen. Er was veel herkenning. Zij hadden aan een half woord genoeg. Zij praatten er helemaal niet over in medische termen (hallucinaties, symptomen). Het contact met andere cliënten die stemmen hoorden, hielp wel, maar niet genoeg.¹⁵⁴ Daarom besloten ze op advies van Sandra Escher contact op te nemen met Sonja Barend.

Tijdens de veelbekeken talkshow met Sonja Barend (zie blz. 53) deden Marius en Patsy een oproep aan stemmenhoorders. Dit was het startschot voor contacten met honderden stemmenhoorders, waarvan er veel geen psychiatrische diagnose hadden en voor een drukbezocht congres met vrijwel alleen maar stemmenhoorders, zowel op het podium en als in het publiek. Dit was voor die tijd revolutionair. Na het congres werd besloten om Stichting Weerklank op te richten met als doel voorlichting te geven, stemmen horen te emanciperen, zelfhulp en lotgenotencontact te stimuleren en de hulpverlening aan stemmenhoorders te verbeteren.

Marius en Sandra namen interviews af bij de stemmenhoorders die na de uitzending contact hadden opgenomen. Sandra had een achtergrond als journalist en was gewend om open vragen te stellen en interesse te tonen in mensen en hun ervaringen, terwijl Marius als psychiater eerder vooral vanuit een vooropgezet beeld over wat er bij een ziektebeeld hoort, naar de stemmenhoorders had geluisterd. Zij ontwikkelden samen met de stemmenhoorders het Maastrichts Interview met de Stemmenhoorder. Zij gebruikten deze interviews vooral om onderzoek te doen naar de verschillen tussen de stemmenhoorders met en zonder psychiatrische diagnose.

Bij veel stemmenhoorders bleek het stemmen horen verband te houden met hun traumatische ervaringen. Zo begonnen sommige mensen stemmen te horen tijdens een traumatische ervaring. Ook verwees de vorm en inhoud van de stemmen vaak naar het trauma, bijvoorbeeld doordat de stemmen over het trauma praatten of doordat de stemmen klonken als één van de mensen die betrokken waren bij het trauma (bijvoorbeeld de dader van misbruik of mishandeling). Later is de relatie tussen trauma en stemmen horen in grote onderzoeken duidelijk aangetoond.

Pionieren op het gebied van herstel en ervaringsdeskundigheid

De stemmenhoorbeweging experimenteerde sindsdien met allerlei nieuwe ideeën en vormen van ondersteuning. Het werd een vrijplaats waar de eerste generatie ervaringsdeskundigen zich kon ontplooien. Stemmenhoorders kregen de ruimte om hun eigen verhaal en kritische visie te delen zonder een blad voor de mond te hoeven nemen. Het idee dat herstel mogelijk is, werd uitgedragen in een tijd dat in de psychiatrie het woord herstel nog niet gebruikt werd (zie hoofdstuk 5).

Ook kregen ervaringsdeskundigen de ruimte en het vertrouwen om zelf andere stemmenhoorders te ondersteunen, bijvoorbeeld met behulp van het Maastrichts Interview (zie onderdeel 4.4). Het Maastrichts Interview kreeg varianten zoals het Maastrichts Interview over zelfbeschadiging (Romme, Escher en ervaringsdeskundige Wilma Boevink) en over achterdocht en ongebruikelijke overtuigingen (Romme, Escher en de ervaringsdeskundige Peter Bulimore). Psychiater Dirk Corstens ging Voice Dialogue toepassen bij stemmen horen en ervaringsdeskundige Will Hall ontwikkelde een methode om veilig psychiatrische medicatie af te bouwen (zie hoofdstuk 8).

Samengevat kun je zeggen dat de stemmenhoorbeweging een stimulans is geweest voor de herstelbeweging. Herstel, herstelondersteunende zorg, ervaringsdeskundigheid, tegengaan van stigma en emancipatie zijn inmiddels centrale thema's geworden in de psychiatrie (zie hoofdstuk 5).

De (inter-)nationale stemmenhoorverklaring

Bij het Wereldcongres Stemmen Horen in 2013 in Melbourne werd de Melbourne Hearing Voices Declaration gepresenteerd.¹⁵⁵ Vlak daarna werd deze verklaring in het Nederlands vertaald als de Nederlandse Stemmen Horen Verklaring. De verklaring is opgesteld door stemmenhoorders, hulpverleners en onderzoekers uit internationale stemmenhoorbeweging en vat belangrijke inzichten, uitgangspunten en doelen van de beweging samen. Ggz-instellingen werden uitgenodigd om deze verklaring te ondertekenen en voortaan op basis van deze verklaring steun te bieden aan stemmenhoorders en hun naasten.

Dit document is een belangrijke inspiratiebron geweest voor de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen', zoals gepresenteerd in dit boek. Helaas is de Stemmen Horen Verklaring in Nederland bij veel mensen en ggz-instellingen nog niet bekend. De verklaring is in zijn geheel opgenomen op blz. 78-79.

De Nederlandse Stemmen Horen Verklaring

Bewijsmateriaal toont aan dat

- Stemmen horen een gewone menselijke variatie is.
- Sommige mensen hun stemmen als kwellend en overweldigend ervaren, terwijl anderen de stemmen als een onderdeel van hun leven integreren. Voor de eerste groep geldt dat stemmen horen kan leiden tot een diagnose van een psychiatrische ziekte.
- Herstellen hoeft niet noodzakelijkerwijs te betekenen dat de stemmen moeten verdwijnen. Het gaat vaker over het reduceren van het leed dat samenhangt met de stemmen: om met de stemmen te leren leven, waardoor de stemmenhoorder weer een betekenisvol, functioneel leven kan leiden.

Wij zijn van mening dat

- Iedereen kan herstellen en dat het systematisch in stand houden van deze hoop essentieel is voor iemands herstel.

Wij onderschrijven dat

- Er een reeks van mythen over stemmen horen bestaat, waardoor mensen geïsoleerd en gevangen raken in hun ervaring.
- Mensen verschillende meningen hebben over waar stemmen vandaan komen en zij recht hebben deze mening te behouden.
- De ervaring stemmen horen betekenisvol is en vaak samenhangt met moeilijke emoties en levenservaringen, waaronder trauma's uit het verleden.
- Wat soms wordt geïnterpreteerd als gebrek aan inzicht ook gezien kan worden als 'diversiteit' of 'bijzondere overtuiging'. Mensen zijn in staat de hinder hiervan te verminderen en met hun herstel verder te gaan zonder noodzakelijkerwijs hun overtuiging te wijzigen.
- Door begeleiding van hen met gelijksoortige ervaringen zijn mensen in staat gebleken uit hun isolatie te komen, met hun stemmen te leren leven en een betekenisvol, functioneel leven te leiden.



- Familie, vrienden en verzorgers kunnen ernstig geïsoleerd raken door de ervaring van stemmen horen van hun naaste en zij kunnen ook vergaand baat ondervinden bij het herstel van hun naaste.
- Er belangrijke veranderingen gerealiseerd kunnen worden in maatschappelijke systemen, die als doel hebben stemmen hoorders bij hun herstel te ondersteunen. En wel door de samenwerking van begeleiders, die zelf stemmen horen en hun eigen familie en vrienden met verzorgers, hulpverleners, onderzoekers en beleidsmakers.

Wij zullen ons er voor inzetten om:

1. Te verzekeren dat het voor mensen veilig is om over hun stemmen en andere bijzondere overtuigingen te praten.
2. Ons werk te richten op toename van hoop, controle en het vergroten van mogelijkheden voor mensen die stemmen horen en voor hun familie.
3. Te luisteren naar de ervaring van stemmenhoorders.
4. Te werken met stemmen om het horen van stemmen begrijpelijk te maken.
5. Mensen te vragen naar hun trauma's uit het verleden, er op in te gaan en hen daarbij te ondersteunen.
6. Mythen en stigma rond stemmen horen aan te pakken.
7. Mensen te ondersteunen bij het opbouwen van hun vaardigheden, die hen in staat zullen stellen de relatie met hun stemmen te veranderen.
8. Indien passend, de inhoud van deze Verklaring in te bouwen in onze planning van procedures.

Vorm, inhoud en invloed van de stemmen

In onderdeel 1.2 zagen we al dat stemmen horen bij iedere stemmenhoorder weer anders is. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op vorm (4.1) en inhoud (4.2). We bekijken welke invloed stemmen kunnen hebben (4.3) en wanneer het stemmen horen wel of geen probleem is (4.4). Per persoon kan in kaart worden gebracht wat de vorm, inhoud en invloed is van de stemmen (4.5). Daarna kan de brug naar herstel worden geslagen.

4.1 Vorm van de stemmen

De vorm van de stemmen gaat over hoe iemand de stemmen hoort. Zoals wanneer hoort iemand wel of geen stemmen, hoe vaak, hoe luid, van waar het geluid lijkt te komen, hoeveel stemmen er worden gehoord en hoe ze klinken. Anders gezegd: de vorm gaat om *hoe* het geluid wordt ervaren, de pure ervaring. *Wat* de stemmen zeggen, wat de stemmenhoorder daarover denkt of hoe fijn of naar de stemmen zijn, valt niet onder de vorm. Stel, je verstaat niets van wat de stemmen zeggen. Wat kun je dan over je ervaringen vertellen? Dat valt onder de vorm van stemmen horen.¹⁵⁶

Aspecten van de vorm

Stemmen horen kan allerlei vormen aannemen en is bij iedere stemmenhoorder weer anders. Het is daarom goed om het stemmen horen in kaart te brengen. Wat de vorm van de stemmen betreft, kun je kijken naar de periode (welke periode of periodes hoort iemand stemmen?), de frequentie (hoe vaak), de duur (hoe lang duurt het), het aantal stemmen dat iemand hoort, het volume (hoe luid) ervan, de locatie (plaats waar de klank van de stemmen vandaan lijkt te komen), het tijdstip, of de eigenschappen van de stem(men): is er een naam, klinkt de stem mannelijk of vrouwelijk of geen van beide, hoe oud klinkt de stem, klinkt de stem als die van een bekende (identiteit) en hoe praat de stem (toon)? We zoomen in op al deze verschillende kanten.

Periodes

Sommige mensen horen hun hele leven stemmen, terwijl anderen één keer in hun leven één woord horen. Ook komt het voor dat mensen één of meerdere

periodes meemaken waarin ze stemmen horen. Bij sommige mensen stopt het stemmen horen op een gegeven moment. Bij sommigen komen de stemmen na verloop van tijd weer terug, bij anderen blijven ze voorgoed weg. En voor weer anderen geldt, dat eenmaal gekomen, de stemmen hun hele leven zonder onderbreking blijven.

Frequentie: hoe vaak hoor je stemmen?

Sommige mensen horen de hele dag door stemmen, anderen één keer in hun leven. De één hoort een paar keer per dag stemmen, een ander een paar keer per week of per maand.

Duur: hoe lang praten de stemmen?

Hoe lang het stemmen horen duurt, als het eenmaal begint, kan ook sterk verschillen. Sommige stemmen zeggen kort iets en zijn dan weer weg. Anderen blijven minuten lang doorpraten. Bij sommige mensen zijn ze de hele dag aanwezig.

Aantal stemmen: hoeveel stemmen hoor je?

Het aantal verschillende stemmen dat wordt gehoord, wisselt ook per stemmenhoorder. Sommige mensen horen een vast aantal stemmen, bijvoorbeeld drie of vier stemmen die steeds terugkomen. Voor anderen is het een komen en gaan van allerlei verschillende stemmen.¹⁵⁷

Volume: hoe luid praten de stemmen?

Veel mensen horen stemmen die iets zachter zijn dan hun eigen stem. Sommigen horen stemmen zachtjes op de achtergrond, voor anderen overstemmen ze de normale geluiden in de omgeving.

Locatie: waar lijkt het geluid van de stemmen vandaan te komen?

De plek waar de stemmen vandaan komen kan ook per stem en per stemmenhoorder verschillen. Veel mensen horen de stemmen in hun hoofd, in het midden, of alleen aan één kant. Het komt ook voor dat mensen stemmen horen vanuit hun buik, keel of borst.

Een andere vorm van stemmen horen is die, waarbij de stemmen van buitenaf lijken te komen. Vaak lijken de stemmen dan veel op de normale stemmen van mensen om de stemmenhoorder heen. Als de stemmen van buiten lijken te komen, kan dat uit allerlei richtingen zijn: van onder, boven, rechts, links, voren of achter. Soms lijken de stemmen van een specifieke plek, ding, mens of dier te komen. Zo kan het geluid van de muur af komen, waardoor het lijkt of het bij de burens vandaan komt. Of het kan lijken of de stem van een huisdier of een persoon uit je omgeving komt.

Geen wezenlijk verschil tussen van buitenaf of van binnenuit. In de psychiatrie werd vroeger onderscheid gemaakt tussen stemmen die in het hoofd gehoord werden en stemmen die van buitenaf ervaren werden. Stemmen in het hoofd werden ‘pseudohallucinaties’ genoemd en stemmen van buitenaf ‘echte hallucinaties’. Echte hallucinaties zouden eerder een teken van een psychische stoornis zijn. Het idee was dat als je stemmen in het hoofd hoorde, het duidelijker was dat het geluid niet van buitenaf kwam. Dit idee is achterhaald. Stemmen in of buiten het hoofd zijn weliswaar verschillend en kunnen een verschillende impact hebben. Maar beide zijn even echt voor de stemmenhoorders. Mensen kunnen evenveel last hebben van, of baat hebben bij stemmen die van binnen lijken te komen, als van stemmen die van buitenaf lijken te komen.

Tijdstippen: wanneer hoor je wel stemmen en wanneer niet?

Het tijdstip waarop men de stemmen hoort, kan verschillen in de loop van de dag, week of het jaar. Door goed in kaart te brengen wanneer je meer of minder stemmen hoort, kun je erachter komen welke situaties en activiteiten stemmen kunnen oproepen (triggers) en welke situaties en activiteiten ervoor zorgen dat de stemmen minder worden (coping). Deze patronen leren herkennen kan helpen bij het leren omgaan met stemmen. Meer hierover in hoofdstuk 6.

Eigenschappen per stem

Geslacht. Stemmen hebben vaak een heel duidelijke eigen klank en een eigen karakter. Er zijn mannelijke en vrouwelijke stemmen. Soms is het geslacht niet duidelijk vast te stellen. Stemmen kunnen overigens ook klinken als van iets niet-menselijks, zoals een robot, een dier of een alien.

Leeftijd. Er worden stemmen gehoord die klinken als een kind, een tiener, een volwassene of als een oude persoon. Vaak is de leeftijd niet precies vast te stellen, maar wel te schatten.

Identiteit. Stemmen kunnen klinken als van mensen of personages die je kent of je onbekend zijn. De meeste mensen horen stemmen die klinken als de stemmen van iemand die ze kennen: uit de eigen omgeving (bijvoorbeeld familie, vriend(inn)en, buren, kennissen, hulpverleners, collega's, medestudenten of leraren) of van tv of radio. Bij bekende stemmen maakt het niet uit of de persoon op wiens stem de stem lijkt nog leeft of inmiddels overleden is.¹⁵⁸

Naam. Het verschilt per stem of ze een naam hebben of niet. Bij stemmen van mensen die je kent hebben de stemmen in feite al een naam. Bij onbekende stemmen is de naam vaak niet bekend. Soms vertellen de stemmen zelf hoe ze heten. Je kan zelf ook een naam verzinnen voor een stem. Dat kan het makkelijker maken om over de stem te praten.



Vorm van de stemmen van Robin

Periode. 'Ik hoor sinds 2001 vrijwel elke dag stemmen.'

Frequentie. 'Ik hoor zo'n 40 keer op een dag stemmen.'

Duur. 'Als de stemmen praten doen ze dat kort, een paar seconden.'

Aantal. 'Bij mij is het stemmen horen heel veranderlijk. Ik hoor iedere dag weer nieuwe stemmen. Zo heb ik in de loop van de tijd honderden verschillende stemmen gehoord. Eén stem komt wel vaak terug.'

Volume. 'De stemmen praten over het algemeen iets zachter dan mijn eigen innerlijke stem. Stemmen van buitenaf praten ongeveer even luid als mensen die een meter of 10 van me af zijn.'

Locatie. 'In het begin hoorde ik vooral stemmen vanbinnen. Later kwamen er ook stemmen bij die van buitenaf kwamen. Tegenwoordig hoor ik een deel van de stemmen vanbinnen en een deel vanbuiten.'

Tijdstippen. 'Stemmen kunnen elk moment van de dag langs komen. Ik hoor stemmen als ik alleen ben, er weinig geluiden van buitenaf komen en ik niets specifiek aan het doen ben. Dit zijn vaak innerlijke stemmen. Als er veel onbekende mensen of geluiden in mijn omgeving zijn, hoor ik ook veel stemmen van buitenaf. Ik hoor meer stemmen als ik stress heb of moe ben.'

Eigenschappen per stem. 'Ik hoor veel verschillende stemmen. Er is een Engelstalige mannelijke stem die tussen de 30 en 45 jaar oud is. In het begin was deze stem onbekend voor mij. De laatste jaren begint deze stem steeds vaker op mijn eigen stem te lijken. Andere innerlijke stemmen zijn meestal onbekend. Af en toe hoor ik stemmen van familie of vrienden of van mensen die ik ken van muziek of tv. Als er stemgeluiden van mensen in de omgeving zijn, begin ik hun stemmen te horen. Soms hoor ik ook andere stemmen van buitenaf, van zowel bekenden als onbekenden.'

Verandering in de loop van de tijd. 'De stemmen zijn vanaf het begin veranderlijk geweest. In de loop van mijn herstel werd het stemmen horen minder. Sinds ik werk bij het Steunpunt Stemmen Horen hoor ik minder innerlijke stemmen, ik ben met mijn aandacht bij andere dingen. Sinds ik met het openbaar vervoer naar mijn werk reis, hoor ik meer stemmen van buitenaf, bijvoorbeeld tijdens de spits op het station.'

.....

Toon. De toon waarop stemmen praten verschilt per stem en soms ook per situatie. In principe kunnen stemmen op alle mogelijke manieren praten, fluisteren, schreeuwen of zingen als mensen dat kunnen. Sommige stemmen praten heel vriendelijk en rustig, andere klinken streng, dwingend of gemeen, of neutraal. Sommige stemmen zingen en kunnen deel uitmaken van een band of een koor.

Verandering van vorm in de loop van de tijd

We zagen al dat bij sommige mensen de stemmen helemaal weggaan (soms tijdelijk, soms voorgoed), terwijl bij andere het stemmen horen blijft. Soms gaan bepaalde stemmen weg, andere blijven en/of er komen nieuwe bij. De vorm van het stemmen horen kan in de loop van de tijd op allerlei manieren veranderen. Meer of minder vaak voorkomen, in aantal toe- of afnemen, luider of zachter worden of van locatie veranderen. Stemmen kunnen wat leeftijd betreft meegroeien en ouder worden of dezelfde leeftijd houden.

Fasen van herstel en vorm van stemmen horen

In de loop van de verschillende fasen van herstel (zie onderdeel 5.5) en stemmen horen kan het zijn dat de stemmen steeds minder op de voorgrond komen, dat er minder verschillende stemmen zijn en dat ze minder lang en minder luid praten. Maar dat is niet altijd zo. Om goed zicht te krijgen op hoe de vorm van de stemmen in de loop van de tijd verandert is het goed om het stemmen horen regelmatig in kaart te brengen, bijvoorbeeld één keer per half jaar of per jaar. Zie hiervoor onderdeel 4.4. In het kader op blz. 83 vertelt Robin hoe de vorm van het stemmen horen bij hem is.

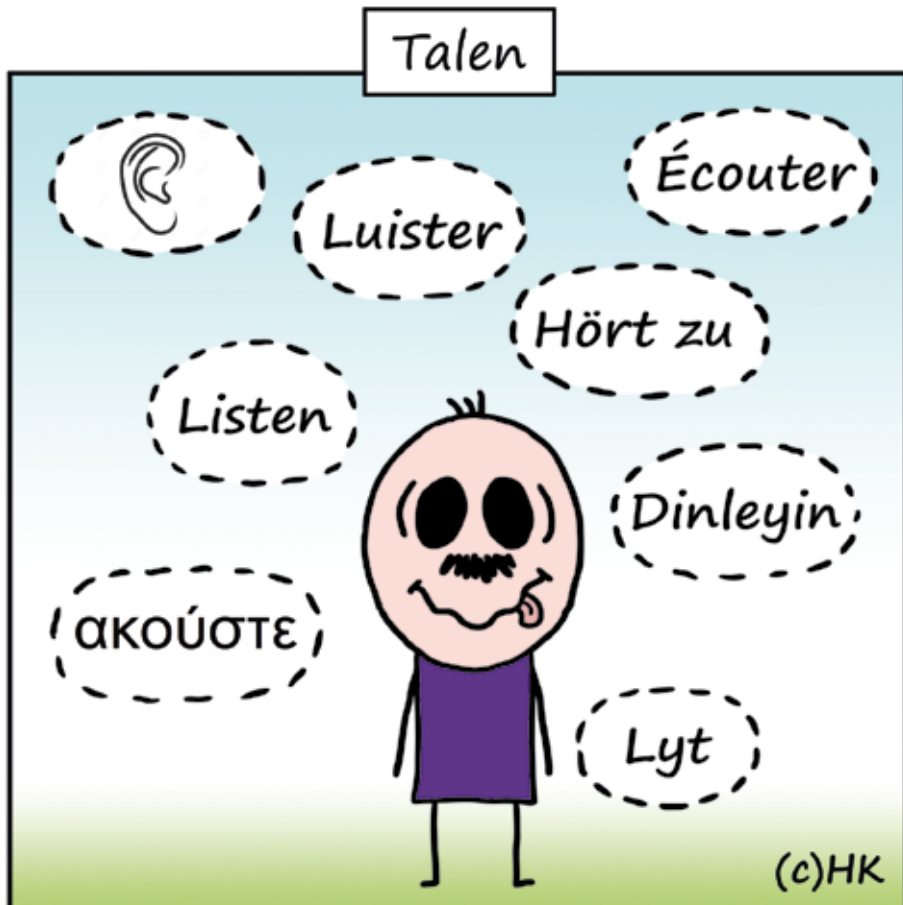
4.2 Inhoud: wat zeggen de stemmen?

Wat stemmen zoal zeggen verschilt per stem en per stemmenhoorder. Veel mensen die last hebben van stemmen horen, hebben stemmen die heel vervelende dingen tegen en/of over de stemmenhoorder zeggen. Vriendelijke stemmen die bijvoorbeeld geruststellen, complimentjes of goede raad geven komen ook voor. Ook komt het voor dat mensen een mix van beide horen. Wat de stemmen zeggen wordt de inhoud van de stemmen genoemd. Dit is niet wat de stemmenhoorder denkt dat de stemmen bedoelen. Dat is interpretatie, ofwel de betekenis die aan de stemmen gegeven wordt. Zie hoofdstuk 7 hiervoor. Nu kijken we alleen naar de letterlijke inhoud van de stemmen. Voor de relatie die de stemmenhoorder heeft met de stemmen, zie hoofdstuk 6.

Taalkundige zaken

Persoonsvorm. Vaak praten de stemmen tegen of over de stemmenhoorder. Als stemmen tegen je praten doen ze dat vaak in de 'jij'-vorm (2e persoon). Als stemmen over de stemmenhoorder praten, doen ze dat vaak in de 'hij/zij'-vorm (3e persoon). Als ze de gedachten over lijken te nemen of met jouw stem dingen zeggen die je zelf niet denkt, praten ze in de 'ik'-vorm' (1e persoon).

Taal, dialect, stijl. Vaak spreken de stemmen in talen en dialecten die de stemmenhoorder kent en verstaat. De stemmen hebben echter vaak wel een ander accent dan de eigen manier van praten van de stemmenhoorder. Soms gebruiken de stemmen ook een bepaalde spreekstijl die je ergens van kent, bijvoorbeeld een wetenschappelijke manier van praten of taal van de straat.



Kwaliteit van de inhoud

Net als stemmen op allerlei manieren kunnen klinken als mensen, kunnen stemmen ook allerlei dingen zeggen die mensen ook zouden kunnen zeggen. Zo kunnen ze commentaar leveren, kritiek geven, schelden of beledigen, advies of raad geven, opdrachten geven, dingen verbieden, dreigen, informeren, gedachten uitspreken, grapjes maken, zingen of verhalen vertellen. Ook kan het voorkomen dat stemmen tegen elkaar praten, niet zelden over de stemmenhoorder.

Een manier om de inhoud overzichtelijk in te delen, is na te gaan of de stemmen positieve, neutrale en/of negatieve dingen zeggen. Let wel, het gaat hier om wat de stemmen *zeggen*, niet of de stemmenhoorder dit positief of negatief opvat.

Positieve uitspraken. Voorbeelden van positieve uitspraken zijn vriendelijk groeten, complimentjes geven, geruststellende of bemoedigende dingen zeggen of grapjes maken.

Neutrale uitspraken. Neutrale uitspraken kunnen bijvoorbeeld beschrijvingen zijn van bepaalde situaties.

Negatieve uitspraken. Negatieve uitspraken van stemmen kunnen zijn: kritiek leveren, kleineren, uitschelden, beschuldigen, opdrachten geven aan de stemmenhoorder om zichzelf of anderen iets aan te doen en bedreigingen. Stemmen die dit soort negatieve dingen zeggen zijn erg berucht. Mensen die negatieve stemmen horen lijden daar vaak onder.

Soorten inhoud

Commentaar. Stemmen kunnen commentaar geven, bijvoorbeeld over degene die de stem hoort of op mensen of gebeurtenissen om de persoon heen. Dat kan op neutrale, beschrijvende manier, maar bijvoorbeeld ook op een negatieve, spottende manier.

Adviezen en raad. Sommige mensen horen stemmen die hun raad geven. Het gaat hier dus om vrijblijvende adviezen en niet om opdrachten in de gebiedende wijs. Stemmenhoorders ervaren dit soort stemmen vaak als een gids. Het is bij stemmen die adviezen geven wel belangrijk dat stemmenhoorders zelf bepalen of ze het advies opvolgen of niet.

Kritiek. Een andere, beruchte vorm van negatieve stemmen zijn de stemmen die kritiek leveren. Die kritiek kan meedogenloos zijn, bijvoorbeeld stemmen

die zeggen dat je niets waard bent, dat je de dingen verkeerd doet, dat de dingen die je wilt doen toch niet gaan lukken en niet zelden dat je er maar beter een einde aan kunt maken.

Schelden en vloeken. Sommige stemmen schelden en vloeken. Vaak gaat het hierbij om stemmen die de stemmenhoorder uitschelden.

Ruzie maken en beschuldigen. Stemmen kunnen ook ruzie maken met elkaar of met de stemmenhoorder. Niet zelden worden daar allerlei beschuldigingen geuit aan het adres van de stemmenhoorder.

Opdrachten, verboden en dreigementen. Sommige mensen ervaren stemmen die opdrachten geven, die zeggen dat je iets moet doen. Soms gaat het om ongevaarlijke opdrachten, in andere gevallen gaat het om opdrachten die wel tot gevaar voor de persoon zelf of anderen kunnen leiden. Er zijn ook stemmen die juist iets verbieden: die zeggen dat je iets niet mag doen. Opdrachten en verboden kunnen gepaard gaan met dreigementen, bijvoorbeeld dat er iets ergs gebeurt als je niet doet wat de stem zegt.

Bij dit soort stemmen is het heel belangrijk om zelf de regie te houden en te beslissen wat je wel of niet wilt doen. Dat kan in het begin heel moeilijk zijn, zeker als je denkt dat de stem veel macht heeft. Hoewel vaak wordt gedacht dat stemmen die opdrachten geven altijd een negatieve invloed hebben, kunnen ze soms juist enorm helpend zijn, levensreddend, zoals blijkt uit de volgende voorbeelden. In het kader op blz. 88 vertelt Robin over de inhoud van zijn stemmen.

Voorbeelden van uitspraken van stemmen

De stemmen van Vincent die zijn muziek tof vinden. Vincent Swierstra heeft in zijn boek 'De magiër: de memoires van een dwaas' en in de film 'De stemmen van Vincent'¹⁵⁹ verteld over zijn ervaringen als stemmenhoorder. Hoewel hij veel last heeft gehad van negatieve stemmen, merkte hij dat de stemmen vriendelijk worden wanneer hij op zijn sarangi speelt (een snaarinstrument uit India). Ze geven hem dan complimenten en moedigen hem aan om door te gaan. 'Je gaat doorbreken', zeggen ze dan bijvoorbeeld.

De stem van Peter die hem de weg wees. Peter Oud is een sociaal psychiatisch verpleegkundige. Hij verzorgt nu trainingen aan hulpverleners en stemmenhoorders over stemmen horen begrijpelijk maken. Hij was ooit op vakantie in Oost-Duitsland met zijn gezin. Ze hadden een tip gekregen om een groothandel van schoenen te bezoeken in een grote plaats, 15-20 km



Inhoud van de stemmen van Robin

‘De stemmen die ik hoor, praten meestal in het Engels en Nederlands, wat overeenkomt met de talen waarin ik denk. Soms praten ze tegen of over me, maar vaak ook over andere mensen of dingen. Wat de stemmen zeggen is bij mij iedere dag weer anders.

Achteraf gezien waren de stemmen helemaal in het begin eigenlijk best vriendelijk. Ze raadden me aan om op maandagavond naar mijn favoriete jazzjamsessie te gaan en ’s ochtends om op tijd uit mijn bed te komen voor het werk. In die tijd kon ik echter totaal niet overweg met de stemmen en wantrouwde ik ze. De stemmen werden steeds negatiever en zeiden bijvoorbeeld dat ik mijn ziel kwijtraakte, waardoor ik enorm in paniek raakte. Later hoorde ik stemmen die het hadden over God en de duivel. Jarenlang hebben de stemmen veel negatieve en cryptische dingen gezegd, die ik voor mezelf naar iets positiefs en begrijpelijks probeerde om te buigen.’

‘Een keer hoorde ik een tijd een stem die iedere keer zei: “Het gaat niet goed met Martin.” Ik wist niet over welke Martin het ging en wat ik eraan kon doen. Een paar weken later bleek dat een kennis die Martin heette, een einde aan zijn leven had gemaakt. Soms hoorde ik ook leuke dingen, zoals live muziek die uit het niets leek te komen.’

‘Sinds ik goed heb leren omgaan met de stemmen en de relatie met de stemmen verbeterd is, hoor ik steeds meer positieve stemmen. Ze praten in een stijl en met een woordkeuze die ik tof vind. De laatste jaren herken ik steeds meer mijn eigen stijl van denken terug in de stemmen. Ze reflecteren deels waar ik bewust mee bezig ben. Als ik vol zelfvertrouwen en met compassie naar mezelf en anderen bezig ben, stellen ze me gerust, moedigen me aan of maken ze grapjes. Soms helpen ze me ook dingen te herinneren. Als ik me niet zo goed voel en als ik minder (zelf)vertrouwen heb kunnen de stemmen negatieve dingen zeggen die bijvoorbeeld met de dood te maken hebben.’

.....

van dat park. Hij had geen kaart en geen idee waar het pand was, voor de tijd dat iedereen navigatie of een digitale routeplanner had. Hij had in die periode een boekje gelezen over het luisteren naar je innerlijke stem.¹⁶⁰ Zijn vrouw reed en hij stelde haar voor iets uit te proberen. Het was vakantie en ze hadden tijd genoeg. Hij begon toen een stem te horen die hem aanwijzingen gaf, waar hij links, rechts, rotonde driekwart of rechtdoor moest gaan. Na vijftien aanwijzingen waarbij ze onder een viaduct door gingen, kwamen ze in een buitengebied met landerijen. Peter begon daar te twijfelen. Hij stelde voor een fietser aan te houden en de weg te vragen. Deze wees het pand aan 50 meter verderop aan de linkerkant van de weg. Zijn twee dochters kregen de gewenste schoenen.

De stem van David die hem opdroeg zijn broer te vermoorden. In de documentaire Asylum vertelt David over een stem die hem opdracht gaf zijn broer te vermoorden. Hij wilde dat niet en zag geen andere uitweg dan uit het raam (van 11 meter hoog) te springen. Gelukkig overleefde hij de val. Anno 2018 gaat het gelukkig goed met David.¹⁶¹

De stem van Eleanor die haar opdroeg haar kleine teen af te knippen. Eleanor is een bekende ervaringsdeskundige stemmenhoorder uit Engeland. Ze hoorde in een periode dat ze met de stemmen worstelde een stem die zei 'Ik wil dat je je kleine teen afknijpt anders dan vermoord ik je familie.' Het was haar voor het moeilijkste wat ze ooit heeft moeten doen, maar ze zei: 'Ga je gang, doe het maar.' Ze wachtte de hele nacht en er gebeurde niets. Dit was voor Eleanor de start van haar twijfel aan de macht van de stem en van het aangeven van haar grenzen naar de stem.¹⁶²

De stem van Rianne die haar het leven redde. Mijn partner Rianne hoorde toen ze een jaar of 19 was ooit een keer kort een stem. Ze was op haar brommer op weg naar haar werk, toen ze 'Stop!' hoorde. Rianne stopte en net op dat moment kwam er een motor op de verkeerde kant van de weg de bocht om, die haar net op een nippertje miste. Rianne hoorde dus één keer één stem die maar één woord zei, maar die wel haar leven redde.

De stem van Oliver Sacks die hem hielp na een ongeluk in de bergen. Oliver Sacks was een beroemde neuroloog en schrijver die de ervaringen van mensen met neurologische afwijkingen op een mooie en menselijke manier beschreef. In sommige van zijn boeken komen ook ervaringen met stemmen horen voor. In zijn boek 'Hallucinaties' beschreef hij een eigen ervaring daarmee. Hij liep een keer tijdens het bergbeklimmen een ontwrichte knie op en verkeerde in gevaar. Hij probeerde de berg af te komen, had net met veel moeite een



Veranderlijke stemmen en stemmen die hetzelfde blijven

Simon McCarthy-Jones (2012) concludeerde uit de onderzoeken die naar vorm en inhoud van stemmen zijn gedaan dat er grofweg twee soorten stemmen zijn: veranderlijke stemmen en stemmen die min of meer hetzelfde blijven. Elk type verdeelt hij weer in twee categorieën onder: de veranderlijke in stemmen die worden gehoord wanneer iemand hyperalert is (eenvoudige vorm, vaker ervaren als komend van buiten) en in stemmen die uit het niets lijken te komen. Deze waren complexer, werden zowel in het hoofd als van buitenaf gehoord en hadden vaker te maken met wat de stemmenhoorder aan het denken was.

Bij de stemmen die ongeveer hetzelfde blijven, kan het gaan om opnieuw geactiveerde herinneringen of willekeurige stemmen, die geen verband houden met wat de stemmenhoorder op dat moment denkt. Opnieuw geactiveerde herinneringen hebben vaak te maken met (traumatische) ervaringen uit het verleden, terwijl de willekeurige stemmen niet te maken leken te hebben met gebeurtenissen uit het verleden (of heden).

McCarthy-Jones vermoedt dat bij de verschillende soorten stemmen verschillende psychologische processen of hersenprocessen betrokken. Als dat zo is, zou het goed zijn om de keuze voor behandeling ook af te stemmen op het soort stemmen dat iemand hoort.

.....

beek overgestoken. Terwijl hij aan de overkant uitrustte en bijna in slaap viel, hoorde hij een heldere en krachtige stem die bevelend zei: 'Je mag hier niet blijven rusten. Je mag nergens blijven rusten. Je moet door. Zoek een tempo dat je vol kunt houden en ga door.'¹⁶³ Deze stem gaf hem de kracht om door te zetten, waardoor hij op tijd terugkwam in de bewoonde wereld kwam en hulp kreeg voor zijn blessure.

Marjolein die bezoek kreeg van drie wijzen uit het Midden-Oosten. 'Op een nacht zie ik aan het voeteneind van het bed drie Sufi's staan. Mijn vriend is Iraniër. De Sufi's praten met elkaar en met mij. Ik zeg tegen mijn vriend wat ik denk te horen en hij twijfelt er niet aan dat het gesprek zich in het Oud-Perzisch

voltrekt. Hij zegt dat de woorden die ik probeer na te zeggen kloppen. Hij herkent de filosofische wijsheden en gedichten.¹⁶⁴

Rode draad: terugkerende thema's

Stemmen kunnen allerlei uitspraken doen. Veel stemmenhoorders merken dat de uitspraken van sommige stemmen dezelfde rode draad hebben, een thema dat iedere keer terugkeert. Vaak speelt dat thema een rol in het leven van de stemmenhoorder. Zo kan bij stemmen die de stemmenhoorder bekritisieren en uitschelden de rode draad 'gepest worden' (of emotioneel mishandeld worden) teruggevonden worden. Niet zelden werden stemmenhoorders die dit soort stemmen meemaken zelf vroeger gepest en speelt het gevoel van onveiligheid en onzekerheid hun nog dagelijks parten. De Maastrichtse benadering probeert op een dergelijke manier de relatie tussen de stemmen en het levensverhaal van de stemmenhoorder begrijpelijk te maken (zie hoofdstuk 7).

Verwijzingen naar het verleden, heden en toekomst

Stemmen kunnen het hebben over situaties in het verleden, bijvoorbeeld over gebeurtenissen die emotioneel gevoelig liggen, zoals traumatische ervaringen of gebeurtenissen waarover de stemmenhoorder zich schuldig voelt of waarvoor hij of zij zich voor schaamt. De stemmen kunnen ook voorspellende uitspraken doen over het heden of over de toekomst. Verwijzingen naar verleden, heden, of toekomst kunnen positief zijn (geruststellend of bemoedigend), neutraal (beschrijvend) of negatief (kritiek, verwijten, afkraken). Zie voor de invloed daarvan onderdeel 4.3.

4.3 Invloed van het stemmen horen

De invloed van de stemmen is bij iedere stemmenhoorder weer anders. Sommige mensen hebben heel veel last van stemmen en anderen zien het juist als een verrijking. We zagen eerder al dat de meeste stemmenhoorders geen psychische problemen ervaren als gevolg van de stemmen. Zij kunnen er goed mee functioneren. Bij andere mensen lijdt het stemmen horen tot psychische problemen, soms zo erg dat hun hele leven ontwricht raakt. In dit onderdeel bekijken we de verschillende manieren waarop stemmen horen invloed kan hebben op iemands leven.

Verschil tussen inhoud en invloed van de stemmen

Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen de inhoud van de stemmen (wat de stemmen zeggen) en de invloed van de stemmen (hoe de stemmen-

hoorder reageert op de stemmen). Soms kunnen positieve uitspraken een negatieve reactie oproepen bij een stemmenhoorder. Zo zeiden de stemmen tegen mij in het begin best vriendelijke dingen, maar doordat ik er niet mee kon omgaan en bang was voor de stemmen kreeg ik er steeds meer last van. Ik reageerde dus negatief op positieve uitspraken van de stemmen. Andersom komt ook voor: Peter Bullimore hoorde een stem die hem vaak uitmaakte voor moordenaar van zijn overleden vader. In het begin had Peter het hier erg moeilijk mee. Als hij tegenwoordig die stem hoort, bedankt Peter hem. Hij ziet het als een herinnering om binnenkort bloemen neer te leggen bij het graf van zijn vader. Peter reageert dus positief op een negatieve uitspraak van een stem.¹⁶⁵

De invloed hangt af van hoe goed je met stemmen kunt omgaan

Wat de invloed van de stemmen is, hangt sterkt af van hoe goed je als stemmenhoorder ermee om kunt gaan. Kun je dat heel goed, dan kunnen de stemmen zeggen wat ze willen, maar jij blijft je ding doen zoals jij dat wilt, zonder extra last of lijden door de stemmen te ervaren. Maar als je omgaan met stemmen horen heel moeilijk vindt, kan één opmerking van een stem je al helemaal uit balans brengen. De invloed die stemmen hebben, is dus afhankelijk van hoe je ermee omgaat.¹⁶⁶

Verskillende vormen van invloed van stemmen

Stemmen horen kan op allerlei manieren invloed hebben. Voor het overzicht gaan we hieronder die invloed op drie verschillende manieren bekijken:

- positieve, neutrale of negatieve invloed
- directe of indirecte invloed
- invloed per levensgebied

Deze vormen van invloed van de stemmen kunnen gecombineerd worden. Als iemand bijvoorbeeld heel bang wordt van stemmen, is dat een directe negatieve invloed op het levensgebied psychische gezondheid. Als een stemmenhoorder zijn ervaringen gebruikt bij zijn of haar werk als ervaringsdeskundige, dan is dat een indirecte, positieve invloed op het levensgebied werk. Door alle positieve en negatieve, directe en indirecte invloeden van stemmen per levensgebied te bekijken, krijg je een goed beeld van de rol van stemmen horen in iemands leven. Hieronder zullen we deze verschillende vormen van invloed verder bekijken.

Positieve invloed

Sommige mensen ervaren de stemmen die ze horen als positief. We zagen al

dat stemmen horen voor veel mensen een bron van spirituele en/of creatieve inspiratie is (zie onderdeel 3.4 en 3.5). Stemmen kunnen ervaren worden als een bron van hulp, bijvoorbeeld: stemmen die bruikbare adviezen geven, stemmen die als prettig gezelschap worden ervaren, stemmen die je geruststellen als je bang bent of je je zorgen maakt of stemmen die helpen om je iets te herinneren. In sommige situaties zorgen de stemmen voor extra veiligheid, zoals de stemmen van Rianne en Oliver Sacks (zie blz. 89-90). In deze situaties is stemmen horen dus een verrijking, een bron van steun en inspiratie.

Samengevat kun je zeggen dat stemmen horen een positieve invloed heeft als de stemmen bijdragen aan meer welzijn, meer mogelijkheden en meer veiligheid.

Neutrale invloed

Soms hebben de stemmen geen noemenswaardige negatieve of positieve invloed. Of ze wel of niet aanwezig zijn en of ze prettige of onprettige dingen zeggen, maakt voor deze stemmenhoorders op dat moment geen verschil.

Negatieve invloed

Mensen die veel moeite hebben met het omgaan met stemmen horen kunnen veel last hebben van de stemmen. Bij hen is de invloed van de stemmen negatief. Zo kunnen de stemmen allerlei negatieve gevoelens oproepen, zoals stress, angst, boosheid, schaamte, neerslachtigheid, schuldgevoelens en verdriet. Ook kunnen stemmen je denken negatief beïnvloeden, zodat je achterdochtig wordt of in de war raakt. Daarnaast kunnen je aandacht en geheugen door stemmen beïnvloed worden. Dan word je door de stemmen afgeleid of je begint dingen te vergeten. Stemmen horen kan ook je doen en laten negatief beïnvloeden, bijvoorbeeld doordat je onverstandige of zelfs gevaarlijke opdrachten van de stemmen gaat uitvoeren.

Samengevat kun je zeggen dat stemmen een negatieve invloed hebben als het stemmen horen zorgt voor lijden, beperking of gevaar.

Directe invloed van de stemmen

De directe invloed die stemmen kunnen hebben is de invloed op je waarneming, aandacht, gevoelens, gedachten, geheugen, overtuigingen en gedrag. Een voorbeeld van een (negatieve) directe invloed is bijvoorbeeld dat stemmen je afleiden, je bang maken en/of in de war maken. Positieve voorbeelden van directe invloed zijn dat stemmen je geruststellen, je inspiratie geven of een goed advies geven.

Invloed op de waarneming

Stemmen horen is een bijzondere zintuiglijke ervaring. Als je stemmen hoort, beïnvloedt dat per definitie je waarneming. Je neemt immers iets meer of iets anders waar dan andere mensen.

Een voorbeeld van een negatieve invloed van de stemmen op je waarneming is niet weten of wat je hoort een echt geluid is of niet: zit de stem van de buurman in je hoofd of zegt hij echt iets? Een ander voorbeeld: je verstaat een gesprekspartner niet omdat de stemmen er doorheen praten.

Een voorbeeld van een positieve invloed van stemmen op je waarneming is wanneer stemmen je normale waarneming leuker, mooier of interessanter maken. Bijvoorbeeld wanneer stemmen in je hoofd mooi meezingen met een liedje dat je aan het luisteren bent.

Bij het leren omgaan met stemmen kan het helpen om aan de slag te gaan met je waarneming. Een voorbeeld is: checken of wat je hoort een geluid is dat anderen ook kunnen horen, of niet. We zullen hier dieper op ingaan in hoofdstuk 7.

Invloed op de aandacht

Een veelvoorkomend voorbeeld van een negatieve invloed is dat de stemmen je afleiden van waar je mee bezig bent. Je kunt door de stemmen moeite hebben met het lezen van een boek. Afgeleid worden door stemmen kan zo storend zijn dat je beperkt wordt bij het voeren van gesprekken met andere mensen, het uitvoeren van een hobby, werk en/of studie en het doen van het huishouden.

Een positieve invloed is bijvoorbeeld wanneer stemmen je helpen je aandacht te vestigen op leuke, zinvolle of nuttige dingen. In sommige gevallen helpen de stemmen je juist te focussen op waar je mee bezig bent. In andere gevallen kunnen stemmen helpen je aandacht op iets anders te richten wat voor jou interessant of belangrijk is. Zoals wanneer een stem zegt, 'kijk omhoog' en net op dat moment is er iets moois te zien, bijvoorbeeld een mooie sterrenhemel.

Bij het leren omgaan met stemmen kan het helpen om aan de slag te gaan met je aandacht. Bijvoorbeeld door te oefenen met concentreren op andere dingen en het uitblokken van de stemmen. Kiezen of je je op een bepaald moment wel of niet wilt bezighouden met de stemmen, kan een belangrijke stap zijn in het leren omgaan met stemmen. Over het trainen van de aandacht volgt meer in hoofdstuk 7. Een ander middel om de negatieve invloed van stemmen op je aandacht te verminderen, kan het doen van mindfulnessoefeningen zijn. Dit komt in hoofdstuk 8 aan de orde.

Invloed op gevoelens

Stemmen roepen vrijwel altijd gevoelens op. Dit kunnen positieve of negatieve emoties zijn. De invloed op de emoties kan klein zijn, zodat je je een klein beetje anders gaat voelen, of heel groot, zodat je je er heel anders door gaat voelen. Stemmen kunnen niet alleen je gevoelens veranderen, maar ook gevoelens die je al hebt, versterken.

Veel mensen die last hebben van stemmen horen, hebben te maken met een negatieve invloed van de stemmen op hun gevoelens. Zij lijden onder de stemmen. Voorbeelden hiervan zijn gevoelens van onrust, stress, onmacht, onzekerheid, angst, wanhoop, boosheid, frustratie, verdriet, pijn, schuldgevoelens, schaamte en neerslachtigheid. Stemmen kunnen ook positieve emoties oproepen, zoals geruststelling, blijdschap, uitbundigheid, zelfverzekerdheid, verliefdheid en seksuele opwinding.

Negatieve gevoelens die door stemmen opgeroepen worden, kunnen de problemen die iemand ervaart met stemmen aanwakkeren. Zo kunnen negatieve gevoelens door de stemmen leiden tot negatieve gedachten en onverstandig of zelfs gevaarlijk gedrag. Daarnaast kunnen negatieve gevoelens leiden tot allerlei lichamelijke spanningen, die op hun beurt weer kunnen leiden tot pijn, slapeloosheid en slecht eten. Leren omgaan met stemmen horen is daarom voor een belangrijk deel goed leren omgaan met je emoties (hoofdstuk 7).

Invloed op het geheugen

Voorbeelden van negatieve invloeden van stemmen op het geheugen zijn moeite hebben met informatie opslaan of ophalen. Dat is begrijpelijk: de stemmen vormen een extra portie informatie om te verwerken, bovenop de informatie waar je los van de stemmen al mee te maken hebt. Andere voorbeelden van negatieve invloed: sommige stemmenhoorders ervaren dat de stemmen hun geheugen doorspitten of dat stemmen duidelijk te maken hebben met nare dingen uit het verleden. Zo worden er allerlei dingen ongevraagd uit het geheugen naar boven gehaald. Of stemmen beïnvloeden het geheugen door allerlei uitspraken te doen over het verleden. Hierdoor is het soms niet duidelijk of iets een echte herinnering is of een valse herinnering.

Een voorbeeld van een positieve invloed is wanneer stemmen je helpen om je iets te herinneren waar je iets aan hebt. Dat kunnen alledaagse dingen zijn, zoals op tijd de vuilniscontainer aan de weg zetten of afspraken nakomen, maar ook mooie herinneringen of de naam van iets of iemand waar je naar zoekt.

Leren omgaan met stemmen horen kan voor sommige mensen betekenen dat ze hun geheugen gaan trainen. Bijvoorbeeld door met to-do-lijstjes te werken of door een agenda bij te gaan houden (zie hoofdstuk 7).

Invloed op gedachten

Stemmen horen kan invloed hebben op je denken. Een negatieve invloed kan bijvoorbeeld zijn dat de stemmen je gedachtegang onderbreken of je in de war brengen. De uitspraken van de stemmen kunnen je gedachten van onderwerp doen veranderen. Zeker in het begin van het stemmen horen roepen de uitspraken van stemmen allerlei vragen op waar je vervolgens over gaat nadenken. Vragen zoals ‘Wie of wat zijn die stemmen’, ‘Wat bedoelen de stemmen?’ en ‘Hoe zal ik reageren op de stemmen?’ Op zich goede vragen, maar als je over andere dingen aan het nadenken was, kun je de draad van die gedachten kwijtraken. Als je niet meteen een pasklaar antwoord weet, kan dit flink wat angst en verwarring oproepen. Het kan ook voorkomen dat mensen onzeker worden over hun gedachten, als ze bang zijn voor stemmen. Die blijken immers niet privé, want de stemmen kunnen hun gedachten waarnemen en erop reageren. Dit kan ertoe leiden dat je je niet meer vrij voelt om te denken wat je wilt. Ook hierdoor kun je behoorlijk in de knoop raken.

Voorbeelden van een positieve invloed op het denken zijn de ervaringen van mensen die de stemmen als een vorm van creatieve of spirituele inspiratie beleven. In dat geval brengen de stemmen hen op goede ideeën.

Leren omgaan met stemmen kan voor sommige mensen betekenen dat ze aan de slag gaan met hun gedachten. Bijvoorbeeld door hun gedachten vanbinnen uit te spreken, zodat ze er meer controle over ervaren, door niet bang te zijn om te denken wat ze willen of door aparte tijd in te ruimen om met stemmen bezig te zijn (zie hoofdstuk 7). Veel therapieën zijn erop gericht om je denken te trainen of om op een andere manier te denken. Een voorbeeld hiervan is cognitieve gedragstherapie. Hierop komen we terug in hoofdstuk 8.

Invloed op je overtuigingen over jezelf

Stemmen horen kan ertoe leiden dat je anders over dingen gaat denken. Je overtuigingen veranderen. Zo kan de manier waarop je over jezelf nadent, veranderen. Dat is heel begrijpelijk want je bent veranderd van iemand die geen stemmen hoorde in iemand die wel stemmen hoort. Het stemmen horen kan grote impact hebben op je zelfbeeld en je identiteit. Als je wat onzeker over jezelf bent en je begint stemmen te horen die steeds zeggen dat je niets waard bent, kan dit na verloop van tijd ervoor zorgen dat je steeds negatiever over jezelf gaat nadenken. Of door het stemmen horen ga je over jezelf nadenken als iemand met een spirituele gave, als een slachtoffer van stalkers of als iemand die een psychiatrische ziekte heeft. Hoe je jezelf ziet en ervaart, kan sterk veranderen. Als stemmenhoorders een crisis meemaken, kunnen sommigen dit dan ook ervaren als een identiteitscrisis, waarbij alles wat ze over zichzelf dachten ineens op losse schroeven staat.

Invloed op je overtuigingen over andere mensen

Stemmen horen kan er ook toe leiden dat je heel anders over je medemensen gaat denken. Als je denkt dat de stemmen die je hoort afkomstig zijn van bepaalde andere mensen, kan dit je denken over die mensen veranderen. Als je bijvoorbeeld de stem van je buurman hoort die allerlei negatieve dingen tegen je zegt, kun je gaan denken dat hij het slecht voor met je voorheeft, ook al bedoelt hij het in werkelijkheid goed met je. Dit kan nogal wat problemen geven. Zo kan door het horen van stemmen ook je beeld van mensen in het algemeen veranderen, bijvoorbeeld dat je gaat denken dat iedereen weet wat je denkt of dat iedereen het slecht met je voorheeft.

Invloed op je overtuigingen over de wereld

Door het stemmen horen kun je bijvoorbeeld gaan denken dat de wereld heel anders in elkaar zit, dan je eerder dacht en dat er allerlei dingen mogelijk zijn die je niet voor mogelijk had gehouden. Voor sommige mensen is stemmen horen een spirituele ervaring waardoor zij op een meer spirituele manier naar de wereld gaan kijken, waarbij zaken zoals telepathie en communiceren met overleden mensen of spirituele wezens mogelijk blijken te zijn.

Indirecte invloed: gevolgen van stemmen horen

Met directe invloed wordt bedoeld de gevolgen die het stemmen horen, via de directe invloed, heeft voor iemands leven. Bijvoorbeeld niet meer kunnen werken of studeren doordat de stemmen je afleiden, verwarren en/of bang maken. Een andere indirecte invloed is het stigma waar mee je te maken krijgt als stemmenhoorder. Andere mensen kunnen je gek of raar gaan vinden of misschien zelfs gevaarlijk. Ook zelfstigma kan een indirect gevolg zijn. Je kunt bijvoorbeeld gaan denken dat je nooit meer een partner zult vinden, want 'Wie wil nou een relatie met iemand die stemmen hoort?' Zie over de vormen van stigma en de gevolgen, onderdeel 5.8.

Een positief voorbeeld van een indirecte invloed is bijvoorbeeld dat zowel mediums als ervaringsdeskundigen hun baan te danken hebben aan het stemmen horen.

Invloed op levensgebieden

Lange tijd werd in de psychiatrie vooral naar de negatieve invloed op het levensgebied psychische gezondheid gekeken. In veel gevallen werd stemmen horen op zich al als negatief gezien. Zoals inmiddels duidelijk is geworden, kan stemmen horen direct of indirect, zowel positieve als negatieve invloeden hebben op verschillende gebieden van je leven. Er zijn verschillende manieren om levensgebieden in te delen. In dit boek gebruiken we een bekende indeling

in acht levensgebieden: wonen; sociale relaties; hobby's en vrije tijd; werk, activiteiten & studie; financiën; lichamelijke gezondheid; psychische gezondheid; zingeving en spiritualiteit.

Verandering van de invloed van stemmen horen

De invloed van stemmen kan in de loop van de tijd veranderen. Zo kan het stemmen horen eerst geen probleem zijn en later problemen opleveren. Dit is de ervaring van een aantal mensen die vanaf de kindertijd stemmen horen. In het begin vonden zij de stemmen prettig, ze waren een soort denkbeeldige vriendjes. Als het opgroeiende kind in de puberteit van de stemmen af wil, terwijl de stemmen dat niet willen, kan het zijn dat zij negatief worden en de jongere er problemen mee of door krijgt.¹⁶⁷

Aan de andere kant wordt naarmate iemand herstelt en leert omgaan met stemmen de negatieve invloed van de stemmen vaak kleiner en bij sommige mensen wordt de positieve invloed van de stemmen groter.

4.4 Stemmen horen als probleem

Verschillen tussen stemmenhoorders met en zonder diagnose

Om te begrijpen wanneer stemmen horen wel of geen probleem is, vinden we aanwijzingen in het onderzoek naar de verschillen tussen stemmenhoorders met en zonder een psychiatrische diagnose en mensen zonder een diagnose. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat stemmenhoorders zonder een diagnose geen of weinig problemen hebben met het stemmen horen en de mensen met een diagnose er vaak wel last hebben. De informatie in dit onderdeel komt uit een overzichtsonderzoek naar deze verschillen.¹⁶⁸ Veel van deze informatie komt uit Nederlandse onderzoeken door Marius Romme en Sandra Escher en Iris Sommer en collega's.¹⁶⁹

Overigens blijken beide groepen vaker traumatische ervaringen in hun jeugd te hebben meegemaakt. Beide groepen laten hetzelfde patroon van hersenactiviteit zien tijdens stemmen horen.¹⁷¹

Stemmenhoorders met diagnose psychose

Stemmenhoorders met een diagnose psychose horen gemiddeld vanaf hun 21e stemmen. Zij ervaren minder vaak steun en begrip uit de omgeving. Net als bij stemmenhoorders zonder diagnose praten de stemmen bij hen iets zachter dan hun eigen stem en het geluid van de stemmen kan bij beide groepen in het hoofd of van buiten het hoofd gehoord worden. Stemmenhoorders met de diagnose psychose hadden echter meer stemmen ($\pm 11,4$ stemmen),

vaker stemmen (elk uur) en de stemmen praten bij hen langer (± 40 minuten tot continu). De stemmen die ze hoorden waren bijna altijd negatief, gaven commentaar en praatten over hen. Ze ervoerden vaak weinig controle over de stemmen en hadden er meer last van (van een beetje tot verstoring van het dagelijks leven). Deze stemmenhoorders werden vaker bang of depressief van de stemmen.

Er zijn meer overeenkomsten dan verschillen in de vorm van het stemmen horen tussen de diagnoses psychotische stoornis, posttraumatische stressstoornis, dissociatieve identiteitsstoornis en bipolaire stoornis (zie ook onderdeel 3.6).¹⁷⁰

Stemmenhoorders zonder diagnose

De stemmenhoorders zonder diagnose horen vaak al vanaf de jeugd stemmen (gemiddelde leeftijd 14 jaar). Zij ervaren vaker begrip en steun in hun omgeving. Ze horen minder stemmen ($\pm 7,6$ stemmen), minder vaak (paar keer per dag of per week) en als de stemmen praten, praten ze minder lang (2-3 minuten). De stemmen die ze hoorden waren vaker positief en minder vaak negatief. Ze gaven minder commentaar en praatten vaker in de jij-vorm. De stemmenhoorders zonder diagnose ervaren meer controle en hebben weinig of geen last van de stemmen.

Verhouding draagkracht-draaglast in of uit balans?

Samenvattend kun je stellen dat stemmenhoorders met de diagnose psychose minder draagkracht lijken te hebben (minder controle en minder steun) en meer draaglast (meer stemmen die vaker en langer allerlei negatieve dingen over de stemmenhoorder zeiden). De stemmenhoorders zonder diagnose hadden juist meer draagkracht (meer controle, meer steun) en minder draaglast (minder stemmen die minder vaak, korter en positiever tegen hen praatten). Dit kan verklaren waarom zij meer last ervaren van de stemmen dan de stemmenhoorders zonder diagnose.

Waarom krijgen sommige stemmenhoorders veel last en andere niet?

Steun uit de omgeving. Stemmenhoorders zonder diagnose krijgen meer steun en begrip uit de omgeving dan de stemmenhoorders met een diagnose. We zien dit ook terug bij een onderzoek naar een bijzondere groep geestelijk gezonde stemmenhoorders, namelijk helderhorende mediums.¹⁷² De onderzoekers vergeleken hen met stemmenhoorders met de diagnose psychose. De mediums kregen bij het begin van het stemmen horen meer positieve reacties uit de omgeving dan de mensen met de diagnose psychose. De mate van sociale steun bij aanvang van het stemmen horen zou mogelijk het verschil

kunnen maken of stemmen horen een groot probleem wordt of niet.

Ultra Hoog Risico? Bij het onderzoek naar mogelijke risicofactoren voor een psychose zijn criteria opgesteld om te bekijken of er sprake is van een risico. Dit staat bekend als Ultra Hoog Risico of kortweg UHR.¹⁷³ Er wordt gekeken of iemand bijzondere zintuiglijke ervaringen, ongewone of achterdochtige gedachten heeft of uitspraken doet, hoeveel last die persoon ervan heeft en of dat gevolgen heeft voor hoe die persoon met mensen in zijn omgeving omgaat. Daarbij wordt aan de ene kant gekeken naar mensen die langere tijd dit soort dingen meemaken op een milde manier en aan de andere kant naar mensen die ze kortdurend intens meemaken. Bij UHR wordt daarnaast gekeken naar een groep die wellicht een verhoogd genetisch risico heeft.

Een recent onderzoek¹⁷⁴ liet zien dat van de mensen die kortdurend intense ervaringen hebben, 38-39% na 1-2 jaar een psychose kreeg. Van de groep met langer aanhoudende milde ervaringen kreeg 19-24% een psychose na 1-2 jaar. De mensen met een verhoogd genetisch risico, kregen geen psychose na 1-2 jaar. Wat maakt dat het grootste gedeelte van deze groep geen psychose kreeg en het andere deel wel is niet duidelijk. Wellicht speelt de mate van sociale steun hierbij een rol. Er is een vorm van cognitieve gedragstherapie (CGT) ontwikkeld voor deze groep. Uit onderzoek blijkt dat deze therapie kan helpen een psychose te voorkomen.

Spanningsveld tussen UHR en emancipatie

In de sterk op het voorkomen van psychose gerichte UHR-benadering wordt stemmen horen gezien als een risicofactor voor psychose. Dit levert een spanningsveld op met de stemmenhoorbeweging die stemmen horen wil emanciperen als een menselijke variatie. Vanuit dit perspectief kan met de UHR-benadering die stemmen horen als iets negatiefs ziet (een subklinisch symptoom, een risicofactor op ziekte) de indruk worden gewekt dat alle geestelijk gezonde stemmenhoorders een risico lopen. Maar slechts een (klein) deel van de mensen die positief scoren op de UHR-lijst loopt dat risico. Uiteraard is het doel van de UHR-benadering, het voorkomen dan wel op tijd herkennen van psychoses, iets wat de stemmenhoorbeweging ook graag wil.

Wellicht is het een gezonde benadering om mensen (stemmenhoorders met en zonder diagnose en mensen die geen stemmen horen) te stimuleren bewust bezig te zijn met hun psychische gezondheid, hen te informeren over psychische bijzonderheden en problemen en deze onderwerpen bespreekbaar te maken. De kunst is om niet meteen een alarmbel te laten rinkelen als iemand vertelt dat hij of zij stemmen hoort, maar wel alert te zijn wanneer bijzondere psychische ervaringen dreigen over te gaan in psychische problemen.

Wanneer wordt stemmen horen een probleem?

In onderdeel 4.3 zagen we al dat stemmen zowel positieve als negatieve, directe en indirecte invloeden kunnen hebben op alle levensgebieden. Door deze invloeden in kaart te brengen kun je duidelijk maken hoe stemmen horen wel of niet een probleem is voor iemand. Er zijn grofweg drie manieren waarop het horen van stemmen tot problemen kan leiden: lijden, beperkingen en gevaar (voor zichzelf of voor anderen).

Lijden door stemmen horen

Sommige mensen lijden enorm onder de stemmen. In de psychiatrie wordt dit 'lijdensdruk' genoemd. Dit komt vaak doordat de stemmen erg nare dingen zeggen, maar ook doordat stemmenhoorders het stemmen horen op zich als heel vervelend ervaren en zich er geen raad mee weten. Dan roept de situatie gevoelens van angst, neerslachtigheid, verdriet en/of boosheid op. Als mensen het gevoel hebben dat er niets aan te doen is, en ze geen uitzicht hebben op verbetering, kunnen gevoelens van machteloosheid en wanhoop ontstaan. Veel stemmenhoorders hebben daarnaast traumatische ervaringen gehad. De inhoud en de identiteit van de stemmen hebben vaak te maken met dit trauma. Zo wordt de stemmenhoorder keer op keer aan het trauma herinnerd, wat ook weer nare gevoelens kan oproepen.

Mensen lijden vaak ook onder beperkingen door het stemmen horen en de verlieservaringen als gevolg van de problemen met stemmen, bijvoorbeeld op het gebied van hobby's, studie, werk, financiën, wonen en sociale contacten. Ook het stigma op stemmen horen kan vervelende gevoelens met zich mee brengen en het zelfvertrouwen ondermijnen. Nare ervaringen in de psychiatrie, bijvoorbeeld met dwang en drang of met bijwerkingen van medicatie kunnen de lijdensdruk nog verder verhogen.

Sommige mensen kampen ook met de lichamelijke problemen die direct of indirect met stemmen horen te maken hebben, zoals spanningen in het lichaam, de gevolgen van zelfbeschadiging, poging tot zelfdoding, slechte zelfzorg of hebben veel last van de bijwerkingen van medicatie. Op het gebied van zingeving kunnen mensen erg lijden onder het gevoel dat het leven geen zin meer heeft of door de overtuiging dat de stemmen negatieve spirituele invloeden zijn.

De negatieve gevoelens die stemmen horen met zich mee kan brengen vormen een belangrijke oorzaak van de problemen die mensen met stemmen kunnen ervaren. Herstellen van problemen met stemmen horen is daarom vaak niet alleen een proces van leren omgaan met stemmen horen als onderdeel van herstel, maar ook een proces van leren omgaan met stress en negatieve gevoelens. We zullen hier dieper op ingaan in hoofdstuk 6.

Beperkingen door stemmen horen

Sommige stemmenhoorders ervaren de stemmen als (zeer) beperkend in hun dagelijks leven. Ze kunnen door de stemmen niet meer denken, doen en laten wat ze eigenlijk willen. Ook kan het lijden dat gepaard kan gaan met stemmen horen op zich een enorme beperking vormen in het leven van stemmenhoorders. De beperkingen kunnen zich voordoen op alle levensgebieden. Mensen kunnen bijvoorbeeld minder goed met hun hobby's, werk en/of studie bezig zijn, omdat ze afgeleid worden door de stemmen en concentratieproblemen ontwikkelen. Stemmenhoorders kunnen ook geïsoleerd raken en contact met vrienden en familie mijden of te maken krijgen met problemen in die contacten. Stemmen horen kan ook leiden tot problemen met het huishouden, het regelen van zaken en goede zelfzorg (genoeg eten, drinken, beweging en slapen, hygiëne). Zo kunnen sommige stemmenhoorders hun baan of studie kwijtraken, vrienden verliezen, dakloos worden, schulden oplopen en/of lichamelijk ziek worden. Dit kan leiden tot hopeloosheid en geen zin meer in of van het leven ervaren.

Gelukkig zijn er op al die levensgebieden ook bronnen van kracht, steun en inspiratie te vinden, die helpen om goed om te gaan met de stemmen (zie hoofdstuk 6). Bij herstelondersteunende zorg (zie hoofdstuk 5) wordt er voorbij de beperkingen juist ook naar die mogelijkheden gekeken: wat kun je wel?

Stemmen horen en gevaar

Stemmen horen kan helaas soms ook tot gevaarlijke situaties leiden. Dat kan gaan om impulsief onverstandig gedrag, slechte zelfzorg, verslaving en onverstandig medicatiegebruik, zelfbeschadiging en zelfmoordpogingen. Daarnaast kan, in sommige gevallen gevaar voor anderen ontstaan.

Impulsief onverstandig gedrag

Impulsief onverstandige dingen doen kan tot gevaarlijke situaties leiden. Bijvoorbeeld wanneer mensen door de stemmen ongebruikelijke overtuigingen over zichzelf en de wereld krijgen die niet op waarheid berusten. Zulke overtuigingen worden in de psychiatrie wanen genoemd. Als mensen bijvoorbeeld door wat de stemmen zeggen, zijn gaan geloven dat ze onsterfelijk zijn of kunnen vliegen, kan het zijn dat ze pardoes het verkeer in lopen of zomaar van een gebouw afspringen. Dit type wanen kan in het contact met andere mensen agressie oproepen, wanneer stemmenhoorders anderen (onbedoeld) beledigen, handtastelijk worden of ongevraagd gebruik gaan maken van andermans spullen. Dit gedrag kan ook tot contact met de politie leiden en/of tot gedwongen opname. Bij verzet kan het tot fysieke dwang leiden, wat in letsel voor beide partijen kan uitmonden.

Slechte zelfzorg en verslaving

Als iemand langere tijd niet voor goede hygiëne, genoeg gezond eten en drinken, lichaamsbeweging en slaap zorgt, kan dit na verloop van tijd tot ernstige gezondheidsproblemen leiden. Dat geldt ook voor het onverstandig omgaan met alcohol en drugs of medicatie. Ook het te lang uitstellen van hulp vragen bij lichamelijke problemen kan gevaarlijk zijn.

Onverstandig medicatiegebruik en bijwerkingen

Ook onverstandig medicatiegebruik kan in sommige gevallen tot gevaar voor de gezondheid leiden, net als sommige bijwerkingen van medicatie. Zo kan het gebruik van het antipsychoticum clozapine tot de afbraak van witte bloedcellen leiden, wat dodelijk kan zijn. Daarom is regelmatige controle hierop nodig. Ook minder heftige bijwerkingen, zoals verminderde concentratie, kunnen in sommige situaties gevaar opleveren, bijvoorbeeld in het verkeer of op een werkplek.

Zelf experimenteren met de dosis of met een combinatie van verschillende soorten medicatie, kan gezondheidsproblemen opleveren. Een te hoge dosis kan tot een overdosis leiden. En acuut stoppen met antipsychotica kan tot een psychose leiden. Daarom is overleg met een arts en eventueel extra ondersteuning bij medicatiegebruik altijd aan te raden.

Aan de andere kant krijgen sommige stemmenhoorders soms een te hoge dosis of een onverantwoorde combinatie van medicijnen voorgeschreven. Het is belangrijk om je goed te verdiepen in de bijsluiters en voorschriften. Langdurig medicatiegebruik kan ook voor gezondheidsrisico's zorgen, zoals het metaboolsyndroom (zie hoofdstuk 8).

Zelfbeschadiging en zelfdoding

Zelfbeschadiging en pogingen tot zelfdoding komen in sommige gevallen ook voor bij stemmen horen, maar bij hoeveel stemmenhoorders is niet bekend. Bij mensen met de diagnose schizofrenie wordt ervan uitgegaan dat tussen 20% en 40% van hen ooit een ernstige poging tot zelfdoding doet en dat 5% overlijdt na een poging tot zelfdoding.¹⁷⁵

Soms is er bij (poging tot) zelfdoding en zelfbeschadiging sprake van stemmenhoorders die gehoor geven aan stemmen die hen opdrachten geven zichzelf iets aan te doen, maar dat is niet altijd het geval. Sommige stemmenhoorders proberen juist te ontsnappen aan de stemmen en het vervelende gevoel dat zij teweegbrengen. Uit onderzoek blijkt dat mensen die gehoor geven aan stemmen die opdrachten geven zichzelf iets aan te doen in vergelijking tot stemmenhoorders die de opdracht niet uitvoeren, meer van streek raakten door de stemmen en vaker dachten dat de stemmen veel macht hebben en

kwaadaardig zijn. Bij zelfbeschadiging speelde het zich overweldigd voelen door de stemmen een belangrijke rol. Bij poging tot zelfdoding leek het of de stemmenhoorders zichzelf vaker als minderwaardig ten opzichte van anderen zagen en het gevoel hadden er niet bij te horen. De opdrachten van de stemmen vielen bij hen vaker samen met hun eigen gevoelens en gedachten.¹⁷⁶ Het ontbreken van hoop op een betere toekomst en het gevoel dat het leven geen zin of kwaliteit meer heeft, kan voor sommige stemmenhoorders reden zijn om een eind te willen maken aan hun leven. Vaak hebben zij behalve problemen met stemmen horen ook ernstige problemen op meerdere levensgebieden.

Mensen die vanwege psychische problemen voor hun gevoel uitzichtloos lijden kunnen in Nederland euthanasie aanvragen. Het aantal mensen dat na uitgebreide beoordelingen euthanasie krijgt, stijgt. In 2017 kwam 83 keer euthanasie vanwege psychische problemen voor. Soms ging het om stemmenhoorders die langdurig ernstig lijden onder negatieve stemmen. De documentaire 'De laatste dagen van Aurelia Brouwers' toont de laatste weken van deze stemmenhoorder voorafgaand aan haar euthanasie.¹⁷⁷

Stemmen horen en gevaar voor anderen

Bij alle terechte inzet om het stemmen horen te normaliseren en te emanciperen, is het ook goed om realistisch te zijn over de mogelijke gevaren als iemand niet goed met de stemmen kan omgaan. Al eerder werd de schietpartij in Alphen aan den Rijn uit 2011 door stemmenhoorder Tristan van der Vlis genoemd. Een ander voorbeeld is de schietpartij op een marinebasis in Washington in 2013, waarbij stemmenhoorder Aaron Alexis twaalf mensen ombracht en acht mensen verwondde waarna hij door de politie werd doodgeschoten.¹⁷⁸ Doordat zulke uitzonderlijke geweldsdaden wereldnieuws zijn, wordt stemmen horen in verband gebracht met extreem geweld. Daardoor



Direct luisterend oor bij psychische problemen

Wil je als gevolg van al deze informatie met iemand praten?

In Nederland kun je terecht bij twee telefonische hulplijnen.

Sensor biedt de Landelijke Luisterlijn, een anonieme telefonische hulpdienst voor mensen die behoefte hebben aan een goed gesprek en een luisterend oor. 0900-0767 en www.sensor.nl. Daarnaast is er het landelijke telefoonnummer om zelfdoding te helpen voorkomen: 0900-0113 en www.113.nl.

.....



Mijn vriend Don

Robin: 'Don was een jongeman uit Nijmegen. Hij was intelligent, vriendelijk en creatief. Hij hield veel van fusion jazz en Frank Zappa. Ik leerde hem kennen in 2003 op de gesloten afdeling van een psychiatrische instelling. Hij was toen bezig om een boek te schrijven tegen de inzet van dwangmedicatie. We raakten bevriend, mede door onze gemeenschappelijke passie voor muziek. Een paar jaar later, nadat we allebei kort met ontslag waren geweest, waren we beiden weer opgenomen, deze keer vrijwillig. Ik had in die tijd bewust leren omgaan met stemmen, terwijl Don heel veel stemmen hoorde waar hij veel last van had. Hij bleef elke dag op zijn kamer in bed liggen. Hij zei dat hij in bed wilde blijven liggen tot de stemmen weggingen. Ik bezocht hem regelmatig en probeerde hem moed in te praten, hem over te halen mee eropuit te gaan en tips te geven om met de stemmen om te gaan. Na verloop van tijd liet hij geen bezoek meer binnen. Toen ik kort daarna op bezoek kwam vertelde de verpleging mij dat Don een eind had gemaakt aan zijn leven.'

.....

kunnen mensen die niet veel weten over stemmen horen een heel negatief beeld krijgen, of houden, over stemmen horen. Dat versterkt helaas het stigma.

Meer stemmen hoorders slachtoffer van geweld dan dader

Echter, realistisch zijn betekent ook het relativeren van dit negatieve beeld met feitelijke informatie. Onderzoek wijst uit dat stemmenhoorders veel vaker het slachtoffer van geweld zijn dan dader. Veel stemmenhoorders hebben traumatische ervaringen met geweld en seksueel misbruik die vaak nauw samenhangen met het stemmen horen. Daarnaast zijn er veel meer stemmenhoorders, die nooit slachtoffer, noch dader van een misdrijf zijn geweest.

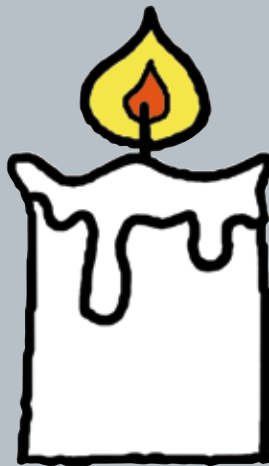
Problemen met stemmen in de eerste fasen van herstel

Sommige mensen ondervinden ernstige problemen met het stemmen horen. Vanuit het perspectief van herstel bekeken, is het goed om te beseffen dat deze problemen zich vooral voordoen in de eerste fasen van herstel: de fase waarin je overweldigd bent door de stemmen en de fase waarin je met ze worstelt.

Daarna komen de fase waarin je leert omgaan met de stemmen en de fase waarin het stemmen horen geen probleem meer vormt. Dit is vaak een lange zoektocht met veel vallen en opstaan. Op deze hoopvolle, op herstel gerichte benadering zullen we in hoofdstuk 5 dieper ingaan.

Een moment van bezinning...

Het moge duidelijk zijn dat stemmen horen enorm veel lijden met zich kan meebrengen en dat dit soms fatale gevolgen kan hebben. Op dit moment zijn wereldwijd duizenden mensen aan het worstelen zijn met hun stemmen. Ik wil je graag verzoeken om op je eigen manier een moment stil te staan bij het leed dat stemmen horen met zich meebrengt en met zich mee heeft gebracht.



Een moment van viering!

We hebben gezien dat stemmen horen ook veel goede dingen met zich mee kan brengen, zoals creatieve en spirituele inspiratie. Stemmen kunnen ook als helpend ervaren worden en hebben in sommige gevallen zelfs mensen het leven gered. Daarnaast zijn stemmenhoorders vaak heel lieve, mooie mensen die de wereld verrijken met hun aanwezigheid. Zij zijn in staat zijn tot grootse en inspirerende dingen. Alleen al hun grote innerlijke kracht om met stemmen te leven is bewonderenswaardig. Ik wil je graag vragen om hier binnenkort een keer bij stil te staan en op je eigen manier de positieve kanten van stemmen en stemmenhoorders te vieren.

4.5 Stemmen horen in kaart brengen

Stemmen horen is voor iedere stemmenhoorder anders. Om iemand die stemmen hoort goed te begrijpen, als naaste of als hulpverlener, is het goed om de ervaringen samen in kaart te brengen: de vorm, inhoud en de invloed van de stemmen. Ook voor de stemmenhoorder zelf kan het helpen om alle kanten van zijn of haar ervaring op een rij te zetten. Niet alleen wordt het gemakkelijker om aan anderen uit te leggen hoe het voor je is om stemmen te horen, zodat ze je beter kunnen begrijpen, maar ook werkt het voor jezelf vaak verhelderend.

Niet alleen ervaren van, maar ook nadenken over

In plaats van de stemmen alleen maar te ervaren, begin je na te denken over die ervaring: 'Hoe zit dat eigenlijk bij mij? Hoe vaak hoor ik eigenlijk stemmen? Wanneer wel en niet? Wat is de invloed?' De stap van het horen van stemmen, naar het nadenken over stemmen horen, is de stap van ervaring naar ervaringskennis. Dit is een belangrijke stap in het leren omgaan met stemmen.¹⁷⁹

Hulpmiddelen bij het in kaart brengen van de stemmen

Met verschillende Nederlandse vragenlijsten en interviews kan het stemmen horen in kaart worden gebracht. Sommige vragenlijsten bevatten slechts een gedeelte die over stemmen horen gaat, andere vragenlijsten gaan dieper in op bepaalde kanten van het stemmen horen. Voor een overzicht van de verschillende vragenlijsten over stemmen horen, zie www.omgaanmetstemmenhoren.nl. Er zijn vier vragenlijsten die in Nederland veel gebruikt worden bij het ondersteunen van stemmenhoorders:

- Het Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder

- De AVHRS (‘Auditory Verbal Hallucination Rating Scale’)
- Het Stemmen Interview van Gedachten Uitpluizen
- Werkboek ‘Omgaan met Stemmen Horen’

Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder

Het Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder bestaat uit 12 onderdelen.¹⁸⁰ Het is ontwikkeld door Sandra Escher en Marius Romme, de grondleggers van de internationale stemmenhoorbeweging. In dit uitgebreide interview wordt niet alleen de ervaring in kaart gebracht, maar ook de invloed van de stemmen, triggers, coping en het levensverhaal. De lijst wordt ook wel gebruikt als hulpmiddel bij het schrijven van ervarings- en herstelverhalen.¹⁸¹ Op basis van het Maastrichts Interview kan samen met de stemmenhoorder bekeken worden wat de relatie is tussen de stemmen en het levensverhaal van de stemmenhoorder. Dit kan worden beschreven in het zogenoemde ‘construct’, dat aangeeft met welke mensen en problemen in het leven van de stemmenhoorder de stemmen te maken hebben.

Speciale varianten van het Maastrichts Interview zijn ontwikkeld voor kinderen en jeugdigen en, in samenwerking met ervaringsdeskundigen, over achterdocht (paranoia) en over zelfbeschadiging. Alle vragenlijsten zijn te vinden op de websites van Stichting Weerklank en Stichting Leven met Stemmen en vrij te gebruiken. Het is wel aan te raden eerst een training te volgen in het gebruik van dit hulpmiddel.

AVHRS en AVHRS-Q

De AVHRS^{182, 183} is ontwikkeld op de stemmenpoli in Groningen en bestaat uit 16 meerkeuzevragen. De AVHRS kan gebruikt worden om na te gaan of een bepaalde behandeling goed helpt of niet. Door voor de behandeling en na de behandeling de AVHRS in te vullen kun je zien of de last van stemmen in de loop van de tijd toe- of afneemt.

Voor het afnemen van de AVHRS is een training nodig. Er bestaat inmiddels ook een versie die stemmenhoorders zelf kunnen invullen: de AVHRS-Q.¹⁸⁴

Stemmen Interview van Gedachten Uitpluizen

Gedachten Uitpluizen is een Nederlandse versie van cognitieve gedragstherapie (CGT) voor mensen met psychotische klachten, waar problemen met stemmen horen ook toe worden gerekend.¹⁸⁵ Rond stemmen horen hebben de betrokken wetenschappers en psychologen een Stemmen Interview ontwikkeld, in eerste instantie bedoeld om door cognitief gedragstherapeuten te worden afgenomen. Het interview is gebaseerd op het G-schema van de cognitieve gedragstherapie. Een G-schema bestaat uit 5 G's: Gebeurtenis, Gedachte,

Gevoel en Gedrag en Gevolg. De achtergrond bij CGT is dat je sommige gebeurtenissen of gevoelens moeilijk kunt voorkomen of veranderen. Wel kun je anders over een situatie nadenken en/of voor ander gedrag kiezen. Als je helpende manieren vindt om over gebeurtenissen (zoals stressvolle situaties of stemmen) na te denken en helpende dingen vindt om te doen in die situaties, kun je er beter mee omgaan en zul je minder vervelende gevoelens en gevolgen ervaren.

Bij Gedachten Uitpluizen wordt voorafgaand aan de eigenlijke therapie de situatie in kaart gebracht aan de hand van een aantal interviews, waaronder het Stemmen Interview. De verkregen informatie, wordt gebruikt tijdens de therapie.¹⁸⁶ Bij Gedachten Uitpluizen hoort ook een vragenlijst met meerkeuzevragen over bijzondere ervaringen die door de mensen zelf kan worden ingevuld.¹⁸⁷

Werkboek ‘Omgaan met Stemmen Horen’

Bij de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners is het in kaart brengen van het stemmen horen zoals in dit hoofdstuk besproken wordt een belangrijk onderdeel. De vragen en handvatten die hieronder worden besproken, zijn terug te vinden in het Werkboek.¹⁸⁸ Meer informatie over de cursus als geheel en de plaats ervan in de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ staat in 10.2.

Handvatten bij het in kaart brengen van de stemmen

Het is belangrijk om de verschillende aspecten van het stemmen horen (vorm, inhoud, invloed, ervaringskennis en betekenisgeving) strak in kaart te brengen. Voor mensen die het voor het eerst doen en ook voor mensen die voor het eerst met een stemmenhoorder diens stemmen in kaart brengen, kan de verleiding groot zijn om direct op allerlei andere dingen in te gaan. Vaak komen die andere onderwerpen later vanzelf aan bod. Het is daarom verstandig om waar mogelijk bij het onderwerp te blijven.

Vergelijk het met iemand de weg vragen naar de bioscoop in een onbekende stad. Terwijl die persoon begint te vertellen, komt het onderwerp op die kruising waar ooit een ongeluk gebeurde, de broodjeswinkel waar een kennis werkt, de geschiedenis van de stad en uiteindelijk het beleid van de gemeenteraad. Aan het einde van het gesprek weet je misschien veel over de stad, maar nog steeds niet waar de bioscoop is en hoe je er kunt komen.

Blijf daarom bij het onderwerp. Als je afdwaalt, maak dan duidelijk dat die andere onderwerpen ook de aandacht verdienen, maar dat het nu belangrijk is om je strak bij het onderwerp te houden. Maak wel aantekeningen van die andere onderwerpen om er later op terug te komen, voor zover dat niet vanzelf

gebeurt. De bedoeling is om eerst alle kanten helder in kaart te brengen, zodat er een goed beeld ontstaat van hoe de stemmenhoorder de stemmen ervaart en welke plek ze in zijn leven hebben. Daarna kun je samen kiezen met welk aspect jullie verder aan de slag willen.

Structuur brengen in de ervaring voor de stemmenhoorder

Op deze manier werken kan stemmenhoorders helpen alles op een rijtje te krijgen en om patronen te herkennen in hun ervaringen. Zeker als een stemmenhoorder overweldigd of in de war is door de stemmen, kan overzicht krijgen over de ervaringen heel fijn zijn. Het kan de stemmenhoorder ook helpen om van 'in de ervaring zitten' naar 'over de ervaring nadenken en praten' te komen. Dat levert meer afstand tussen de stemmen en de stemmenhoorder op, wat vaak ook meer rust geeft.

Vorm van de stemmen in kaart brengen

Breng in kaart hoe de ervaring van het stemmen horen er voor de betrokken persoon naar de vorm uit ziet. Je kunt kijken naar de periode (welke periode of periodes hoort iemand stemmen?), de frequentie (hoe vaak), de duur (hoe lang duurt het), het aantal stemmen dat wordt gehoord, het volume (hoe luid) ervan, de locatie (plaats waar de klank van de stemmen vandaan lijkt te komen), het tijdstip, of de eigenschappen van de stem of afzonderlijke stemmen: is er een naam, klinkt de stem mannelijk of vrouwelijk of geen van beide (geslacht), hoe oud klinkt de stem (leeftijd), klinkt de stem als die van een bekende (identiteit) en hoe praat de stem (toon). Zie onderdeel 4.1. voor een toelichting.

Inhoud van de stemmen in kaart brengen

Wat zeggen de stemmen? Praten ze tegen je of over je, geven ze kritiek, complimentjes, adviezen, opdrachten, stellen ze je gerust of schelden ze je uit, vertellen ze verhalen, over wie en wat praten de stemmen, zijn er thema's die iedere keer terug komen? Probeer zoveel mogelijk letterlijke voorbeelden te vragen van wat de stemmen zoal zeggen. Zo krijg je een goed beeld van de inhoud. Pas bij het latere onderdeel betekenisgeving wordt gezamenlijk bekeken hoe de uitspraken van de stemmen uitgelegd kunnen worden. Nu blijven we strak bij wat de stemmen (letterlijk) zeggen, zonder interpretatie of oordeel.

Beter begrip bij naasten of professionals

Voor anderen die met de stemmenhoorder het stemmen horen in kaart brengen, kan deze strakke manier van werken helpen de stemmenhoorder beter te begrijpen. Het voorkomt ook dat je allerlei dingen invult voor de stemmen-

hoorder of dat je vergeet naar iets heel belangrijks te vragen. Iedereen doet aannames en heeft blinde vlekken die tot een vertekend beeld van iemand kunnen leiden. Door het stemmen horen strak in kaart te brengen en bij het onderwerp van de vragen te blijven, wordt het risico op vertekening kleiner.

Hulp om te onthouden wat de stemmen zeggen

Sommige stemmenhoorders vinden het moeilijk om duidelijk de vorm en inhoud van de stemmen uit te leggen aan anderen, zeker als de ervaring heel veranderlijk is. Het gehoor is ook iets vluchtigs. Alle geluiden die we horen, gaan voorbij. Je kunt niet even terugspoelen en opnieuw luisteren. Het is moeilijk om alles wat je hoort op te slaan in je geheugen. Zeker als je alleen stemmen hoort en ze niet ziet of voelt.¹⁸⁹ Om voor jezelf en anderen duidelijker te krijgen hoe het stemmen horen bij jou precies gebeurt, kun je ervoor kiezen om de stemmen te registreren of een stemmendagboek bij te houden (zie hoofdstuk 6).

4.6 Van in kaart brengen naar herstel

Als bij het in kaart brengen blijkt dat het stemmen horen problemen geeft, namelijk lijden, beperking(en) en/of gevaar oplevert voor de stemmenhoorder (zie onderdeel 4.3), dan is de vraag welke oplossingen we kunnen vinden voor deze problemen. Dat kan door goed te leren omgaan met de stemmen. Na het nadenken over stemmen horen in plaats van het alleen te ervaren, zoals je doet bij het in kaart brengen, is een volgende stap om vanuit je ervaring persoonlijke ervaringskennis op te bouwen. Wat helpt jou wel en wat niet? Wat zijn triggers (zaken die de stemmen oproepen) en welke copingvaardigheden (manieren van met stemmen horen omgaan) zijn er? Welke kan ik wanneer het beste toepassen? Deze zaken komen aan de orde in hoofdstuk 6.

Als je je hiermee bezighoudt, ben je volop aan het werk met herstel. In hoofdstuk 5 gaan we dieper in op herstel, en ook op de fasen van stemmen horen en herstel. Want vanuit de fasen van overweldiging door en worstelen met de stemmen, is herstel mogelijk naar fasen waarin je leert omgaan en leven met de stemmen, en zelfs voorbij de stemmen (zie 5.5).

Herstelondersteuning kan handvatten bieden om je daarbij te helpen. Bij elke goede vorm van herstelondersteuning gaat het om het verlichten van het lijden (het vergroten van welzijn); het verminderen van beperkingen en het vergroten van mogelijkheden (leren leven met de stemmen) en het voorkomen van gevaar.

Herstel, herstelondersteuning en emancipatie

De laatste jaren heeft de Nederlandse ggz het begrip herstel steeds meer omarmd.¹⁹⁰ De herstelbenadering (herstel, herstelondersteuning en emancipatie) is ontstaan uit een samenwerking tussen mensen die zelf ervaring hebben met psychische problemen en herstel (lotgenoten in de herstelbeweging) en hulpverleners die mensen willen ondersteunen bij hun herstelproces (de rehabilitatiebenadering) (5.2). Herstelondersteunende zorg (5.6) is een relatief nieuwe, andere benadering van psychische klachten en problemen die uitgaat van een andere, positieve kijk op gezondheid (5.1). Herstelondersteunende zorg is als uitgangspunt gebruikt voor de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'.

Voor herstel zijn het (her)ontdekken van je eigen kracht, zelf vorm en inhoud aan je leven geven (empowerment) en leren wat jou wel en niet helpt (ervaringskennis opbouwen) heel belangrijk (5.3 en 5.4). Ervarensdeskundigen kunnen daarbij ondersteunen (5.7). In 5.8 bekijken we hoe je de vooroordelen en discriminatie rond stemmen horen (stigma) kunt doorbreken. Emancipatie en respect voor de mensenrechten zijn krachtige hulpmiddelen. Al die bouwstenen kunnen helpen bij het leren omgaan met stemmen horen (hoofdstuk 6) en bij de ondersteuning van stemmenhoorders (hoofdstuk 8).

5.1 Over gezondheid en ziekte

In hoofdstuk 3 zagen we dat stemmen horen in de hele bevolking voorkomt, lang niet alleen bij mensen die een psychiatrische of een neurologische diagnose hebben. Al eerder was de vraag aan de orde of we het stemmen horen niet beter moeten zien als een menselijke eigenschap, een variatie in de menselijke waarneming (zie 3.6).

Negatieve en positieve (geestelijke) gezondheid

Wat is gek en wat is normaal? Wat is psychisch gezond en wat is psychisch ziek zijn? Lange tijd werd gezondheid gezien als de situatie waarin er geen symptomen van ziekte zijn (gezonder zijn = afwezigheid van ziekte). Tegenwoordig ligt de nadruk meer op veerkracht. Op het vermogen om te herstellen, om met tegenslag in het leven om te kunnen gaan en om jezelf te kunnen

ontplooiën. Zo bekeken hebben mensen te maken met zowel positieve geestelijke gezondheid (de kansen om te groeien en je als mens te ontwikkelen), als negatieve geestelijke gezondheid (mogelijke psychische klachten en problemen).

Negatieve geestelijke gezondheid

Sinds haar bestaan heeft de psychiatrie zich vooral met de negatieve geestelijke gezondheid, beziggehouden. Psychische problemen werden behandeld als symptomen van een stoornis of ziekte, waarbij het doel was om de symptomen te laten verdwijnen of in ieder geval zoveel mogelijk te verminderen. Voor positieve geestelijke gezondheid en hoe je die kunt bevorderen, is in de ggz lange tijd verrassend weinig aandacht geweest, terwijl je hier veel van kan leren om psychische klachten te voorkomen of psychische problemen op te lossen. Positieve geestelijke gezondheid staat wel centraal in de positieve psychologie, een stroming binnen de psychologie.

Wat is positieve geestelijke gezondheid?

Wetenschappers denken dat positieve geestelijke gezondheid uit drie onderdelen bestaat: geluk (emotioneel welbevinden), zelfrealisatie (het optimaal benutten van al je kwaliteiten en mogelijkheden) en effectief sociaal-maatschappelijk functioneren. Het gaat erom, het beste uit jezelf halen, je persoonlijk te ontwikkelen en tot volle bloei te komen.

Geen tegengestelden

Lange tijd werd gedacht dat je één lijn zou kunnen maken met aan de ene kant geestelijk ziek en aan de andere kant geestelijk gezond. Intussen lijkt het er meer op dat er twee aparte lijnen naast elkaar kunnen bestaan. Een lijn 'negatieve geestelijke gezondheid' van heel erg ziek tot niet ziek, en een andere lijn 'positieve geestelijke gezondheid' met aan de ene kant geestelijk wegglijden tot geestelijk tot volle bloei komen.¹⁹¹

Dit betekent dat je niet per definitie geestelijk gezond bent, als je geen psychische problemen hebt, en niet per se gelukkig als je niet ongelukkig bent. Het betekent ook dat je tegelijkertijd psychische klachten en geestelijk gezonde kanten kunt hebben. Complete geestelijke gezondheid wordt dan een kwestie van zo min mogelijk psychische problemen hebben én zoveel mogelijk psychisch tot bloei komen, en gemakkelijk tussen de beide aspecten kunnen schakelen.¹⁹²

Nieuw begrip van gezondheid

We zijn anders naar gezondheid en ziekte gaan kijken. Lange tijd was de om-



Positieve psychologie en de positieve DSM

Waar de meer reguliere (klinische) psychologie zich bezighoudt met psychologische problemen zoals angst, depressie, stress en ‘afwijkend’ gedrag en dus meer in onmogelijkheden denkt, ligt in de positieve psychologie de nadruk op de mogelijkheden van de mens om een plezierig, zinvol en betrokken leven te leiden. Het gaat over hoe je veerkracht en positieve (geestelijke en lichamelijke) gezondheid bevordert en optimaal kunt functioneren, ook als er sprake is van negatieve emoties en moeilijke leefomstandigheden. Belangrijke onderwerpen zijn o.a. positieve emoties (zoals geluk, succes, plezier, welbevinden, vriendschap, liefde) en positieve eigenschappen (zoals vitaliteit, doorzettingsvermogen, wijsheid), de ontwikkeling van talenten, krachten en kwaliteiten en groei na traumatische ervaringen.¹⁹³ Deze elementen vinden ook weerklank in de herstelbeweging. Zo is krachtgericht werken (Engels: ‘strengths’) een veel gebruikte manier van herstelondersteuning.

Vanuit de positieve psychologie is er zelfs een ‘positieve DSM’ ontwikkeld met een overzicht van alle kwaliteiten die een mens kan hebben: ‘Character Strengths and Virtues: A Handbook and Classification’ door Christopher Peterson en Martin Seligman (2004). Het gaat hierbij om wijsheid (o.a. creativiteit, nieuwsgierigheid, open-mindedness, inzicht), moed (o.a. doorzettingsvermogen, integriteit, enthousiasme), menselijkheid (liefde, vriendelijkheid, sociale intelligentie), rechtvaardigheid (burgerschap/sociale verantwoordelijkheid, redelijkheid, leiderschap), gematigdheid (o.a. welwillendheid, bescheidenheid, bedachtzaamheid, zelfcontrole) en zingeving (waardering voor schoonheid en perfectie, dankbaarheid, optimisme, humor, spiritualiteit). Bij het Steunpunt Stemmen Horen pakken we deze positieve DSM er regelmatig bij om zo elkaars kwaliteiten in kaart te brengen.

.....

schrijving van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) uit 1948 algemeen aanvaard: ‘niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebrek, maar compleet lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden’.¹⁹⁴ Langs die lat gemeten is bijna niemand beschouwd gezond en op deze manier over ziekte en gezondheid denken, schiet zijn doel voorbij. Hoewel de WHO de definitie nooit heeft

aangepast, is de wereld wel anders naar gezondheid en welbevinden gaan kijken. De Nederlandse Gezondheidsraad omschrijft gezondheid als: 'het vermogen zich aan te passen en zelf de regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.'¹⁹⁵

In deze omschrijving gaat het om veerkracht, je vermogen om met tegenslag om te gaan en de eigen regie: iemand neemt zelf het stuur over de eigen gezondheid in handen. Zo denken over gezondheid past goed bij de herstelbenadering. Je zou veerkracht kunnen zien als iemands herstellend vermogen.

Bij herstel en het leren omgaan met stemmen horen is het goed om je bewust te zijn van de krachten en kwaliteiten die je hebt en van welke je wilt ontwikkelen, want op je krachten en kwaliteiten kun je je herstel bouwen. Bijvoorbeeld: een goed gevoel voor humor kun je gebruiken om de negatieve dingen die de stemmen zeggen te relativiseren. Of als je bang bent voor de stemmen, kun je je moed verder ontwikkelen zodat je minder bang wordt. Je kunt eens nagaan welke krachten en kwaliteiten jij hebt, en waaraan je misschien zou willen werken (zie ook kader op blz. 114).

5.2 Wat is de herstelbeweging?

De herstelbeweging ontstond toen cliënten ('service users') en ex-clieënten ('survivors of psychiatry') in de Verenigde Staten begonnen met elkaar te helpen, samen op te komen voor hun rechten en stigma, achterstelling en ongelijke machtsverhoudingen aan de kaak te stellen. Dit heet in het Engels 'peer support'. Zij wilden zelf (mee) kunnen beslissen over hun eigen situatie, onder het motto: 'Niets over ons, zonder ons' ('Nothing about us, without us').

Een belangrijke ontwikkeling was dat mensen van wie altijd was gedacht dat ze levenslang ziek zouden zijn, konden herstellen van ziekten zoals schizofrenie of bipolaire stoornis. De mogelijkheid van herstel in deze zin was nieuw voor de psychiatrie.¹⁹⁶ In de herstelbeweging ontstonden zelfhulpgroepen en netwerken, voor een belangrijk deel buiten de psychiatrie, die zich bezighielden met herstel en empowerment. Sommige (ex-)cliënten ontwikkelden zich tot ervaringsdeskundigen die hun verhaal en visie in hun eigen taal deelden. Na verloop van tijd kwam samenwerking op gang met naasten, hulpverleners en onderzoekers die de visie op herstel en emancipatie van (ex-)cliënten steeds meer deelden. De herstelbeweging heeft zich vertakt in allerlei lokale, landelijke en internationale netwerken en organisaties. Intervoice, het internationale netwerk van stemmenhoorders, is er een voorbeeld van.

Herstelondersteunende zorg is mede voortgekomen uit deze herstelbeweging die inmiddels over de hele wereld navolging heeft gevonden.

In Nederland is het gedachtegoed opgepakt door de cliëntenbeweging, veelal in samenwerking met of ondersteund door de rehabilitatiebenadering in de ggz. In Nederland hebben ervaringsdeskundige wetenschapper Wilma Boevink en de rehabilitatiedeskundige en psychiater Jos Dröes veel bijgedragen aan de herstelbeweging.

Wat is rehabilitatie?

Rehabilitatie is een vorm van hulpverlening aan mensen met langdurige psychische problemen en onderdeel van ggz-zorg. Het is gericht op herstel van dagelijks functioneren en participatie. Rehabilitatiebenaderingen hebben de visie dat hulpverlening altijd gericht behoort te zijn op de hele mens, op diens wensen en behoeften en zoveel mogelijk moet aansluiten bij de sterke kanten van een persoon.

Rehabilitatie gaat ervan uit dat herstel van dagelijkse routines helpt bij het herstel van persoonlijke identiteit en gezondheid. Er zijn verschillende methoden, die mensen helpen bij het onderzoeken, bereiken en behouden van persoonlijke doelen op verschillende levensgebieden. Rehabilitatie zit in het aanbod van zowel ggz-behandelinstellingen als organisaties die begeleiding bieden, zoals de RIBW's voor beschermd wonen.

De rehabilitatiebenadering heeft veel invloed gehad op de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg en heeft er ook veel overeenkomsten mee. In Nederland worden twee rehabilitatiemethodes veel gebruikt: de SRH (Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen) en IRB (Individuele Rehabilitatiebenadering). Speciaal gericht op het krijgen en houden van werk is IPS (Individuele Plaatsing en Steun).

5.3 Wat is herstel?

Herstel werd vroeger in de psychiatrie strikt medisch opgevat als 'geen symptomen meer hebben'. In het medische model was je ziek als je symptomen van een stoornis had en als je geen symptomen meer had was je genezen ('in remissie'). Herstel is echter iets anders. Het heeft veel meer te maken met leren omgaan met de moeilijkheden in je leven en je leven (opnieuw) inrichten zodat je een voor jou zinvol en bevredigend leven kunt leiden. De meest gebruikte omschrijving van herstel is die van Anthony (1993):

'Herstel is een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft



Wilma Boevink: pionier van de herstelbeweging

Wilma Boevink, wetenschapper en ervaringsdeskundige, geldt als Nederlands boegbeeld voor herstel en ervaringsdeskundigheid. Na een helse periode van psychische problemen, gerelateerd aan traumatische ervaringen en nare ervaringen in de psychiatrie (foute diagnose, slechte behandelingen en bejegening) begon Wilma een carrière in zowel de cliëntenbeweging als in de wetenschap. Toen ze in 1991 afstudeerde als sociaal wetenschapper ging ze werken als onderzoeker bij het Trimbos-instituut. Toen waren deze twee werelden nog gescheiden. Nadat zij op congressen ervaringsdeskundigen zoals Ron Coleman en Patricia Deegan had ontmoet, kwam ze in 1995 op tv 'uit de kast' met haar psychische problemen.

Sindsdien heeft Wilma in Nederland de basis gelegd voor de herstelbeweging en de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid als beroep, onder andere door de oprichting van het invloedrijke HEE!-team in 2004. De naam HEE! Staat voor Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. Dit team heeft de introductie van herstel, ervaringsdeskundigheid en herstelondersteunende zorg in Nederland een grote impuls gegeven. In 2017 promoveerde Wilma aan de Universiteit van Maastricht op haar onderzoek naar herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.

Wilma heeft zelf ook ervaring met stemmen horen en was lange tijd actief binnen de stemmenhoorbeweging. Ze is een aantal jaren voorzitter geweest van de Stichting Weerklank. Samen met Marius Romme en Sandra Escher heeft zij het Maastrichts Interview over zelfbeschadiging ontwikkeld (zie onderdeel 4.4).

.....

het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven.'

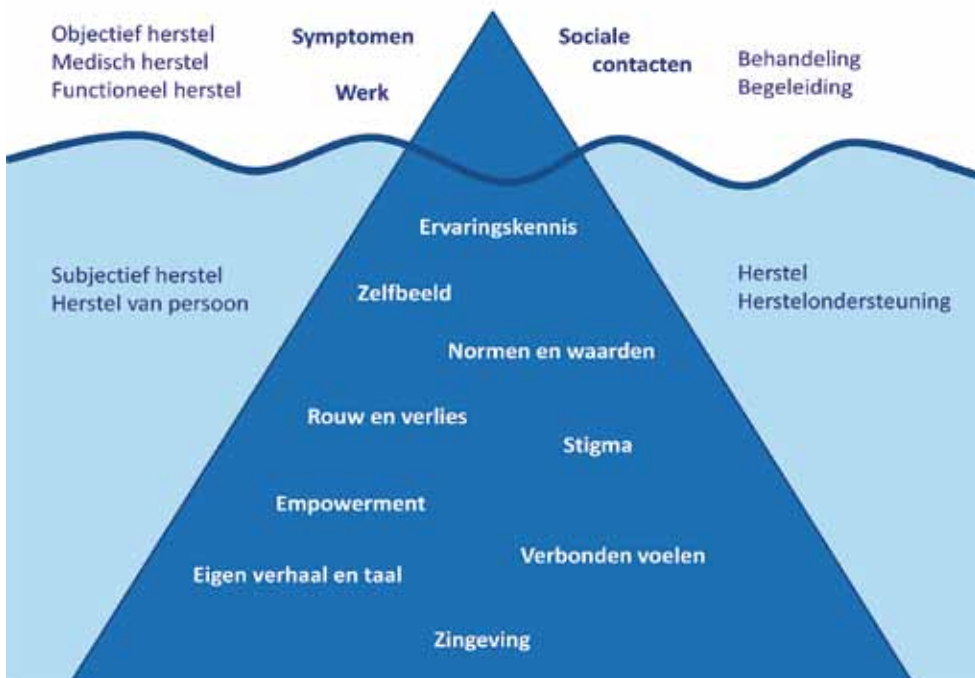
Belangrijk om te onthouden bij herstel

Een persoonlijk en actief proces. Herstel is een proces van de persoon zelf, iets wat je zelf doet. Anderen kunnen dat niet voor je doen, maar zij kunnen je

wel ondersteunen. Herstel is ook een actief proces. Het gaat niet vanzelf, het is hard werken aan jezelf. Het loont de moeite om met je herstel aan de slag te gaan, want het leidt tot meer welzijn en persoonlijke groei. Je wordt er sterker en wijzer van. Hoop en geloof in eigen vermogen is dan ook een belangrijk onderdeel van herstel.

Een kwestie van vallen en opstaan. Natuurlijk is het vervelend als het niet goed met je gaat of je in crisis raakt. Vanuit de herstelgedachte kun je echter van elke ervaring (positief of negatief) leren. Van elke keer dat het fout gaat kun je leren hoe je voortaan beter voorbereid bent. Van elke keer dat het goed is gegaan, kun je leren wat er nu voor gezorgd heeft dat het goed ging. Wie weet, leer je deze keer wel hoe je kunt voorkomen dat het in de toekomst nog een keer fout gaat.

Herstel speelt zich af op alle levensgebieden. Van oudsher hield de ggz-hulpverlening zich vooral bezig met iemands symptomen en psychische klachten of problemen en had maar beperkt aandacht voor de persoon en zijn leven als



Figuur 5.1 Herstel is als een ijsberg: aan de oppervlakte zie je alleen het topje.
(bron: Werkplaats Herstelondersteuning, Martijn Kole)

geheel, en de mogelijke verbanden met zijn psychische klachten. Dat gaat voorbij aan wat zich op andere levensgebieden afspeelt, zowel aan positieve dingen (kwaliteiten, bronnen van kracht, steun en inspiratie) die iemand kunnen helpen bij herstel, als aan problemen die het welzijn en herstel in de weg staan. De levensgebieden zijn: wonen, sociale contacten, hobby's, werk, studie en activiteiten, schulden, lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, zingeving en spiritualiteit. Zie ook onderdeel 4.3.

Herstel gaat dus veel verder dan de strikte oude opvatting in de psychiatrie. Figuur 4.1 laat zien hoezeer het bij herstel om de dingen gaat die zich onder de oppervlakte, binnen in jezelf, afspelen.

Psychische problemen hangen vaak met andere samen. Soms kan een probleem op een ander levensgebied mede de aanleiding zijn voor de psychische problemen, zoals stemmen gaan horen doordat je vroeger misbruik of mishandeling hebt meegemaakt. Problemen op andere levensgebieden kunnen ook het gevolg van psychische problemen zijn. Je sluit je bijvoorbeeld op in je woning omdat je door de stemmen de straat niet op durft te gaan. Of problemen op andere levensgebieden verergeren psychische klachten of houden ze in stand. Bijvoorbeeld, doordat je jezelf opsluit in je woning ga je steeds meer stemmen horen, maar je sloot je juist op omdat je door de stemmen te bang was om de straat op te gaan. Samengevat hebben problemen op andere levensgebieden veel te maken met hoe het psychisch met je gaat. Zulke problemen kunnen het herstelproces belemmeren of op zichzelf iets zijn waarvan de persoon aan het herstellen is.

Steun uit krachtbronnen op andere levensgebieden. Als je alleen naar de psychische problemen kijkt, bestaat de kans dat je allerlei bronnen van kracht, steun en inspiratie op andere levensgebieden mist. Steun en begrip van vrienden, familie en/of andere stemmenhoorders kunnen bijvoorbeeld erg belangrijk zijn bij iemands herstel. Er zijn aanwijzingen dat dit het verschil kan maken of iemand die stemmen begint te horen psychische problemen krijgt of niet (zie ook 4.4). Een ander voorbeeld is aan de slag gaan met leuke, zinvolle en/of nuttige activiteiten. Veel stemmenhoorders merken als zij bezig zijn met hun passie ze op dat moment minder stemmen horen. Bovendien kunnen dit soort activiteiten weer zin in en aan het leven geven.

Herstellen doe je zelf, maar niet alleen! Herstellen is iets wat je zelf actief doet, maar andere mensen kunnen je er wel bij ondersteunen. Soms door gesprekken te voeren over bepaalde ervaringen of door samen bepaalde klussen op te pakken, maar ook door samen fijne dingen te doen en je geaccepteerd en



Stel je eigen herstelteam samen

Je zou alle mensen die betrokken zijn bij je herstel kunnen zien als je herstelteam. In een herstelteam spelen alleen spelers mee die je willen en kunnen ondersteunen in je herstel. Andersom kies je als degene die herstellende is, wie je wilt laten meespelen in het team. Jij hebt en houdt de regie. Een team werkt het beste als alle spelers goed op elkaar ingespeeld zijn, ieder van elkaar weet wat je aan elkaar hebt en wat je doel is en welke tactiek je samen kiest om het doel te bereiken.

.....

gewaardeerd te voelen door iemand anders. Ondersteuners hoeven dus niet per se hulpverleners te zijn. Ook vrienden, vriendinnen, familie, collega's, kennissen, burens of medecliënten kunnen helpen (zie ook onderdeel 9.2).

Kortom

Door niet alleen naar de psychische klachten, maar naar de hele persoon, met een eigen verhaal, eigen kwaliteiten en ook persoonlijke worstelingen te kijken en alle gebieden in zijn of haar leven erbij te betrekken, kom je er het beste achter waar iemand problemen heeft en waar de eigen bronnen van kracht, steun en inspiratie te vinden zijn. Dit doen we bij het Steunpunt Stemmen Horen en in de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'.

Wat herstel voor mensen betekent

Een vooraanstaande Amerikaanse ervaringsdeskundige, Priscilla Ridgway, onderzocht wat herstel (persoonlijk en maatschappelijk) voor verschillende mensen betekende en kwam uit op de volgende indeling:

'Herstel betekent een positief zelfbeeld herwinnen. Een tocht van jezelf kwijt zijn naar hoop, van vervreemding naar zingeving en doelen, van patiënt zijn naar een positieve identiteit.

Herstel is eigen verantwoordelijkheid over je leven en gezondheid. Van passieve aanpassing naar actieve gebruiker van de zorg, van stressgevoeligheid naar actief zelfmanagement en van zelfverwaarlozing naar verantwoordelijkheid nemen.

Herstel is weer maatschappelijke rollen op je nemen. Van afgescheiden zijn naar een eigen huis, leven midden in de samenleving, van terugtrekken naar actieve deelname aan betekenisvolle activiteiten en van sociale isolatie naar verbondenheid.¹⁹⁷

Jos Dröes benoemde deze drie kanten als herstel van persoon, herstel van gezondheid en herstel van rollen.¹⁹⁸ Hij voegde er nog een vierde aspect aan toe: herstel van dagelijks leven, omdat dit bij mensen die een ingrijpende crisis meemaken vaak overhoop ligt. Denk aan huishouden, zelfzorg en zaken regelen.

Deze indeling van aspecten van herstel vinden we ook terug in het invloedrijke rapport ‘Over de Brug’, een plan van aanpak voor de behandeling en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen.¹⁹⁹ Dit rapport heeft het over persoonlijk herstel, symptomatisch herstel en maatschappelijk herstel. In de keuze van de tweede term lijkt het alsof herstel van gezondheid toch weer wordt beperkt tot het terugdringen van symptomen. Dat kan volgens het rapport worden bereikt met goede medisch-psychiatrische en psychologische behandelingen en het aanleren van zelfmanagement van symptomen. De eigen verantwoordelijkheid en regie over het eigen leven en de gezondheid, bijvoorbeeld door je eigen manier te zoeken om met stemmen horen om te gaan en er betekenis aan te geven, krijgt veel minder nadruk. En door de nadruk op het woord ‘symptoom’ is er minder ruimte voor emancipatie, bijvoorbeeld van stemmen horen als variatie.

5.4 Empowerment en herstel

Je zelf empoweren

In wat mensen zelf zeggen dat herstel is (onderdeel 5.3), is een belangrijke gemeenschappelijke noemer: het bewust worden en benutten van je eigen kracht. Ieder mens heeft krachten en kwaliteiten. Je herstel bouw je op die krachten en kwaliteiten. Je bewust worden van je eigen krachten en kwaliteiten en die benutten om de dingen te doen die jij belangrijk vindt, heet ‘jezelf empoweren’. Empowerment is Engels voor ‘kracht stimuleren.’ Met andere woorden: jezelf empoweren is in je eigen kracht gaan staan.

Voor stemmenhoorders die herstellende zijn is empowerment vaak hard nodig. Empowerment om sterker te staan ten opzichte van de stemmen en tegenover het stigma op stemmen horen in de samenleving. En de empowerment die nodig is om zowel om te gaan met de psychische problemen als met de rol van psychiatrisch cliënt. Je zou kunnen zeggen dat empowerment het medicijn is tegen ervaringen van machteloosheid.

Empowered worden

Door anderen empowered worden betekent dat anderen jouw krachten en kwaliteiten herkennen, erkennen en stimuleren. Iemand anders, bijvoorbeeld

een hulpverlener, ziet dat jij allerlei kwaliteiten hebt en niet alleen iemand bent die problemen heeft. Het betekent ook dat die persoon jou dat ook vertelt en de situaties creëert waarin jij je kracht kan benutten. Bijvoorbeeld door jou keuzemogelijkheden te geven waar die er eerst niet waren.

Gezamenlijke empowerment

Empowerment kan ook samen anderen gebeuren, bijvoorbeeld in kleine groepen zoals een stemmenhoordersgroep of een herstelwerkgroep, maar ook met grote groepen, zoals het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk of de internationale stemmenhoorbeweging. Empowerment heeft veel met emancipatie te maken. Daarover meer in onderdeel 5.8.

5.5 Herstel: indelingen in fasen

Het indelen in fasen van stemmen horen of fasen van herstel is een manier om te kijken naar stemmen horen en ermee leren omgaan. Het kan ook een goed hulpmiddel zijn om iemands herstelproces bij in kaart te brengen. Het idee dat herstel in fasen verloopt, biedt zowel erkenning voor moeilijke tijden als hoop op betere tijden. Het betekent niet dat voor iedereen de fasen er hetzelfde uitzien, of dat je er op een vaste manier doorheen gaat. De fasen volgen elkaar ook niet altijd of bij iedereen op dezelfde manier op. Herstel is vaak een proces van vallen en opstaan. Mensen kunnen heen en weer gaan tussen de verschillende fasen, bijvoorbeeld tussen worstelen met en leven met psychische problemen. Anderen zijn nooit helemaal overweldigd door problemen en maken die fase nooit mee.

Het belangrijkste is dat je houvast krijgt voor het leren omgaan met de stemmen, zodat de problemen met stemmen horen kunnen verminderen en misschien ook helemaal opgelost kunnen worden. Welke indeling je ook kiest, problemen met stemmen horen doen zich vooral voor in de eerste fasen. In de latere fasen zijn er minder problemen en ontstaat er ruimte voor andere dingen in het leven.

Drie fasen van stemmen horen (Romme en Escher)

Marius Romme en Sandra Escher hebben uit de vele gesprekken die zij met stemmenhoorders voerden een indeling in drie fasen afgeleid, die leken voor te komen bij het stemmen horen en het ermee leren omgaan.²⁰⁰

Verwarringsfase. De stemmenhoorder wordt overweldigd door de stemmen. Hij ervaart verwarring, angst, gevoel van verlies van controle.

Organisatiefase. In deze fase leert iemand omgaan met stemmen. Leren communiceren met en over de stemmen. Opbouwen van een relatie met stemmen, persoonlijke ervaring, betekenis van de relatie tot het eigen leven en levensverhaal. De boodschap achterhalen.

Stabilisatiefase. In deze fase is sprake van een redelijk evenwicht. De stemmenhoorder heeft een manier van omgaan met stemmen gevonden en geïntegreerd in zijn persoon en het functioneren in het dagelijks leven. Hij of zij neemt het leven in eigen hand.

Naar vijf fasen van stemmen horen en herstel

Een andere veelgebruikte indeling in fasen is die van Gagne (2004).²⁰¹ Deze fasen gaan over het herstellen van ernstige psychische problemen in het algemeen, dus niet alleen van problemen rond stemmen horen. Wij laten liever open waar iemand van herstellende is: bijvoorbeeld stemmen, psychische problemen of stigma. Zo kan ieder voor zichzelf invullen wat herstel voor hem of haar betekent.

De laatste jaren is een vroege fase aan het model toegevoegd. Zo komen we tot het model van de vijf fasen van stemmen horen en herstel:

0. Vroege fase

1. Overweldigd door de stemmen
2. Worstelen met de stemmen
3. Leren leven met de stemmen
4. Leven voorbij de stemmen

In de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ wordt deze indeling gebruikt omdat deze in de praktijk het beste blijkt aan te sluiten bij de ervaring van stemmenhoorders.²⁰² Zie verder hoofdstuk 6.

Crisis en herstel

Als stemmenhoorders door hun stemmen overweldigd raken worden de psychische problemen vaak zo groot dat er sprake is van crisis of ontwrichting van het leven. Meestal zijn er dan ook problemen op andere levensgebieden, zoals: schade aan je woning en/of waardevolle spullen of die kwijt raken, problemen op werk of school, geldproblemen, sociale problemen zoals ruzies, misverstanden en/of sociale isolatie, slechte zelfzorg, verwaarlozing van het huishouden, worstelen met levensvragen of spirituele problemen en soms ook met gevaarlijke situaties (zelfbeschadiging, agressie of geweld naar anderen, of roekeloos gedrag) (zie ook 4.3 en 4.4). Soms kan dat leiden tot vrijwillige of gedwongen opname en behandeling.

Fasen van herstel

Fase 1: Overweldigd



Fase 2: Worstelen



Fase 3: Er mee om leren gaan



Fase 4: Voorbij



Herstellen van een crisis

Voor veel mensen die ooit een crisis hebben doorgemaakt, betekent herstellen vooral ook het leren voorkomen van een volgende crisis. Dit kun je leren door aan de ene kant bij jezelf te leren herkennen hoe het met je gaat (signalen) en aan de andere kant door te leren wat je zelf kunt doen en wat anderen kunnen doen om te zorgen dat het weer beter met je gaat en in ieder geval niet slechter. Zo kun je leren van je ervaringen en eigen manieren vinden om voor je welzijn te zorgen en een crisis te voorkomen.

Signaleringsplan in fasen

Een veel gebruikt hulpmiddel om voor je welzijn te zorgen en crisis te leren voorkomen is het zogenoemde signaleringsplan. Zo'n plan omvat vier fasen, die we verder uitwerken in hoofdstuk 6. De fasen zijn:

1. Het gaat goed met me - Je bent redelijk stabiel en in evenwicht.
2. Het gaat niet zo goed met me - Je begint uit evenwicht te raken.
3. Het gaat slecht met me - Je bent uit evenwicht en dreigt in crisis te komen.
4. Het is crisis.

Signaleringsplanfasen en fasen van herstel

De indeling lijkt op die van de fasen van herstel. De crisissituatie komt overeen met de overweldigingsfase. De situatie waarin het slecht gaat met je komt overeen met de fase van worstelen met de stemmen en de fase waarin het goed gaat komt min of meer overeen met de fasen van leven voorbij de problemen met de stemmen. Vergelijk het met kleine golven of grotere golven in de zee. Een verschil is dat de fase van een signaleringsplan kortere periodes van dagen, weken of maanden bestrijken. De fasen van herstel gaan over langere periodes van maanden en jaren. Het signaleringsplan kan je helpen om zelf in de gaten houden hoe het van dag tot dag of week tot week met je gaat, om bij jezelf de vinger aan de pols te houden. De fasen van herstel leer je in de loop van de jaren bij jezelf herkennen naarmate je beter hebt leren omgaan met de stemmen en de andere dingen in je leven.

Door vallen en opstaan leer je steeds beter en steeds eerder herkennen wanneer het slechter met je dreigt te gaan (fasen van een signaleringsplan). Zo kun je van de fase waarin je worstelt met de stemmen doorgroeien naar de fase waarin je leert omgaan met de stemmen (fasen van herstel).

Herstelbevorderende en herstelbelemmerende factoren

Ervaringsdeskundige Wilma Boevink en Jos Dröes hebben onderzoek gedaan naar welke dingen in het algemeen wel helpen bij herstel (herstelbevorderende factoren) en welke zaken niet (herstelbelemmerende factoren).²⁰³

Tabel 5.1 (blz. 126) zet ze naast elkaar.

5.6 Wat is herstelondersteunende zorg?

Herstelondersteunende zorg is alle zorg die het herstelproces bevordert. Ondersteunen bij herstel betekent op een andere manier kijken naar mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid dan gebruikelijk was in de ggz. Met de komst van de herstelbeweging is deze kijk veranderd. In de traditionele

Herstelbevorderende factoren	Herstelbelemmerende factoren
Acute stabilisatie bij crisis en (toegang tot) goede behandeling en therapie	Het ontbreken van de meest basale levensvoorzieningen
De vervulling van de meest basale behoeften	Inadequate en ineffectieve professionele hulp
De aanwezigheid en ondersteuning van een betrokken en competent persoon die begrijpt wat de persoon in kwestie doormaakt	Middelenmisbruik
Hoop	Traumatische ervaringen
Acceptatie	Onwaardige behandeling door anderen
Copingvaardigheden	Gebrek aan vertrouwen en gevoelens van hopeloosheid bij belangrijke anderen
Vaardigheden om met een dreigende terugval om te gaan	Het ontbreken van kansen op het innemen van gewaardeerde sociale rollen
Zelfzorgvaardigheden	Gebrek aan informatie over bruikbare copingstrategieën ten aanzien van de psychische klachten
Sociale vaardigheden	Stigma
Belangenbehartiging	Schaamte
De moed om risico's te nemen	
Begeleiding bij werk en opleiding	
Bevredigend werk en bevredigende relaties	
Diversiteit in gewaardeerde rollen	
Financiële zekerheid	
Intimiteit	
Spiritualiteit	

Tabel 5.1 Factoren die herstel bevorderen, dan wel belemmeren.

zorg bepaalde de hulpverlener wat er wel en niet gebeurde. Uit angst voor risico's werd er veel controle uitgeoefend. Bij herstelondersteunende zorg zit de cliënt aan het stuur en werkt de hulpverlener 'empowerend': mensen hun eigen kracht, hoop en dromen laten voelen en keuzemogelijkheden bieden. Hij probeert bij te dragen aan meer mogelijkheden en een grotere kans op een zinvol leven.

Belangrijke kwaliteiten bij herstelondersteuning

Herstelondersteunende begeleiding en zorg heeft als doel om mensen te helpen zoveel mogelijk zichzelf te helpen. We bekijken eerst de kwaliteiten van een hulpverlener die herstelondersteunend werkt en daarna die van een herstelondersteunend team of instelling.

Vanuit de herstelondersteunende benadering wordt heel anders omgegaan met mensen dan bij de vroegere behandeling van schizofrenie (zie onderdeel 3.6). Veel eigenschappen van individuele hulpverleners en teams of instellingen die herstelondersteunend werken, zie je terug in de Stemmen Horen Verklaring (zie blz. 78-79). Deze aansluiting is een belangrijke reden waarom we bij de ontwikkeling van Steunpunt Stemmen Horen en de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' herstelondersteuning als uitgangspunt hebben gekozen. In hoofdstuk 10 lichten we toe hoe we deze kwaliteiten inzetten bij het ondersteunen van stemmenhoorders, naasten en hulpverleners.

Eigenschappen van een herstelondersteunende hulpverlener

Het gaat om eigenschappen die van pas komen bij het ondersteunen van herstelprocessen in het algemeen. Boevink en collega's omschreven deze in 2009 als volgt:

1. Heeft een houding van hoop en optimisme.
2. Is present (aandachtig aanwezig).
3. Gebruikt het professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze.
4. Maakt ruimte voor, ondersteunt het maken van en sluit aan bij het eigen verhaal van de cliënt.
5. Herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de cliënt (empowerment) zowel individueel als collectief.
6. Erkent, benut en stimuleert de ontwikkeling van ervaringskennis van de cliënt.
7. Erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door naasten.
8. Is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie.

Presentie. Presentie betekent aandachtig aanwezig zijn. Bij presentie gaat het erom een relatie op te bouwen van mens tot mens en aan te sluiten bij het perspectief van de ander, ook al brengt dit met zich mee dat je lijden en vervelende dingen onder ogen moet zien. Het gaat om je inleven en aandachtig te luisteren. Presentie is daarom heel anders dan veel vormen van hulpverlening waarbij juist doelgericht met behulp van bepaalde methodieken (interventies) gewerkt wordt. De presentiebenadering wordt veel toegepast door geestelijk verzorgers en is nu ook een onderdeel van herstelondersteunende zorg.²⁰⁴

Wat kan helpen om als hulpverlener aandachtig aanwezig te zijn en in het contact met een cliënt te blijven, is mindfulness te beoefenen. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij peer-supported Open Dialogue (zie onderdeel 8.6).

Krachtgericht werken. Het herkennen en stimuleren van de eigen kracht van de cliënt is een belangrijk onderdeel van herstelondersteuning. Sommige vormen van herstelondersteuning zijn daar speciaal voor ontwikkeld. Een bekende vorm is werken volgens het krachtenmodel ('strengths'-model). Je brengt dan onder meer in kaart welke bronnen van kracht, steun en inspiratie iemand heeft en hoe deze benut kunnen worden bij zijn of haar herstel. Het krachtenmodel maakt onderdeel uit van de rehabilitatiemethode SRH. Het inspireerde ook de krachtgerichte begeleidingsmethodieken Herstelwerk en Krachtwerk ontwikkeld door Impuls, Onderzoekscentrum maatschappelijke zorg van Radboudumc.²⁰⁵

Kwaliteiten van een herstelondersteunend team of instelling: ROPI

De laatste jaren wordt er gelukkig steeds meer op een herstelondersteunende manier hulp verleend. In ggz-behandelinstellingen wordt bijvoorbeeld gewerkt met multidisciplinaire teams met ervaringsdeskundigen, psychologen, psychiaters, maatschappelijk werkers, artsen en verpleegkundigen. En andere instellingen, zoals RIBW's, werken (ook) met rehabilitatie en herstelondersteunende zorg, waarbij er standaard naar alle levensgebieden gekeken wordt. Maar veel hulpverleners zijn nog niet zo alle onderwerpen die met herstel te maken hebben, zoals stigma, empowerment en zingeving.

Herstelondersteuning zal pas werken wanneer een team of een afdeling als geheel de benadering consequent toepast. De ROPI²⁰⁷ is een manier om te meten hoe herstelondersteunend een team of een instelling werkt. ROPI is een afkorting van 'Recovery Oriënted Practices Index' ('Index voor herstelgerichte praktijken'). De ROPI bestaat uit een aantal vragen die door interviewers (getrainde ervaringsdeskundigen en reguliere hulpverleners) aan medewerkers en cliënten van een team worden gesteld. Door de antwoorden te vergelijken



Wat 1000 ‘gekke’ mensen wel en niet geholpen heeft bij hun herstel

Gail Hornstein, hoogleraar in de psychologie, verzamelde meer dan 1000 autobiografieën of persoonlijke verhalen van mensen die de afgelopen 400 jaar op één of andere manier met waanzin te maken hebben gehad.²⁰⁶ Hun diagnoses, achtergronden, behandelingen en economische omstandigheden waren heel verschillend. Zij onderzocht in deze ervaringsverhalen naar gemeenschappelijke factoren die deze mensen wel en niet hebben geholpen bij hun herstel. Ze vond er van elk type vier:

Wat helpt bij herstel?

1. dat er zonder oordeel en kritiek geluisterd wordt;
2. dat het verhaal geloofd wordt als zijnde de realiteit van die persoon;
3. dat er medeleven getoond wordt, dat het lijden van die persoon erkend wordt;
4. dat er in ieder geval één belangrijke naaste gelooft dat het allemaal weer goed komt.

Wat helpt niet bij herstel?

1. dat er tegen je gelogen wordt of je belangrijke informatie niet verteld wordt;
2. niet geloofd worden, in het bijzonder over traumatische ervaringen;
3. niemand hebben die met medeleven kan getuigen van je lijden;
4. gezien te worden als een ongeneeslijke of levenslange ziekte, zonder uitzicht op herstel.

.....

met de maximale score in de ROPI krijg je een goed beeld van hoe de werkwijze in dat team zich verhoudt tot de beste vorm van herstelondersteunende zorg. De ROPI bestaat uit vragen over acht onderwerpen:

1. *Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes.* Zorg voor basisbehoeftes (huisvesting, voeding, inkomen, dagelijkse verzorgen) en voldoende persoonlijke aandacht.
2. *Breed aanbod van diensten.* Zelf verzorgen van of toeleiden naar een breed

aanbod van diensten. Deze diensten dienen toegankelijk en laagdrempelig te zijn.

3. *Sociale contacten en participatie.* Ondersteuning bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Betrekken van naasten bij de behandeling/begeleiding. Ondersteuning bij re-integratie (bijvoorbeeld naar vrijwilligerswerk, werk of studie). Destigmatisering.
4. *Medezeggenschap en participatiemogelijkheden.* De medezeggenschap dient op elk niveau (van afdeling tot instelling) goed geregeld te zijn. Invloed op de besluitvorming rond de zorg bij de eigen afdeling.
5. *Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt.* De ondersteuning die sluit aan bij de mogelijkheden, krachten en wensen van de cliënt. De wensen van de cliënt zijn leidend. De ondersteuning dient de mogelijkheden van de cliënt te versterken en gericht te zijn op het vervullen van betekenisvolle rollen in het leven.
6. *Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden.* De ondersteuning dient aan te sluiten bij de persoonlijke omstandigheden, behoeftes en voorkeuren van iedere cliënt. Hierbij is de keuzemogelijkheid van de cliënt belangrijk. De keuze van de cliënt hoort leidend te zijn.
7. *Zelfbepaling van de cliënt.* De cliënt heeft de regie. Ondersteuning bij ziekte-management (zelfhulp). De voorkeuren van de cliënt horen gerespecteerd te worden, ook in crisissituaties. Dwang dient geminimaliseerd te worden.
8. *Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid.* De mate van aandacht voor herstel en ervaringsdeskundigheid. Dit hoort terug te komen in de visie van het team. Aandacht voor het verhaal van de cliënt. Meerwaarde van ervaringsdeskundige in het team. Jaarlijkse deskundigheidsbevordering op dit gebied. Structureel aanbod van herstelwerkgroepen en lotgenotencontact.

In het kort

Uit de kwaliteiten van een herstelondersteunende hulpverlener, team en instelling zien we dat herstelondersteuning betekent dat er op een andere manier (respectvol, gelijkwaardig) wordt omgegaan met de cliënt dan voorheen, op basis van een fundamenteel andere zienswijze op zorg en op de verantwoordelijkheid van cliënt en hulpverlener. Anders dan bij het medische model (de hulpverlener is de deskundige die de problemen gaat oplossen door de symptomen te verwijderen) gaat het bij herstelondersteuning om ruimte maken voor het herstelproces van de cliënt. De cliënt te empoweren om zelf met de problemen in zijn of haar leven om te gaan, onder andere door de ontwikkeling van ervaringskennis te stimuleren. Goede medische en psychiatrische behandeling blijft belangrijk, maar op een herstelondersteunende manier waarbij de cliënt de regie heeft.



Jim van Os: van 400 diagnoses naar 4 vragen

Jim van Os heeft een simpele aanpak voor diagnostiek ontwikkeld die aansluit bij de herstelbenadering. Hij zat indertijd voor de ontwikkeling van DSM-5 in de werkgroep psychotische syndromen. Veel van zijn ideeën hebben het daarin niet gehaald. De DSM gaat uit van 400 hokjes, ziektecategorieën, waarin mensen geplaatst kunnen worden (zie 3.6 voor punten van kritiek). Bijvoorbeeld als je stemmen hoort zou je in het hokje psychose komen en als je geen stemmen hoort dan niet. Stemmen horen is echter iets wat veel voorkomt, zowel bij geestelijk gezonde mensen als bij mensen met psychische problemen, en in beide groepen in meer of mindere mate. Jim van Os stelt daarom voor om in plaats van mensen en hun problemen in te delen bij een DSM-categorie, een persoonlijke diagnostiek toe te passen, gebaseerd op vier simpele vragen:²⁰⁸

1. Wat is er met je gebeurd?
2. Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid?
3. Waar wil je naar toe?
4. Wat heb je nodig?

.....

Bij herstelondersteuning staat het van mens tot mens contact te maken voorop, onder andere door aandachtig te luisteren naar het verhaal van de cliënt. De kunst is om het lijden en de problemen serieus te nemen, maar tegelijkertijd hoop uit te stralen en de mogelijkheden en kwaliteiten van de persoon te zien en te stimuleren.

De cliënt heeft bij herstelondersteunende zorg de regie. De hulpverlener bepaalt niet wat er gebeurt, maar de wensen en de behoeftes van de cliënt zijn leidend. Als een hulpverlener, team of instelling zelf niet kan bieden wat aansluit bij de behoefte van de cliënt, wordt er gekeken waar elders, binnen of buiten de psychiatrie, een passend aanbod te vinden is. Bij herstelondersteunende zorg worden ook naasten betrokken.

Een belangrijk kenmerk van een herstelondersteunende instelling is inzet van ervaringsdeskundigen. Zij worden ingezet om cliënten te ondersteunen en om de instelling te helpen meer herstelondersteunend te werken (zie onderdeel 5.7). Ook heeft zo'n instelling een aanbod waarbij cliënten elkaar kunnen ondersteunen (peer support).

Peer support

De herstelbeweging is in belangrijke mate voortgekomen uit de peer support beweging. ‘Peer’ is Engels voor iemand met een vergelijkbare achtergrond. Peer support kan de vorm aannemen van lotgenotengroepen en zelfhulpgroepen, waarbij mensen met dezelfde achtergrond zichzelf en elkaar helpen. Voorbeelden zijn de herstelwerkgroepen en de stemmenhoordersgroepen.

Andere vormen van peer support zijn ervaringsdeskundige ondersteuning (zoals door een ervaringsdeskundige vanuit een FACT-team of vanuit een Steunpunt Stemmen Horen) en cursussen over herstel en empowerment die verzorgd worden door ervaringsdeskundigen. Voorbeelden zijn de cursussen ‘Een begin maken met herstel’, de ‘WRAP’ (Wellness Recovery Action Plan) of ‘Herstellen doe je zelf’. Op het gebied van stemmen horen is er de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’. Deze cursussen en zelfhulpgroepen worden vaak aangeboden bij RIBW’s en ggz-instellingen, zelfregiecentra en herstelacademies. Zie voor meer informatie en verwijzingen: www.omgaanmetstemmenhoren.nl

Hulpmiddelen bij crisis en herstel

Een aantal herstelondersteunende hulpmiddelen kan helpen bij het voorkomen van een crisis en bij het herstellen van een crisis. Het is heel belangrijk dat iemands voorkeuren, ook als hij of zij in een crisis zit, worden gerespecteerd. In crisissituaties wordt in Nederland nog vaak dwangbehandeling toegepast. Dwang is het tegenovergestelde van empowerment, want alle zeggenschap wordt iemand ontnomen. Hoewel de VN inmiddels vastgesteld heeft dat dwang in strijd is met de mensenrechten (zie 5.8), wordt dwang nog altijd toegepast. Om toch invloed te kunnen uitoefenen op wat er gebeurt als je in een crisis komt, kun je van tevoren een plan opstellen, zoals een signaleringsplan (zie ook onderdeel 5.5) of een WRAP. Je kunt ook samen met een ervaringsdeskundige een Crisiskaart[®] maken.

Signaleringsplan

Een crisis- of signaleringsplan is een effectieve manier om vervelende en gevaarlijke situaties (zie 4.4) te leren voorkomen. Ook kan een signaleringsplan je na verloop van tijd helpen om steeds minder hulp van anderen nodig te hebben bij het zorgen dat het goed met je blijft gaan.

Een crisis- of signaleringsplan helpt zowel de stemmenhoorder als diens omgeving om te signaleren wanneer het goed, minder goed of slecht gaat met de stemmenhoorder en wat dan voor ieder het beste is om te doen, zodat het goed blijft gaan als het goed met je gaat en weer beter gaat als het niet goed met je gaat. Zo’n plan wordt dan ook gemaakt door de stemmenhoorder

samen met naasten en begeleider(s). Vaak wordt er een vergelijking gemaakt met een stoplicht. De kleuren kunnen de stemmenhoorder helpen om anderen te vertellen hoe het met hem/haar gaat. Bij groen gaat het goed, bij oranje minder goed en bij rood gaat het slecht en is het crisis. De kunst is om in het groene te blijven en als je in oranje of rood terechtkomt zo snel mogelijk weer naar groen terug te gaan.

WRAP

WRAP staat voor ‘Wellness Recovery Action Plan’ (vrij vertaald: actieplan voor herstel van welbevinden). Een WRAP lijkt op een signaleringsplan, in de zin dat je kijkt naar signalen en plannen maakt voor verschillende situaties die min of meer overeenkomen met de fasen van een signaleringsplan. De WRAP kijkt daarnaast naar een extra situatie: wat te doen na een crisis? Ook maak je een WRAP, anders dan een crisis- of signaleringsplan, samen met lotgenoten en ondersteund door een ervaringsdeskundige. Daarnaast wordt er gewerkt met de ‘gereedschapskist voor een goed gevoel’. Daarin kun je allerlei dingen stoppen die jou helpen om je goed te (blijven) voelen.

Een WRAP bestaat uit de volgende onderdelen: een plan voor dagelijks onderhoud (hoe ben ik als ik me goed voel, wat moet ik dagelijks doen om me goed te (blijven) voelen en wat moet ik zo nu en dan doen om me goed te (blijven) voelen); triggers (met actieplan); vroege waarschuwingstekens (met actieplan); signalen van ontsporing (met actieplan); crisisplan; en het post-crisisplan.²⁰⁹

Crisiskaart®

Je kunt ook samen met een ervaringsdeskundige een crisiskaart laten maken. Een crisiskaart is een klein persoonlijk document net zo groot als een bankpas: je dat je kunt meenemen in je portemonnee. Het is een soort ‘gebruiksaanwijzing’ bij een crisis van de persoon om wie het gaat. Hoe de crisis eruitziet en wat anderen dan het beste kunnen doen. Op een crisiskaart kan een cliënt ook zijn wensen aangeven ingeval van (gedwongen) opname. Er staan belangrijke telefoonnummers op van naasten en begeleiders. De cliënt bepaalt zelf wat er wel en niet op de crisiskaart komt te staan. Het is de bedoeling dat een crisiskaart gemaakt wordt op het moment dat het goed gaat met de cliënt.²¹⁰

Begeleiding bij werk: IPS

Vroeger werden mensen met een diagnose schizofrenie of een andere ernstige psychische aandoening ontmoedigd om een studie te doen of een baan te zoeken. Zij zouden het toch niet volhouden of risico lopen om weer in een crisis te komen. In elk geval moest iemand eerst volledig hersteld zijn, in de zin van geen

symptomen meer hebben, voordat je werk of studie weer in het vizier kwamen.

Intussen is gebleken dat werken in een baan die bij jouw kwaliteiten en interesses past en waar je met prettige collega's werkt, juist herstelondersteunend kan zijn. In het geval van stemmen horen hoef je niet te wachten totdat de stemmen helemaal verdwenen zijn met het zoeken naar werk. Een passende baan vinden kan juist helpen minder last te hebben van de stemmen. De laatste jaren zijn er meer mogelijkheden gekomen ontstaan voor mensen met psychische problemen op het levensgebied werk. De overheid heeft in 2013 besloten om in tien jaar 125.000 banen beschikbaar te maken voor mensen met psychische, lichamelijke of verstandelijke arbeidsbeperking. Om mensen met psychische problemen te helpen bij het vinden van een passende studie of betaalde baan en waar nodig of gewenst vervolgens ondersteuning te bieden, is het tegenwoordig mogelijk om begeleiding met IPS (Individual Placement & Support) te krijgen.²¹¹

5.7 Wat is ervaringsdeskundigheid?

Er bestaan soms misverstanden over wie wel of niet een ervaringsdeskundige is. Aan de ene kant is ieder mens de deskundige over zijn of haar eigen ervaringen. Zo weet alleen de stemmenhoorder wat hij of zij allemaal hoort, voelt en denkt. Aan de andere kant is niet iedereen die ervaring heeft met iets een ervaringsdeskundige op dat gebied. Wat is het dan wel?

Ervaringsdeskundigen zetten hun ervaringen met zowel psychische problemen en herstel, als stigma en empowerment in. Zij doen dit aan de ene kant om ruimte maken voor het herstelproces van anderen en aan de andere kant om bij te dragen aan een samenleving en een hulpverlening die herstelondersteunend zijn. Bij deze herstelondersteuning wordt ruimte gemaakt voor de persoon om zijn of haar eigen ervaringen om te zetten in ervaringskennis over wat hem of haar helpt.²¹²

Om ervaringsdeskundige te worden, doorloop je drie stappen: 1. ervaring, 2. ervaringskennis en 3. ervaringsdeskundigheid. (zie figuur 5.2)

Ervaring. De eerste stap zijn de ervaringen met problemen waarmee iemand te maken heeft en het herstellen daarvan. Bij stemmenhoorders omvat dit het stemmen horen en het lijden, de beperkingen en soms ook het gevaar wat met stemmen horen gepaard kan gaan en het met stemmen horen leren omgaan.

Ervaringskennis. Door met andere stemmenhoorders over stemmen horen te praten, door te onderzoeken wat er bij jou gebeurt als je stemmen hoort (analyse en reflectie) en door je te verdiepen in het stemmen horen, bijvoorbeeld



Figuur 5.2 Ervaringsdeskundigheid ontwikkelen.
(bron: Hylko Timmer, coördinator Bureau Herstel SBWU)

door informatie te zoeken of een cursus te doen (andere bronnen), kun je ervaringskennis opbouwen over wat jou wel en niet helpt bij herstel. *Ervaringsdeskundigheid*. Door het aanleren van vaardigheden, zoals presenteren, zelfhulpgroepen te faciliteren en gesprekken voeren, kun je leren om je ervaringen en ervaringskennis in te zetten.

Inzet van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid kan op allerlei manieren worden ingezet: individuele ondersteuning, groepsondersteuning, het geven van presentaties en workshops, het verzorgen van cursussen, mensen opleiden tot ervaringsdeskundigen en het mede vormgeven van het beleid van een zorginstelling.

Een ervaringsdeskundige die op professioneel niveau werkt, wordt meestal een ervaringswerker genoemd.

Ervaringsdeskundigheid: vak of kwaliteit?

Is ervaringsdeskundigheid een apart vak of een kwaliteit die iemand kan hebben? In principe kan ieder vakgebied in de ggz gecombineerd worden met ervaringsdeskundigheid. Zo is het mogelijk dat iemand een woonbegeleider, verpleegkundige, psycholoog, psychiater of een directeur met ervaringsdeskundigheid is. Als de persoon in kwestie ervaring en ervaringskennis heeft en geleerd heeft om die in te zetten, dan kan elk beroep in de zorg gecombineerd worden met ervaringsdeskundigheid.

Bij een herstelondersteunende organisatie werken er in alle teams en in alle lagen van de instelling ervaringsdeskundigen. En ook ervaringsdeskundigen die puur ervaringsdeskundigheid als vak uitoefenen (ervaringswerkers). Een belangrijk verschil is dat ervaringsdeskundigheid in pure vorm met zich meebrengt dat er een vrijplaats is die ruimte biedt aan ervaringsdeskundigen en lotgenoten om bestaande vormen van zelfhulp, herstelondersteuning en emancipatiebevordering in de praktijk te brengen en nieuwe vormen uit te proberen. Het vak ervaringsdeskundigheid biedt dus andere mogelijkheden en verantwoordelijkheden dan andere vakgebieden. Bij een combinatie van ervaringsdeskundigheid met een ander vak, moet er goed gekeken worden of uitgangspunten en werkwijze van de beide vakken goed gecombineerd kunnen worden, zonder dat één van beide tekort wordt gedaan. Zo moet een woonbegeleider met ervaringsdeskundigheid zowel de ruimte hebben om zijn of haar ervaringsdeskundigheid goed in te zetten als goede woonbegeleiding te bieden. Op een vergelijkbare manier is het voor een team waarin reguliere hulpverleners samenwerken met een ervaringsdeskundige, bijvoorbeeld in een FACT-team, van belang dat de ervaringsdeskundige genoeg ruimte krijgt om zijn of haar ervaringsdeskundigheid in te zetten. Het kan gebeuren dat de ervaringsdeskundige na verloop van tijd eigenlijk alleen maar ggz-begeleiding aan het doen is en dat is iets anders dan ervaringsdeskundigheid inzetten.

Ervaringsdeskundige: een nieuw beroep in de zorg

In de herstel- en stemmenhoorbeweging zijn sinds de jaren negentig van de vorige eeuw ervaringsdeskundigen actief. De eerste generatie ervaringsdeskundigen werden daar niet specifiek voor opgeleid, het vak en bijbehorende opleidingen bestonden immers nog niet. Sindsdien heeft vak zich enorm ontwikkeld, met cursussen en opleidingen op mbo- en hbo-niveau, een vakvereniging voor ervaringswerkers en een beroepscompetentieprofiel. Meer informatie is te vinden op het Kennisplein de Ervaringsdeskundige.²¹³

Ervaringsdeskundigheid is op weg om als volwaardig beroep erkend te worden. Helaas heeft de Zorgautoriteit het vak nog niet volledig erkend, waardoor de inzet van ervaringsdeskundigen nog niet standaard wordt

vergoed aan de instellingen die erin willen investeren. Zodra dit knelpunt opgelost is, zal niet alleen de inzet van ervaringsdeskundigen maar ook het herstelondersteunend maken van de ggz in een stroomversnelling komen.

Meerwaarde van ervaringsdeskundigheid

Voor iemand die met een bepaald probleem worstelt, is het heel fijn om met iemand te kunnen praten die in een vergelijkbare situatie heeft gezeten en die manieren heeft gevonden om met het probleem om te gaan of het op te lossen. Dit kan gaan om:

Herkenning. Praten met een ervaringsdeskundige kan wederzijdse herkenning geven, bijvoorbeeld dat je allebei weet hoe het is om stemmen te horen die anderen niet horen of om last te hebben van vervelende bijwerkingen van medicijnen.

Erkenning. Een gesprek met een ervaringsdeskundige kan wederzijdse erkenning geven voor de problemen waar je tegenaan kunt lopen.

Begrip. Door het uitwisselen van ervaringen ontstaat er sneller wederzijds begrip, zodat je vaak aan een half woord genoeg hebt om te begrijpen waar de ander mee zit. Zij hebben het niet uit een boekje, zij weten uit eigen ervaring hoe het is, bijvoorbeeld om stemmen te horen.

Vertrouwen. Door de gemeenschappelijke ervaringen, bijvoorbeeld met psychische problemen, ggz-behandelingen en stigma, kan een sfeer van veiligheid en vertrouwen ontstaan, waarin open over allerlei persoonlijke onderwerpen gepraat kan worden, vooral over onderwerpen die door andere mensen niet begrepen worden. Dit kan ervoor zorgen dat mensen voor het eerst gaan praten over onderwerpen die ze nog nooit met anderen hebben gedeeld. Dit geeft de gelegenheid om gedachten en gevoelens te uiten en erover na te denken.

Wederkerigheid. Bij klassieke hulpverlening geeft de hulpverlener hulp die de cliënt ontvangt. Dit is een soort eenrichtingsverkeer. Bij gesprekken met een ervaringsdeskundige is er sprake van een uitwisseling van ervaringen en ideeën (wederkerigheid) waarin jij en de ervaringsdeskundige kunnen leren van en met elkaar.

Gelijkwaardigheid. Door de vergelijkbare ervaringen en de houding van een ervaringsdeskundige ontstaat er een sfeer van gelijkwaardigheid, waarbij ieders ervaring, idee of gevoel even waardevol is.

Hoop. De ervaringsdeskundige heeft een herstelproces achter de rug en is daarmee een levend voorbeeld van dat herstel mogelijk is. Dit neemt trouwens niet weg dat sommige ervaringsdeskundigen af en toe nog steeds worstelen met bepaalde problemen.

Vertaler. Omdat ervaringsdeskundigen hebben geleerd om duidelijk over hun ervaringen te vertellen en hebben geleerd over de ervaringen van anderen

kunnen zij voor hulpverleners en naasten optreden als een soort vertaler. Bijvoorbeeld om uit te leggen wat stemmen horen is, wat voor impact het kan hebben en welke dingen herstelbevorderend of herstelbelemmerend zouden kunnen werken.

Belangenbehartiger: Ervaringsdeskundigen kunnen zich op verschillende manieren inzetten om de belangen te behartigen van mensen die ze ondersteunen. Bijvoorbeeld door hen te informeren over welke rechten iemand heeft en hoe er opgekomen kan worden voor die rechten. Dit wordt ook wel ‘peer advocacy’ genoemd.

De kwaliteiten van een ervaringsdeskundige

In 2013 kwam een beroepscompetentieprofiel tot stand, waarin de kwaliteiten (competenties) waarover ervaringsdeskundigen moeten beschikken, duidelijk beschreven worden.²¹⁴ De overkoepelende kwaliteit is het inzetten van je ervaringsdeskundigheid om ruimte te maken voor herstel. Verder wordt er onderscheid gemaakt tussen een aantal algemene en specifieke kwaliteiten.

De algemene kwaliteiten van een ervaringsdeskundige zijn: niet-medisch taalgebruik; betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien; oordeelloos luisteren; wederkerige inbreng met respect voor verschil; flexibel met grenzen omgaan; begrip van en vertrouwen hebben in herstel; begrip van en voor conflicten; en reflectie en introspectie (nadenken over je eigen gedrag, ervaringen, gevoelens en gedachten).

De specifieke kwaliteiten van een ervaringsdeskundige zijn: contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen; kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze; methodisch handelen; samenwerken; conceptueel en normatief denken (bijvoorbeeld kunnen schakelen tussen ervaringskennis, wetenschappelijke kennis en kennis van hulpverlening); voorlichten, adviseren, coachen en scholen; en zelfsturing en zelfhantering (zelfstandig kunnen werken).

Het werk dat ervaringsdeskundigen doen verschilt dus fundamenteel van andere beroepen in de ggz. Ook zijn de uitgangspunten van ervaringsdeskundigheid heel anders dan die van de vroegere hulpverlening bij schizofrenie. De medewerkers van de Steunpunten Stemmen Horen en de facilitators van de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ werken op basis van deze uitgangspunten. In hoofdstuk 10 wordt toegelicht hoe we deze kwaliteiten in de praktijk inzetten.

Familie-ervaringsdeskundige

Een andere vorm van ervaringsdeskundigheid is de inzet van familie-ervaringsdeskundigen. Hierover vind je meer in hoofdstuk 9 Hulp voor en door naasten.



Interview? Graag maar niet met naam en foto s.v.p!

Robin: 'Nadat ik een tijdje hersteld was en net voorzichtig als ervaringsdeskundige met stemmen horen aan de slag ging, wilde de Daklozenkrant een interview met mij over stemmen horen.²¹⁵ Ik wilde stemmenhoorders graag hoop geven en wilde wel meewerken, maar ik was er niet klaar voor om 'uit de kast te komen' en met mijn eigen naam en foto in het artikel vermeld te worden. Een paar jaar later werd ik gevraagd voor een interview met de regionale krant.²¹⁶ Mede door de empowerment die ik in de stemmenhoorbeweging had ervaren, durfde ik nu wel vermeld te worden met volledige naam en foto. Inmiddels weet iedereen die mij kent dat ik stemmen hoor en ben ik ook weleens geïnterviewd op radio en tv.²¹⁷

.....

De benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'

Bij de ontwikkeling van het Steunpunt Stemmen Horen en de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' hebben we de uitgangspunten en werkwijzen die horen bij herstel, herstelondersteuning en ervaringsdeskundigheid, toegepast op ondersteuning bij stemmen horen. Deze uitgangspunten en werkwijzen passen bij ons werk als ervaringsdeskundigen bij het Steunpunt Stemmen Horen en het Bureau Herstel van een RIBW-instelling. Daarnaast sluiten ze perfect aan bij de uitgangspunten en werkwijzen zoals beschreven in de (inter)nationale Stemmen Horen Verklaring (zie 3.7). We zullen in 5.8 nog zien dat de herstelondersteunende benadering ook recht doet aan mensenrechtenverdragen.

Verskil met andere gespecialiseerde benaderingen

Er zijn veel duidelijke verschillen en ook een aantal overeenkomsten met andere gespecialiseerde benaderingen van stemmen horen, zoals de Maastrichtse benadering, de HIT, cognitieve gedragstherapie van Gedachten Uitpluizen en de biologische benaderingen waarbij gebruikgemaakt wordt van medicatie en magnetische of elektrische stimulatie van de hersenen. De verschillende zienswijzen van deze benaderingen worden besproken in hoofdstuk 7 en hun werkwijzen bij begeleiding en behandeling komen aan bod in hoofdstuk 8. Eén duidelijk verschil is de aandacht die de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' besteedt aan het stigma op en de emancipatie van het stemmen horen. Voor andere verschillen en overeenkomsten, zie 10.4.

5.8 Stigma, emancipatie en mensenrechten

Stigma

Stigma is een negatief stempel dat mensen krijgen opgedrukt vanwege een bepaalde eigenschap. Stigma gaat over alle taboes, misverstanden, vooroordelen en over discriminatie van mensen met een bepaalde eigenschap die door anderen of door de samenleving niet geaccepteerd wordt. Stigma heeft gevolgen voor hoe mensen naar zichzelf kijken en door anderen gezien worden. Stigma betekent letterlijk 'brandmerk'.

Stigma wordt de laatste jaren in de psychiatrie gebruikt om de negatieve beeldvorming over mensen met een psychische problemen te benoemen. Stigma en stigmatisering komt echter voor in allerlei situaties. Iedereen die te maken krijgt met discriminatie en vooroordelen wordt gestigmatiseerd.

Zo worden vrouwen in sommige culturen als minderwaardig bestempeld. Apartheid is een vorm van stigmatisering op basis van huidskleur. Discriminatie op basis van seksuele geaardheid is ook een vorm van stigma. Mensen met een achtergrond in de psychiatrie kunnen ook te maken krijgen met stigmatisering.

Stigma, psychische problemen en psychiatrie

Er bestaan in de samenleving nog veel vooroordelen en misverstanden over mensen met psychische problemen of bijzonderheden. Bijvoorbeeld dat ze gek, onvoorspelbaar of ronduit gevaarlijk en gewelddadig zouden zijn. Dit beeld kan worden versterkt door mediaberichtgeving die vooral negatieve voorbeelden belicht, van geweld door mensen met psychische problemen.

Anders dan bij veel lichamelijke problemen kun je aan de buitenkant vaak niet zien dat iemand psychische problemen heeft. Mensen (ver)oordelen snel. 'Waarom werkt hij niet, er mankeert toch niks aan zijn handen?' Andersom verzwijgen mensen met psychische problemen deze vaak, juist door die stigmatisering en angst voor discriminatie (bijvoorbeeld op de arbeidsmarkt). De vele misverstanden en vooroordelen maken dat praten over psychische problemen voor veel mensen een taboe is. Uit angst voor negatieve reacties houden veel mensen het liever voor zich dat ze psychische problemen of bijzonderheden hebben of hebben gehad. Dat geldt ook voor het nog altijd met stigma beladen stemmen horen.

Vormen van stigma

Er zijn verschillende vormen van stigma, zoals zelfstigma, publiek stigma (dat kan leiden tot zorg- en labelvermijding), structureel stigma en associatief stigma.

Zelfstigma: negatief beeld van jezelf als stemmenhoorder. Stigma dat je jezelf oplegt, zoals: 'Iedereen ziet aan mij dat ik gek ben. Ik ben schizofreen, ik kan niet herstellen. Ik kan nooit meer werken of een partner vinden.' Dit kan leiden tot een verlaagd zelfbeeld, verminderd zelfvertrouwen en moedeloosheid.

Publiek stigma: negatief beeld van stemmenhoorders in de samenleving. Stigma onder het brede publiek, onder andere aangewakkerd door de media. Bijvoorbeeld: 'Mensen die stemmen horen zijn gestoord. Kijk maar uit, zij zijn gevaarlijk.' Uit het publiek stigma kan label- en zorgvermijding voortvloeien. Dan willen mensen uit angst voor het stigma bijvoorbeeld niet open over stemmen horen praten of hulp zoeken (want 'ik ben toch niet gek'). Of niet open vertellen aan potentiële vriend(inn)en, partners of werkgevers dat ze bepaalde psychische problemen hebben.

Structureel stigma: discriminatie vanuit de wet- en regelgeving. Stigma dat is verweven in (economische) wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld niet mogen werken of geen visum kunnen krijgen vanwege je diagnose. Jaarlijks extra kosten en keuringen om je rijbewijs te kunnen behouden. Een duurdere levensverzekering moeten betalen omdat je ooit een diagnose hebt gehad.

Associatief stigma. Stigma waarmee naasten te maken hebben, zoals ouders, of vrienden of vriendinnen. Bijvoorbeeld: 'Hun zoon is de weg kwijt, ze hebben hem vast niet goed opgevoed.' Of 'Zij is bevriend met die rare jongen, ze zal zelf ook wel niet helemaal in orde zijn.'

Gevolgen van stigma

Voor veel mensen met psychische problemen of een psychiatrische achtergrond vormt stigma één van de belangrijkste problemen. Stigma belemmert vaak het herstel en veel mensen beschouwen het als erger dan hun psychische problemen zelf.

Stigma en stigmatisering kan o.a. als gevolg hebben: verminderd zelfvertrouwen, sociaal geïsoleerd raken, uitgesloten worden van dagelijkse activiteiten, moeilijker een baan of opleiding vinden en houden, minder snel hulp zoeken, waardoor het herstel langzamer en moeilijker is en de psychische gezondheid in het algemeen nadelig wordt beïnvloed.²¹⁸

Stemmenhoorders hebben ook vaak te maken met stigma en de gevolgen daarvan. Daarnaast hebben ze te maken met een medische vorm van stigma: pathologiseren.

Medisch stigma: pathologisering van menselijke eigenschappen

Ik zou aan het stigmarijtje hierboven graag nog de term ‘medisch stigma’ toe willen voegen. Medisch stigma is het bij voorbaat bestempelen van menselijke eigenschappen als een symptoom van een ziekte, in plaats van als een variatie. Dit tot ‘ziek’ verklaren van een bepaalde natuurlijke eigenschap heet met een moeilijk woord pathologiseren. Een voorbeeld hiervan is dat homoseksualiteit tot 1987 in de DSM benoemd werd als een stoornis. Pas vanaf de DSM III-R is de term homoseksualiteit uit de DSM verwijderd.

Wie is hier nou gek? Het is begrijpelijk dat homoseksuelen in samenlevingen en waarin homoseksualiteit als ziek of gek gezien wordt of zelfs verboden is, psychische problemen ervaren, dat zij bijvoorbeeld angstig, neerslachtig of verslaafd worden of de neiging krijgen om een eind te maken aan hun leven. Komt dit dan door de homoseksualiteit of door hoe de samenleving omgaat met homoseksuelen?

Pathologisering van stemmen horen

De stemmenhoorbeweging vindt dat stemmen horen een menselijke variatie is die gepathologiseerd wordt. Stemmen horen is iets wat je wel of niet kunt meemaken, maar niet per se een teken van ziekte of waanzin. Net als bij homoseksualiteit speelt hierbij ook een rol dat als iemand opgroeit in een cultuur waarin stemmen horen iets geeks of gestoord is (stigma), het niet bespreekbaar is en de gezondheidszorg zich richt op het verwijderen van die bijzondere eigenschap, het begrijpelijk is dat stemmen horen een steeds groter probleem wordt voor die persoon. Is stemmen horen dan het probleem of het gebrek aan begrip en steun vanuit de samenleving?

Leiden nieuwe inzichten tot pathologisering of emancipatie?

Tegenwoordig erkennen vooruitstrevende wetenschappers, zoals Jim van Os, Mark van der Gaag en Iris Sommer dat stemmen horen ook veel voorkomt bij geestelijk gezonde mensen. Toch wordt er in de vakbladen geschreven dat als mensen zonder diagnose stemmen horen, er sprake is van ‘subklinische symptomen’, ‘psychotische ervaringen’, ‘psychoseachtige klachten’, ‘risicofactor voor psychose’ of een ‘symptoom van schizotypie’ in de gezonde bevolking. Deze benamingen wekken de suggestie dat geestelijk gezonde stemmenhoorders niet geestelijk gezond zouden zijn; met andere woorden, ze worden gepathologiseerd. De stemmenhoorbeweging en onderzoekers zoals Marius Romme en Sandra Escher zeggen juist het omgekeerde: stemmen horen is een veelvoorkomende, bijzondere ervaring die bij sommige mensen tot problemen leidt. Zie ook 3.6.



Marcello's ervaring met stigma

Marcello is een ervaringsdeskundige stemmenhoorder bij het Steunpunt Stemmen Horen in Nijmegen. Na het overlijden van zijn moeder kreeg hij last van psychoses en begon hij stemmen te horen. Toen hij zijn vrienden vertelde dat hij stemmen hoorde, lieten zij hem in de steek. Marcello vond gelukkig nieuwe vrienden in cliëntenbeweging. Met hen kon hij wel open praten over stemmen horen.

.....

Anders, maar niet per se gek of ziek

In de stemmenhoorbeweging wordt stemmen horen dus gezien als een variatie. Vaak wordt de vergelijking gemaakt met homoseksualiteit en linkshandigheid. Beide komen ongeveer evenveel voor als stemmen horen en beide werden vroeger ook gezien als een ziekte, stoornis of als een afwijking. Net als homoseksualiteit tot voor kort, werd linkshandigheid gezien als iets ongunstigs wat je moest afleren. Je ziet dat terug in het Engels: het woord 'right' betekent 'goed' en het van oorsprong Latijnse woord voor links 'sinister' betekent 'slecht', of 'duister'. Tegenwoordig is het algemeen geaccepteerd dat je links- of rechtshandig kunt zijn. De internationale stemmenhoorbeweging wil diezelfde emancipatie bereiken voor stemmen horen.

Destigmatisering en emancipatie

Met de komst van de herstelondersteunende zorg is er steeds meer aandacht gekomen binnen de psychiatrie voor stigma en hoe stigma te voorkomen of bestrijden. Dit wordt destigmatisering genoemd.

Destigmatiseren van het hebben van psychische problemen

Bij de aandacht voor stigma in de ggz gaat het om het verminderen van het stigma op het hebben van psychische problemen. Vaak wordt erop gewezen dat het hebben van psychische problemen veel voorkomt. Zo heeft ongeveer 43% van de bevolking eens in het leven ernstige psychische problemen en ongeveer 18% van de bevolking heeft op dit moment psychische problemen.²¹⁹ Het hebben van lichamelijke problemen en daarvoor naar de huisarts of specialist gaan wordt als normaal gezien, terwijl er over het hebben van psychische problemen allerlei misverstanden, vooroordelen en taboes bestaan.

Sinds 2013 zijn er initiatieven genomen om stigma tegen te gaan. In 2013 liep de SIRE-campagne 'de hulplijn voor mensen zonder psychische ziekte'.

Mensen die belden kregen een ervaringsdeskundige aan de lijn die ervaring had met bepaalde psychische problemen, bijvoorbeeld: 'Voor iedereen die denkt dat iemand die stemmen hoort niet op een goed gesprek zit te wachten'. In 2014 werd de Wegwijzer Stigmabestrijding uitgebracht om hulpverleners handvatten te geven om stigma te verminderen en in 2016 verscheen het Handboek Destigmatisering, gevolgd door de generieke module Destigmatisering in 2017.²²⁰ In Nederland zet de stichting Samen sterk zonder stigma zich in voor het bespreekbaar maken van psychische problemen en het verminderen van het stigma wat ermee gepaard kan gaan en de impact ervan. Het doel is bijdragen aan een gelijkwaardige, diverse en menselijke samenleving.²²¹

Destigmatisering of emancipatie?

De doelstelling van de stemmenhoorbeweging is niet alleen het destigmatiseren van psychische problemen. De stemmenhoorbeweging richt zich op volwaardige emancipatie door als uitgangspunt te nemen dat het stemmen horen een veelvoorkomende menselijke variatie is in plaats van een symptoom van een ziekte, zonder te ontkennen dat sommige mensen veel last van stemmen kunnen hebben. Anders gezegd: bij destigmatiseren staat het aanpakken van het stigma op het hebben van een psychische stoornis of aandoening centraal, terwijl de stemmenhoorbeweging zegt dat stemmen horen geen psychische stoornis of aandoening is. Zo'n emancipatiegedachte leeft ook bij mensen met de diagnose autisme die zeggen dat hun hersenen wat anders werken maar dat ze niet per se ziek of gestoord zijn. Zij noemen dit neurodiversiteit.²²² Zoals herstel meer omvat dan het verminderen of verdwijnen van symptomen, gaat emancipatie verder dan destigmatisering. Vergelijk het met de positieve en negatieve gezondheid uit onderdeel 5.1. Als je geen psychische problemen hebt (geen negatieve gezondheid) wilt dat nog niet zeggen dat je gelukkig bent en al je talenten ten volle benut om je idealen te bereiken (positieve gezondheid). Het wegnemen van het stigma op stemmen horen, betekent nog niet dat stemmen horen gezien wordt, als een bijzondere eigenschap die ook een bron van steun of inspiratie kan zijn.

Wat is emancipatie?

Het woord emancipatie gaat over het streven naar een volwaardige plaats in de samenleving vanuit een achtergestelde positie. De achterstelling kan bestaan uit machteloosheid, afhankelijkheid, het hebben van minder rechten en discriminatie. Emancipatie is gericht op het hebben en uitoefenen van gelijke rechten, meer keuzemogelijkheden en een grotere keuzevrijheid. Emancipatie gaat over het proces van behandeld worden als een tweederangsburger naar het opkomen voor je rechten als volwaardig en gelijkwaardig mens.



Jolijn Santegoeds: mensenrechtenactiviste

De Eindhovense ervaringsdeskundige Jolijn Santegoeds is één van de weinige Nederlanders die zich duidelijk uitspreekt tegen mensenrechtenschendingen in de psychiatrie. Ze heeft zelf ervaring met onderworpen worden aan dwangbehandelingen in de psychiatrie (langdurige separatie, fixatie, dwangmedicatie en gedwongen visitatie). Later richtte ze de actiegroep Tekeer Tegen de Isoleer en Stichting Mindrights op. Jolijn voert al jarenlang rechtszaken tegen de mensenrechtenschendingen die ze zelf heeft meegemaakt. Tot nu toe heeft dat niet geleid tot juridische erkenning. Als praktische oplossing heeft ze het zogeheten Eindhovense Model ontwikkeld. Hierbij kunnen Eigen Kracht-Conferenties²²⁶ ingezet kunnen worden om dwangbehandelingen te voorkomen. Jolijn spreekt regelmatig met landelijke en internationale beleidsmakers (met GGZ Nederland, het ministerie VWS en bij de VN) over mensenrechten in de psychiatrie.

.....

Historische voorbeelden zijn de emancipatie van vrouwen naar gelijkwaardigheid aan mannen (feminisme) en de burgerrechtenbeweging in de VS.

Voor die gelijkwaardigheid moeten minderheidsgroeperingen vaak strijd leveren. De geschiedenis biedt ruim voorbeelden: de burgerrechtenbeweging in de VS, waar tot 1964 zwarte mensen minder rechten hadden dan witte, het feminisme, Gay Pride of Black Pride, de emancipatie van Nederlandse katholieken in de 19e eeuw, het gevecht tegen de apartheid, of de discussie over de erkenning van de slavernij. Of de emancipatie van mensen met een lesbische, homoseksuele of biseksuele geaardheid. De Gay Pride beweging heeft veel bijgedragen aan de acceptatie van mensen met een andere seksuele voorkeur.

Emancipatiebeweging voor en door ‘gekken’

De Mad Pride beweging is een emancipatiebeweging die bestaat uit mensen die (ex-)cliënt zijn van de ggz en hun bondgenoten. Zij kozen het woord ‘mad’ (‘gek’) als geuzennaam. Door actie te voeren proberen zij de samenleving te informeren over onderwerpen zoals de oorzaken van psychische problemen, de beperkte keuze en dwang in de ggz of de ervaringen van cliënten met die ggz. Tegenwoordig zijn er allerlei organisaties waar cliënten en ex-clieënten opkomen voor hun rechten en daarmee bijdragen aan de emancipatie van

mensen die ooit het stempel 'gestoord' hebben gekregen. De emancipatiebeweging voor en door mensen met een ggz-achtergrond is veel breder en groter dan de groep die zich Mad Pride noemt.

In museum 't Dolhuys in Haarlem is te zien hoezeer de omstandigheden in de ggz zijn verbeterd sinds de 19e eeuw en opnieuw sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw. Onder invloed van de antipsychiatrie en kritische psychiatrie kwam beweging op gang, ook in de bejegening en de omgang met 'patiënten'. Kritische hulpverleners en onderzoekers die opkwamen voor de rechten van 'patiënten' werden gevolgd door medezeggenschap van patiënten- en cliëntenraden binnen instellingen. Ook ontstonden er organisaties voor en door cliënten die zich landelijk gingen inzetten voor hun achterban. Stichting Weerklank (1987) is één van de eerste belangenorganisaties, gevolgd door o.a. de vereniging Anoksis en Ypsilon. De invloed van de herstelbeweging werd voelbaar sinds de jaren negentig en sinds 2009 volgde een nieuwe stap in het emancipatieproces met de ontwikkeling en de inzet van ervaringsdeskundigen.

Tegenwoordig kunnen cliënten en ex-clieënten op allerlei manieren meedenken, meebeslissen en meedoen in de ggz, zowel binnen de behandeling of begeleiding (gezamenlijke besluitvorming), als op instellingsniveau (cliëntenraden) en landelijk niveau (meewerken aan zorgstandaarden). Aan de andere kant is er nog een wereld te winnen, zoals bij het tegengaan van dwang en drang. Gedwongen behandeling is bijvoorbeeld in strijd met de mensenrechten, terwijl in Nederland nog altijd relatief veel dwangmaatregelen worden gebruikt.

Destigmatisering en empowerment okay, emancipatie een brug te ver?

Met de komst van de herstelbeweging worden termen als empowerment en destigmatisering veel gebruikt en worden veel acties ondernomen om de situatie van mensen met psychische problemen te verbeteren. Het woord emancipatie hoor je echter minder vaak en lijkt soms zelfs te worden vermeden. Zo komt het woord emancipatie slechts één keer voor in het Handboek Destigmatisering en werd een verzoek vanuit de Nederlandse stemmenhoorbeweging aan de werkgroep generieke module Stemmen horen om expliciet aandacht te besteden aan emancipatie niet ingewilligd. Is emancipatie een brug te ver?

Wanneer we tot een samenleving en gezondheidszorg willen komen die echt herstelbevorderend is en die recht doet aan alle mensen met psychische bijzonderheden en problemen, zullen we deze brug echt moeten oversteken, bewust over emancipatie na gaan denken en ermee aan de slag gaan. Dat heeft alles te maken met de verplichtingen die voortvloeien uit mensenrechtenverdragen.

Mensenrechten en psychiatrie

Ieder mens heeft grondrechten als mens, zoals vastgelegd door de Verenigde Naties (VN) in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948). Sinds 1948 is een aantal verdragen opgesteld die over specifieke situaties of specifieke groepen mensen gaan. Voorbeelden hiervan zijn de verdragen over de rechten van vrouwen en kinderen, het verdrag tegen marteling en de jongste loot, het verdrag voor de rechten van mensen met een beperking (2006). Nederland heeft dit verdrag pas in 2016 geratificeerd, zodat het hier van kracht werd. Het verdrag heeft als doel het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking en is ook van toepassing op mensen met een psychiatrische diagnose. Stemmenhoorders die een psychiatrische diagnose hebben (gehad) kunnen zich dus beroepen op dit verdrag. De VN werkt anno 2018 veel samen met ervaringsdeskundigen om ervoor te zorgen dat de rechten van cliënten in de psychiatrie gerespecteerd worden.²²³

De verkorte versie van de Verklaring van de Rechten van de Mens

Alle leden van de Verenigde Naties hebben zich gebonden aan de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Mensenrechten zijn de basis van vrijheid, gerechtigheid en vrede. Minachting voor de mensenrechten heeft geleid tot barbaarse handelingen. Als mensen niet worden beschermd, is opstand tegen onderdrukking de laatste toevlucht. Mensenrechten zijn een plicht van iedereen: regering, individu of maatschappelijk orgaan.

1. Iedereen wordt vrij en met gelijke rechten geboren.
2. De mensenrechten gelden voor wie je maar bent, waar je ook bent.
3. Je hebt recht op leven, vrijheid en veiligheid.
4. Slavernij is verboden.
5. Martelen is verboden.
6. Je hebt het recht op erkenning voor de wet.
7. De wet is voor iedereen gelijk.
8. Als je onrecht is aangedaan, moet je rechtsbescherming krijgen.
9. Je mag niet zomaar worden opgesloten, of het land uitgezet.
10. Je hebt recht op een eerlijke en openbare rechtszaak met een onafhankelijke rechter.
11. Je bent onschuldig tot het tegendeel is bewezen.
12. Je hebt recht op privacy en op bescherming van je goede naam.
13. Je mag je vrij verplaatsen in je eigen land. Je mag ieder (ook je eigen) land verlaten.
14. Als je mensenrechten bedreigd worden, mag je in een ander land asiel vragen.

15. Je hebt recht op een nationaliteit.
16. Je mag trouwen met wie je wilt en een gezin stichten.
17. Je hebt recht op bezit, dat mag niemand zomaar van je afnemen.
18. Je mag je eigen godsdienst of overtuiging kiezen en daarnaar leven.
19. Je mag uitkomen voor je mening en je mag overal informatie vandaan halen.
20. Je mag een vereniging oprichten, niemand mag je dwingen ergens lid van te worden.
21. Iedereen mag meedoen aan verkiezingen en zich verkiesbaar stellen.
22. Je hebt recht op maatschappelijke zekerheid.
23. Je hebt recht op werk naar keuze, met een eerlijk loon. Vakbonden zijn vrij.
24. Je hebt recht op rust, vrije tijd en betaalde vakantie.
25. Je hebt recht op voldoende inkomen, zo nodig moet de staat voor je zorgen.
26. Je hebt recht op onderwijs.
27. Je hebt recht om te genieten van kunst en cultuur. Cultuur moet worden beschermd.
28. Alle regeringen moeten ervoor zorgen dat de mensenrechten worden nageleefd.
29. De wetten en de democratie moeten de mensenrechten beschermen.
30. Niets van het bovenstaande mag misbruikt worden om de mensenrechten teniet te doen.

Dwang in strijd met de mensenrechten

Een belangrijke ontwikkeling op het gebied van psychiatrie en mensenrechten is dat de VN duidelijk heeft gesteld dat gedwongen behandeling in de psychiatrie een vorm van marteling is en een schending van de mensenrechten, ook al is er bij medische professionals sprake van goede intenties.²²⁴

Dwang in de Nederlandse psychiatrie

Nederland was lange tijd wereldkampioen toepassen van dwang in de ggz. Volgens de Nederlandse wet (BOPZ) mag dwang worden toegepast als er sprake is van mogelijk gevaar. Dwang werd in het verleden ook wel toegepast wanneer er geen gevaar was, maar wanneer de persoon in kwestie lastig was, niet meewerkte aan de behandeling en/of wanneer er sprake was van personeelstekort.

Nu de VN dwang in de zorg heeft beoordeeld als een vorm van marteling en dus in strijd met de mensenrechten staat de ggz voor de uitdaging om op een veilige, maar menswaardige manier goede zorg te bieden. Mede vanwege het standpunt van de VN verklaarden twaalf ggz-instellingen in 2016 dat ze vanaf



Garth Daniels kreeg meer als 100 keer gedwongen ECT

Een extreem voorbeeld van de toepassing van dwang bij een stemmenhoorder is Garth Daniels, een van oorsprong Zuidafrikaanse man van 41 die in Australië woont. Van de afgelopen 20 jaar bracht hij er 14 jaar door in psychiatrische ziekenhuizen. Hij kreeg allerlei verschillende medicijnen in hoge doses toegediend en bracht lange perioden geketend aan zijn bed door (in 2015 zelfs 69 dagen achter elkaar). Hij kreeg 34 weken lang drie keer per week gedwongen elektroshock therapie (ECT). Volgens de artsen had Garth een vorm van paranoïde schizofrenie en was hij extreem gevaarlijk en onvoorspelbaar. In 2016 is hij na zijn 102e achtereenvolgende ECT op bezoek gegaan bij zijn ouders die in een andere staat wonen. Omdat daar andere wetten gelden, besloot hij daar te blijven wonen. Daar was hij een tijdje een vrij mens, ging twee keer in de week naar een open afdeling en nam regelmatig een normale dosis medicijnen. In juni 2017 werd hij toch weer gedwongen opgenomen op een gesloten afdeling.

.....

2020 separeercellen wilden afschaffen (zie ‘Het Dolhuys Manifest ‘Nederlandse ggz separeervrij!’).²²⁵ Zij richten speciale High Intensive Care afdelingen in, waarbij ervaringsdeskundigen en familie-ervaringsdeskundigen worden ingezet. Op sommige plaatsen familieleden blijven logeren om hun naaste te ondersteunen (‘rooming in’). Gedurende een aantal jaren nam door dit soort maatregelen het aantal dwangtoepassingen in de ggz af.

In 2016 werd er echter weer meer dwang dan ooit toegepast. Mogelijk komt dit door slechte toegang en tekort aan vrijwillige zorg, waardoor mensen eerder in crisis komen. Zo kunnen bijvoorbeeld mensen die aanvoelen dat ze een opname nodig hebben om een echte crisis te voorkomen, minder gemakkelijk terecht vanwege de afbouw van opnameplekken (ambulantisering). Pas als het echt crisis is volgt dan een opname en helaas is dit vaker dwangopname.

Vanaf 2020 treedt de Wet Verplichte GGZ in werking, die de BOPZ vervangt. Hoewel de nieuwe wet ten opzichte van de BOPZ een aantal verbeteringen bevat, blijft het mogelijk om dwangbehandeling toe te passen.

Stemmen horen en mensenrechten

Naast de dwangbehandelingen waar veel stemmenhoorders in de psychiatrie

mee te maken hebben gehad, zijn er meer situaties waarin de rechten van stemmenhoorders geschonden worden. Zo geeft het recht op vrije meningsuiting en op vrijheid van godsdienst stemmenhoorders het recht om hun eigen betekenis te geven aan hun ervaringen en open te praten over stemmen horen. Dit recht wordt op sommige plekken nog steeds geschonden. Als je een spirituele verklaring hebt voor je stemmen loop je de kans dat je overtuiging gezien wordt als een psychotisch symptoom (een waan) en als een gebrek aan ziekte-inzicht.

Het idee dat stemmenhoorders met de diagnose schizofrenie niet zouden kunnen studeren, werken, een gezin zouden kunnen starten en niet zelfstandig zouden kunnen wonen is in strijd met de mensenrechten (onder andere artikel 16, 23 en 26). Binnen de stemmenhoorbeweging is ook veel kritiek op de gezondheidsrisico's die (langdurig) gebruik van antipsychotica met zich mee kan brengen (artikel 3). Mensen dienen hierover beter geïnformeerd te worden en er dienen behandelingen beschikbaar te komen die geen risico's met zich mee brengen.

Stemmenhoorbeweging en mensenrechten

Binnen de stemmenhoorbeweging zijn mensenrechten een belangrijk onderwerp geworden. Een aantal ervaringsdeskundige stemmenhoorders is gespecialiseerd in mensenrechten en werkt regelmatig samen met de Verenigde Naties, zoals de Deense Olga Runciman en de Australische Indigo Daya. Mensenrechten waren het thema van het 10e Wereldcongres Stemmen Horen dat in 2018 in Den Haag werd gehouden. Op dit congres werd een manifest over stemmen horen en mensenrechten gepresenteerd, met een overzicht van de mensenrechten van stemmenhoorders en een aantal concrete doelen om er de komende jaren voor te zorgen dat deze rechten (beter) gerespecteerd worden.

Voor de herstelondersteunende benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' is het een vanzelfsprekend recht van stemmenhoorders om op hun eigen manier met stemmen horen om te gaan, zelf betekenis te geven aan het stemmen horen en zelf de ondersteuning te kiezen die bij hen past (zie hoofdstuk 10). In hoofdstuk 6 gaan we bekijken op welke manieren stemmenhoorders zelf met stemmen kunnen (leren) omgaan.

Zelf leren omgaan met stemmen horen

Dit hoofdstuk gaat over hoe je zelf goed kunt leren omgaan met stemmen horen. In 6.1 wordt uitgelegd hoe stemmen horen en herstel samenhangen, welke stijlen van herstel er zijn en hoe de fasen van herstel eruit zien. In 6.2 gaan we dieper in op hoe je je ervaringen met stemmen horen kunt omzetten in ervaringskennis. We zullen kijken naar triggers en signalen (6.3) en copingvaardigheden (6.4), waaronder bijzondere vormen zoals het omgaan met vicieuze cirkels, het doen van realitychecks en het communiceren met stemmen (6.5). In de laatste onderdelen van dit hoofdstuk gaat het over het veranderen van de relatie met de stemmen (6.6) en die met jezelf (6.7).

6.1 Stemmen horen en herstel

Herstel is niet hetzelfde als stemmen verwijderen

Een probleem van de vroegere psychiatrische behandeling van stemmen horen waarbij stemmen horen als een psychotisch symptoom werd gezien dat je moest verwijderen met antipsychotica, was dat bij veel stemmenhoorders de stemmen door de behandeling niet weggingen. Ook waren er mensen die hun stemmen niet (allemaal) kwijt wilden. En bij de mensen bij wie de stemmen wel weggingen, was er lang niet altijd sprake van herstel. Zij worstelden bijvoorbeeld nog steeds met bijwerkingen, stigma en psychische problemen.

Daarnaast leidde die beperkte aanpak meestal niet tot het opbouwen van ervaringskennis, het verwerken van trauma en betekenis geven aan de ervaringen met stemmen. Ook ervaren mensen na een crisis vaak problemen te ondervinden op het gebied van wonen en zelfzorg, werken, opleiding of zinvolle dagbesteding.²²⁷

Herstel betekent niet per se: de stemmen moeten weg zijn

In de stemmenhoorbeweging is het uitgangspunt dat iedere stemmenhoorder kan leren omgaan met stemmen en dat je kunt herstellen van psychische problemen en stigma rondom stemmen. Herstellen betekent niet per se dat de stemmen weggaan, maar wel dat je er goed mee kunt leren omgaan. Het kan weliswaar iemands hersteldoel zijn om geen stemmen meer te horen en bij sommige mensen worden de stemmen in de loop van herstel minder of

verdwijnen ze helemaal. Maar andere mensen zijn juist blij met (een aantal van) hun stemmen. Zij zouden niet zonder stemmen willen leven.

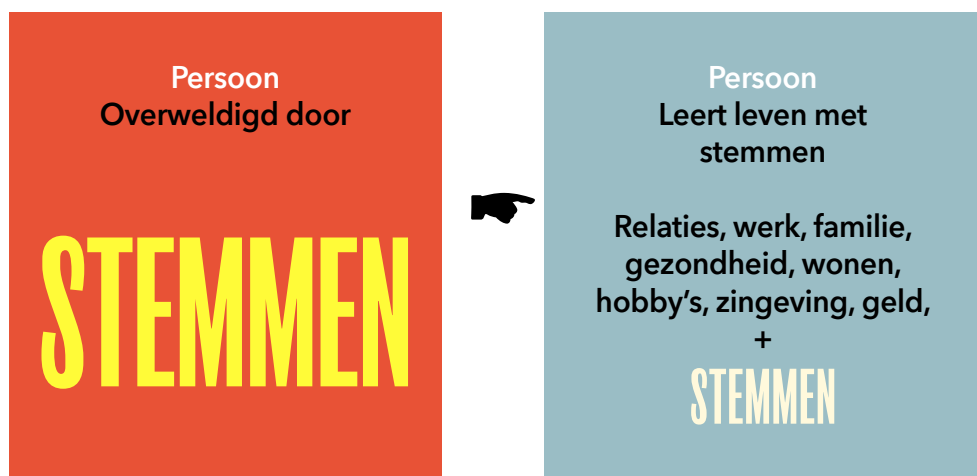
Herstellen kan ook betekenen dat de stemmen van belemmerend en vervelend, juist helpend worden. Dan is de relatie die de stemmenhoorder en de stemmen met elkaar hebben veranderd van een negatieve naar een positieve relatie. In de Nederlandse Stemmen Horen Verklaring (zie blz. 78-79) wordt het als volgt benoemd:

‘Herstellen hoeft niet noodzakelijkerwijs te betekenen dat de stemmen moeten verdwijnen. Het gaat vaker om het reduceren van het leed dat samenhangt met de stemmen: om met de stemmen te leren leven, waardoor de stemmenhoorder weer een betekenisvol, functioneel leven kan leiden.’

Twee stijlen van herstel: van de stemmen af en naar de stemmen toe

Herstel betekent voor ieder mens iets anders en dus ook voor iedere stemmenhoorder. Simon McCarthy-Jones en collega's²²⁸ deden onderzoek naar wat herstel betekent voor stemmenhoorders. Zij vonden twee verschillende stijlen van omgaan met stemmen tijdens herstel: zich naar de stemmen toekeren en van de stemmen afkeren.

Van de stemmen afkeren. Bij de groep stemmenhoorders die zich van de stemmen afkeerde tijdens herstel, kwam er een keerpunt toen ze merkten dat medicatie hielp. Deze groep koos voor een medische benadering; ze zagen stemmen als symptoom van een ziekte. Ze wilden het liefst de ervaringen met stemmen achter zich laten en verder gaan met hun leven.



Figuur 6.1 Stemmen horen en herstel.

Naar de stemmen toekeren. De groep stemmenhoorders die zich naar de stemmen toekeerde, had meer de neiging om zich te verdiepen in wat er aan de hand was. Ze hielden zich vaker actief bezig met de stemmen. Ze waren nieuwsgierig naar wat hun stemmen horen betekende. Ze checkten of hun overtuigingen over de stemmen klopten en probeerden hun relatie met de stemmen te veranderen.

Dezelfde stijlen bij hulpverleners en naasten

Ook bij hulpverleners en naasten zijn deze twee manieren van omgaan met stemmen horen te zien. Zo zijn sommige behandelingen gericht op het stemmen verminderen of om de stemmen zoveel mogelijk te negeren. Voorbeelden hiervan zijn de biologische behandelingen met medicatie, of met elektrische of magnetische stimulatie (rTMS en tDCS) van de hersenen (zie hoofdstuk 8). Andere benaderingen, zoals het Maastrichts Interview met de Stemmenhoorder en Voice Dialogue proberen juist te ontdekken wat de betekenis is van de stemmen in iemands leven. Deze benaderingen keren zich dus naar de stemmen toe.

Sommige familieleden en vrienden vinden de stemmen maar niks. Zij willen het liefst dat het zo snel mogelijk ophoudt. Andere naasten vinden de ervaring juist interessant en zien een mogelijke relatie met nare ervaringen in het leven van de stemmenhoorder of met spiritualiteit.

Gebruik een stijl wanneer en hoe het jou past

Wellicht is een goede benadering om de stijlen als strategieën te zien die je naar behoefte kunt gebruiken. Dan kun je je van de stemmen afkeren als je je wilt concentreren op andere dingen en je naar de stemmen toekeren wanneer jij dat wilt, bijvoorbeeld om ze te onderzoeken en met ze in dialoog te gaan. Ook een combinatie is mogelijk. Bijvoorbeeld wat medicatie gebruiken om de ervaring minder overweldigend te maken en jezelf in staat te stellen om rustig over het (omgaan met) stemmen horen na te denken.

Vijf fasen van stemmen horen en herstel

In onderdeel 5.5 noemden we de vijf fasen van herstel en stemmen horen als de indeling die we in de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ gebruiken. Hier werken we ze verder uit. Voor andere mogelijke indelingen, zoals die van Marius Romme en Sandra Escher, en de vier fasen van herstel van Cagne, zie onderdeel 5.5.

De fasen van stemmen horen en herstel verschillen per stem.²²⁹ Het kan bijvoorbeeld gelukt zijn om met een bepaalde stem om te gaan, maar met een andere nog niet. Als je een stemmenhoorder wilt ondersteunen is het goed om dit in kaart te brengen en er rekening mee te houden.

0. Vroege fase

In deze fase begin je net stemmen te horen. Je weet vaak nog niet zo goed wat je overkomt, wie of wat de stemmen zijn en hoe je daarmee kunt omgaan. Vaak proberen mensen gewoon door te gaan met hun leven. Sommige mensen gaan op zoek naar informatie en steun in hun omgeving, anderen proberen zelf een manier te vinden om de stemmen te begrijpen en ermee om te gaan. Sommige mensen vinden een goede manier om met de stemmen om te gaan. Anderen beginnen steeds meer last van de stemmen te krijgen. Ze gaan eronder lijden of raken er meer en meer door beperkt in hun doen en laten, zo erg dat het tot een crisis leidt.

1. Overweldigd door stemmen horen

Meestal raken mensen in deze fase in een crisis. Het lukt 10 van de 10 keer niet (meer) om met de stemmen om te gaan. In veel gevallen gaan mensen denken dat de stemmen afkomstig zijn van mensen of andere wezens die veel macht hebben en het slecht met hen voor hebben. In deze fase zijn er vaak heftige emoties, zoals angst, paniek, boosheid of agressiviteit. Ook komt het vaak voor dat mensen erg in de war raken door de stemmen. Sommigen gaan in deze fase denken dat de wereld heel anders in elkaar zit dan altijd gedacht, of dat er complotten zijn tegen hen of tegen de mensheid. Het kan moeilijk zijn om te begrijpen wat wel of niet echt is en wie het wel of niet goed met je voorheeft.

De omgeving heeft in deze fase niet zelden ook moeite om te begrijpen wat er allemaal omgaat in de stemmenhoorder. Vaak weten naasten niet veel over stemmen horen, en ook niet hoe zij goed kunnen omgaan met een stemmenhoorder die overweldigd is door de stemmen.

In deze fase kunnen stemmenhoorders grote problemen krijgen op andere levensgebieden: niet komen opdagen op je werk of studie, met als gevolg ontslag of het niet halen van je toetsen. Niet meer toekomen aan je hobby's en passies. Rekeningen niet betalen, met schulden als gevolg. Het huishouden verwaarlozen. Op sociaal gebied kunnen stemmenhoorders zich gaan isoleren van de mensen om zich heen. Er kunnen ruzies en/of misverstanden ontstaan door het stemmen horen. Vaak ontbreekt het aan goede zelfzorg (onregelmatig of niet slapen, weinig en/of ongezond eten, niet wassen en tandenpoetsen, geen schone kleren). Voor sommige mensen is de crisis door het stemmen horen een spirituele crisis. Sommige anderen beschadigen zichzelf of gedragen zich agressief naar anderen. In deze fase komt het soms ook voor dat mensen de neiging hebben om een einde aan hun leven te maken. Ook kunnen er onbedoeld gevaarlijke situaties ontstaan door slechte hygiëne of door impulsieve acties in verwarde toestand.

2. Worstelen met stemmen horen

Na verloop van tijd vind je manieren om met de stemmen om te gaan, maar het blijft nog moeilijk. Dit is de fase van worstelen met de stemmen. Vaak is er nog sprake van veel negatieve gevoelens over de stemmen, zoals angst, boosheid en verdriet. Je worstelt nog met de vragen wie of wat de stemmen zijn, of wat ze van je willen. In deze fase besef je ook dat je leven veranderd is. Dingen die eerder vanzelfsprekend voor je waren, zijn dat nu niet meer. De stemmen kunnen je nog flink belemmeren in je functioneren.

Als je al voor deze fase een crisis hebt meegemaakt is de kans groot dat je inmiddels contact hebt gehad met de psychiatrie, een diagnose hebt gekregen en medicatie krijgt. Misschien heb je een gedwongen of vrijwillige opname achter de rug. De medicatie werkt soms wel, soms ten dele, soms niet. Vaak zijn er bijwerkingen waar je mee moet leren omgaan. Misschien ben je door de problemen met de stemmen waardevolle dingen en mensen in je leven kwijtgeraakt of heeft je werk of studie, je woonsituatie, het contact met mensen om je heen of je identiteit eronder geleden. Zulk verlies kan een rouwproces met zich mee brengen of tot gevoelens van schuld en schaamte leiden. Het weer oppakken van werk of studie is nog moeilijk. Vaak piekeren mensen over de vraag of het ooit nog goed zal komen en zo ja, hoe dan? Dit alles kan somberheid met zich mee brengen. Je zelfvertrouwen heeft vaak een flinke deuk opgelopen.

3. Leven met stemmen horen

In de fase van leven met stemmen horen lukt het je om 6 tot 8 van de 10 keer goed om te gaan met de stemmen. Je hebt geleerd wat jou in de praktijk wel en niet helpt. De emoties zijn in deze fase minder heftig omdat je de stemmen beter hebt leren begrijpen en er beter mee kunt omgaan. Je hebt geleerd om bij jezelf te herkennen wat signalen zijn dat het goed, minder goed en slecht gaat. Of je hebt ontdekt in welke situaties je meer of minder stemmen gaat horen, de stemmen positiever of negatiever worden en in welke situaties je sterk in je schoenen staat of je juist kwetsbaar voelt ten opzichte van de stemmen. Je hebt je een aantal goede copingvaardigheden eigengemaakt die je kunt inzetten als je stemmen hoort of meer last krijgt van de stemmen. Daarnaast heb je goede steun en hulpmiddelen gevonden.

In deze fase begrijp je dat stemmen horen een persoonlijke ervaring is en is je relatie met de stemmen vaak veranderd. De stemmen lijken minder machtig en kwaadwillend. Bij sommige mensen ontstaat er een soort vriendschap of samenwerking met de stemmen, in plaats van een strijd. In deze fase hebben mensen vaak geaccepteerd dat ze stemmenhoorder zijn en dat dit niet betekent dat je niets meer kunt. Doordat de problemen met de stemmen minder

zijn geworden, ontstaat er ruimte om met andere dingen in het leven aan de slag te gaan. Bijvoorbeeld om bepaalde problemen op te lossen, zoals je huishouden en financiën op orde krijgen. Maar ook ruimte voor leuke dingen doen en aan de slag gaan met hobby's, studie of werk.

4. Leven voorbij de problemen met stemmen horen

Op een gegeven moment lukt het 9 of 10 van de 10 keer om met de stemmen om te gaan. Het is een tweede natuur geworden, iets wat bij je hoort en je geen moeite meer kost. In die zin is de bijzondere ervaring van het stemmen horen voor jou iets normaals geworden. Vaak heb je in deze fase mensen gevonden met wie je open over de stemmen kunt praten. Bij sommige mensen zijn de stemmen minder geworden of helemaal verdwenen. Bij anderen zijn de stemmen vriendelijk geworden en een verrijking in plaats van een last of ze zijn niet veranderd. In elk geval vormen de stemmen geen probleem meer voor je. Je hebt je leven zo kunnen inrichten dat je aan de dingen toekomt die jij waardevol vindt.

In deze fase herken je snel wanneer het wat minder met je gaat en weet je wat je moet doen om je weer beter te voelen. Je hebt een manier gevonden om het stemmen horen voor jezelf te begrijpen en de stemmen een plek te geven in je leven en in je wereldbeeld. Voor veel mensen hebben de stemmen een functie gekregen, bijvoorbeeld als een boodschapper die iets te waardevols te vertellen heeft over wat er op dat moment in hun leven speelt.

6.2 Ervaringskennis opbouwen

Leren wat jou wel en niet helpt

Hoe herstel je van problemen met stemmen horen? Sommige dingen kun je van anderen of uit een boekje leren, maar over herstellen leer je vooral van je eigen ervaringen. Wat helpt jou wel en wat helpt jou niet? Welke steun heb je daarbij van anderen nodig?

De kennis die je zo opbouwt heet (persoonlijke) ervaringskennis. Door met andere stemmenhoorders ervaringen uit te wisselen kun je gezamenlijke ervaringskennis opbouwen (collectieve ervaringskennis).²³⁰ Zo leer je met en van elkaar. Soms vind je herkenning bij elkaar; sommige dingen die anderen helpen, blijken jou ook te helpen. Soms kom je op goede ideeën en inzichten door de ervaringskennis van anderen. Of je ontdekt dat wat een ander wel helpt, bij jou juist averechts werkt.

Lezen over stemmen horen en herstel kan helpen je ervaringskennis te vergroten, net als het gebruiken van allerlei hulpmiddelen, zoals een signa-

leringsplan (zie onderdeel 5.6 en 6.3), de WRAP (zie de onderdelen 5.6 en 6.3), het G-schema of het Maastrichts Interview (voor beide de onderdelen 4.4 en 8.6). Zo kun je je ervaringskennis uitbouwen (zie figuur 5.2 op blz. 135).

Een andere manier om te leren van ervaringskennis van anderen is om ervarings- en herstelverhalen van andere stemmenhoorders te lezen of ernaar luisteren. Op www.omgaanmetstemmenhoren.nl staat een overzicht van herstelverhalen die elders gepubliceerd zijn.

Lessen uit herstelverhalen van stemmenhoorders

Marius Romme en collega's publiceerden een boek met 50 herstelverhalen van stemmenhoorders.²³¹ Uit de verhalen bleek dat sommige situaties helpend waren bij herstel, terwijl andere situaties juist herstel belemmerden. Deze punten zijn samengevat in het kader op blz. 159.

Je kunt zeggen dat een helpende benadering gericht is op acceptatie van zowel de stemmenhoorder als persoon, als op acceptatie van de stemmen en de gevoelens die met de stemmen gepaard gaan. Hoop houden en eigen regie blijken heel belangrijk. Eigen regie tegenover de stemmen en ook bij het zelf vormgeven van je leven.

Uit de 50 herstelverhalen bleek dat de diagnose schizofrenie, de bijbehorende behandeling in de psychiatrie en het stigma op stemmen horen vaak niet behulpzaam waren bij het leren omgaan met stemmen. Wat uit de herstelverhalen wel en niet behulpzaam bleek, komt overeen met de herstelbevorderende en herstelbelemmerende zaken die we in hoofdstuk 5 hebben besproken.

Ervaringskennis opbouwen en benutten

Door helder te krijgen wat jou wel en niet helpt, leg je de basis voor het goed leren omgaan met stemmen horen. Je kunt leren van elke ervaring, of die nou prettig of vervelend is.

De eerste stap: je ervaringen beter leren kennen

Om helder te krijgen wat jou helpt of niet helpt met omgaan met de stemmen, moet je je ervaringen goed leren kennen. Dit kun je doen door je ervaringen in kaart te brengen (zie hoofdstuk 4): de vorm van de stemmen (hoe veel, hoe vaak, hoe lang, hoe luid), de inhoud van de stemmen (wat de stemmen zeggen), de invloed (positieve en negatieve invloed, directe en indirecte invloed) op verschillende levensgebieden. Als je dit eenmaal hebt gedaan heb je een behoorlijk goede indruk van hoe de stemmen in jouw leven een rol spelen.

Patronen herkennen in het stemmen horen

Om erachter te komen wat jou wel en niet helpt bij stemmen horen is het



Zaken die helpen bij herstel of juist in de weg staan²³²

Wat helpt bij stemmen horen?

- Mensen ontmoeten die belangstelling hebben voor de stemmenhoorder als persoon.
- Mensen die hoop geven door een uitweg te tonen en de ervaring te normaliseren.
- Mensen ontmoeten die de stemmen als werkelijke ervaring accepteren.
- Door als stemmenhoorder geaccepteerd te worden door anderen, maar ook door zichzelf als stemmenhoorder te accepteren.
- Actief geïnteresseerd raken in de ervaring van het stemmen horen.
- De stemmen als iets persoonlijks herkennen en eigenaar worden van de stemmen.
- Het machtsevenwicht veranderen tussen jezelf en de stemmen.
- Keuzes maken.
- De relatie met de stemmen veranderen.
- De eigen emoties herkennen en aanvaarden.

Wat helpt niet bij stemmen horen?

- Stemmen horen gelijk stellen aan de diagnose schizofrenie.
- Negatieve gevolgen van opname in een psychiatrisch ziekenhuis.
- Boodschap ‘geen hoop’ en ‘levenslange ziekte’.
- Uitgangspunt van passief slachtoffer van pathologie (ziekte), geen stimulans voor zelfhulp.
- De dominantie van de diagnose schizofrenie, met voorbijgaan aan alle andere problemen.
- ‘Schizofrenie’ als levenslang etiket.
- Geen interesse in de stemmen of wat aan die ervaring ten grondslag ligt.
- Niet in staat zijn de eigen ervaring van mensen te accepteren.
- Als medicatie niet het verwachte resultaat heeft, dan ook niets anders aanbieden.
- Medicatie die leidt tot sociale desintegratie.
- Het ziekteconcept doet de relatie tussen de stemmenhoorder en de hulpverlener te niet.
- Het maatschappelijk uitdragen van de gedachte dat stemmenhoren een teken van gekte is.
- Moeilijkheden met sociale acceptatie die het gevolg zijn van de diagnose schizofrenie.

.....

goed om vervolgens te kijken wanneer je meer en wanneer minder last hebt van de stemmen. Stel je hebt een tijd minder last van stemmen, hoe komt dat dan? Wat heeft jou geholpen dat je minder last hebt? Wellicht heb je een paar nachten goed geslapen, heb je enkele goede gesprekken gehad met mensen die je accepteren zoals je bent of ben je actief bezig geweest met leuke, zinvolle en/of nuttige dingen. Misschien hebben die omstandigheden ervoor gezorgd dat je minder last hebt van stemmen.

Andersom, als je bijvoorbeeld een tijd veel last hebt van de stemmen, kun je nagaan wat er de afgelopen tijd jou niet heeft geholpen. Had je te veel stress of heb je weinig geslapen? Ben je veel alleen geweest of heb je weinig anders gedaan dan bezig zijn met de stemmen? Mogelijk werkte zoiets bij jou averechts in je omgaan met stemmen horen.

Het kan helpen om de stemmen te registreren en/of een stemmendagboek bij te houden. Je kunt bijvoorbeeld bijhouden welke stemmen je hebt gehoord, of er meer of minder, wat ze hebben gezegd, of ze wel of niet vriendelijk waren en hoe dat was voor jou. Maar ook wat de omstandigheden waren, en welke dingen je toen mogelijk hielpen om ermee om te gaan of juist niet. Zo kun je je zelf helpen om patronen te herkennen in jouw stemmen horen.

Ervaringskennis is persoonlijk

Omdat wat wel of niet helpt per stemmenhoorder verschilt en wat de een helpt bij de ander juist averechts kan werken, is ervaringskennis opbouwen iets heel persoonlijks. Bij de ene stemmenhoorder kan het helpen om naar keiharde metalmuziek te luisteren, terwijl een andere stemmenhoorder daarvan helemaal overstuurd raakt. Of iets wat voor iemand in de ene situatie wel werkt, kan bij hem of haar in een andere situatie juist niet helpen.

Er zijn geen simpele 'one size fits all' oplossingen die voor iedereen onder alle omstandigheden werken. Het beste advies is om als stemmenhoorder goed bij jezelf te blijven en in iedere situatie te kijken hoe het met je gaat, waar je behoefte aan hebt en wat je nu wel of niet kan helpen.

Tijd en aandacht: oefening baart kunst!

Ervaringskennis opbouwen en benutten gaat niet vanzelf. Het is nodig om er vaak, het liefst dagelijks, mee bezig te zijn. Het kan een tijd duren voor je door hebt welke dingen nu wel en niet helpen. Ook is het goed om verschillende manieren van omgaan met stemmen horen uit te proberen om te kijken welke jou het beste past.

Als je eenmaal door hebt dat iets helpt, is de volgende stap om dit consequent in de praktijk te brengen en van die manier van omgaan met de stemmen een gezonde gewoonte te maken. Dat vraagt tijd en aandacht. Net als

het afleren van ‘slechte’ gewoontes, van dingen die niet helpen, gaat het niet vanzelf. Maar ... oefening baart kunst! Je hebt er discipline en doorzettingsvermogen voor nodig. Vergelijk het met een instrument leren spelen of conditie opbouwen als je een tijd niet gesport hebt. Het gaat niet vanzelf en kan in het begin zwaar zijn, maar door veel te oefenen bereik je je doel. Zo is het ook met leren omgaan met stemmen horen. Er wordt wel gezegd dat als je 10.000 uur actief bezig bent met een bepaald onderwerp, je op dat gebied expert bent. Dat staat gelijk aan een vierjarige voltijdopleiding. Ik denk dat als je 10.000 uur actief bezig bent met leren wat jou wel en niet helpt bij het omgaan met stemmen horen en dat in de praktijk te brengen, je een expert bent in het zelf goed omgaan met stemmen horen.

In kaart brengen van ervaringskennis

Je kunt gemakkelijk zelf of samen met een naaste of hulpverlener, je ervaringskennis in kaart brengen door simpelweg twee lijstjes te maken: één lijstje over wat jou wel helpt als je stemmen hoort en een lijstje over wat dan niet helpt. Als je dit regelmatig doet, wordt het steeds duidelijker wat je kunt doen om goed om te gaan met de stemmen.

Hulpmiddelen die bij verschillende vormen van hulpverlening worden gebruikt kunnen helpen om ervaringskennis op te bouwen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het signaleringsplan, de WRAP, het Maastrichts Interview en het G-schema van de cognitieve gedragstherapie (zie ook onderdeel 4.4, 5.6 en 6.3).

Triggers, signalen en copingvaardigheden

Een goede manier om te leren van je ervaringen is nagaan waaraan je zelf kunt herkennen hoe het eigenlijk met je gaat. Welke tekens of signalen geven aan dat het goed, minder goed, slecht of heel slecht met je gaat? Daarnaast kun je leren wat bij jou triggers zijn: welke situaties zorgen ervoor dat je meer of negatievere stemmen gaat horen of er meer last van hebt? Signalen en triggers behandelen we in onderdeel 6.3. De dingen die je vervolgens kunt doen om met de stemmen om te gaan door bewust te reageren op signalen en triggers, heten copingvaardigheden. Die komen aan de orde in 6.4. Signalen en triggers zijn zaken die je goed kunt verwerken in het signaleringsplan en de WRAP.

6.3 Signalen en triggers

Signalen: tekens die aangeven hoe het met je gaat

De signalen die hier bedoeld worden zijn tekens dat het goed of juist minder

goed met je gaat. Bij stemmen horen zijn de signalen tekens dat je minder of meer last hebt van stemmen. Sommige signalen gebeuren vanbinnen en kun je alleen zelf opmerken. Bijvoorbeeld dat je steeds banger wordt en het de kant van paniek op gaat. Andere signalen kunnen anderen ook opmerken, bijvoorbeeld dat je steeds harder tegen de stemmen aan het praten bent en het richting schreeuwen gaat. Voor jezelf, voor naasten en voor hulpverleners is het handig om te weten wat die signalen zijn, zodat jij en/of anderen actie kunnen ondernemen om ervoor te zorgen dat het goed blijft gaan of als het minder of niet goed met je gaat, het weer beter wordt.

Signalen leren herkennen is een belangrijke vorm van ervaringskennis opbouwen. Een signaal dat het goed met je gaat, is een teken dat er blijkbaar dingen in je leven zijn die helpend zijn. Als er signalen zijn dat het minder goed gaat, zijn er blijkbaar dingen in je leven die niet helpend zijn. Als je dat voor jezelf duidelijk hebt, kun je er rekening mee houden.

Hulpmiddelen: signaleringsplan en WRAP

Bij onze RIBW werken we veel met signaleringsplannen en met de WRAP (Wellness Recovery Action Plan) om signalen in kaart te brengen. Zie voor een beschrijving 4.4.

Verschillende signalen in verschillende situaties

Tabel 6.1 geeft een voorbeeld van een signaleringsplan.²³³ Bij een signaleringsplan worden de verschillende situaties vaak met een kleur aangeduid. Vaak wordt er een vergelijking gemaakt met een stoplicht. Van groen (het gaat goed met me), via geel (het gaat niet zo goed met me) en oranje (het gaat slecht met me) tot rood (het is crisis). Dat maakt het makkelijk om er over te praten. In een herstelproces betekent groen namelijk vaak ook 'doorgaan', oranje 'remmen' en rood 'stoppen'. Je kunt dit ook visualiseren met emoticons: een smiley als het goed gaat en een rood ongelukkig gezichtje als het crisis is. Het gebruiken van kleuren en emoticons kan helpen wanneer de stemmenhoorder het moeilijk vindt om bij zichzelf te herkennen hoe het gaat of om dit te uiten.

Signalen bij stemmen horen

Bij de Steunpunten Stemmen Horen zijn signalen regelmatig onderwerp van gesprek. Voorbeelden van signalen in de verschillende situaties zijn:

'Het gaat goed'. Het lukt om met stemmen om te gaan. Stemmen zijn afwezig of op de achtergrond. Stemmen zijn vaker neutraal of positief. Weinig of geen negatieve gevoelens of gedachten met betrekking tot de stemmen. Het dagelijks leven gaat goed: een goede nachtrust, voldoende en gezond eten en

goede hygiëne. Afspraken worden nagekomen, zaken op tijd geregeld en het huishouden bijgehouden. Je doet regelmatig leuke dingen.

‘Het gaat niet zo goed’. Het is af en toe moeilijker met de stemmen om te gaan. Stemmen komen vaker op de voorgrond, worden negatiever, of leiden vaker of meer af. De stemmenhoorder praat af en toe hardop tegen de stemmen. Af en toe duiken stress en negatieve gevoelens op, zoals angst en boosheid. Door de stemmen soms anders gaan denken over jezelf en anderen, bijvoorbeeld vaker neerslachtig of achterdochtig denken. In het dagelijks leven lukken sommige dingen minder goed of kosten meer moeite, zoals alle afspraken nakomen.

‘Het gaat slecht’. De stemmen zijn veel op de voorgrond en zeggen vervelende dingen. Het is moeilijker om de ‘normale’ werkelijkheid en de wereld van de stemmen uit elkaar te houden. Vaker hardop praten of schreeuwen tegen de stemmen. Het lukt niet of nauwelijks om met de stemmen om te gaan. Veel stress en negatieve gevoelens, zoals angst, boosheid, achterdocht en neerslachtigheid. Veel dingen in het dagelijks leven lukken niet of kosten veel moeite, bijvoorbeeld afspraken nakomen, zelfzorg en huishouden. Jezelf terugtrekken. Moeite met slapen. Onverstandig omgaan met alcohol, drugs of medicatie. Vaker misverstanden of ruzies met andere mensen. Impulsieve acties die voor anderen vreemd overkomen.

Situatie	Signaal	Actie/coping
Goed	Waaraan kun je dat merken? Waaraan kunnen anderen dat merken?	Wat kun je zelf doen? Wat kunnen anderen doen?
Niet zo goed	Waaraan kun je dat merken? Waaraan kunnen anderen dat merken?	Wat kun je zelf doen? Wat kunnen anderen doen?
Slecht	Waaraan kun je dat merken? Waaraan kunnen anderen dat merken?	Wat kun je zelf doen? Wat kunnen anderen doen?
Crisis	Waaraan kun je dat merken? Waaraan kunnen anderen dat merken?	Wat kun je zelf doen? Wat kunnen anderen doen?

Tabel 6.1 Signalen in verschillende situaties (signaleringsplan).

‘Het is crisis’. Het lukt helemaal niet meer om met de stemmen om te gaan. Het dagelijks leven is ontwricht. Er zijn problemen op meerdere of alle levensgebieden. Slechte zelfzorg. Dingen denken over jezelf of anderen die niet kloppen. Torenhoge emoties: angst is paniek geworden en boosheid woede. Veel lichamelijke spanningen en moeite met slapen. In sommige gevallen ontstaan er gevaarlijke situaties.

Triggers: situaties die een reactie bij je oproepen

Een trigger betekent letterlijk de ‘trekker’ van een pistool. Het wordt hier gebruikt voor een gebeurtenis die min of meer automatisch een bepaalde reactie oproept, bijvoorbeeld een gebeurtenis die iemand van streek maakt, omdat die doet denken een nare ervaring van vroeger. Daarvoor wordt in het Nederlands ook wel ‘uitlokkende situatie’ gebruikt. Zo kan het gebeuren dat je je na een trigger ineens naar voelt zonder dat je weet waar dat gevoel vandaan komt.

Erachter komen dat je nare gevoel is getriggerd door iets kan helpen te begrijpen waarom je je ineens zo slecht ging voelen. Als je eenmaal bewust bent van wat jouw triggers zijn kun je er rekening mee gaan houden en word je niet meer overvallen door je automatische reactie erop. Leren wat jouw triggers zijn en hoe je ermee om kunt gaan is dan ook een belangrijke vorm van ervaringskennis.

Triggers bij stemmen horen

Bij stemmen horen is een trigger een situatie die ervoor zorgt dat de stemmen reageren, terwijl er daarvoor geen stemmen waren. Ook kan het zijn dat de stemmen bijvoorbeeld na een trigger negatiever worden, dat er meer stemmen beginnen te praten of dat de stemmen luider worden. Veel stemmenhoorders merken bijvoorbeeld dat ze in stressvolle situaties meer en negatievere stemmen gaan horen.

Van alles kan een trigger zijn voor stemmen. Dingen die om je heen gebeuren, voorwerpen, bepaalde plekken en tijdstippen, maar ook bepaalde gedachten, gevoelens en herinneringen. Bij mensen die nare dingen hebben meegemaakt, zijn situaties die herinneren aan die vervelende dingen vaak triggers om allerlei stemmen te gaan horen die met die nare situaties van vroeger te maken hebben. Bijvoorbeeld de plek waar die dingen gebeurden, het tijdstip van de dag of van het jaar, mensen die lijken op degenen die betrokken waren bij het incident of die dezelfde naam hebben.

Rekening houden met triggers

Als je bijvoorbeeld eenmaal weet dat een drukke trein of bus zorgt dat je

meer last krijgt van de stemmen, kun je kijken of je een rustige stiltecoupé kunt vinden of buiten de spits kunt reizen. Je kunt ook van tevoren tijd nemen om je mentaal voor te bereiden op de rit, tijdens de rit een copingvaardigheid inzetten zoals muziek luisteren en na de reis de tijd nemen om ervan bij te komen.

Triggers in kaart brengen

Wie of wat stemmen bij iemand triggert, is bij iedere stemmenhoorder weer anders. Het is daarom goed om de triggers in kaart te brengen. Bij veel gespecialiseerde vormen van ondersteuning bij stemmen horen gebeurt dit standaard. Bij de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ kijken we naar de volgende situaties: bepaalde plekken, tijdstippen, activiteiten, gezondheid, sociale situaties, gevoelens en gedachten.

Veelvoorkomende triggers

Triggers zijn bij de Steunpunten Stemmen Horen regelmatig onderwerp van gesprek. Over het algemeen blijken stressvolle situaties de meest beruchte trigger te zijn. Voorbeelden van situaties waarbij mensen meer of negatievere stemmen gaan horen zijn: situaties die herinneren aan nare (traumatische) gebeurtenissen, plekken waar het druk is met veel onbekende mensen, een conflict met een naaste (familielid, vriend, collega of buur), problemen met geld of instanties, vermoeidheid of slaapgebrek, lichamelijke ziekte, gevoelens die iemand moeilijk of spannend vindt (bijvoorbeeld angst, verdriet, argwaan, boosheid, eenzaamheid, romantische of seksuele gevoelens), alcohol of drugs, negatieve gedachten (over zichzelf of anderen), je zorgen maken en piekeren.

Triggers als aanwijzing voor een onderliggend probleem

Sommige benaderingen, zoals de Maastrichtse benadering, gaan ervan uit dat er bij stemmen horen een onderliggend probleem kan zijn waar de stemmen mee te maken hebben. Triggers kunnen een aanwijzing zijn voor zo'n probleem. Ik kan bijvoorbeeld bij mezelf merken dat als ik weinig zelfvertrouwen heb, ik vaker negatieve stemmen ervaar. Als ik vol zelfvertrouwen ben hoor ik nauwelijks stemmen en als ik ze hoor zijn ze vaak prettig. Stemmen horen heeft voor mij dus te maken met mijn zelfvertrouwen. Door mijn zelfvertrouwen te ontwikkelen, heb ik minder last van stemmen. In hoofdstuk 7 gaan we dieper in op mogelijke onderliggende problemen. Dit heeft namelijk te maken met betekenisgeving: hoe interpreteer ik de stemmen?

6.4 Coping bij stemmen horen

Coping is Engels voor ‘met iets omgaan’. In de psychologie betekent coping ‘een opzettelijke reactie op een bron van stress, met als doel stress te verminderen’. Bij stemmen horen bedoelen we met coping, de dingen je bewust doet om met stemmen om te gaan. Een bepaalde aanpak om met stemmen horen om te gaan, wordt ‘copingstrategie’ genoemd.

Er zijn verschillende manieren om het omgaan met stemmen horen in te delen. Zo kun je gezonde en ongezonde manieren met stemmen omgaan. Sommige vormen van coping verminderen het stemmen horen, terwijl andere vormen helpen om de stemmen beter te leren begrijpen en ermee om te gaan. Omdat stemmen opgeroepen kunnen worden door emoties en de stemmen ook (soms heftige) emoties kunnen oproepen, is leren omgaan met stemmen vaak ook een kwestie van (goed) leren omgaan met emoties.

Gezonde en ongezonde coping

Er zijn gezonde manieren van met stemmen horen omgaan (zoals vanbinnen praten met stemmen of je aandacht richten op anderen dingen) en manieren die je ongezond zou kunnen noemen (zoals zelfbeschadiging, hongeren en onverstandig gebruik van medicijnen, drank of drugs). Sommige manieren van ongezonde manieren van coping kunnen soms wel degelijk (tijdelijk) effectief zijn in het verminderen van de last die van de stemmen wordt ervaren. Sommige mensen snijden zichzelf bijvoorbeeld om niet de psychische pijn door het stemmen horen te hoeven voelen. Andere mensen gebruiken alcohol om minder last te hebben van de stemmen. Dit soort ongezonde manieren van coping kunnen op de korte termijn misschien helpen, maar op de lange termijn zijn ze meestal niet herstelbevorderend, omdat het probleem uiteindelijk alleen verschuift of verergert en er geen duurzame oplossing wordt gevonden.

Coping ‘van de stemmen af’ en ‘naar de stemmen toe’

Sommige copingstrategieën kunnen ervoor zorgen dat de stemmen naar de achtergrond gaan of (tijdelijk) helemaal weg zijn. Voorbeelden hiervan zijn al je aandacht op andere dingen richten. Met name aandachtig dingen doen met taal of geluid, bijvoorbeeld (muziek) luisteren, met iemand praten of lezen. Antipsychotica nemen of andere medicatie gebruiken kan voor mensen ook een vorm van coping zijn waardoor de stemmen minder worden.

Andere copingstrategieën helpen je om beter met de stemmen om te gaan als ze er zijn en ze beter te leren begrijpen. Voorbeelden hiervan zijn over de stemmen nadenken, naar de stemmen luisteren, met de stemmen praten of een stemmendagboek bijhouden. Dit onderscheid lijkt sterk op de verschillende

stijlen van herstel die we bij stemmen hebben onderscheiden (zie 6.1): je van de stemmen afkeren of juist ernaar toe.

Op stemmen gerichte en op emoties gerichte coping

Een andere indeling is coping gericht op de stemmen zelf en coping gericht op de emoties die de stemmen teweegbrengen. Als je heel bang bent voor de stemmen, is het een goed idee om los van het stemmen horen goed te leren omgaan met angst. Als je dat eenmaal goed kunt, lukt het waarschijnlijk al een stuk beter om met de stemmen om te gaan.

Herstelbevorderende coping

Er zijn nog meer indelingen van vormen van coping mogelijk. Wat het om gaat, is zelf te bekijken en uit te proberen welke vormen jou wel helpen bij je herstel en welke niet.

Bronnen van kracht en steun op alle levensgebieden benutten. Op alle levensgebieden kunnen zich dingen voordoen die kunnen helpen bij het omgaan met stemmen horen of dingen dit juist moeilijk maken. Als je een begin wilt maken met leren omgaan met stemmen horen kan het een goed idee zijn om per levensgebied te bekijken wat voor jou bronnen van kracht, inspiratie en steun zijn. Daar kun je bij je herstel op vertrouwen en opbouwen. Een manier om dit te doen is met behulp van de krachteninventarisatie van de strengths-methode (zie onderdeel 5.6).

Draagkracht vergroten en draaglast verkleinen. Goede manieren van omgaan met stemmen horen (coping) vinden en inzetten kan ertoe leiden dat je steeds minder last hebt van je stemmen en dat je steeds meer op eigen kracht met stemmen horen kunt leren omgaan. Goede coping zorgt er dus voor dat je stukje bij beetje je draagkracht vergroot, zodat je meer dingen kunt doen. Tegelijkertijd kan goede coping ervoor zorgen dat je minder of minder vaak stemmen hoort, dat ze minder op luid of op de voorgrond zijn of dat de stemmen positiever worden. Zo kan goede coping ook je draaglast verminderen.

In onderdeel 4.4 bespraken we hoe je de invloed van de stemmen in kaart kunt brengen. We keken naar hoe de stemmen een negatieve, neutrale of positieve invloed konden hebben en de invloed zowel direct als indirect kon zijn. Een manier om met stemmen horen om te gaan is door te bekijken hoe je de negatieve invloed van de stemmen kunt verminderen en de positieve invloed kunt vergroten. Daardoor wordt je draagkracht groter en je draaglast kleiner.

Draagkracht versterken

We zagen in 4.4 we hoe de stemmen directe invloed op je waarneming, je aandacht, je gevoelens, je geheugen, je denken en je overtuigingen over

jezelf, anderen en de wereld kunnen hebben. Door deze dingen in jezelf sterker te maken, kan de negatieve invloed van de stemmen verminderen. Met andere woorden, je kunt 'geestelijke conditie' opbouwen en mentale vaardigheden (skills) trainen. Hieronder bespreken we hoe je dit kunt doen.

Waarnemingskills

Een manier om waarneming, in dit geval het gehoor, te verbeteren is door naar aangename geluiden te luisteren, bijvoorbeeld naar mooie muziek en prettige (natuur)geluiden. Aandachtig naar muziek luisteren werkt beter dan met een half oor naar de radio luisteren. Zo stimuleer je je gehoor op een prettige manier en is er minder plek voor de stemmen. Af en toe stilte opzoeken kan helpen om tot rust te komen, maar te lange tijd in stilte doorbrengen kan juist ruimte geven aan de stemmen om op de voorgrond te komen.

Om te checken of je met echte stemgeluiden uit de omgeving of stemmen die er alleen in jouw beleving zijn, kun je realitychecks doen (zie 6.5). Je kunt aan andere mensen vragen of zij het geluid ook horen of proberen het geluid op te nemen en later weer af te spelen.

Voor slechthorende mensen kan het helpen om hun gehoorapparaat goed af te laten stellen en te blijven gebruiken, ook al wordt het op dat moment niet actief voor het voeren van een gesprek of voor tv kijken of radio luisteren gebruikt. De tijd dat je het niet gebruikt kan de stemmen naar de voorgrond brengen.

Skills rond aandacht richten

Als de stemmen je steeds afleiden, kun je je aandachtskills verbeteren. Het gaat dan om je vermogen om op iets te focussen, andere dingen uit te blokken of voorbij te laten gaan. Je kunt dat trainen door dingen te gaan doen waarbij je goed moet opletten of door aandachtsoefeningen te doen. Door veel te oefenen wordt je concentratievermogen steeds beter. Het wordt dan een keuze of je wel of geen aandacht geeft aan een stem. Als je eenmaal je aandachtvaardigheden getraind hebt, hebben de stemmen veel minder invloed en ervaar je meer controle. Doordat de stemmen je minder beperken krijg je ruimte om aan de slag te gaan met dingen die je eerder niet kon doen door de stemmen.

Skills in omgaan met emoties

Als stemmen veel stress en negatieve emoties bij je oproepen kun je je richten op verbetering van je emotionele skills: aan de ene kant het creëren van emotionele rust, aan de andere kant het actief opdoen van positieve emoties. Als je heel bang bent voor de stemmen, kun je kijken hoe je kunt leren om jezelf gerust te (laten) stellen en moed in kunt (laten) praten. Naarmate je



minder snel bang wordt en je zelfvertrouwen toeneemt, zullen de stemmen je steeds minder vaak bang kunnen maken. Als je eenmaal niet meer (zo) bang bent voor stemmen, ben je waarschijnlijk ook minder bang om allerlei andere dingen aan te pakken.

Skills rond het geheugen

Als stemmen een negatieve invloed hebben op je geheugen – je hebt bijvoorbeeld moeite om dingen te onthouden of herinneringen op te halen - kun je werken aan de verbetering van geheugenskills. Je kunt werken met to do lijstjes en een agenda, of gaan oefenen met dingen uit je hoofd leren, zoals teksten van je favoriete liedjes, namen van kennissen of telefoonnummers die je vaak gebruikt. Of begin een vreemde taal te leren.

Als je merkt dat je je door de stemmen ervaringen van vroeger niet goed kunt herinneren, kun je misschien de gaten opvullen door het er met mensen uit die tijd over te hebben. Bij de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ maken we gebruik van een tijdlijn. Daarop kun je per jaar op alle levensgebieden invullen hoe je leven er op dat moment uitzag. Je kunt beginnen met de dingen die je nog wel weet of kunt beredeneren, zoals de momenten dat je verhuisde of van school veranderde. Als je een tijdje bezig bent, merk je dat je de gaten steeds meer kunt opvullen.

Skills rond het denken

Als je merkt dat je door de stemmen de draad van je gedachten snel kwijtraakt, of bang bent dat de stemmen reageren op gedachten, kun je bekijken hoe je je denkskills kunt versterken. Dit kan op allerlei manieren. Als je op

zoek gaat naar een activiteit waarbij je goed moet nadenken, kies je het beste een activiteit waarin je plezier hebt, die wel een uitdaging is maar niet te moeilijk. Dan blijft het leuk en raak je niet ontmoedigd. Je kunt bijvoorbeeld kiezen voor spelletjes of puzzels, waarbij je steeds moeilijkere versies kunt kiezen, naarmate je er beter in wordt. Andere voorbeelden zijn reken- of wiskundesommen doen, teksten lezen, wat moeilijkere huishoudelijke klusjes of hobby's zoals muziek maken. Behalve dat de stemmen tijdens dit soort activiteiten minder kunnen worden, levert het vaak een goed gevoel op. Je ontwikkelt jezelf en je zelfvertrouwen neemt toe.

Positief zelfbeeld versterken

Als stemmen zeggen dat je niets waard bent en je ze zelf (voor een deel) gelijk geeft, hebben de stemmen een negatieve invloed op je zelfbeeld. Je kunt dan nagaan hoe je positiever over jezelf kunt gaan denken. Bijvoorbeeld door vriendelijk voor jezelf te zijn, te kijken naar de kwaliteiten je hebt en de dingen die wel goed gaan. Een krachtenmatrix maken volgens het strengths-model kan een goed hulpmiddel zijn (zie 5.6). Interessant genoeg merken stemmenhoorders soms dat de stemmen vriendelijk worden, als je zelf vriendelijk wordt voor jezelf. Het nieuwe zelfvertrouwen kan helpen om op andere gebieden van het leven dingen aan te gaan.

Door het stigma op stemmen horen kan je zelfbeeld ook flinke deuken krijgen. Het kan helpen om op zoek te gaan naar positieve manieren om naar stemmenhoorders te kijken, bijvoorbeeld door je te verdiepen in bekende stemmenhoorders of contact te zoeken met ervaringsdeskundige stemmenhoorders uit de stemmenhoorbeweging.

Mensen opnieuw leren vertrouwen

Als je door de stemmen heel achterdochtig bent geworden en de mensen om je heen steeds minder vertrouwt, hebben de stemmen een negatieve invloed op je vertrouwen in de medemens. Misschien kun je die negatieve invloed verminderen door mensen op te zoeken die je wel vertrouwt. Ervaren dat er mensen zijn die jou wel accepteren en waarderen en hun afspraken nakomen kan helpen om het wantrouwen veroorzaakt door de stemmen te verminderen. Die ervaring kan enorm helpen om weer goede contacten op te bouwen en zonder problemen boodschappen te doen, uit te gaan of een studie of (vrijwilligers)werk (weer) op te pakken.

De wereld (her)ontdekken

Stemmen kunnen je hele wereld binnenstebuiten en op z'n kop zetten. Als je door de stemmen bent gaan denken dat de wereld heel anders in elkaar zit en

jou dat beangstigt of verwacht, kun je op zoek gaan naar situaties of plaatsen die je juist een vertrouwd gevoel geven. Plekken waar de dingen niet anders lijken te zijn dan ze zijn. Het opzoeken van mensen en plekken waar je je op je gemak voelt en daar simpele, dagelijkse activiteiten ondernemen kan enorm helpen om je weer enigszins 'normaal' te voelen.

Een andere optie is om je te verdiepen in hoe de wereld in elkaar zit. Bijvoorbeeld in de manier waarop de wetenschap of filosofie de wereld bekijkt, of in de kijk op de wereld van de spiritualiteit. Documentaires kijken, Wikipedia of andere informatieve websites lezen kan ook helpen meer dingen over de wereld te weten te komen. Blijf wel opletten: er is tegenwoordig veel informatie op internet te vinden die (gedeeltelijk) niet klopt. Het kan helpen om een selectie te maken van bronnen die jij vertrouwt en eventueel advies te vragen aan deskundigen over waar je goede informatie kunt vinden.

Gezonde geest in een gezond lichaam

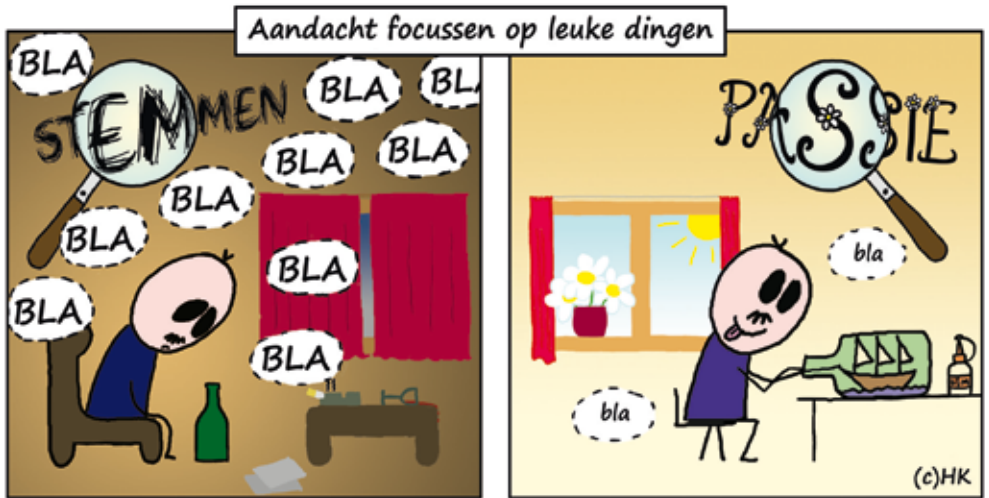
Als het stemmen horen direct of indirect je lichamelijke gezondheid heeft aangetast, kun je aan de slag gaan met goed voor jezelf te zorgen. Gezond, fit en uitgerust sta je sterker in je schoenen ten opzichte van de stemmen. Soms verminderen de stemmen of worden ze vriendelijker als je goed voor jezelf zorgt. Zorgen voor goede en voldoende voeding, nachtrust, hygiëne en beweging. Daardoor krijg je ook meer energie om andere dingen in je leven op te pakken.

Effectief de last van stemmen verminderen

Uit onderzoek blijkt dat sommige manieren van omgaan met stemmen effectiever zijn dan anderen. Zo blijken aandachtig leuke en zinvolle dingen doen en dingen doen die zorgen voor emotionele en lichamelijke rust effectief te zijn, in de zin dat de stemmen dan minder worden.²³⁴ Een gezonde balans tussen inspanning en ontspanning lijkt helpend te zijn.

Aandachtig leuke en zinvolle dingen doen

Aandachtig leuke en zinvolle dingen kun je doen met je lichaam en met je hoofd. Voorbeelden hiervan zijn: hobby's, werk, muziek luisteren, denken en een goed gesprek met iemand voeren. Van zulke activiteiten ga je je vaak beter voelen omdat ze voor positieve gevoelens zorgen. Daarnaast kom je aan belangrijke dingen in het leven toe, zoals je hobby, sociale contacten, studie, werk en huishouden. Andere voorbeelden zagen we al bij Vincent van Gogh bij wie de stemmen verdwenen als hij ging schilderen. Ervaringsdeskundige Steven merkte hetzelfde bij zijn passie drummen.²³⁵ Ik merkte zelf dat de stemmen stil werden als ik mijn gedachten van binnen uitsprak. Vincent



Swierstra merkte dat als hij met zijn passie muziek maken aan de slag ging, de stemmen juist vriendelijk werden (zie onderdeel 4.2).

Onderzoekers vermoeden dat actief dingen met geluid en taal doen extra goed helpt, omdat je bij die activiteiten de taal- en gehoorsgebieden in de hersenen gebruikt die ook betrokken zijn bij stemmen horen.²³⁶ Door taal- en gehoorsgebieden te gebruiken bij een activiteit (zoals muziek luisteren of maken, gesprek voeren, lezen of schrijven) kunnen deze gebieden niet geactiveerd worden voor het stemmen horen. Zo maakt de Temstem-app gebruik van taalspelletjes om de stemmen naar de achtergrond te brengen.²³⁷

Minder aandachtig dingen doen blijkt minder effectief te zijn. Met een half oor naar de radio luisteren of met half oog tv kijken leidt juist tot meer stemmen horen. Ook in het gezelschap verkeren met andere mensen, zonder echt in gesprek te gaan met iemand leidt vaak tot meer stemmen.²³⁸ Het lijkt erop dat door aandachtig bezig te zijn met leuke en zinvolle dingen er geen ruimte meer is in je bewustzijn voor de stemmen.

Zorgen voor emotionele en lichamelijke rust

Zorgen voor emotionele en lichamelijke rust kan er ook voor zorgen dat stemmen minder worden. Zo blijkt ontspanning, afzondering opzoeken en slapen te helpen minder stemmen te horen. Lichamelijke spanningen door stress en negatieve gevoelens leiden juist tot meer stemmen. Zorgen voor emotionele en lichamelijke rust en ontspanning brengt ook allerlei andere voordelen met zich mee: het is een goede manier om met emoties om te gaan en helpt om aan goede nachtrust toe te komen. Voorbeelden van activiteiten die kunnen helpen om emotionele en lichamelijke rust te vinden zijn: ontspanningsoefe-

ningen doen, knuffelen (met een geliefde naaste die dat ook wil of een huisdier), massage, sauna, rustgevende muziek of het lezen van een boek.

Lange tijd alleen doorbrengen en niets doen is niet per se een manier om emotionele en lichamelijke rust te vinden en minder stemmen te horen. Dit geeft in de praktijk vaak juist meer ruimte aan de stemmen. De rust waar we het hierboven over hadden, maakt onderdeel uit van de balans tussen inspanning (leuke, zinvolle activiteiten) en ontspanning (lichamelijke en emotionele rust).

Draaglast verminderen

Als mensen positieve invloed ervaren van de stemmen, is hun draaglast minder en in sommige gevallen wordt hun draagkracht er ook groter van. Het kan een goede aanpak zijn om de positieve invloed van de stemmen te benutten en waar mogelijk te vergroten.

Benutten van positieve stemmen

Zo horen sommige stemmenhoorders een aantal negatieve en een aantal positieve stemmen. Als dat bij jou het geval is, kun je er bijvoorbeeld voor kiezen om alleen naar de positieve stemmen te luisteren, deze op te roepen wanneer je daar behoefte aan hebt en hun hulp in te roepen bij het omgaan met de negatieve stemmen.

Negatieve boodschap positief vertalen

Sommige stemmenhoorders hebben geleerd om negatieve uitspraken van stemmen te vertalen naar een positieve boodschap. Zo kun je de stemmen als een stressthermometer zien. Als je meer of negatievere stemmen begint te horen kun je dat zien als een signaal dat je gestrest begint te raken en kun je actie ondernemen om te ontspannen. Er zijn nog andere manieren om de negatieve boodschap van de stemmen zo te interpreteren dat jij er iets positiefs uit kunt halen. Zo kun je zelfs de negatieve stemmen benutten. Wij komen hierop terug in onderdeel 7.6.

Hulpmiddelen om coping in kaart brengen

GLOS. De Groningse Lijst Omgaan met Stemmen Horen (GLOS) is ontwikkeld door Jack Jenner (oprichter van de stemmenpoli van het UMCG en ontwikkelaar van de HIT-methode, zie onderdeel 8.6). Met dit hulpmiddel kun je de manieren in kaart brengen van hoe iemand met stemmen horen omgaat. Per manier kan gekeken worden of die persoon het toepast, of het helpt en of de persoon het consequent doet.

Menukaart van copingstrategieën. Psycholoog Rosanne de Boer maakte voor de stemmenpoli van het UMCG een menukaart met daarop meer dan honderd

verschillende (veilige) manieren van hoe stemmenhoorders met stemmen omgaan.²³⁹ Op de kaart staan op de stemmen gerichte vormen van coping (zoals praten of onderhandelen met de stemmen, de stemmen wegsturen of een verklaring zoeken), activiteiten die voor afleiding zorgen (zoals wandelen, muziek luisteren, huishouden), activiteiten die de emoties verminderen (zoals ontspanningsoefeningen, jezelf geruststellen of de stemmen een andere betekenis geven) en fysieke acties (zoals oordopjes indoen, zingen of sporten). We hebben bij de Steunpunten Stemmen Horen veel gebruikgemaakt van deze menukaart. Er wordt gewerkt aan een nieuwe versie. Voor meer informatie kun je terecht bij de stemmenpoli van het UMCG in Groningen.

Stel je eigen top-25 samen. Er zijn honderden verschillende manieren om met stemmen horen om te gaan en niet alles past bij iedereen. Voor stemmenhoorders is het een goed idee om verschillende manieren uit te proberen en te kijken welke het beste bij je passen. Zo kun je een breed eigen repertoire van coping opbouwen. Bij de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' maken we er een lijst van. Zo kun je bijvoorbeeld jouw favoriete manieren van met stemmen horen omgaan in een volgorde zetten. Die top-25 kun je op een briefje schrijven en in je portemonnee stoppen of in je telefoon zetten. Als je dan een keer last hebt van stemmen, kun je je top-25 erbij pakken en kiezen welke manier op dat moment bij je past.

6.5 Bijzondere vormen van coping

Vicieuze cirkels bij stemmen horen

In onderdeel 6.3 ging het over triggers en situaties die ervoor zorgen dat het stemmen horen meer wordt of moeilijker om mee om te gaan. Soms vormen verschillende triggers en de reacties op die triggers samen een vicieuze cirkel. Hierdoor kunnen problemen met stemmen horen in stand gehouden worden of steeds erger worden tot je in een crisis terechtkomt. In dat laatste geval is er eigenlijk meer sprake van een neerwaartse spiraal dan een vicieuze cirkel. Figuur 6.2 (blz. 174) laat een veelvoorkomende vicieuze cirkel bij stemmen horen zien.

Werking van de vicieuze cirkel: stress – stemmen horen – slaapgebrek

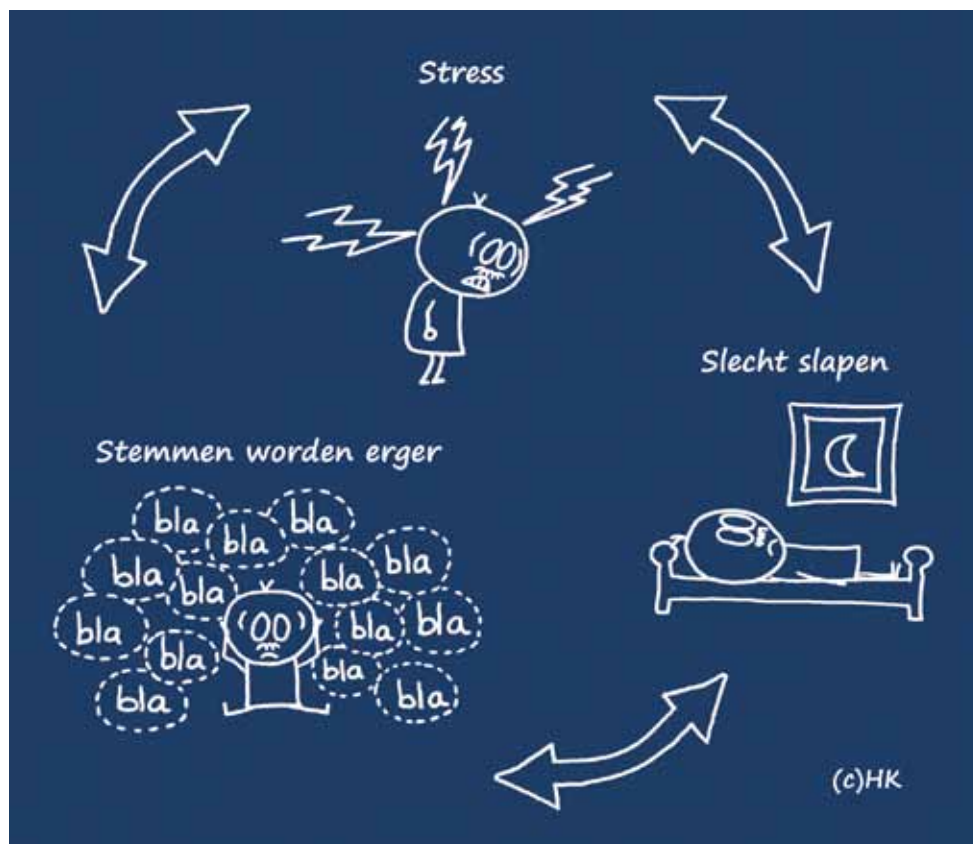
Het ervaren van stress is voor veel stemmenhoorders een trigger om meer stemmen te gaan horen en/of negatieve stemmen te gaan horen. Van meer negatieve stemmen krijg je weer meer stress. Daarnaast kun je misschien door de stress en de stemmen 's nachts minder goed of niet slapen. Maar slaapgebrek op zich kan ook weer een trigger zijn om meer stemmen te gaan horen.

Bovendien kan slaapgebrek kan je stressgevoeliger maken, wat het moeilijker maakt om met stress en met stemmen horen om te gaan. Zo ontstaat een vicieuze cirkel van 'stress' <> 'meer stemmen' <> 'slaapgebrek' <> 'meer stress' <> 'meer stemmen' <> 'meer slaapgebrek'. Duurt dit langer dan een paar dagen, dan heb je kans dat zich een crisis ontwikkelt. Bij het leren omgaan met stemmen horen en het leren voorkomen van een crisis kan het veel helpen om vicieuze cirkels bij jezelf te leren herkennen en te leren die te doorbreken.

Voorbeelden van andere vicieuze cirkels: blowen <> stemmen <> meer blowen <> meer stemmen, enzovoort; stemmen <> achterdocht <> meer alleen zijn <> meer stemmen <> meer achterdocht <> meer alleen zijn.²⁴⁰

De vicieuze cirkel stress – stemmen horen – slaapgebrek doorbreken

Als je erachter bent met wat voor vicieuze cirkel je te maken hebt, kun je



Figuur 6.2 Voorbeeld van een vicieuze cirkel bij stemmen horen.

nagaan hoe je die kunt doorbreken. Je kijkt eerst uit welke onderdelen die vicieuze cirkel bestaat en vervolgens bekijk je per onderdeel wat jou helpt bij het omgaan met dat onderdeel.

In ons voorbeeld hadden we te maken met 'stress', 'stemmen horen' en 'slaapgebrek'. Figuur 6.3 laat je zien hoe je deze vicieuze cirkel kunt doorbreken. Je kunt bijvoorbeeld kijken naar het onderdeel 'stress' en bedenken hoe je stress kan voorkomen en verminderen. Als stress geen probleem meer is, dan is de kans groter dat je minder negatieve stemmen hoort en beter kunt slapen. Zo kun je ook zoeken naar wat jou helpt om goed te slapen. Als je eenmaal goed uitgerust bent, is de kans groter dat je minder stemmen hoort en dat je minder snel gestrest raakt. Op vergelijkbare manier kun je kijken wat jou helpt om met stemmen horen om te gaan. Als je eenmaal goed met stemmen horen om kunt gaan, ervaar je minder stress door de stemmen en houden de stemmen je 's nachts minder vaak wakker.



Figuur 6.3 Voorbeeld van het doorbreken van een vicieuze cirkel.

Tip bij hoge nood

Als je door een vicieuze cirkel heel veel negatieve stemmen hoort en je richting een crisis dreigt te gaan, kan het moeilijk zijn om rustig na te denken over hoe je het beste met de stemmen om kunt gaan. Het kan op dat moment slim zijn om juist met de andere onderdelen (de triggers) van de vicieuze cirkel aan de slag te gaan. Te beginnen met het onderdeel wat voor jou het gemakkelijkst is om te doorbreken. Als je bijvoorbeeld met de vicieuze cirkel uit ons voorbeeld te maken hebt, kan het helpen om er eerst voor te zorgen dat je een nacht goed slaapt. Door goede nachtrust is de kans al groter dat je minder stress hebt en minder stemmen hoort. Vervolgens kun je kijken hoe die dag stress kunt voorkomen en verminderen. Als dat lukt is de kans groter dat je minder stemmen hoort en die nacht makkelijker kunt slapen. Als je eenmaal minder gestrest en goed uitgerust bent en de negatieve stemmen wat meer op de achtergrond zijn, kun je beter rustig nadenken over hoe je goed met stemmen horen om kunt gaan.

Realitychecks: zit het wel zo?

Een belangrijke vorm van coping is realitychecks doen. Met een realitycheck kun je controleren of iets wat met de stemmen te maken heeft wel of niet zo is. Zo kun je erachter komen of een bepaalde interpretatie wel of niet klopt. Dit is iets wat veel stemmenhoorders, soms ook samen met naasten, vroeger of later gaan doen in het proces van het leren omgaan met stemmen. Voor het doen van realitychecks is behoorlijk wat (zelf)vertrouwen nodig en ook, als je het samen met iemand anders wilt doen, een veilige sfeer waarin stemmen horen bespreekbaar is.

Bij het Steunpunt Stemmen Horen doen we regelmatig dit soort checks met elkaar. Het kan enorm helpen om erachter te komen welke interpretaties blijkbaar wel en niet kloppen. Ook bij cognitieve gedragstherapie worden vaak realitychecks gedaan. Dan heten ze gedragsexperimenten.

Is de stem een geluid in de omgeving of alleen in mijn hoofd?

Een voorbeeld van een realitycheck die in het begin van het stemmen horen veel kan helpen is checken of het een echt geluid in de omgeving is of dat het iets is dat alleen jij hoort. Vraag simpelweg aan iemand die je vertrouwt, of hij of zij de stem ook hoort.

Een andere manier om dit te checken is om een geluidsopname te maken, bijvoorbeeld met je mobiele telefoon en de opname later terug te luisteren, alleen of eventueel samen met iemand anders. Als blijkt dat anderen de stem niet horen of het geluid niet terug te horen is op de opname, heb je blijkbaar een bijzondere zintuiglijke ervaring gehad.



Voorbeeld indirecte realitycheck

Robin over Hans: ‘Mijn collega Hans van het Steunpunt Stemmen Horen in Den Haag en het Zelfregiecentrum in Leiden, vertelde over een indirecte realitycheck die hem veel had geholpen. Op vakantie met zijn vrouw in Groningen hoorde hij steeds de stem van een man die hij kende uit Leiden. De stem gaf onder andere allerlei commentaar over het landschap en de gebouwen in Groningen. Hans had behoorlijk last van deze stem. Toen hij terugkwam van vakantie besloot hij het indirect te checken bij degene wiens stem hij had gehoord. Hans vroeg hem of hij weleens in Groningen was geweest. De man antwoordde dat hij daar nog nooit was geweest. Zo werd de verklaring dat de man zelf met Hans bezig was geweest ontkracht, zonder dat Hans behoefde te vertellen dat hij de stem van de man had gehoord.’²⁴¹

.....

Is de stem wel afkomstig van de persoon wiens stem ik hoor?

Een realitycheck kun je ook toepassen als je de stem hoort van iemand die je kent in je omgeving. Zeker in de vroege fase van het stemmen horen kun je als stemmenhoorder denken, als je de stem van een bekende hoort, dat die stem ook echt afkomstig is van die persoon, bijvoorbeeld door een soort telepathie of bepaalde apparatuur. Als je de persoon in kwestie vertrouwt, kun je het met hem of haar bespreken. Je kunt uitleggen dat je stemmen hoort, dat je de stem van die persoon hebt gehoord en dat je je afvraagt of die persoon op het moment dat je zijn of haar stem hoorde met jou bezig was. Je kunt dit ook een indirecte manier checken, zoals in het voorbeeld van Hans.

Zulke realitychecks zijn niet altijd mogelijk. Als je de stem hoort van een bekende persoon die je niet persoonlijk kent, wordt het moeilijk. Bij onbekende stemmen, stemmen van overleden mensen of stemmen waarvan je denkt dat het spirituele wezens zijn, kun je deze check niet doen.

Klopt het wel wat de stem zegt?

Stemmen kunnen allerlei uitspraken doen over allerlei mensen, gebeurtenissen en situaties. Van sommige uitspraken is niet te achterhalen of ze kloppen of niet, van andere wel. Uitspraken van de stem over jezelf kun je bij jezelf checken. Als de stem je beschuldigt van iets wat je niet hebt gedaan, kun je simpelweg zeggen dat het niet klopt. Als de stem iets zegt over een bepaalde

situatie kun je die situatie opzoeken en kijken of het klopt. Zegt een stem bijvoorbeeld dat het niet veilig is om naar buiten te gaan, dan kun je naar buiten gaan en kijken of er iets gebeurt. Dit klinkt gemakkelijker dan het vaak is. Er is veel moed voor nodig om een stem waarvan jij denkt dat hij almachtig en alwetend is in twijfel te trekken.

Komen de voorspellingen van de stemmen uit?

Stemmen doen ook vaak voorspellingen, bijvoorbeeld in de vorm van een dreigement. Als een stem je de opdracht geeft om iets te doen en vervolgens dreigt met iets naars als je niet doet wat de stem zegt, kun je kijken wat er gebeurt als je niet de opdracht uitvoert. Dit kan heel moeilijk zijn als worstelt met de stemmen en denkt dat er echt iets naars kan gebeuren. Zie het voorbeeld van Eleanor op blz. 89.

Hebben de stemmen wel zoveel macht?

Als je de indruk hebt dat de stemmen heel machtig zijn, kun je ze een simpele opdracht geven en controleren of ze die kunnen uitvoeren. Als ze dat niet doen, hebben ze blijkbaar niet zoveel macht als je dacht. Zoals bij Debra:

*'Ik realiseerde me dat de enige macht die de stemmen hadden was de macht die ik hun gaf. Zij hadden mij nodig om bepaalde taken uit te voeren en met bepaalde mensen te praten; zonder mij waren ze machteloos. Ik benaderde de stemmen zoals ik elke relatie zou benaderen en begon voorwaarden te stellen over hoe en wanneer ze contact met me op konden nemen.'*²⁴²

Communiceren met stemmen

Van één- naar tweerichtingsverkeer. Leren communiceren met de stemmen is voor veel stemmenhoorders een belangrijke stap in het leren omgaan met de stemmen. Sommige stemmenhoorders lukt het om vanaf het begin te communiceren met de stemmen, bij andere blijft het een tijdlang eenrichtingsverkeer vanuit de stemmen. De stemmen komen binnen en het enige wat zij kunnen doen is ze aanhoren. Dit voelt vaak heel machteloos. Als de stemmenhoorder leert terug te praten wordt het eindelijk tweerichtingsverkeer. Dan heeft de stemmenhoorder kans om de situatie te beïnvloeden, waardoor het gevoel van machteloos staan minder wordt.

Naarmate de stemmenhoorder zelf – letterlijk – ook een stem in het gesprek krijgt, kan hij de stemmen eindelijk gaan aangeven wat hij of zij zelf wil, denkt en voelt. Dit maakt de situatie gelijkwaardiger en is vaak voor de stemmenhoorder de aanzet om de regie op zich te nemen en zijn of haar eigen beslissingen te gaan nemen.

Communiceren met stemmen kan helpen om jezelf te uiten naar de stemmen, je grenzen aan te geven en afspraken te maken met de stemmen, meer in je eigen kracht te staan en je eigen beslissingen te nemen. Als het eenmaal lukt om goed te communiceren met de stemmen kun je de stemmen en hun boodschap beter leren begrijpen. Goed communiceren kan er ook toe leiden dat de relatie tussen jou en de stemmen verandert van een negatieve relatie naar een positieve.

Hardop praten met stemmen. Veel stemmenhoorders praten weleens hardop met hun stemmen. Vooral als mensen net beginnen stemmen te horen komt dit vaak voor. Dit is een heel begrijpelijke reactie. Als er iemand tegen je praat is het heel normaal om iets terug te zeggen. Bij anderen in de omgeving kan dit echter raar overkomen. Zij kunnen denken: ‘Tegen wie is-tie nu aan het praten?’ Met het handsfree bellen van tegenwoordig is het al minder raar geworden. Als mensen bellen met een headsetje kunnen andere mensen in eerste instantie ook vreemd opkijken. Sommige stemmenhoorders maken hiervan slim gebruik door een headsetje in te doen en net te doen alsof ze bellen, terwijl ze eigenlijk met de stemmen aan het praten zijn.

De bekende ervaringsdeskundige stemmenhoorder Ron Coleman zet zich in voor de emancipatie van het stemmen horen. Voor hem is het een doel dat het ooit normaal wordt om op straat tegen je stemmen te praten.

Om vreemde situaties met andere mensen te voorkomen kiezen veel stemmenhoorders ervoor om alleen privé hardop met de stemmen te praten. Bijvoorbeeld als ze thuis zijn en niemand hen kan horen. Een andere optie is om vanbinnen te leren praten met de stemmen.

Vanbinnen praten met de stemmen. Veel stemmenhoorders leren na verloop van tijd vanbinnen met hun stemmen te praten. Sommige mensen kunnen dat al meteen, anderen moeten eerst leren om hun innerlijke stem te ontwikkelen. Dan wordt het mogelijk om ook als je in gezelschap van andere mensen bent met de stemmen te praten en zo met de stemmen om te gaan. Veel stemmenhoorders vinden dit een goede manier. De eigen innerlijke stem kan op twee manieren worden ontwikkeld: van buiten naar binnen en van binnenuit.

Van buiten naar binnen. Je praat eerst hardop, daarna fluisterend totdat het lukt om vanbinnen te praten zonder je lippen te bewegen. Dit lijkt op hoe we als kind leren lezen.

Van binnenuit. Je oefent stil in je hoofd met het uitspreken van je gedachten. Je kunt bijvoorbeeld proberen om bepaalde woorden en zinnen uit te spreken, vanbinnen een tekst voor te lezen, vanbinnen te tellen, affirmaties (positieve bevestigingen) te doen of gebeden of mantra's op te zeggen. Je kunt er ook

voor kiezen om het te combineren met geheugen oefeningen of het leren van een vreemde taal.

Andere vormen van communiceren met de stemmen

Sommige stemmenhoorders zijn heel creatief in het vinden van manieren om te communiceren met de stemmen. Zo lukt het sommige stemmenhoorders om met visualisatie te communiceren met de stemmen. Dit komt onder andere voor bij mensen die niet alleen stemmen horen, maar ook beelden zien. Andere mensen doen het met behulp van schrijven. Ze schrijven op wat de stemmen zeggen en schrijven vervolgens hun eigen reactie op.

6.6 De relatie met de stemmen veranderen

Uit de herstelverhalen van veel stemmenhoorders blijkt dat het veranderen van de relatie met de stemmen een belangrijke stap is in hun herstelproces. Veel stemmenhoorders die last hebben van negatieve stemmen ervaren deze in de eerste fasen van herstel als een stel pestkoppen waarvan zij het slachtoffer zijn. Zij ervaren de stemmen als machtig en zichzelf als machteloos. Als je bovendien het idee hebt dat de stemmen slechte bedoelingen hebben, kun je heel bang voor worden. Door je anders op te stellen ten opzichte van de stemmen en met ze in gesprek te gaan, kan de relatie met de stemmen veranderen naar een situatie waarbij er meer sprake is van samenwerking of zelfs vriendschap. Dan kunnen de stemmen veranderen van een stelletje lastpakken in helpers, terwijl je zelf verandert van slachtoffer tot in iemand die de regie in handen heeft. Of zoals ervaringsdeskundige Ron Coleman het uitdrukt: je kunt veranderen 'Van slachtoffer in overwinnaar'.²⁴³

Machtig lijkende stemmen in de eerste fasen

Veel stemmenhoorders ervaren in de eerste fasen van herstel de stemmen vaak als almachtig. Ze weten dan ook nog nauwelijks manieren om met de stemmen om te gaan. Dat de stemmen moeiteloos je bewustzijn binnen kunnen komen en allerlei dingen zeggen waar jij misschien helemaal niet van gediend bent, kan je het gevoel geven dat de stemmen meer macht hebben dan jij.

Soms lijken de stemmen ook heel veel te weten, bijvoorbeeld alles wat je denkt, voelt, fantaseert en wat je vroeger hebt meegemaakt. Van allerlei dingen die eigenlijk privé terrein zijn en waar anderen niets over weten, blijken de stemmen weet te hebben zonder dat jij er invloed op hebt. Deze schending van je privacy door de stemmen kan het gevoel versterken dat zij meer macht hebben dan jij.

Soms lijkt het ook alsof stemmen allerlei dingen weten die jij niet weet. Zoals wat er op andere plekken gebeurt of wat andere mensen over jou denken. Stemmen kunnen ook de indruk wekken dat ze allerlei dingen in de wereld kunnen laten gebeuren. Dit speelt vaak een rol bij mensen die stemmen horen die hun opdrachten geven of dingen verbieden en dreigen dat er iets naars gebeurt als ze niet doen wat de stemmen zeggen. Als je denkt dat de stemmen inderdaad die macht hebben, wordt het heel moeilijk om niet te doen wat de stemmen zeggen. Dit soort situaties kan ook het gevoel versterken dat de stemmen machtiger zijn dan jij.

Vragenlijsten over de ervaren macht van stemmen

Er zijn enkele vragenlijst waarmee de ervaren macht van de stemmen in kaart te brengen of te meten is. De Voice Power Differential Scale meet het ervaren machtsverschil tussen de stemmenhoorder en de stemmen. De Vragenlijst Opvattingen over Stemmen (VOS-R) meet de ervaren kwaad- of goedwillendheid van de stemmen, de macht van de stemmen, de betrokkenheid bij en de weerstand tegen stemmen.²⁴⁴ Beide vragenlijsten zijn (in het Nederlands) gratis te downloaden vanaf de website van Gedachten Uitpluizen.²⁴⁵

De macht van de stemmen is de macht die jij ze geeft

Binnen de stemmenhoorbeweging wordt vaak gezegd dat de macht van de stemmen, de macht is die jij ze geeft. Stemmen kunnen zelf niets. Ze hebben alleen macht als jij doet wat zij zeggen. Als jij niet doet wat de stemmen zeggen, dan houdt jij de macht. Je kunt de macht van de stemmen testen met behulp van realitychecks (zie onderdeel 6.5).

De machtsrelatie veranderen door zelf de regie te nemen

Voor veel stemmenhoorders is het veranderen van de machtsrelatie een belangrijke en noodzakelijke stap in hun herstel. In de fasen van overweldiging door of worsteling met stemmen voelen veel stemmenhoorders zich machteloos. Ze ervaren niet dat ze de regie hebben over hun leven, omdat de regie voor hun gevoel (deels) bij de stemmen ligt. En dat klopt ook, wanneer je bent gaan doen wat de stemmen zeggen, terwijl dat niet is wat je zelf wilt doen. De regie kan in die fasen trouwens ook (deels) bij de hulpverlening liggen. Zeker als je te maken hebt gehad met dwangmaatregelen zoals dwangopnames, dwangmedicatie of separeercellen is de regie je tijdelijk ontnomen.

Die regie weer in eigen handen nemen is een belangrijke stap in herstel. Dit kan betekenen dat je besluit om niet meer met klakkeloos te doen of te geloven wat de stemmen zeggen. Dat je weer je eigen beslissingen neemt en zelf kiest

wat je wilt doen. Dat je over je angst heen komt en de confrontatie met de stemmen durft aan te gaan. Dat je voortaan je grenzen aangeeft aan de stemmen. Of gaat checken of wat de stemmen zeggen, wel klopt.

Vergelijk het eens met autorijden. Stel jouw auto is je leven en jij bent de bestuurder van die auto. Het kan zijn dat je na een periode van worstelen met de stemmen, waarin je bang en in de war gemaakt werd, hun opdrachten ging uitvoeren, erachter komt dat de stemmen achter het stuur zitten in plaats van jezelf. Als je je eigen leven wilt leiden, moet je natuurlijk zelf weer achter het stuur gaan zitten. In de internationale stemmenhoorbeweging wordt hierover vaak gezegd: ‘Leid je eigen leven en niet dat van de stemmen.’

Roos van Leary en de relatie met de stemmen

Bij de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ brengen we de relatie tussen de stemmenhoorder en de stemmen in kaart met behulp van de zogenaamde Roos van Leary, ontwikkeld door Timothy Leary.²⁴⁶ Dit model is oorspronkelijk bedoeld om weer te geven hoe mensen met elkaar omgaan (zie figuur 6.4 op blz. 183).

Boven, onder of gelijkwaardig. Dit model stelt dat mensen zich boven of onder iemand anders kunnen opstellen. Als ze zich boven anderen opstellen, dan zijn ze dominant. Ze spelen dat ze de baas of de leider zijn. Ze doen alsof ze meer macht hebben of dingen beter weten of kunnen dan anderen. Als mensen zich onder anderen opstellen, dan zijn ze onderdanig. Ze gedragen zich of ze het slachtoffer of volger zijn. Dat ze dingen minder goed kunnen of weten. Het kan ook nog zijn dat mensen zich gelijkwaardig opstellen, opstellen, dus niet onderdanig of dominant. Volgens Leary was dat de beste opstelling.

Tegen of samen. Een andere manier van indelen van de onderlinge omgang tussen mensen is bekijken of mensen zich tegenover de ander opstellen of juist met de ander. Bij een tegenhouding is er sprake van conflict en strijd en bij een op samen gerichte houding is er sprake van samenwerking en vriendschap. Volgens Leary was de laatste houding het beste.

Wetmatigheden volgens Leary. Volgens Leary roepen bepaalde houdingen van mensen bepaalde reacties op bij andere mensen. Hij stelt:

- een boven-houding roept een onder-houding op;
- een onder-houding roept een boven-houding op;
- een tegen-houding roept een tegen-houding op;
- een samen-houding roept een samen-houding op.

Volgens Leary krijg je dus de beste relatie door je niet boven of onder op te stellen ten opzichte van anderen, maar gelijkwaardig. Dit nodigt de ander uit om zich ook gelijkwaardig op te stellen. Aan de andere kant kun je volgens

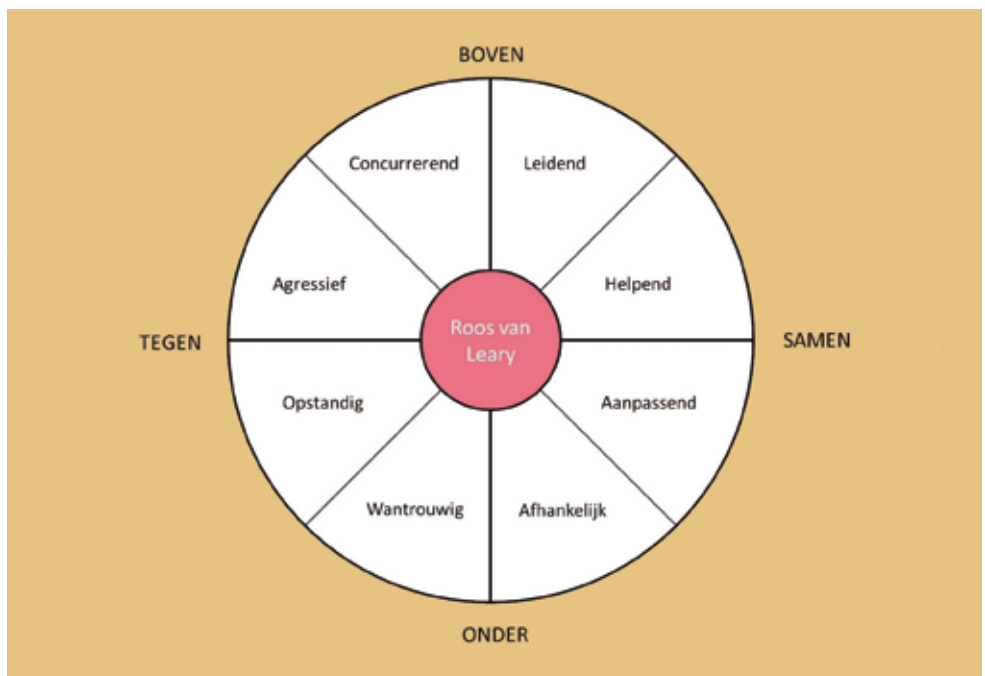
Leary het beste samen-opstellen. Hiermee nodig je de ander uit om ook een samen-houding aan te nemen. Zo kun je voorkomen dat iemand de baas over anderen gaat spelen en ook strijd voorkomen.

Relatie tussen stemmenhoorder en stemmen in kaart brengen

Net zoals je met de Roos van Leary de relatie tussen mensen kunt bekijken, kun je ook de relatie tussen een stemmenhoorder en zijn of haar stemmen in kaart brengen. Als een stemmenhoorder het gevoel heeft dat hij het slachtoffer is van pestende stemmen is de houding van de stemmen dus boven-tegen en is de houding van de stemmenhoorder onder-tegen. Als een stemmenhoorder de stemmen ziet als fijn gezelschap en goede raadgevers is de houding van zowel de stemmenhoorder als de stemmen ongeveer gelijkwaardig-samen.

Veranderen van de relatie met de stemmen

Volgens Leary is de sleutel tot een goede relatie met anderen om je gelijkwaardig-samen op te stellen. Dit zie je terug bij stemmenhoorders die hun relatie met de stemmen hebben veranderd. Door een vriendelijke, compassievolle, respectvolle en/of een op samenwerking gerichte houding aan te nemen naar de stemmen, lukte het hun om de relatie met de stemmen te veranderen.



Figuur 6.4 Roos van Leary.

Soms veranderden de stemmen uiteindelijk ook hun houding en werden ze minder negatief of zelfs vriendelijk.

Het lijkt erop dat de principes van Leary over de relaties tussen mensen ook van toepassing kunnen zijn op de relatie tussen stemmenhoorders en hun stemmen. Uit onderzoek blijkt dat verzet tegen de stemmen tot meer emotionele onrust leidt en een vriendelijke houding aannemen ertoe kan leiden dat de stemmen positiever worden.²⁴⁷ In termen van de Roos van Leary: je gelijkwaardig en op samenwerking gericht opstellen, nodigt de stemmen uit tot eenzelfde reactie. We laten hierover stemmenhoorders zelf aan het woord.²⁴⁸

Antje: 'Een sjamanistische therapeut leerde me om vriendelijk en langzaam tegen de stemmen te praten en hen te vragen naar de plek te gaan waar ze thuis horen. Na 3 of 4 weken, dagelijks 3 of 4 keer met de stemmen op deze vriendelijke, langzame manier te praten, werden de stemmen langzamer en stiller. Dit maakte het mogelijk dat de stemmen die ik al zoveel jaar hoorde te laten verdwijnen.'

Debra: 'Ik besloot dat alles wat ik tot nu toe deed niet werkte voor mij, dus het was logisch voor mij om precies het tegenovergestelde te gaan doen. Eerst veranderde ik mijn houding ten opzichte van hen. In plaats van te buigen voor hun grillen, omarmde ik ze als vrienden en beantwoordde ik hun binnendringing met vriendelijkheid en respect. Hierdoor verminderde mijn angst, waardoor de verontrusting die ik voelde verminderde; nu werd ik niet meer bang als ik een stem hoorde.'

De Nederlandse ervaringsdeskundige Mick, die we eerder tegenkwamen in onderdeel 2.5 en 3.4, vertelt in zijn boek hoe zijn relatie met de stem De Brutaalste veranderde nadat hij met de stem had leren praten:²⁴⁹

Mick: 'Ik heb De Brutaalste lange tijd als mijn ergste vijand beschouwd. Hij kan me letterlijk maken of breken. Hij wist me altijd op mijn zwakste punt te raken en als hij dat deed, dan zakte ik weg in mijn "ik kan ook niks, ik ben nergens goed voor" modus.'

'Maar doordat ik echt naar hem heb leren luisteren en vragen ging stellen, maar ook grenzen ging stellen, veranderde de relatie die ik met hem had. Ik zag hem niet langer als mijn ergste vijand, maar als een goede raadgever die ik kon consulteren als ik met een dilemma zat.'

Hulp gericht op het veranderen van de relatie met de stemmen

Veel vormen van hulpverlening bij stemmen horen zijn er op één of andere manier op gericht de relatie met de stemmen te veranderen. Zo worden stemmenhoorders bij cognitieve gedragstherapie gestimuleerd om de macht van

de stemmen uit te testen met behulp van realitychecks (in CGT gedragsexperimenten genoemd). Bij Voice Dialogue, relating therapie en Avatar-therapie wordt ook gekeken of de relatie tussen de stemmenhoorder en de stemmen kan worden verbeterd. Voice Dialogue wordt soms gecombineerd met gewelddoos communiceren. Hierbij wordt de stemmenhoorder uitgenodigd om een compassievolle en respectvolle houding aan te nemen naar de stemmen (zie ook onderdeel 8.6 en 8.8).

6.7 De relatie met jezelf veranderen

Behalve het veranderen van de relatie met de stemmen is een ander belangrijk onderdeel van herstel het veranderen van de relatie met jezelf. We zagen in hoofdstuk 5 al dat herstel onder andere betekent een positief zelfbeeld ontwikkelen en voor je eigen welzijn leren zorgen. Ik vat het vaak als volgt samen:

Robin: 'Een belangrijke keerpunt in mijn herstelproces was dat ik besloot mijn eigen beste vriend te worden en voortaan met mezelf om te gaan zoals ik met een beste vriend zou omgaan. Bijvoorbeeld door mezelf gerust te stellen of moed in te praten als ik bang was, mezelf op te vrolijken als ik down ben en mezelf te aan te moedigen leuke en zinvolle dingen te doen en goed voor mezelf te zorgen.'

Ontworstelen aan een negatief zelfbeeld

Veel stemmenhoorders worstelen in de eerste fasen van herstel met een negatief beeld van zichzelf. Dit kan samen gaan met gevoelens van schuld, schaamte of neerslachtigheid. Je zou kunnen zeggen dat je, als je een negatieve zelfbeeld hebt, een negatieve relatie hebt met jezelf.

Dat veel stemmenhoorders worstelen met een negatief zelfbeeld is begrijpelijk. Hun zelfbeeld heeft vaak nogal wat deuken opgelopen in de loop van de tijd. Bijvoorbeeld door traumatische ervaringen uit het verleden, zoals seksueel of fysiek misbruik, pesten en emotionele verwaarlozing. Ook negatieve stemmen die continu zeggen dat je niks waard bent, niets kunt en beter een einde aan je leven kunt maken, kunnen ervoor zorgen dat je negatief over jezelf gaat denken. In de eerste fasen van herstel gaan er vaak allerlei dingen mis in je leven, zoals het afbreken van een studie, het kwijtraken van een baan, inkomen, woning en/of een relatie. Dit kan het gevoel van falen versterken. Je zelfbeeld kan ook lijden onder het stigma op stemmen horen. Om van uit dergelijke situaties weer positief over jezelf te gaan denken en te werken aan je zelfvertrouwen is voor veel stemmenhoorders een belangrijke keerpunt in hun herstel geweest.

Een positieve relatie met jezelf kan ervoor zorgen dat de stemmen positiever worden. Sommige stemmenhoorders merken dat als ze aan zichzelf twijfelen of negatief over zichzelf denken, de stemmen negatiever worden, terwijl als ze vol zelfvertrouwen zijn en positief over zichzelf denken, de stemmen ook positiever worden. Dat heb ik zelf ook ervaren.

Robin: *‘De laatste jaren merk ik een patroon in wat de stemmen zeggen. Als ik me slecht voel en twijfel of ik wel de dingen kan of mag doen die ik graag wil doen, worden de stemmen negatief. Als ik zelfverzekerd ben zijn ze positief. Het lijkt wel of dat is wat ze willen. In het begin zorgden de negatieve opmerkingen van de stemmen dat ik me nog slechter ging voelen. Ik moest me af en toe aan mijn eigen haren uit het moeras trekken door toch positief over mezelf te gaan denken. Inmiddels denk ik positief over mezelf en snap ik de logica van de stemmen. Hierdoor voel ik me beter over mezelf en zijn de stemmen een stuk leuker geworden voor mij.’*

In hoofdstuk 7 gaan we dieper in op de verschillende betekenissen die aan stemmen horen kunnen worden gegeven. Het vinden van een goede, bij jou passende manier om naar stemmen te kijken kan enorm helpen bij het leren omgaan met de stemmen en om ze beter te leren begrijpen.

Betekenisgeving

Stemmen horen hebben we op allerlei manieren (vorm, inhoud, coping, de relatie met herstel) al bekeken. Dit hoofdstuk gaat over belangrijke vragen die te maken hebben met de betekenis die je kunt geven aan het stemmen horen als verschijnsel of als persoonlijke bijzondere ervaring en aan de inhoud van wat de stemmen tegen je zeggen. Wat willen de stemmen? Is er een boodschap? Welke verklaringen of oorzaken zijn er? In 7.1 werken we de gedachte uit dat er geen pasklare antwoorden zijn. Onderdeel 7.2 geeft een overzicht van mogelijke verklaringen. Die werken we achtereenvolgens in 7.3 en 7.4 uit. Onderdeel 7.5 gaat dieper in op hoe we naar de waarheid van de verklaringen kunnen kijken. In 7.6 staan de manieren waarop je de inhoud van de stemmen kunt begrijpen of interpreteren centraal. In 7.8 komt de (emancipatie van de) identiteit als stemmenhoorder aan de orde.

7.1 Wie, wat, waarom en hoe van stemmen horen

Wie of wat zijn de stemmen eigenlijk? Wat willen ze? Wat is hun boodschap? Wat zijn eigenlijk mogelijke oorzaken? Waarom hoort de ene persoon wel stemmen en de andere niet? Waarom bestaan er überhaupt bijzondere ervaringen als stemmen horen?

Vrijwel iedereen die zelf stemmen hoort of die te maken heeft met iemand die stemmen hoort vraagt zich zulke dingen af. Er bestaan veel verschillende manieren om naar stemmen horen te kijken en bij het geven van betekenis spelen er vaak zeer verschillende zaken een rol. Het is voor iedere stemmenhoorder en voor iedere stem een zoektocht naar de betekenis van de stem(men) in de persoonlijke situatie.

Verschillende brillen

De vele verschillende manieren waarop je kunt kijken naar stemmen horen, kun je beschouwen als verschillende brillen. Je probeert ze uit om te kijken welke bril het beste bij je past. Misschien maken sommige brillen het stemmen horen alleen maar vager voor je, terwijl andere brillen je helpen om helder te zien wat stemmen horen voor jou betekent. Jij mag zelf kiezen welke bril het beste bij je past. Bijvoorbeeld de bril van stemmen horen als symptoom van

een psychotische stoornis? Of geef je de voorkeur aan de bril van stemmen horen als spirituele ervaring? Misschien maakt de bril van stemmen horen als onverwerkt trauma het stemmen horen voor jou duidelijker? Het is ook mogelijk dat alle drie de brillen wel bij je passen, afhankelijk van welk aspect van de stemmen je beter wilt bekijken.

Ieder mens heeft recht op zijn eigen 'bril'

Door de eeuwen heen hebben verschillende religieuze en medische 'machtshebbers' bepaald wie of wat de stemmen zouden zijn (en ook wat de beste behandeling van stemmenhoorders zou zijn). De kerk bepaalde lange tijd of een ervaring met stemmen goddelijke of duivelse inspiratie was, of een gevolg van een op hol geslagen fantasie. Later stelde de psychiatrie dat stemmen horen een symptoom van een ziekte was, een betekenisloos foutje in de hersenen.

Als jij volhield dat het stemmen horen voor jou een spirituele ervaring was, werd dat genegeerd of bestempeld als een waan of gebrek aan ziekte-inzicht. De machtspositie van kerk en psychiatrie betekende dat stemmenhoorders niet vrij waren om zelf betekenis te geven aan hun ervaringen.

Stemmenhoorbeweging en het recht op je eigen betekenis

Binnen de stemmenhoorbeweging staat voorop dat ieder mens het recht heeft op zijn of haar mening over stemmen horen. Zo stelt de Internationale Stemmen Hoor Verklaring (zie onderdeel 3.7) onder meer:

- dat mensen verschillende meningen hebben over waar de stemmen vandaan komen en het recht hebben die mening te behouden;
- dat stemmen horen een betekenisvolle ervaring is die vaak samen blijkt te hangen met iemands ervaringen, waaronder trauma's uit het verleden;
- dat meningen die soms geïnterpreteerd worden als gebrek aan ziekte-inzicht ook als diversiteit of als een bijzondere overtuiging gezien kunnen worden;
- dat je kunt leren omgaan met zulke overtuigingen zonder ze noodzakelijkerwijs te wijzigen.

Ook uit het onderzoek naar stemmenhoordersgroepen blijkt dat de stemmenhoorders het mogen hebben van je eigen overtuiging heel belangrijk vinden. De groepen vormen een veilige plek om samen de betekenis van de stemmen te onderzoeken.²⁵⁰

Mensenrechten en vrijheid van meningsuiting

Je eigen mening mogen hebben en de vrijheid te hebben om die te uiten is een mensenrecht. In de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens

staat in artikel 19 over de vrijheid van meningsuiting en toegang tot informatie: 'Je mag uitkomen voor je mening en je mag overal informatie vandaan halen.' Ook artikel 18 is relevant: 'Je mag je eigen godsdienst of overtuiging kiezen en daarnaar leven.' Deze rechten zijn ook vastgelegd in het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Ruimte voor verschillende meningen over stemmen in de ggz?

Of er ruimte is voor verschillende meningen in de ggz-behandelingen die gericht zijn op stemmen horen, hangt af van je hulpverlener en diens werkwijze. Soms lijkt er geen ruimte te zijn om van mening te verschillen over het stemmen horen. Het oordeel of de mening van de psychiater weegt in die gevallen het zwaarst, bijvoorbeeld dat stemmen horen een psychotisch symptoom is dat veroorzaakt wordt door te veel dopamine in de hersenen. Als de stemmenhoorder de voorkeur geeft aan een spirituele verklaring, is de kans groot dat op zijn best als een gebrek aan ziekte-inzicht of anderszins wordt uitgelegd. Dit maakt het moeilijk voor stemmenhoorders om open over hun ideeën over stemmen horen te praten met hun behandelaren.

Dit is een vreemde situatie, omdat ook psychiaters zich in hun mening baseren op wetenschappelijke theorieën die mogelijk waar, mogelijk onwaar zijn. Het zijn mogelijke verklaringen (hypothesen) die steeds (moeten) worden onderzocht en getoetst om vast te stellen of de praktijk ze (nog) bevestigt of juist weerlegt. Het zijn geen altijd geldende natuurwetten. Maar vaak gaat de uitspraak van Simon McCarthy-Jones op:

*'Bij schizofrenie worden de waarheden van patiënten behandeld als mogelijke verklaringen en de mogelijke verklaringen van professionals als waarheden.'*²⁵¹

Het kan ook anders

Toch is de gevestigde psychiatrie aan het bewegen. In de generieke module Stemmen horen krijgen zorgverleners in elk geval het advies om verklaringen van stemmenhoorders niet te ontkennen, maar te begrijpen vanuit hun persoonlijke context, ervoor open te staan en erbij aan te sluiten.²⁵²

Je kunt ook veel nadrukkelijker de ruimte geven aan verschillende meningen, zoals gebeurt binnen de internationale stemmenhoorbeweging en bij stemmenhoordersgroepen. Je kunt immers, hoe je ook van mening verschilt, het erover eens zijn dat je het oneens bent ('agree to disagree').

In de herstelbeweging en het vak ervaringsdeskundigheid draait het helemaal om ruimte maken voor ieders eigen verhaal en zullen hulpverleners hun eigen ideeën (referentiekader) altijd terughoudend toepassen. Voor ervaringsdeskundigen is het heel belangrijk om niet-medische taal te gebruiken en Niet In te vullen Voor Een Ander (NIVEA). Bij stemmen horen betekent dit bijvoor-

beeld dat je niet voor een ander gaat invullen wat de oorzaak, boodschap of betekenis van de stemmen is.

Betekenisgeving in gespecialiseerde behandelingen

Bij sommige gespecialiseerde behandelingen bij stemmen horen (en psychose) is ook expliciet ruimte voor ieders eigen mening. Zo gaat de HIT-therapie uit van een tweerealiteitenprincipe. De stemmenhoorder, de behandelaar (en de naasten) mogen hierbij ieder hun eigen realiteit ervaren. Bij de Open Dialogue benadering wordt gedacht in termen van ‘meerstemmigheid’, waarbij de verschillende meningen van stemmenhoorders, naasten en hulpverleners gezien worden als stemmen in een koor die ieder hun eigen tekst en melodie hebben. Verschillende meningen worden in deze behandelingen gezamenlijk besproken en onderzocht.

Ook binnen de cognitieve gedragstherapie (CGT) is meer ruimte gekomen voor verschillende manieren van kijken naar stemmen horen. Waar vroeger bij stemmenhoorders met spirituele verklaringen de CGT zich richtte op het ontcrachten ervan, is er nu een CGT-protocol bij geesten, djinns en magie waarbij mensen hun spirituele overtuiging kunnen houden (zie 3.3). Een groot deel van de wereldbevolking gelooft in de realiteit van geesten, djinns en magie. Voor elke moslim (wereldwijd 2,1 miljard mensen, meer dan 26% van de wereldbevolking) bijvoorbeeld is het bestaan van djinns een geloofsovertuiging. Voor de meeste mensen is dit geloof geen probleem. Sommige anderen hebben het juist moeilijk met deze overtuigingen. De ‘Ghost Protocol’ versie van CGT is erop gericht mensen te helpen omgaan met hun ervaringen en overtuigingen zodat ze er minder last van hebben.

7.2 Overzicht van verklaringen

Het belang van een goede verklaring

Wie of wat zijn de stemmen? Wat zijn mogelijke oorzaken van stemmen horen? Bij het leren omgaan met stemmen is het belangrijk om een goede verklaring te vinden voor de stemmen; wetenschappelijk, spiritueel of weer anders. Het gaat erom dat je een verklaring vindt die je helpt om de stemmen beter te begrijpen en ze een plek te geven in je wereldbeeld. Stemmenhoorders, naasten, hulpverleners en wetenschappers houden zich met deze vragen bezig en hebben er vaak allerlei (heel) verschillende ideeën over. Sommigen van hen zijn heel erg overtuigd dat zij weten wie of wat de stemmen zijn, terwijl dit voor anderen (deels) een open vraag blijft. We bespreken hier allerlei mogelijke verklaringen voor stemmen horen. Je kunt kritisch naar je

eigen situatie kijken en bedenken welke verklaringen bij jou mogelijk een rol spelen of hebben gespeeld. Zo kunnen triggers een oorzaak zijn dat je meer of negatievere stemmen gaat horen. Erachter komen wat bij jou triggers zijn (zie onderdeel 6.3 en 6.5) kan niet alleen helpen om goed te leren omgaan met de stemmen, maar ook om hun oorzaak beter te begrijpen.

Stemmen van binnenuit of van buitenaf, met of zonder betekenis

Sommige verklaringen gaan ervan uit dat de stemmen door het eigen (onder)bewustzijn en de eigen hersenen aangemaakt worden (verklaringen van binnenuit). In andere verklaringen komen de stemmen van buitenaf.

Stemmenhoorders ervaren de stemmen vaak als niet van zichzelf of als niet zelf aangemaakt. Zij lijken daardoor vaak van buiten jezelf te komen. Dit geldt voor zowel de stemmen die in het hoofd gehoord worden, als de stemmen waarvan het lijkt alsof ze door de oren gehoord worden. Veel stemmenhoorders verklaren de stemmen die ze horen als iets of iemand(en) die van buitenaf tegen of over hen aan het praten is/zijn. Zeker in de eerste fasen van stemmen horen en herstel is dat het geval. Later in het herstel kan deze verklaring veranderen en kunnen stemmenhoorders de stemmen als (deels) komend uit zichzelf gaan zien.

We zullen verschillende soorten verklaringen bekijken die de stemmen van binnenuit of van buitenaf verklaren. In sommige verklaringen zijn de stemmen iets wat betekenisvol is, terwijl in andere verklaringen de stemmen uitgelegd worden als een foutje van onze hersenen en geest, als in wezen betekenisloos.

Spirituele verklaringen

Stemmen horen wordt in veel culturen en religies gezien als een spirituele ervaring (zie onderdeel 3.3). Daarin worden wie of wat de stemmen zijn vaak bovennatuurlijk verklaard: stemmen worden gezien als geesten, djinns, engelen, God, demonen, de duivel, overleden mensen, entiteiten, aliens of wezens uit andere dimensies. Ook stemmenhoorders gebruiken dit soort verklaringen. Een belangrijk kenmerk van spirituele verklaringen is dat de stemmen worden ervaren en verklaard als iets of iemand anders die van buitenaf iets zegt. De stemmen komen in deze visie niet uit de hersenen of het (onder)bewustzijn van de stemmenhoorder zelf.

Kenmerkend aan dit soort verklaringen is dat zij van bovennatuurlijke (metafysische) zaken uitgaan. Zowel de wezens die tegen de stemmenhoorders praten als de vorm van communicatie zijn bovennatuurlijk van aard. Dat betekent dat je de communicatie niet wetenschappelijk kunt onderzoeken of verklaren of realitychecks kunt doen om te kijken of de verklaring klopt.

Parapsychologische verklaringen

Het vakgebied parapsychologie probeert waar mogelijk de spirituele verklaringen te onderzoeken. Dit vakgebied beschouwt stemmen horen als een mogelijke buitenzintuiglijke of een paranormale ervaring. 'Para' betekent 'naast'. 'Paranormale ervaring' betekent dus een ervaring die naast de normale ervaringen bestaat. Niet alle spirituele verklaringen zijn te onderzoeken. Aan spirituele wezens kun je geen metingen verrichten. Wel te meten zijn verklaringen zoals telepathie en helderhorendheid. Telepathie is het geestelijk op afstand communiceren. Helderhorendheid is dingen kunnen horen die op andere plekken plaatsvinden.²⁵³

Sommige verhalen van stemmenhoorders over hun ervaringen lijken moeilijk anders te verklaren dan parapsychologisch. Bijvoorbeeld het verhaal van een predikant die een stem hoorde die hem afraadde om naar de schouwburg te gaan. Hij ging zelf niet en gaf de kaartjes aan een vriend. De schouwburg ging die avond in vlammen op, waarbij de vriend omkwam.²⁵⁴

Naast het verzamelen van dit type paranormale of buitenzintuiglijke ervaringen doet de parapsychologie experimenteel onderzoek naar telepathie en helderhorend- of helderziendheid. Hoewel er soms resultaten werden gevonden die leken te wijzen op paranormale verschijnselen, reageerden andere wetenschappers vaak met kritiek op de manier waarop het onderzoek werd uitgevoerd.²⁵⁵ Het algemene wetenschappelijke standpunt is dat er geen bewijs is voor het bestaan van paranormale verschijnselen.²⁵⁶

De professionele goochelaar James Randi heeft vaak gedemonstreerd hoe je met trucjes de indruk kunt wekken over paranormale vermogens te beschikken. Hij loofde in 1964 een prijs uit van één miljoen dollar voor iemand die paranormale eigenschappen kan aantonen in streng gecontroleerde wetenschappelijke experimenten. Tot dusver is niemand daarin geslaagd.

Jung en de transpersoonlijke psychologie

Carl Jung was een psycholoog en tijdgenoot van Sigmund Freud. Samen zijn zij de grondleggers van de psychoanalyse. Sigmund Freud ging uit van een persoonlijk bewustzijn en een persoonlijk onbewuste. Uit het onbewuste konden beelden en geluiden naar boven komen in de vorm van dromen en bijzondere ervaringen, zoals stemmen horen. Carl Jung ging naast het persoonlijke onbewuste uit van een collectief onbewuste, waaruit beelden en geluiden in het bewustzijn konden komen.

Dit idee is uitgewerkt in de stroming van de transpersoonlijke psychologie. Transpersoonlijk betekent 'voorbij het persoonlijke'. Transpersoonlijke psychologie houdt zich onder andere bezig met spirituele ervaringen. In die benadering is stemmen horen een betekenisvolle ervaring. Stemmen kunnen verder

zowel voortkomen uit de eigen geest en hersenen van de stemmenhoorder, als van buitenaf komen.

Neurowetenschap en cognitieve psychologie

Vrijwel alle wetenschappelijke verklaringen en ook verklaringen die in de ggz worden gebruikt, hebben als uitgangspunt dat de stemmen uit de persoon zelf komen.

In de *biomedische verklaring* is stemmen horen een gevolg van hersenen die niet goed werken. Het kan zijn dat de hersenen intact zijn, maar niet goed werken, of dat ze ziek of stuk zijn. In de *cognitieve psychologie* (waarop de cognitieve gedragstherapie gebaseerd is) wordt het horen van stemmen beschouwd als fout in de informatieverwerking. Weliswaar mogen stemmenhoorders hun eigen overtuiging houden dat de stemmen komen van bijvoorbeeld een spiritueel wezen dat van buitenaf met hen communiceert, maar de hulpverlening benadert het als een informatieverwerkingsfout. In beide verklaringen geldt dat de stemmen uit je eigen hersenen of (onder)bewustzijn komen en dat het stemmen horen komt als gevolg van het ziek zijn van of niet goed werken van de hersenen of het bewustzijn.

De Maastrichtse benadering ziet stemmen niet als een ziekte, of als voortkomend uit een fout in de hersenen of in het bewustzijn, maar als een reactie op problemen. Stemmen worden gezien als betekenisvolle reactie die veelal voortkomt uit onverwerkte traumatische ervaringen. Net als de andere twee verklaringen gaat deze benadering ervan uit dat de stemmen uit de persoon zelf komen: het zijn afgesplitste delen van de persoonlijkheid.

Samengevat

Er zijn vier verschillende veelgebruikte soorten verklaringen voor stemmen horen. Ze verschillen onderling in de uitleg over de bron van de stem (komt de stem van binnenuit of van buitenaf?) en in de opvatting of stemmen betekenisvol zijn. Tabel 7.1 zet de benaderingen naast elkaar. We nemen in het vervolg de verklaringen uit het overzicht van onderdeel 7.2 nader onder de loep: eerst de biologische verklaringen (hersenen en genen) met hun basis in de neurowetenschappen (7.3), daarna kijken we naar de psychologische verklaringen (7.4).

Verklaringen in de voorlichting aan stemmenhoorders

De verschillende besproken benaderingen verschillen ook in de ruimte die ze laten voor de eigen mening of overtuiging van de stemmenhoorder. Sommige benaderingen brengen hun verklaring heel duidelijk in bij de voorlichting over wat stemmen horen is, terwijl andere benaderingen dat minder doen.

Soort verklaring	Bron van de stem	Betekenis of niet
Spirituele en parapsychologische verklaringen	Van buiten	Betekenisvol
Jung en transpersoonlijke psychologie	Van binnen en van buiten	Betekenisvol
Neurowetenschap en cognitieve psychologie	Van binnen	Niet betekenisvol
Maastrichtse benadering	Van binnen	Betekenisvol

Tabel 7.1 Verschillen tussen vier veelgebruikte verklaringen voor stemmen horen op twee belangrijke kenmerken.

Bij de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ informeren we mensen over verschillende zienswijzen van stemmen horen die ieder voor zich mag uitproberen om te bepalen welke hem of haar het beste past.

7.3 Biologische verklaringen: hersenen en genen

In deze verklaringen veroorzaken de hersenen het stemmen horen. Wetenschappers wijzen op onderzoeken waarin stemmen horen volgt wanneer bepaalde gebieden van de hersenen met een kleine elektrische schok geprikkeld worden. Of op de stemmenverminderende werking bij sommige mensen van elektrische of magnetische stimulatie van de hersenen. Daarnaast wordt er bij hersenscanonderzoek een specifiek patroon van hersenactiviteit gevonden tijdens stemmen horen. Een meer biochemische variant is dat bij het gebruik van bepaalde drugs of medicatie mensen bijzondere zintuiglijke ervaringen kunnen hebben, terwijl het gebruik van andere middelen (zoals antipsychotica) ertoe kan leiden dat het stemmen horen minder wordt.

Deze effecten zijn redenen voor onderzoekers en behandelaren om stemmen horen te verklaren als iets wat voortkomt uit de hersenen. We gaan nu eerst in het kort kijken hoe de hersenen werken als je normaal geluid hoort, zelf spreekt of iemand hoort praten en hem probeert te begrijpen.²⁵⁷ Dan kunnen we beter begrijpen wat er bij stemmen horen gebeurt in de hersenen.

Gewone verwerking van geluid en spraak in de hersenen

Trilling opvangen. Als iets in de omgeving geluid maakt en je hoort dit, dan komt er een trilling vanuit die bron bij je oor. Daar wordt het geluid (de trilling) ontvangen en door de geluidsreceptoren van de zenuwen in het oor omgezet in een elektromagnetisch signaal. Dat signaal gaat vervolgens via een paar schakelstations naar de gehoorsgebieden in de hersenschors (cortex). De geluiden die van rechts komen worden in de linkerhersenhalft verwerkt en andersom.

Primaire en secundaire gehoorsgebieden. De gehoorsgebieden bevinden zich aan de achterkant van bovenste kronkel (gyrus) van de slaapkwab (delen van Herschl's gyrus en superieure temporaal gyrus). De gehoorsgebieden worden ingedeeld naar primaire en secundaire gehoorsgebieden. De primaire gehoorsgebieden verwerken eerst de simpele eigenschappen van het geluid, zoals de luidheid en toonhoogte van het geluid. De secundaire gebieden verwerken het geluid vervolgens uitgebreider, zodat je kunt onderscheiden of het geluid van bijvoorbeeld een stem of een auto komt.

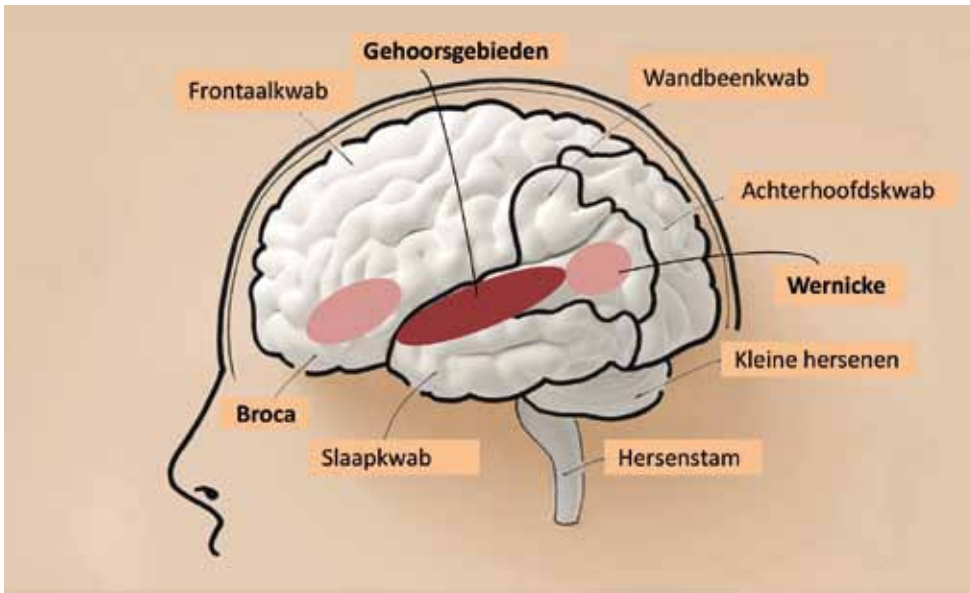
Spraak begrijpen. Bij de verdere verwerking van het geluid, bijvoorbeeld om te herkennen wie er aan het praten is en te begrijpen wat er gezegd wordt, worden weer andere gebieden gebruikt. Zo zijn de zogenoemde associatiegebieden in het midden van de slaapkwab betrokken bij het herkennen wiens spraak het is. Om de taal van wat gesproken wordt te begrijpen, is onder andere het gebied van Wernicke betrokken. Dit bevindt zich aan de linkerkant van de hersenen aan het eind van de bovenste kronkel (gyrus) van de slaapkwab.

Informatie ophalen en opslaan. Terwijl je naar geluid aan het luisteren bent, haal je informatie uit of slaat informatie op in je geheugen. Daarbij zijn geheugengebieden (o.a. de hippocampus) betrokken die zich dieper in de hersenen bevinden.

Het horen, herkennen en begrijpen van geluiden (bijvoorbeeld van spraak) wordt een bottom-up proces genoemd, waarbij de hersenen informatie ontvangen en die proberen te begrijpen.

Aanmaken van spraak in de hersenen

Bij het aanmaken (en ook het begrijpen) van spraak gebruiken de meeste rechtshandige mensen een aantal gebieden in hun linkerhersenhalft die gespecialiseerd zijn in taal verwerken. De hersenen werken voor een groot deel gespiegeld: wat er rechts gedaan wordt met het lichaam en rechts wordt waargenomen, wordt grotendeels in de linkerhersenhalft verwerkt en andersom. Bij rechtshandige mensen is de linkerhersenhalft ook betrokken bij het schrijven met rechts. Deze gespecialiseerde taalgebieden in de linkerhersenhalft zijn het gebied van Broca en het eerder genoemde gebied van Wernicke.



Figuur 7.1 Linkerzijaanzicht van de hersenen.

Het gebied van Broca bevindt zich ongeveer in de laagste kronkel (gyrus) van de linkervoorhoofdkwab (frontaalkwab) (zie figuur 7.1). Dit gebied is betrokken bij het aanmaken van spraak (en ook bij schrijven). Als je wilt gaan praten, moeten je hersenen eerst informatie verzamelen om te bepalen welke woorden of zinnen je wilt gaan uitspreken. Vervolgens sturen de hersenen de spieren in je longen, hals en mond aan die de bedoelde woorden of zinnen daadwerkelijk uitspreken (top-down proces). Het gebied van Broca stuurt waarschijnlijk de moto-rische gebieden aan die deze spieren controleren en die zich achteraan op het oppervlak van de voorhoofdkwab bevinden.

Tijdens een gesprek, waarbij je zelf praat en naar iemand anders luistert die praat, werken de twee taalgebieden van Broca en Wernicke samen langs twee verschillende routes. Zo wordt de informatieverwerking in die gebieden op elkaar afgestemd, zodat jij goed begrijpt wat de ander zegt en ook zelf goed uit je woorden komt.

Wat de hersenen doen als iemand stemmen hoort

Uit onderzoek met fMRI-hersenscantechnieken²⁵⁸ is gebleken dat bij mensen met de diagnose psychose tijdens stemmen horen een aantal hersengebieden actief wordt, onder andere de gehoorsgebieden (secundaire en soms ook primaire). Ook blijken taalgebieden geactiveerd te worden tijdens stemmen

horen. Bijzonder is dat tijdens stemmen horen ook het gebied van Broca aan de *rechterkant* geactiveerd wordt. Bij normale aanmaak van spraak wordt dit gebied aan de linkerkant geactiveerd. De activiteit in het rechtergedeelte van Broca was groter naarmate de stemmen negatiever waren.

De activering van het rechtergedeelte van Broca kan misschien mede verklaren waarom stemmenhoorders de stemmen als niet van zichzelf herkennen. Bij normale aanmaak van spraak wordt Broca immers aan de linkerkant geactiveerd. Aan de rechterkant, die je doorgaans ook minder onder controle hebt (denk maar aan links proberen te schrijven als je rechtshandig bent!), is er normaal gesproken geen activiteit. De vraag is dan waar de spraak die je blijkbaar aan het aanmaken bent, vandaan komt. Mogelijk leidt de mindere controle die je over die rechterhersenhelft hebt, (mede) tot het gevoel geen controle te hebben over de stemmen.

Het patroon van hersenactiviteit tijdens stemmen horen lijkt niet veel te verschillen bij stemmenhoorders met de diagnose psychose en stemmenhoorders zonder diagnose. Een leuke interpretatie van de bevindingen uit dit soort onderzoek is dat stemmenhoorders blijkbaar een deel van de hersenen (rechterkant van het gebied van Broca) gebruiken, dat mensen die geen stemmen horen meestal niet gebruiken.

Wat gebeurt er in de hersenen voordat iemand stemmen hoort?

In een hersenscanonderzoek naar stemmen horen werd gekeken naar de hersenactiviteit tijdens de 6 tot 0 seconden voordat mensen stemmen gaan horen. Er werd een gebied in de buurt van de hippocampus gevonden (de parahippocampale cortex) dat minder actief was dan gebruikelijk. Dit gebied is gewoonlijk betrokken bij het ophalen van informatie uit het geheugen en stuurt informatie van de hippocampus naar de associatiegebieden. De onderzoekers denken dat de lagere activiteit in dit gebied er misschien voor zorgt dat de rechtersaalgebieden geactiveerd worden waardoor mensen stemmen gaan horen.

Bottom-up en top-down hersenverklaringen

Onderzoekers hebben verschillende mogelijke verklaringen van de hersenprocessen die ervoor zorgen dat iemand stemmen gaat horen. Een mogelijke verklaring is verhoogde activiteit in de hersengebieden die met de *waarneming van spraak* te maken hebben (zoals het gebied van Wernicke). Dit wordt de bottom-up mogelijkheid genoemd. Stemmen horen kan ook een gevolg zijn van verhoogde activiteit in de gebieden die bij het *aanmaken van spraak* betrokken zijn (waaronder het gebied van Broca). Dit wordt de (hyper)top-down mogelijkheid genoemd. Een derde mogelijke verklaring



Rechterhersenhelft praat tegen linkerhersenhelft

De bevindingen uit modern hersenscanonderzoek komen (deels) overeen met de ‘bicameral mind’-theorie van Julian Jaynes uit 1976.²⁵⁹ ‘Bicameral mind’ betekent de ‘tweekame-geest’. Jaynes stelde onder meer dat het tot de oude Grieken heel normaal was om stemmen te horen (van de goden) en de opdrachten van die stemmen op te volgen. Volgens hem ontstonden de stemmen doordat de linkerhersenhelft naar de boodschappen van de rechterhelft luisterde. Door de grotere verbreiding van lezen en schrijven en de ontwikkeling van logica werd de linkerhersenhelft dominant. Mensen gingen hun beslissingen meer nemen op basis van hun eigen gedachten en redeneringen, wat die dominantie nog eens versterkte. Er is geen bewijs dat vroeger iedereen stemmen hoorde. Wel zijn er nu aanwijzingen dat de rechterhersenhelft inderdaad een rol speelt bij het horen van stemmen.

.....

is dat de hersenen de innerlijke spraak niet herkennen als van zichzelf. Een vierde verklaring zou kunnen zijn, dat stemmen horen ontstaat doordat de samenwerking of de communicatie tussen Wernicke en Broca, die via twee routes met elkaar verbonden zijn, niet optimaal verloopt.

Hersenonderzoekers werken nu vanuit de aanname dat er bij stemmen horen sprake is van een combinatie van de laatste drie verklaringen. Door een combinatie van verhoogde activiteit in de gebieden die spraak aanmaken (waaronder het rechtergedeelte van Broca) en een veranderde samenwerking tussen de taalgebieden via de twee verschillende routes, kan iemand een stem gaan horen die de persoon niet herkent als van zichzelf.²⁶⁰

Biochemische verklaring: hersenchemie uit balans?

Een veel gehoorde verklaring voor allerlei psychische problemen is dat de hersenchemie uit balans is (‘chemical imbalance’). Een teveel of tekort aan bepaalde hersenstoffen, zoals neurotransmitters en hormonen, zou de oorzaak zijn voor de problemen en ook het stemmen horen. Deze verklaring wordt vaak aangevoerd als reden om medicatie voor te schrijven om de balans weer te herstellen.

Het idee dat het uit balans zijn van lichamelijke stoffen de oorzaak van psychische stoornissen zou kunnen zijn, bestaat al sinds de Oudheid. Zo had

Aristoteles een invloedrijke theorie over bepaalde lichaamssappen, de humores. Als deze humores uit balans raakten, konden er psychische problemen ontstaan.

Psychose, posttraumatische stress en dopaminegehalte

Van psychose wordt gedacht dat de oorzaak zou kunnen liggen in een teveel van de hersenstof (neurotransmitter) dopamine. De theorie is ontstaan, doordat men merkte dat medicatie die de opname van dopamine blokkeert, een antipsychotisch effect kon hebben. Deze medicijnen (neuroleptica, later antipsychotica genoemd) blokkeren de zogeheten dopamine d2-receptoren. Op grond van het antipsychotische effect werd geconcludeerd dat er sprake was van te veel dopamine-activiteit. Pas later werd er inderdaad een gemiddeld hogere dopamine-activiteit gevonden bij mensen met de diagnose psychose.

Bij mensen met de diagnose posttraumatische stress stoornis (PTSS) werd ook een verhoogd dopaminegehalte gevonden. Bij zowel de diagnose psychose als PTSS komt stemmen horen veel voor. Aan de andere kant speelt trauma een belangrijke rol bij zowel stemmen horen, als PTSS en psychose. Misschien is de verhoogde dopamine-activiteit die we zien, onderdeel van een stressreactie van de hersenen op traumatische ervaringen?

Dopaminehuishouding bij stemmen horen: geen één-op-één verband

Bij stemmen horen is er geen één-op-één verband tussen stemmen horen en te veel dopamine. Bij stemmenhoorders zonder diagnose is er geen sprake van een veranderde dopaminehuishouding. Ook heeft lang niet iedereen met de diagnose psychose verhoogde dopamine-activiteit. Je ziet dit ook terug bij de effecten van antipsychotica. Bij 22-40% van de stemmenhoorders met de diagnose psychose heeft antipsychotica géén effect op het stemmen horen. Daarnaast blijkt het antipsychoticum clozapine (dat de dopamine d2-receptoren niet blokkeert) bij veel mensen het stemmen horen te verminderen. De kans is dus groot dat er ook andere hersenstoffen betrokken zijn bij stemmen horen. Er wordt met name gedacht aan de hersenstoffen serotonine, glutamaat en acetylcholine.

Afweersysteem, de hersenen en psychose

De laatste jaren neemt het onderzoek toe naar de rol van het afweersysteem (immuunsysteem) bij mensen met de diagnose psychose. Zij blijken vaker auto-immuunziektes als suikerziekte-type 1 en multiple sclerose (MS) te hebben. Ook blijken moeders die tijdens de zwangerschap een infectie hadden, vaker een kind te krijgen dat later de diagnose psychose krijgt. Uit PET-hersenscanonderzoek blijkt dat mensen met de diagnose psychose een verhoogde



Dopamine als markeerstift

Verhoogde dopamine-activiteit kan ertoe leiden dat bepaalde prikkels opvallender (*salient*) worden in de ervaring. Alsof een markeerstift in je ervaring bepaalde dingen als belangrijk markeert. In normale situaties wordt deze markeerstift gebruikt als je bijvoorbeeld een rood verkeerslicht ziet, als je in het verkeer van a naar b gaat. Bij verhoogde dopamine-activiteit kunnen dingen als belangrijk gemarkeerd worden die doorgaans niet belangrijk zijn. Zo kan iemand die op straat even naar je kijkt als belangrijk gemarkeerd worden en tegelijk de fietser die jouw kant opfietst ook en de mensen die een eindje verderop aan het lachen zijn ook. Zo kan de indruk ontstaan dat zij met elkaar te maken hebben. Wellicht hebben ze het op jou gemunt? Zo kun je heel anders gaan nadenken over wat er eigenlijk gaande is en kunnen wanen en achterdocht ontstaan. Een verhoogd dopaminegehalte kan ook leiden tot meer indringende (intrusieve) gedachten of ervaringen. Dit zijn gedachten of indrukken die onverwacht in je opkomen en die je moeilijk van je af kunt zetten. Onderzoekers denken dat een verhoogd dopaminegehalte ervoor kan zorgen dat indringende gedachten kunnen overgaan in hallucinaties, zoals stemmen horen.

.....

activiteit van bepaalde afweercellen (microglia-cellen) hebben. Deze verhoogde paraatheid van het zenuwstelsel kan mogelijk op een herseninfectie wijzen. Onderzoeken naar de effecten van ontstekingsremmers (NSAID's) bij mensen met de diagnose schizofrenie lieten gunstige resultaten zien. De positieve symptomen waartoe ook stemmen horen gerekend wordt, namen af.²⁶¹

Genen: is stemmen horen erfelijk?

Het is niet helemaal duidelijk of stemmen horen erfelijk is. Er is weinig specifiek onderzoek naar gedaan. Er zijn wel onderzoeken gedaan naar erfelijkheid en de diagnoses psychose en schizofrenie.

Erfelijkheid en de diagnose schizofrenie

Uit bevolkingsonderzoek blijkt dat de diagnose schizofrenie vaker gesteld wordt als de diagnose voorkomt in de familie. De kans om zelf de diagnose

schizofrenie te krijgen is het grootst als je familieleden in de eerste graad hebt die deze diagnose hebben. Bij een-eiige tweelingen was de kans 48% en bij twee-eiige tweelingen 17%. Bij kinderen was de kans 13%, bij broers en zussen 9% en bij ouders 6%. Over de hele bevolking is de kans 1% om de diagnose schizofrenie te krijgen. Tegenover de verhoogde kans op het krijgen van de diagnose schizofrenie als andere familieleden ook die diagnose hebben, staat dat de kans dat je niet die diagnose krijgt, veel groter is.

Als een bepaalde eigenschap, zoals stemmen horen, vaker voorkomt in een familie hoeft dat nog niet te zeggen dat er sprake is van erfelijke (genetische) bepaaldheid. Misschien komen verschillende omstandigheden die tot stemmen horen kunnen leiden, toevallig bij meer familieleden voor. Zoals een oma die stemmen gaat horen door slechthorendheid, een oom die traumatische ervaringen heeft gehad en een nicht die veel drugs heeft gebruikt.

Er kan ook sprake zijn van vergelijkbare omstandigheden die generatie op generatie terugkomen. Zo komt het helaas soms voor dat mensen die als kind misbruikt zijn, als volwassene hun eigen kinderen gaan misbruiken (intergenerationeel trauma). Doordat misbruik kan leiden tot stemmen horen, kan stemmen horen vaker gaan voorkomen in een familie zonder dat er sprake is van erfelijkheid.

Genen en schizofrenie

Er wordt veel onderzoek naar genen gedaan maar welke genen precies bij welke ziekten of symptomen een rol spelen, is in veel gevallen onbekend. Rond genetische aanleg is er bij de diagnose schizofrenie meer onderzoek gedaan dan bij stemmen horen.

Ons DNA bevat ons erfelijk materiaal. Het DNA bestaat bij de meeste mensen uit 46 chromosomen die zijn opgebouwd uit genen. Een groot onderzoek liet zien dat bij mensen met de diagnose schizofrenie drie chromosomen (nummer 1, 15 en 22) anders zijn dan bij gezonde mensen. Een ander groot onderzoek vond 108 genen die anders waren. Deze genen hebben te maken met de ontwikkeling en het functioneren van het immuunsysteem en de hersenen, onder andere het gen DRD2 dat betrokken is bij de eerder genoemde dopamine d2-receptor.

Bij sommige genetische afwijkingen komen soms bepaalde psychische problemen en bijzonderheden voor. Zo ontbreekt er bij het 22q11.2-deletiesyndroom een stukje DNA. Sommige mensen met dit syndroom krijgen de diagnose schizofrenie en een aantal van hen hoort ook stemmen.

Genen en stemmen horen

Het weinige onderzoek dat is gedaan naar het verband tussen genen en stem-



Genetisch bepaalde gevoeligheid?

Het hebben van een bepaald gen wil nog niet zeggen dat je een bepaalde eigenschap, zoals stemmen horen, zult krijgen. Sommige genen worden als het ware aan- of uitgezet door gebeurtenissen die iemand meemaakt in het leven. Zo zijn er genen die geactiveerd worden als mensen traumatische ervaringen meemaken of bepaalde middelen gebruiken. Ook kunnen genen gedeactiveerd worden. Het hebben van bepaalde genen geeft dus een verhoogde gevoeligheid om een eigenschap, zoals stemmen horen, te krijgen.

Onderzoeker Simon McCarthy-Jones vermoedt dat er vier verschillende routes zijn die tot stemmen horen kunnen leiden. Een puur biologische route die te maken heeft met zaken voor de geboorte (genetische gevoeligheid of complicaties zoals infecties) en de ontwikkeling van de hersenen (het normale proces van snoeien van minder gebruikte zenuwcellen tijdens de puberteit). Een tweede route heeft te maken met het doormaken van meerdere trauma's. De twee andere routes zijn een combinatie: enerzijds van prenatale ontwikkeling en trauma, anderzijds van trauma en het snoeien van zenuwcellen.²⁶²

.....

men horen vond plaats bij mensen met de diagnose schizofrenie of psychose. Het is de vraag of de bevindingen gelden voor alle stemmenhoorders. Er wordt een relatief lage erfelijkheid van het horen van stemmen gevonden.

Wat betreft specifieke genen die betrokken zijn bij stemmen horen, is alleen bekend dat een onderdeel (rs4236167) van het gen DTNBP1 een rol speelt bij hallucinaties bij mensen met de diagnose schizofrenie. De werking van dit gen beïnvloedt de activiteit van de hersenstoffen dopamine en glutamaat en zorgt bij mensen met de diagnose schizofrenie voor een verminderde uitwerking van de stoffen op de bovenste kronkel van de slaapkwab en op het geheugen-gebied in de hippocampus. Deze hersenstoffen en hersengebieden kunnen een rol spelen bij stemmen horen. Er zijn verschillende andere genen waarvan wordt vermoed dat ze een rol zouden kunnen spelen, maar dat is tot dusver niet aangetoond.²⁶³

Overige biologische verklaringen

Zintuiglijke onthouding ('sensory deprivation')

Een belangrijke verklaring voor bijzondere ervaringen als het horen van stemmen of het zien van beelden is zintuiglijke onthouding. Bij zintuiglijke onthouding krijg je langere tijd geen prikkels van buitenaf. Er is veel onderzoek naar gedaan.²⁶⁴ Bij dergelijke onderzoeken zitten deelnemers in een ruimte waar het helemaal stil en helemaal donker is. Binnen een dag gaan zij allerlei dingen zien en horen. Onze hersenen en bewustzijn zijn er blijkbaar zo aan gewend om prikkels van buitenaf te verwerken dat ze bij afwezigheid daarvan zelf ervaringen gaan aanmaken. Wellicht speelt hetzelfde proces ook een rol bij mensen die langzaam slechthorend worden en bij mensen die zich langdurig sociaal isoleren. Mensen die na een lang huwelijk hun partner verliezen horen vaak nog jaren de stem van hun overleden partner. Mogelijk speelt zintuiglijke onthouding hierbij ook een rol. Als de persoon met wie je tientallen jaren dagelijks spreekt, wegvalt, kan het zijn dat een stem de leegte gaat opvullen (zie ook 3.5).

Stemmen horen als een reactie op stress

Bij veel stemmenhoorders is stress een trigger om stemmen te gaan horen en helpt lichamelijke ontspanning en geestelijke rust om minder stemmen te horen. Daarnaast is bekend dat stemmen horen met (onverwerkte) trauma's te maken kan hebben. Op die manier zou je stemmen horen als een reactie op stress kunnen zien. Te veel stress geeft bij ieder mens verschillende effecten, de één krijgt er hoofd-, buik- of rugpijn van, de ander kan er niet van slapen. En weer een ander gaat bij te veel stress misschien stemmen horen.

7.4 Psychologische verklaringen

Stemmen horen en hooggevoeligheid

Een mogelijke verklaring die we bij het Steunpunt weleens horen is dat de stemmen te maken hebben met hooggevoelig zijn. Met de term hooggevoeligheid kunnen twee verschillende dingen worden bedoeld: een psychologische verklaring rond overprikkeling en een meer spirituele verklaring.

Er is een psychologische theorie over hooggevoeligheid die stelt dat sommige mensen gevoeliger zijn voor prikkels en sneller overprikkeld raken. Deze mensen worden hoogsensitieve personen genoemd (HSP). Deze betekenis van hooggevoeligheid in combinatie met stemmen horen lijkt op de verklaring van stemmen als reactie op stress.

Een andere betekenis van hooggevoeligheid is meer spiritueel en wordt gebruikt in de newagebeweging. Het gaat hierbij over de zogeheten nieuwe-tijdskinderen, ook wel indigokinderen genoemd. Zij zouden hooggevoelig zijn in de zin van meer empathisch en creatief, en zouden beschikken over paranormale gaven zoals telepathie. Deze verklaring lijkt op de eerder besproken spirituele verklaringen.

Traumatische ervaringen en stemmen horen

Sinds Marius Romme en Sandra Escher in 1987 een verband legden tussen traumatische ervaringen en stemmen horen is er veel onderzoek gedaan naar de rol van trauma bij stemmen horen. De meeste onderzoekers zijn het er inmiddels over eens dat het op jonge leeftijd meemaken van nare dingen een oorzaak kan zijn van stemmen horen. Voorbeelden van traumatiserende ervaringen zijn: lichamelijke mishandeling, seksueel misbruik en verkrachting, psychische of emotionele mishandeling, verwaarlozing, langdurig gepest worden, het vroegtijdig overlijden van één of beide ouders en het meemaken van geweld, een ramp of ongeluk.²⁶⁵ Hoe erger het trauma, hoe groter de kans op stemmen horen en bij meervoudige trauma's nam de kans nog verder toe.²⁶⁶ Zo kun je stemmen zien als een begrijpelijke reactie op traumatische ervaringen. Ook blijkt dat traumatische ervaringen samenhangen met de negativiteit van de stemmen en de last die mensen van die stemmen ervaren. De stemmen verwijzen soms letterlijk naar het trauma, soms verwijzen ze figuurlijk naar het onderliggende thema in het levensverhaal.²⁶⁷

Construct: de code van de stemmen kraken

In de Maastrichtse benadering van Marius Romme en Sandra Escher spelen moeilijke of nare gebeurtenissen ook een belangrijke rol bij de betekenisgeving aan de stemmen. Met het Maastrichts Interview stemmen horen kunnen het levensverhaal en het stemmen horen in kaart worden gebracht. Uitgangspunt is dat er een relatie bestaat tussen de stemmen en het levensverhaal van de stemmenhoorder. Stemmen kunnen letterlijk verwijzen naar een trauma, bijvoorbeeld doordat ze klinken als mensen die bij het trauma betrokken waren of doordat ze over het trauma praten. De stemmen kunnen ook figuurlijk met het trauma te maken hebben. Iemand die vroeger veel gepest is, kan bijvoorbeeld later andere stemmen gaan horen die hem of haar ook pesten maar met andere scheldwoorden. Een ander voorbeeld van een figuurlijke verwijzing is hoe een 7-jarige kinderstem te maken kan hebben met het misbruik dat iemand op die leeftijd heeft meegemaakt.

Op basis van het Maastrichts Interview kan het zogeheten construct worden gemaakt om te helpen achterhalen wat de relatie is tussen de stemmen en

het levensverhaal van de stemmenhoorder. Voor het construct wordt gekeken naar de identiteit van de stemmen, de karakteristieken (bijvoorbeeld leeftijd en geslacht), de inhoud, triggers, de geschiedenis van het stemmen horen en de jeugdgeschiedenis. Samen met de stemmenhoorder wordt gezocht naar een antwoord op twee vragen:

- a. Welke personen vertegenwoordigen de stemmen?
- b. Welke problemen vertegenwoordigen de stemmen?

Bij stemmen die duidelijk wat vorm en inhoud betreft met een trauma te maken hebben is het relatief gemakkelijk om het construct te maken. Bij stemmen die figuurlijk met bepaalde mensen en problemen te maken hebben, ligt het moeilijker. Dit wordt gezien als het kraken van een code.

Uit een onderzoek waarbij met 100 stemmenhoorders het construct werd gemaakt, bleek dat het stemmen horen vaak gerelateerd was aan mensen die



Stemmen horen als dissociatieve ervaring

Binnen de stemmenhoorbeweging wordt stemmen horen soms verklaard uit de afsplitsing (door dissociatie) van een persoonlijkheidsdeel als reactie op een traumatische ervaring. Bij dissociatie worden bepaalde gedachten, emoties, waarnemingen of herinneringen buiten het bewustzijn geplaatst. Ze zijn tijdelijk niet te gebruiken of ze hebben tijdelijk minder samenhang. Dissociatie kan optreden tijdens een traumatische ervaring of daarna als er iets gebeurt wat met dat trauma te maken heeft. Het wordt vaak als een overlevingsmechanisme gezien; door dissociatie hoeft iemand die het meemaakt zich niet bewust te zijn van de nare ervaring of de herinnering eraan.

Stemmen horen komt veel voor bij mensen met de diagnose dissociatieve stoornis (DIS), zelfs meer dan bij de diagnoses psychose en schizofrenie. Daarnaast lijken de stemmen bij DIS en psychose heel veel op elkaar (zie onderdeel 3.6). Bij mensen met de diagnose DIS kunnen de stemmen het soms overnemen. De stemmen of andere persoonlijkheden worden bij DIS vaak alters genoemd. Andrew Moskowitz en Dirk Corstens hebben voorgesteld om stemmen horen niet als psychotisch symptoom maar als een dissociatieve ervaring te zien.²⁶⁸

.....

betrokken waren bij bedreigende of traumatische ervaringen in iemands leven. De problemen die met de stemmen te maken hadden waren bijvoorbeeld: negatief zelfbeeld, seksueel misbruik, moeite met uiten van boosheid, moeite met vertrouwen en seksuele identiteit.²⁶⁹

Psychoanalyse van Freud: stemmen en het onbewuste

Het idee dat stemmen kunnen voortkomen uit trauma werd al door Sigmund Freud voorgesteld aan het begin van de 20e eeuw. Freud is de grondlegger van de psychoanalyse en stelde als eerste dat mensen naast het bewustzijn ook een onbewuste hebben. Volgens Freud bestond het uit de aangeboren driften, maar ook de verdrongen wensen en traumatische ervaringen. Driften zijn energiestromen die te maken hebben met de instinctieve drang om te overleven, de drang naar de dood en naar seks.

Freud deelde de menselijke geest op in drie delen: het id (waarin de ongeorganiseerde instinctieve driften zetelen), het ego (dat op een realistische manier in de behoefte van het id probeert te voorzien) en het superego (dat te maken heeft met alle normen die we meekrijgen van onze ouders en onze cultuur). Over het algemeen zijn we ons volgens Freud alleen bewust van een deel van ons ego en ons superego, de rest is onbewust. De inhoud van het onbewuste kunnen volgens Freud in het bewustzijn komen door dromen, maar ook door bijzondere zintuiglijke ervaringen zoals stemmen horen. Zoals je ziet lijkt de Maastrichtse benadering op stemmen geënt op het psychoanalytische gedachtegoed.

Psychoanalyse van Jung: stemmen en het collectief onbewuste

Jung, een collega van Freud, had belangstelling voor spiritualiteit. Na een periode waarin hij zelf veel bijzondere zintuiglijke ervaringen had en hij bang was om gek te worden (zie 3.2), ontwikkelde hij een aantal ideeën over de menselijke geest. Waar Freud uitging van een persoonlijk bewustzijn en een persoonlijk onbewuste, stelde Jung dat er ook een collectief bewustzijn en een collectief onbewuste is:

‘Het collectieve onbewuste is beter te begrijpen als een verlengstuk van het persoonlijke onbewuste tot haar ruimere en bredere basis, het bevat inhouden die overeenkomen met de familie, met de sociale groep, met de stam en de natie, met het ras en uiteindelijk met de mensheid. Elk opeenvolgend niveau van het onbewuste kan gezien worden als dieper gaan en meer collectief worden. Het wonderbaarlijke van het collectieve is dat het er allemaal is, alle legendes en geschiedenis van de mensheid, met niet uitgedreven demonen en zachtaardige heiligen, haar mysteriën en haar wijsheid, het is allemaal in ieder van ons.’²⁷⁰

De beelden in het onbewuste die we als mensheid met elkaar delen noemde

Jung de archetypes. De belangrijkste archetypes zijn de archetypen van geboorte, dood, macht, held, het kind, God, de duivel, de oude man, moeder aarde, de maan, de zon, de wind, de rivieren, vuur, dieren en ook vele door mensen gemaakte voorwerpen zoals ringen en wapens. De inhoud van zowel het persoonlijke als het collectieve onbewuste kan in het bewustzijn komen via dromen en bijzondere zintuiglijke ervaringen, zoals stemmen horen.

Transpersoonlijke benadering

De transpersoonlijke psychologie zou je kunnen omschrijven als de meest spirituele stroming binnen de psychologie. De transpersoonlijke (voorbij het persoonlijke) benadering richt zich op ervaringen en overtuigingen voorbij het persoonlijke bewustzijn en alledaagse gebeurtenissen, zoals piekervaringen, veranderde bewustzijnstoestanden ('altered states of consciousness') en spirituele ervaringen. Stemmen horen kan vanuit deze benadering gezien worden als een transpersoonlijke ervaring.

De transpersoonlijke psychologie is voortgekomen uit het werk van Carl Jung en Abraham Maslov (over menselijke behoeftes, van basisbehoeftes tot de behoefte aan zelfverwerkelijking, het bereiken van je hoogste potentieel). Daarnaast hebben verschillende spirituele tradities, zoals het boeddhisme, invloed gehad op transpersoonlijke psychologie. Bekende transpersoonlijke psychologen zijn Gary Lokuff, Roberto Assagioli, Stanislav Grof en Christina Grof.

De psychosynthesetheorie van Assagioli

De Italiaanse psychiater Roberto Assagioli (1888-1974) is de grondlegger van de transpersoonlijke stroming die psychosynthese genoemd wordt. Assagioli vond het net als tijdgenoten Sigmund Freud en Carl Jung belangrijk dat therapie zich richtte op het verwerken van trauma's en het ontwikkelen van een gezond ego. Daarnaast vond hij het ook belangrijk dat mensen hun mogelijkheden optimaal benutten. Groei en bloei van de persoon hebben daarom een belangrijke plek in psychosynthese.

Volgens de psychosynthese zijn we ons alleen bewust van het veld van bewustzijn. Daarin bevindt zich ons ik waarmee we de wereld waarnemen en van waaruit we handelen. Ons persoonlijke bewustzijn wordt omgeven door het persoonlijke onbewuste. Dat bestaat uit drie delen: het lagere onbewuste, het middelste onbewuste en het hogere onbewuste. In het lagere onbewuste vinden we onze instincten en de dingen die we verdrongen hebben, zoals onverwerkte trauma's of emoties. Het middelste onbewuste heeft betrekking op dingen waar we ons nu niet van bewust zijn, maar waar we wel toegang toe hebben, zoals alledaagse kennis en herinneringen die we bewust op kun-

nen halen. In het hogere onbewuste vinden we onze idealen op kunstzinnig, filosofisch en wetenschappelijk gebied, ons geweten en spirituele ervaringen. Ons persoonlijke bewustzijn en onbewuste wordt omgeven door het collectieve bewustzijn. Op de grens tussen het hogere onbewuste en het collectieve onbewuste bevindt zich het hogere Zelf. Dit hogere Zelf wordt gezien als onze ziel, een permanent centrum van waaruit het 'ik' allerlei positieve kwaliteiten krijgt zoals liefde, wijsheid, verbondenheid, vreugde en kracht.



Grof & Grof over de spirituele crisis²⁷²

In een invloedrijk boek uit 1989 leggen Stanislav en Christina Grof uit dat spirituele ontwikkeling langzaam en gestaag kan gaan ('*emergence*' of emergentie: langzaam aan de oppervlakte komen), maar ook heftig en snel, zonder dat de persoon die het meemaakt heeft geleerd hoe hij of zij met alle veranderingen en bijzondere ervaringen kan omgaan. Dit kan dan leiden tot een spirituele crisis ('*spiritual emergency*'), die een totale ontwrichting met zich kan meebrengen.

Van de buitenkant kan dit door de psychiatrie gezien worden als een psychische crisis of stoornis, zoals een psychose of een manie. Vanuit spiritueel standpunt is zo'n crisis een fase van spirituele ontwikkeling; als iemand heeft geleerd om met alle veranderde ervaringen en overtuigingen om te gaan kan dit leiden tot persoonlijke en spirituele groei. Een crisis vraagt dan ook om een heel ander soort steun dan de diagnose psychose en behandeling met antipsychotica.

Gary Lukoff en anderen hebben zich ervoor ingezet dat mensen die met een spirituele crisis te maken hebben inmiddels (sinds DSM-IV) een andere diagnose kunnen krijgen dan psychose of bipolaire stoornis, namelijk die van religieus of spiritueel probleem.

De transpersoonlijke benadering van de spirituele crisis leidde tot de oprichting van het Spirituele Crisis Netwerk, waarin behalve transpersoonlijke therapeuten ook veel ervaringsdeskundigen actief zijn (o.a. in zelfhulpbijeenkomsten). In dit netwerk worden vormen van ondersteuning bij spirituele crisis ontwikkeld.

.....

Psychosynthese is erop gericht om dit hogere zelf te realiseren en van daaruit je persoonlijkheid opnieuw vorm te geven.²⁷¹

Stemmen horen en psychosynthese. We hebben eerder gezien dat stemmen horen allerlei vormen kan aannemen. Vanuit de theorie van psychosynthese kun je negatieve stemmen zien als afkomstig uit het lagere bewustzijn. Stemmen die praten over alledaagse zaken zou je kunnen zien als komende uit het middelste bewustzijn. Positieve, inspirerende stemmen zou je kunnen zien als afkomstig uit het hogere onbewuste.

Psychosynthese laat de mogelijkheid open of de stemmen uit de persoon zelf (uit het persoonlijke onbewuste) of van buiten de persoon komen (uit het collectieve onbewuste). Verder biedt psychosynthese de mogelijkheid tot positieve ontwikkeling van de persoon: herstel van psychische problemen, maar ook de mogelijkheid tot groei en ontplooiing van de persoon.

FBPSCS-raamwerk voor (gelaagde) verklaringen

De wetenschappelijke verklaringen die we hebben besproken waren vaak biologisch of psychologisch. Bij de laatste groep kwamen ook sociale kanten aan bod, zoals traumatische ervaringen met misbruik en sociale isolatie als mogelijke oorzaak van stemmen horen. Daarnaast hebben we spirituele verklaringen besproken. Sommige wetenschappers vinden dat als je stemmen horen goed wilt verklaren je naar zowel de biologische als de psychologische als de sociale aspecten moet kijken: een bio-psycho-sociale verklaring. Sommige onderzoekers verwijten hersenwetenschappers dat ze alleen bezig zijn met bio-bio-bio verklaringen.

Op het Wereldcongres Stemmen Horen in Melbourne in 2013 presenteerden Rianne Immel en ik een raamwerk dat ook ruimte biedt aan de culturele en spirituele verklaringen. Dit FBPSCS-raamwerk heeft zes lagen: fysiek-biologisch-psychologisch-sociaal-cultureel-spiritueel. Het biedt een kader om verschillende verklaringen in te plaatsen en met elkaar te vergelijken, zodat de overeenkomsten en verschillen duidelijk worden. Zo spelen bij het langere tijd in stilte doorbrengen, de fysieke laag (ontbreken van geluiden), de biologische laag (veranderende hersenprocessen) en de psychologische laag (het horen van stemmen) een rol. Wanneer het om bijvoorbeeld een boeddhistisch persoon gaat die langere tijd in stilte wil mediteren, worden ook de culturele en spirituele laag betrokken. Dit raamwerk kan ook helpen om, per laag, (onverkennde) bronnen van kracht, steun en inspiratie te zoeken.

7.5 Wanen, waarheid en betekenis

Wat zijn wanen?

Een waan is een bepaalde overtuiging die letterlijk genomen niet klopt. Als iemand bijvoorbeeld denkt dat de burens hem willen vermoorden omdat hij hun stemmen heeft gehoord, terwijl dat in feite niet zo is, heet dat een waan. Wanen worden in de psychiatrie, net als stemmen horen, gezien als een symptoom van psychose en schizofrenie.

In zekere zin komen wanen heel veel voor. Veel mensen hebben weleens bepaalde ideeën over iets of iemand die niet blijken te kloppen. We kennen niet voor niets de uitdrukking: ‘in de waan verkeren dat’. Bij wanen zoals bedoeld in de psychiatrie, blijven mensen hun overtuiging volhouden ondanks een duidelijk bewijs van het tegenovergestelde. Ook kan worden bedoeld, dat hun overtuigingen niet met andere mensen in dezelfde cultuur gedeeld worden.

Realitychecks: waar of waan?

Door realitychecks te doen, kun je erachter te komen of wat je zelf of iemand anders denkt, klopt of niet (zie onderdeel 6.5). In feite is wetenschap niets anders: door middel van wetenschappelijk onderzoek wordt gekeken of een mogelijke verklaring voor iets, klopt met de werkelijkheid. Er zijn drie mogelijke resultaten: de mogelijke verklaring wordt bevestigd, bevestigd noch weerlegd of klopt niet met het gevonden bewijs. Opvallend genoeg zie je dat in de wetenschap dat sommige verklaringen nog steeds gebruikt worden (als waar worden aangenomen), ook al heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat ze niet kloppen.

Waarheid is soms niet vast te stellen

Sommige zaken lenen zich slecht voor wetenschappelijke verklaring of onderzoek. Voorbeelden hiervan zijn de liefde of de spiritualiteit. Spiritualiteit houdt zich meestal bezig met bovennatuurlijke wezens en processen, waar de wetenschap zich bij de tastbare natuur houdt en het bovennatuurlijke (metafysica) overlaat aan de filosofie en de godsdienst.

Voor veel stemmenhoorders zijn hun stemmen echter een spirituele ervaring. In veel culturen wordt stemmen horen ook als een spirituele ervaring verklaard: als contact hebben met spirituele wezens zoals geesten van overleden mensen, engelen, demonen, God of de duivel (zie onderdeel 3.3). Of deze verklaringen en overtuigingen waar zijn of niet kan niet door een realitycheck worden vastgesteld. Dus kan ook niemand vaststellen dat het om een waan gaat. Ieder mens heeft recht op zijn eigen mening en op eigen godsdienst(uitoefening). Daarom is het van belang om de mening van mensen

met spirituele of andere overtuigingen waarvan de waarheid niet vast te stellen is, te respecteren en niet meteen af te doen als waan.

Letterlijke waarheid en figuurlijke betekenis

Een andere reden om de bijzondere overtuigingen en ervaringen van mensen te respecteren is de figuurlijke of symbolisch betekenis die ze kunnen hebben voor hun herstel. Zo zag de Engelse ervaringsdeskundige Peter Bullimore zijn stemmen lange tijd als demonen. Een facilitator van zijn stemmenhoordersgroep raadde hem aan om zijn persoonlijke demonen onder ogen te zien. Hij bedoelde hiermee niet letterlijk demonen in de zin van de spirituele slechteriken, maar de mensen en onderwerpen waar een mens het moeilijk mee kan hebben. Die aan je knagen en je blijven achtervolgen. Peter realiseerde zich dat dit voor hem de vrouw was die hem vroeger seksueel had misbruikt. De volgende keer dat hij die vrouw zag, wendde hij niet uit angst zijn hoofd af, zoals hij altijd gedaan had. Deze keer bleef hij haar aankijken totdat zij haar hoofd afwendde. Dit was voor hem een enorme overwinning.

Symbolische betekenis geven aan levensverhalen

Je kunt ook op een figuurlijke of symbolische manier naar je hele leven kijken. Waar staan de feitelijke gebeurtenissen in jouw ervaring voor, wat symboliseren ze? In verschillende culturen en spirituele tradities is het gebruik van symbolen een belangrijke manier om de wereld te begrijpen en met elkaar te communiceren.

Sommige stemmenhoorders gebruiken kunst om hun ervaringen op een symbolische manier te delen. Zoals de Nederlandse kunstenaar Marcel de Jong in zijn schilderijen en de Australische schilder James De Blas in zijn fantasy-(strip)boek 'The Divine Madman'.²⁷³

Het kan prettig zijn om als stemmenhoorder op een figuurlijke of symbolische manier na te denken over je ervaringen of om je herstelverhaal op die manier te vertellen. De Engelse ervaringsdeskundige Catherine Lucas ziet de crisis die zij doormaakte als spiritueel en gebruikt 'De Reis van de Held' (zie kader) als hulpmiddel bij de ondersteuning van lotgenoten, om wat er gebeurd is begrijpelijk te maken.

'De Reis van de Held' kan herkenning geven bij stemmenhoorders die ervaring hebben met crisis en herstel: de moeilijke reis door de vreemde wereld is symbolisch voor de bijzondere zintuiglijke ervaringen die iemand in het begin overweldigen en waarmee hij of zij een tijd worstelt, inclusief mogelijk de ervaringen in de psychiatrie. De kwaliteiten die onderweg worden opgedaan (moed, doorzettingsvermogen en inzicht) zijn symbolen voor ervaringskennis en empowerment. Als de stemmenhoorder heeft leren omgaan met stemmen



De Reis van de Held

‘De Reis van de Held’ (*The Hero’s Journey*) is een term afkomstig van mythologie-expert Joseph Campbell. Hij interesseerde zich voor de verhalen uit verschillende culturen, van mythen, sagen, legenden en sprookjes, verhalen uit heilige boeken van verschillende godsdiensten en verhalen uit de literatuur, tot de moderne verhalen van films en tv-series. De verhaallijn die hij keer op keer terugvond, een soort blauwdruk, noemde hij De Reis van de Held.

Deze reis bestaat uit verschillende fasen. In het begin gaat alles zijn gangetje voor de hoofdpersoon. Na verloop van tijd komt er een oproep om uit zijn comfortzone te stappen en op avontuur te gaan. Na een heftig voorval gaat de hoofdpersoon het avontuur aan en verschijnen er helpers en hulpmiddelen in zijn leven om hem te ondersteunen. In de nieuwe wereld waarin hij terechtkomt ondergaat hij allerlei beproevingen. Hij ontwikkelt moed en doorzettingsvermogen om obstakels te overwinnen en gaat nadenken over wie hij eigenlijk is en wat het doel is van zijn leven (inzicht). Hij leert in een lange reis met ups en downs te begrijpen wat ervoor nodig is om een held te zijn. Als hij uiteindelijk zijn doel heeft bereikt,ervaart de held een intens gevoel van geluk en begrip. Hoewel hij graag op die plek wil blijven, is het de bedoeling dat hij terugkeert naar zijn wereld, om anderen te helpen met zijn nieuw verworven kwaliteiten.

.....

horen kan hij verder met het leven, ‘terugkeren naar zijn wereld’. De nieuwe kwaliteiten kan hij inzetten in zijn leven, bijvoorbeeld door anderen als ervaringsdeskundige te helpen bij hun herstel.

Betekenis geven aan een persoonlijke crisis

We zijn gewend om bij het woord crisis vooral aan nare dingen te denken, aan hoe er van alles ernstig mis gaat. Maar je kunt behalve aan ‘gevaar’ ook aan ‘kans’ denken. Het Chinese karakter voor het woord ‘crisis’ heeft beide betekenissen. In een crisis worden oude patronen, die niet meer toereikend waren om met de huidige situatie om te gaan, doorbroken. Daardoor ontstaan nieuwe mogelijkheden.

Als mensen stemmen gaan horen, zijn ze er in de meeste gevallen door opvoeding of school niet op voorbereid. Ze beschikken daarom niet over de nodige kennis, inzichten en vaardigheden om met het stemmen horen om te gaan en dat kan tot een crisis leiden. Een leven kan dan helemaal ontwricht raken, waarbij alles tijdelijk stil komt te staan en de toekomst onzeker is. Tegelijk biedt de crisis je de mogelijkheid om te leren met moeilijke dingen in het leven om te gaan en kwaliteiten in jezelf te ontdekken waarvan je niet wist



Crisis als mogelijkheid tot je kern te komen

Ervaringsdeskundige stemmenhoorder Irene van de Giesen deelde haar ideeën tijdens het Wereldcongres Stemmen Horen in Thessaloniki in Griekenland. Ze vertelde dat mensen wanneer ze opgroeien aanvankelijk vanuit hun kern handelen en denken. Als er nare dingen gebeuren, reageert het kind met een noodreactie om met het probleem om te gaan. Het kan stil worden, zich afzonderen en/of opgaan in een fantasiewereld. Dit soort noodreacties kunnen gewoontes worden die helpen om te overleven in een soms onvoorspelbare of gevaarlijke wereld. Het zijn helaas niet altijd de beste oplossingen voor het probleem. Als gevolg hiervan kan het kind niet meer vanuit zijn of haar kern handelen. Als een kind daarna bijvoorbeeld in de puberteit opnieuw met trauma te maken krijgt (zoals gepest worden of seksuele intimidatie) kan dit tot nieuwe noodreacties leiden (bijvoorbeeld druggebruik) om de nare gevoelens te vergeten, die weer nieuwe gewoontes worden.

Zo kan het gebeuren dat iemand steeds minder vanuit zijn of haar kern leeft. De gestapelde overlevingsstrategieën kunnen tegen de volwassenheid, niet meer toereikend zijn om met nieuwe verantwoordelijkheden om te gaan tot een punt waarop de patronen instorten en het crisis is. Volgens Irene kan zo'n crisis, hoe kwetsbaar je ook bent en afhankelijk van de goede zorg van anderen, je helpen om terug te komen bij je oorspronkelijke kern. Na de crisis kan iemand bewust op zoek gaan naar gezonde manieren om met problemen uit het heden en het verleden om te gaan en het leven opnieuw opbouwen vanuit zijn of haar kern.

.....

dat je ze in je had. In de spirituele crisisbenadering wordt ervan uitgegaan dat plotselinge heftige spirituele ervaringen kunnen leiden tot een crisis. Wanneer die spiritualiteit een goede plek in het leven krijgt, kan dit daarna leiden tot psychologische en spirituele groei. De nieuwe situatie levert ook tijd en ruimte op om na te denken over hoe je je leven opnieuw wilt vormgeven. Deze tijd en ruimte hebben veel mensen die na school meteen gaan studeren en/of werken en een gezin stichten, niet.

7.6 Wat is de boodschap van de stemmen?

Stemmen doen uitspraken. Ze kunnen allerlei dingen zeggen, maar wat is hun bedoeling? Bedoelen ze wat ze letterlijk zeggen of toch iets anders? Willen ze dat je hun opdrachten uitvoert, of willen ze dat misschien juist niet? Soms zeggen stemmen dingen die niet kloppen of die nergens mee te maken lijken te hebben. Misschien is de boodschap van de stemmen wel cryptisch of symbolisch, dus figuurlijk bedoeld.

Don't shoot the messenger

De stemmenhoorbeweging gaat ervan uit dat stemmen een boodschap hebben, dus betekenisvol zijn voor de stemmenhoorder. Die betekenis kan zowel letterlijk als figuurlijk zijn. Een figuurlijke boodschap moet vertaald of ontcijferd worden voor je deze kunt begrijpen. Soms wordt het ontcijferen van wat de boodschap van de stem eigenlijk is, ervaren als het kraken van code. Als je eenmaal een goede manier hebt gevonden om de uitspraken van de stemmen te interpreteren, kunnen hun uitspraken als helpend ervaren worden. Daarom wordt er in de stemmenhoorbeweging vaak gezegd: 'Don't shoot the messenger'. Schiet de boodschapper (stem) niet af, want mogelijk heeft hij een waardevolle boodschap voor je.

Nadenken over de boodschap niet altijd gemakkelijk

In de eerste fasen van stemmen horen en herstel kan het moeilijk zijn om naar de boodschap van de stem te luisteren. De last als gevolg van de stemmen staat vaak op de voorgrond, met alle boosheid, angst en wantrouwen van dien. Waarom zou je luisteren naar stemmen die je ongevraagd lastig vallen en je leven tot een hel maken? In latere fasen waarin de stemmenhoorder enigszins heeft leren omgaan met de stemmen, ontstaat er ruimte om op verschillende manieren na te denken over wat de boodschap van de stemmen zou kunnen zijn.

Robin: *'De eerste paar weken dat ik stemmen hoorde, zeiden de stemmen niet*

eens zulke nare dingen. Ze waren op hun eigen manier best vriendelijk en behulpzaam. Maar doordat ik totaal niet wist wat me overkwam, hoe ik met de stemmen kon omgaan en of zij het goed of slecht bedoelden, werd ik steeds bang voor ze. Naarmate ik ze meer wantrouwde, werden de stemmen steeds negatiever. Het heeft jaren geduurd voordat ik leerde luisteren naar de stemmen.'

Het kan ook zijn dat de stemmen praten over onderwerpen die moeilijk of pijnlijk zijn, zoals traumatische ervaringen. Het is bijvoorbeeld heel moeilijk om te luisteren naar een stem van iemand die jou vroeger mishandeld of misbruikt heeft en nu allerlei nare opmerkingen maakt over jou.

Positief in plaats van negatief interpreteren

De interpretatie van wat de stemmen zeggen kan helpend of niet helpend zijn. Een negatieve interpretatie van de uitspraak van een stem kan ertoe



leiden dat je allerlei negatieve gevoelens en gedachten krijgt en misschien wel dingen gaat doen die je eigenlijk niet wilt doen. Een positieve interpretatie van dezelfde uitspraak van dezelfde stem kan ertoe leiden dat je juist positieve gedachtes en gevoelens krijgt en er iets nuttigs mee gaat doen. Zoals in de ervaring van Ami:

‘De stemmen kwamen terug, maar minder vaak. Ze waren er niet steeds. Ik kon het hanteren. Ik vatte moed en reageerde positief op hen. Als ze zeiden ‘kijk haar eens, wat een ramp’, keek ik in de spiegel en gaf ze gelijk en nam een douche en kleepte me fatsoenlijk aan of maakte het huis schoon. Uit een negatieve invloed ontstond nu een signaal en een stimulans.’²⁷⁴

Figuurlijke boodschap van de stemmen

Sommige stemmenhoorders hebben gemerkt dat hun stemmen niet letterlijk, maar figuurlijk bedoelden wat ze zeiden. Zo kan een uitspraak ‘Maak er een einde aan’ niet bedoeld zijn als ‘Maak een einde aan je leven’, maar ‘Maak een einde aan deze vervelende situatie in je leven.’ Om tot zo’n positieve interpretatie te komen moet je wel eerst leren om een vertaalslag te maken. Zie in het voorbeeld van Mick en zijn stem De Brutaalste (blz. 217).

Stemmen voor jezelf (leren) benutten

Je kunt op veel verschillende manieren betekenis geven aan de stemmen en aan wat ze zeggen. We hebben gezien dat sommige stemmenhoorders een positieve betekenis hebben gevonden zelfs voor negatieve stemmen, zodat zelfs deze stemmen als helpend ervaren kunnen worden. Het veranderen van de relatie met de stemmen van een negatieve naar een positieve relatie (zie onderdeel 6.6), kan helpend zijn bij het leren omgaan met stemmen. Daarmee verandert de functie van de stemmen. De stemmen worden zo een eigenschap die je kunt benutten, in plaats van iets waarvan je alleen last hebt.

Stemmen als stressthermometer

Veel stemmenhoorders merken dat stress en stemmen een vicieuze cirkel met elkaar kunnen vormen (zie 6.5). Een simpele manier om de stemmen te benutten is door ze te gebruiken als een stressthermometer. Zo kun je een toename van de last als gevolg van de stemmen zien als een teken dat je te veel stress hebt en dat je goed voor jezelf moet gaan zorgen. Genoeg rust en tijdelijk wat minder hooi op je vork nemen en genoeg leuke dingen doen kan helpen om de stress te verminderen. Zo kun je de stemmen in het dagelijks leven gebruiken als stressthermometer.



De omgekeerde psychologie van De Brutaalste²⁷⁵

Mick heeft zijn relatie met de stem De Brutaalste ten positieve veranderd. Toen hij in een crisis zat, ging hij in gesprek met een crisismanager die Voice Dialogue bleek te doen met stemmen.

Mick: ‘En ineens gebeurde er iets dat mijn wereldbeeld ontzettend op z’n kop zette: hij vroeg me of hij eens met de stemmen mocht praten? En terwijl ik me nog afvroeg wie van ons tweeën nou gek was, gaf de stem in mijn hoofd antwoord. Blijkbaar zag hij dat en vroeg wat er gebeurde? Ik antwoordde dat de stem “ja” zei en hij vroeg me of ik dat goed vond.’

‘Verder kwam uit dit gesprek naar voren dat deze stem er was om mij te helpen. Hij keek al heel lang met me mee en zag dat ik veel moeite had met keuzes maken en dat ik daar zelf onder te lijden had. Hij wilde mij daarbij helpen. Hij wilde dat ik een keuze zou maken en daarnaar zou handelen.’
‘Hij legde ook uit dat hij ‘omgekeerde psychologie’ gebruikte. Omdat hij al zolang met me meekeek, wist hij ook dat ik ontzettend eigenwijs was en dat ik me niet de wet liet voorschrijven. Als je tegen mij zou zeggen dat ik links moest gaan, dan ging ik naar rechts. Voor zijn aanpak gold ongeveer hetzelfde: hij hoopte dat door te zeggen dat ik dood moest, ik voor het leven zou kiezen.’

.....

Stemmen als helpers?

Binnen de stemmenhoorbeweging worden stemmen soms gezien als helpers, ook al bieden ze hun hulp soms op onhandige of vervelende manieren aan. Mensen die Voice Dialogue hebben gedaan met hun stemmen (zoals Mick, zie kader) merkten dat de stemmen in hun leven zijn gekomen om hen te helpen met bepaalde problemen. Ze kunnen bijvoorbeeld een signaal geven dat er ergens in je leven een onopgelost probleem is.

Stemmen als signaal voor een probleem

Binnen de stemmenhoorbeweging wordt verder gekeken naar de achtergrond van de stress die soms tot meer last van stemmen leidt. Die stress en stressgevoeligheid hebben vaak te maken met emotioneel gevoelige problemen in iemands leven, bijvoorbeeld met onverwerkte trauma's uit het verleden,

onzekerheden of duidelijk aanwijsbare grote problemen die nu in je leven spelen. Als de stemmenhoorder zulke signalen leert lezen, kan hij de stemmen gaan benutten.

Mick beschrijft in zijn boek²⁷⁶ in elk hoofdstuk één van zijn stemmen en hij eindigt elk hoofdstuk met een poging om te begrijpen wat de betekenis en functie van de desbetreffende stem is. Bij veel stemmen lukt hem de vertaalslag, bij sommige stemmen is het nog een open vraag. Op deze manier stemmen leren begrijpen en benutten zou andere stemmenhoorders mogelijk ook kunnen helpen.

7.7 Betekenis geven aan je identiteit als stemmenhoorder

In onderdeel 5.8 kwamen stigma en emancipatie bij stemmen horen aan bod. Welk stempel krijgt de stemmenhoorder opgedrukt? Is hij of zij een schizofreen of psychoot, een psychiatrische patiënt of cliënt, iemand met een spirituele gave en/of is hij of zij een stemmenhoorder die daar wel of niet open voor uitkomt?

Hoe er in verschillende culturen en samenlevingen naar stemmen horen wordt gekeken, bepaalt mede hoe stemmenhoorders zichzelf zien. Net zoals het helpend kan zijn om een positieve betekenis te geven aan het stemmen horen, kan het helpend zijn om een goede manier te vinden om over jezelf als stemmenhoorder te denken.

Stigmaversterkende taal van wetenschap en psychiatrie

Jim van Os stelde in een interview²⁷⁷ dat iemand een psychiatrische diagnose geven eigenlijk een ingreep op de identiteit van die persoon is. Je wordt van een persoon ineens een psychiatrisch patiënt en van een ‘normaal’ iemand, ineens een psychoot of schizofreen. Dit heeft veel gevolgen voor hoe je naar jezelf kijkt en voor hoe anderen jou zien.

Ik herkende veel in een opmerking van de ervaringsdeskundige voorzitter van Intervoice, Rachel Waddingham, dat ze zich ontmenselijkt (‘dehumanized’) voelt als ze een wetenschappelijk artikel leest. Voor het schrijven van dit boek heb ik honderden wetenschappelijke artikelen en boeken gelezen. Die werken staan vol woorden als patiënten, symptomen, dysfuncties, defecten, abnormaliteiten, fouten, denkfouten, slechte prestaties en ga zo maar door. Het vergde grote inspanning om de vertaalslag te maken voor dit boek, van die informatie naar normale mensentaal met zo min mogelijk verwijzingen naar ziektes of gebreken. Ik schrijf over ‘mensen met de diagnose schizofrenie’ in plaats van ‘mensen met schizofrenie’ of ‘schizofrenen’. Dit is een sub-

tiel, maar fundamenteel verschil. Niet alleen is het de vraag of schizofrenie bestaat. In sommige gevallen zegt de diagnose die gesteld wordt meer over degene die haar stelt, dan over degene over wie de diagnose gesteld wordt.

Door de nadruk op fouten en gebreken kan de indruk worden gewekt dat er iets fundamenteel niet goed is aan stemmen horen of stemmenhoorders. Zoals ervaringsdeskundige psychologe Eleanor Longden het uitdrukt: ‘De belangrijke vraag van de psychiatrie is niet “Wat is er mis met jou?”, maar “Wat is er met je gebeurd?”’²⁷⁸ Deze laatste vraag geeft de stemmenhoorder juist de ruimte om zijn of haar verhaal te doen.

Naar een emancipatiebevorderende taal

Een veel positievere manier om over stemmen horen en stemmenhoorders te praten, die ook wetenschappelijk gezien meer verantwoord is, is in termen van variatie en diversiteit. Door stemmen horen bij voorbaat te zien als psychotisch, wordt een aanname gedaan die wetenschappelijk niet onderbouwd is. We zouden zo’n aanname bij voorbaat net als ‘linkshandigheid is slecht’ of ‘een andere seksuele geaardheid dan hetero is een verstoring van de seksuele oriëntatie’ moeten afwijzen.

Door te praten in neutrale termen en in normalemensentaal over hoe mensen kunnen verschillen wat betreft ervaringen, gedachten, gevoelens en gedrag, voorkom je onwetenschappelijk communiceren en verklein je het risico op pathologiseren en stigmatiseren van stemmenhoorders. Dit doen onderzoekers en behandelaren in de praktijk tegenwoordig bij het geven van voorlichting en in behandelingen steeds vaker. Zo maken de mensen van Gedachten Uitpluizen gebruik van ‘Zo zit datjes’ waarin in eenvoudige taal bepaalde onderwerpen helder worden uitgelegd. In de vakliteratuur is deze verandering minder te zien.

Oproep

Bij deze zou ik behandelaren, onderzoekers, docenten en alle andere betrokkenen graag willen uitnodigen om over mensen die stemmen horen te praten en schrijven in neutraal, alledaags taalgebruik en hierbij zowel de eventuele problemen als de kwaliteiten van stemmenhoorders te erkennen en te benoemen.

Een positieve identiteit als stemmenhoorder

Voor veel stemmenhoorders die ernstige problemen hebben gehad met de stemmen en daarvoor psychiatrische behandeling hebben gekregen, is het vinden van een positieve identiteit als stemmenhoorder een belangrijke stap in het herstel. Belangrijk hierbij is mensen vinden die jou, inclusief je stem-

men, accepteren en waarderen als je bent. Stemmen horen is dan één van de eigenschappen die bij jou horen.

Stemmenhoorder zijn kun je ook positief benoemen zoals bij mediums of ervaringsdeskundigen die het stemmen horen benutten om anderen te helpen.

Een andere manier is om positieve of ludieke benamingen te gebruiken. Soms gaat het hierbij om geuzennamen. Zo gebruikt de Mad Pride beweging het Engelse woord voor 'gek' (mad) als een naam waar ze trots op zijn. De zanger Mike Muir van Suicidal Tendencies zingt vaak over stemmen horen en het hebben van visioenen. Hij noemt zichzelf 'cyco'. Het lijkt op het woord 'psycho' dat soms wordt gebruikt om mensen uit te maken voor psychopaat. Mike Muir gebruikt het als geuzennaam. En voor hem drukt de naam uit wat voor soort persoon hij is.

Een ander voorbeeld van een positieve omschrijving van iemand die bijzondere zintuiglijke ervaringen heeft, is het woord 'psychonaut'. Deze term wordt onder andere veel gebruikt door de dichters Hans Plomp en Gerben Hellenga uit Ruigoord, die zelf veel bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben meegemaakt. Psychonaut betekent iemand die op reis gaat in het universum van de geest. Dit reizen door de geest kan gebeuren door psychedelische middelen te gebruiken (zoals paddo's, LSD of DMT) of met behulp van meditatie.

Je kunt allerlei andere woorden vinden voor het stemmenhoorder zijn, die voor stemmenhoorders zelf een positievere lading hebben en daarom helpend kunnen zijn.

Hulp voor stemmenhoorders

Als je van een afstand kijkt naar de verschillende vormen van hulp en ondersteuning die stemmenhoorders voor zichzelf in Nederland kunnen vinden, kun je grofweg twee basisvormen onderscheiden: hulp die er vooral op gericht is goed te leren omgaan met de stemmen en het stemmen horen beter te begrijpen en hulp die er vooral op gericht is de stemmen te verminderen of te laten verdwijnen.

Bij de eerste groep horen de verschillende manieren van zelfhulp (onderdeel 8.2 en 8.3), trainingen (8.5), begeleiding en gespecialiseerde psychologische therapieën (8.6 en 8.7) en benaderingen die vanuit de stemmenhoorbeweging zijn aangedragen of ontwikkeld (8.8). Ook de ervaringsdeskundige ondersteuning bij herstel (8.4) kan eronder vallen.

Onder de tweede groep vallen de biologische benaderingen, waarbij gebruikgemaakt wordt van medicatie (8.9) of elektrische of magnetische stimulatie van de hersenen (8.10).

Van alle hulpvormen wordt hieronder ook de beschikbaarheid aangegeven. Het scala is breed, maar dat betekent niet, dat het aanbod even breed toegankelijk is voor stemmenhoorders. Integendeel. Er zijn slechts twee gespecialiseerde behandelcentra en veel therapieën zijn niet zomaar voor iedereen beschikbaar. De Steunpunten Stemmen Horen pleiten voor een betere toegankelijkheid van het hulpaanbod voor stemmenhoorders.

8.1 Vele vormen van hulpverlening beschikbaar

Het gezegde in de herstelbeweging ‘Herstellen doe je zelf, maar niet alleen’ laat zien dat het in principe de persoon zelf is die herstelt, die zichzelf leert helpen. Bij leren omgaan met stemmen horen geldt dit ook. Zichzelf leren helpen is de uitdaging waar de stemmenhoorder voor staat. Niemand kan dat voor hem of haar doen, maar dat wil niet zeggen dat anderen, bijvoorbeeld naasten, niet kunnen helpen. Integendeel, in principe kan iedereen stemmenhoorders tot steun zijn, bijvoorbeeld door stemmen horen bespreekbaar te maken. Naasten kunnen veel steun geven aan stemmenhoorders en soms hebben zij zelf ook behoefte aan ondersteuning. Over de hulp voor en door naasten gaat hoofdstuk 9.

Welke hulp is voor jou het beste? Soms kan het lijken of je geen keuze hebt in welke begeleiding je krijgt, welke behandeling je volgt of welke medicijnen je slikt, en soms lijken er juist te veel keuzemogelijkheden te zijn. Sommige mensen vinden het moeilijk om hulp te vragen. Hou in gedachten dat het altijd verstandig is om hulp te vragen als je het echt nodig hebt.

Een goede match tussen jezelf, hulpvorm en hulpverlener

Het is goed om uit te zoeken welke vormen van hulp je aanspreken. Een hulpvorm vinden die bij je past en een hulpverlener met wie er een klik is, bepaalt voor een groot deel of deze hulpvorm jouw herstel bevordert of belemmert. Mocht de klik er niet zijn heb je in ieder geval geleerd dat dit op dit moment niet de juiste match is voor jou.

8.2 Individuele zelfhulp

Zelfhulp bij stemmen horen is hulp die stemmenhoorders aan zichzelf en elkaar geven. Dit kan individueel, bijvoorbeeld dat je informatie gaat zoeken of aan de slag gaat met een zelfhulpboek. Maar dit kan ook in een groep waarin de verschillende leden elkaar helpen en ondersteunen. Deze vorm van zelfhulp kun je vinden bij het onderdeel 8.3. Als vormen van individuele zelfhulp bij stemmen horen bespreken we informatie zoeken, zelfhulpboeken en de Temstem-app.

Tijdschriften

Als je op de hoogte wilt blijven van de ontwikkelingen rondom stemmen horen, kun je donateur worden van Stichting Weerklank. Je krijgt dan vier keer per jaar het tijdschrift 'De Klankspiegel' toegestuurd, met onder meer ervaringsverhalen, verslagen van congressen en boekrecensies. Ook in andere tijdschriften, zoals 'Open Geest' van Anoiksis en 'YN' van Ypsilon staan af en toe interessante items over stemmen horen.

Boeken en artikelen

Je kunt ook boeken en artikelen lezen over stemmen horen. Op de websites van Omgaan met Stemmen Horen, Stichting Weerklank en Psychosenet kun je interessante artikelen en blogs lezen. Bij Stichting Weerklank zijn veel goede boeken over stemmen horen te koop voor een zacht prijsje. Sommige bibliotheken hebben ook boeken over stemmen horen in hun collectie. De Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen en Den Haag hebben een eigen infotheek met boeken, tijdschriften en dvd's over stemmen horen die je gratis kunt

lenen. Sommige boeken, die bedoeld zijn voor hulpverleners en onderzoekers, bevatten veel vaktaal en zijn moeilijker te lezen. Andere boeken zijn gemakkelijker te lezen, Nederlandstalige boeken. Voor een overzicht, ga naar www.omgaanmetstemmenhoren.nl

Websites

Wil je meer weten en lezen over stemmen horen, dan is er ook op het internet veel informatie te vinden. Tegelijk met het verschijnen van dit boek, wordt de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl gelanceerd. Daarmee wordt allerlei waardevolle informatie over stemmen horen in normale mensentaal beschikbaar. Op de site vind je niet alleen informatie over de Steunpunten Stemmen Horen en de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners, maar ook worden er ervaringsverhalen, blogs, video's, websitelinks en belangrijk nieuws gedeeld. Op de website wordt ook dit boek gratis ter download en als online e-book beschikbaar gesteld.

Nieuwsbrieven

Het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk brengt jaarlijks een nieuwsbrief uit waarin onder andere de activiteiten, bijeenkomsten, boeken en films over stemmen horen besproken worden. Als je op de hoogte gehouden wilt worden van het wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van therapieën op stemmen horen kun je ook abonneren op de nieuwsbrief van Gedachten Uitpluizen via de website www.gedachtenuitpluizen.nl.

Social media

Je kunt via Facebook mensen en organisaties volgen die zich bezighouden met stemmen horen en zo op de hoogte blijven. Je kunt ook lid worden van Facebookgroepen waarin informatie, ideeën en ervaringen over stemmen horen gedeeld worden, zoals 'NL Stemmenhoordersnetwerk' en 'Intervoice'.

Bijeenkomsten, symposia en congressen

Er worden verschillende bijeenkomsten georganiseerd waarop informatie over stemmen horen te verkrijgen is. Zo organiseren de Steunpunten Stemmen Horen, het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk en Stichting Weerklank informatiebijeenkomsten. Soms is er een lezing over stemmen horen op een symposium of een congres dat je kunt bezoeken, bijvoorbeeld op het jaarlijkse Phrenos Psychosecongres in Zwolle.

Elk jaar is er, sinds 2009 telkens in een ander land, het Wereldcongres Stemmen Horen. Dit congres wordt mede door stemmenhoorders georganiseerd. Informatie over de Wereldcongressen kun je vinden op de website van Intervoice

(www.intervoiceonline.org) en Stichting Weerklank. Het tiende Wereldcongres werd in 2018 voor de tweede keer in Nederland gehouden, deze keer in Den Haag.

Zelfhulpboeken

Er zijn twee boeken in het Nederlands die over zelfhulp bij stemmen horen gaan. Het ene zelfhulpboek is ‘Werken met Stemmen’ van Ron Coleman en Mike Smith. Ron Coleman is een bekende ervaringsdeskundige stemmenhoorder uit Schotland en één van de oprichters van Intervoice. Het andere boek is van de Nederlandse ervaringsdeskundige Resi Maleki en heet ‘Een boekje open over zelfhulp bij stemmen horen’. Voor meer informatie, zie de website van Stichting Weerklank.

Zelfhulp-app: de Temstem-app

De Temstem-app is speciaal ontwikkeld (door ggz-instelling Parnassia en Reframing Studio) om minder last te hebben van stemmen. Deze app kun je gratis downloaden naar je telefoon en gebruiken waar en wanneer je maar wilt. De app bestaat uit twee woordspelletjes: Taalklikker en Woordlink. Bij Taalklikker is het de bedoeling om te tellen uit hoeveel lettergrepen een woord bestaat. Bij Woordlink is het de bedoeling om twee woorden zo met elkaar te combineren dat ze samen een bestaand ander woord vormen. Beide spelletjes hebben zes levels, waarbij elk level steeds wat moeilijker is.

Het idee achter deze app is dat je de taalgebieden in je hersenen door een woordspelletje te spelen, actief gebruikt. Daardoor kunnen ze niet geactiveerd worden voor het horen van stemmen. Zo kun je tijdelijk minder stemmen horen. Als je eenmaal geoefend bent in het spelletje, kun je ook proberen de stemmen op te roepen tijdens het spelen. Als het dan lukt om het spelletje goed te blijven spelen, kunnen de stemmen minder levendig en indrukwekkend worden. Daarnaast kan je zelfvertrouwen groter worden omdat je steeds beter in het spelletje wordt en meer controle ervaart. Naar het effect van de app is een groot landelijk onderzoek gedaan. De resultaten van dit onderzoek waren bij het afronden van dit boek nog niet gepubliceerd.

eHealthmodule Stemmen Horen

De eHealthmodule Stemmen horen kun je als stemmenhoorder zelf of met een behandelaar doornemen. De module is gebaseerd op het boek ‘Stemmen Horen’ van Iris Sommer.

8.3 Zelfhulp in een groep: stemmenhoordersgroepen

Een stemmenhoordersgroep is een groep van stemmenhoorders die bij elkaar komen en ervaringen, ideeën en tips uitwisselen. Het is een mix van een zelfhulpgroep en groepscontact met lotgenoten. Binnen de internationale stemmenhoorbeweging wordt veel gewerkt in stemmenhoordersgroepen. Er zijn er sinds 1988 meer dan honderd over de hele wereld opgezet. De meeste draaien in Engeland. In Nederland zijn er groepen in Maastricht, Amsterdam, Zeeland, Castricum, Purmerend en Nijmegen, al of niet onder de paraplu van een ggz-instelling.

Hoe werkt een stemmenhoordersgroep?

In een stemmenhoordersgroep wordt een veilige omgeving gecreëerd waar ieder mag zijn zoals hij of zij is, inclusief zijn of haar bijzondere ervaringen en ideeën. Wat besproken wordt binnen de groep is vertrouwelijk en iedere deelnemer is vrij om te kiezen wat hij of zij wil delen. Er zijn meestal twee kartrekkers (facilitators) die de groep ondersteunen, waarvan ten minste één stemmenhoorder is.

Alle deelnemers, ook de kartrekkers, zijn gelijkwaardig. Samen bepalen de leden wat ze willen bespreken en hoe er over stemmen horen wordt gepraat. De kartrekkers zorgen ervoor dat alle afspraken die de groep gemaakt heeft, worden nagekomen, bijvoorbeeld dat iedere deelnemer aan bod komt en dat iedereen in zijn of haar waarde gelaten wordt.

Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek laat zien dat deelnemen aan een stemmenhoordersgroep kan leiden tot acceptatie en hoop.²⁷⁹ Acceptatie in de zin dat je open over je ervaringen kunt praten en dat die ervaringen serieus worden genomen. Maar ook acceptatie van jou als persoon, inclusief je stemmen. Hoop kan worden geput uit de stappen die de leden hebben gezet in hun herstelproces en de manieren die ze hebben gevonden om met stemmen horen om te gaan.

Uit een onderzoek naar de effecten van stemmenhoordersgroepen in Engeland is gebleken dat de deelnemers de stemmenhoordersgroepen als herstelondersteunend ervaren en als een belangrijke bron van steun.²⁸⁰ Deelnemers waardeerden met name de mogelijkheid andere stemmenhoorders te ontmoeten, steun te ontvangen die nergens anders beschikbaar was en de veilige plek die de groep bood om moeilijke onderwerpen te bespreken. In Nederland loopt op dit moment ook een onderzoek naar stemmenhoordersgroepen onder leiding van dr. Barbara Schaefer.

Zelf een stemmenhoordersgroep opzetten?

Het staat je vrij om zelf een stemmenhoordersgroep op te zetten. Een goede eerste stap is om een tijdje mee te doen met een bestaande stemmenhoordersgroep. Als je hulp wilt bij het opzetten van een groep kun je contact opnemen met Stichting Weerklank en/of met één van de Steunpunten Stemmen Horen. Het kan handig zijn om eerst een cursus te volgen over stemmen horen, herstel en zelfhulpgroepen, zoals de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' of 'Kartrekkerstraining voor Herstelgroepen' van HEE!.

8.4 Ervaringsdeskundige ondersteuning bij herstel

Algemene inzet van ervaringsdeskundigheid

Een andere vorm van hulp voor stemmenhoorders is ervaringsdeskundige ondersteuning. Binnen de stemmenhoorbeweging wordt al lang met ervaringsdeskundigen gewerkt. Zo zijn er sinds 1987 ervaringsdeskundigen actief bij Stichting Weerklank. Nu ervaringsdeskundigheid de afgelopen jaren als vak meer erkenning heeft gekregen in Nederland, kunnen mensen die hulp zoeken bij stemmen horen ondersteuning krijgen van ervaringsdeskundigen binnen de reguliere ggz.

De ervaring met psychische problemen en het cliënt-zijn van ervaringswerkers in de ggz loopt uiteen. Sommige ervaringsdeskundigen hebben ervaring met stemmen horen en vele anderen helemaal niet. De meeste ervaringswerkers hebben een algemene opleiding tot ervaringsdeskundige gevolgd. Een kleinere groep heeft specifieke trainingen gedaan op het gebied van stemmen horen. Gelukkig neemt het aantal ervaringsdeskundigen dat gespecialiseerd is in ondersteuning bij stemmen horen de laatste jaren snel toe, mede door de uitbouw van de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' en de bijbehorende training voor facilitators. Het verschilt per instelling of ervaringswerkers de ruimte krijgen om hun ervaring met stemmen horen en/of hun gespecialiseerde werkwijze in te zetten.

Stichting Weerklank

Stichting Weerklank is er voor mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen en persoonsgebonden overtuigingen. Bij Stichting Weerklank werken vrijwilligers die zelf ervaringsdeskundig zijn op het gebied van stemmen horen. Sommigen van hen hebben daarnaast een betaalde baan als ervaringswerker bij een andere organisatie. Weerklank biedt informatie en ondersteuning op het gebied van stemmen horen en wil een bijdrage leveren aan betere hulpverlening bij stemmen horen en aan een positieve beeldvorming over stemmen

horen. Het aanbod van Weerklank bestaat onder andere uit gesprekken met contactpersonen, informatie via de website en het tijdschrift 'de Klankspiegel', ondersteuning van stemmenhoordersgroepen en het organiseren van bijeenkomsten, zoals het Wereldcongres Stemmen Horen in 2018 in Den Haag.

Steunpunten Stemmen Horen

De Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen (Ribw N&R) en Den Haag (Stichting Anton Constandse) bieden een uitgebreid aanbod, geheel verzorgd door ervaringsdeskundigen. De Steunpunten bieden onder andere een open spreekuur, infotheek, workshops, individuele ondersteuning, een stemmenhoordersgroep, de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners. Daarnaast zijn er mogelijkheden voor stemmenhoorders om zich te ontwikkelen tot ervaringsdeskundigen. Zie voor meer informatie over de Steunpunten Stemmen Horen onderdeel 10.1.

Wetenschappelijk onderzoek Steunpunt Stemmen Horen

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van de ervaringsdeskundige ondersteuning vanuit de Steunpunten Stemmen Horen. Een vroeg, verkennend onderzoek (uitgevoerd voordat de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' werd ontwikkeld) door studente Marjolein Valk liet zien dat de individuele ervaringsdeskundige ondersteuning kan bijdragen aan het bespreekbaar maken van het stemmen horen. Beide Steunpunten merken dat er veel vraag naar is en dat de geboden ondersteuning hoog wordt gewaardeerd (cijfers tussen de 8 en 10 op een schaal van 10).

8.5 Cursussen en trainingen voor stemmenhoorders

Als stemmenhoorder kun je deelnemen aan drie verschillende cursussen: de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' (zie 10.2), de 'basistraining' van het zorgprogramma Stemmen Horen van het UMC Utrecht en de cursus 'Stemmen horen begrijpelijk maken'.

Basistraining bij de stemmenpoli van het UMC Utrecht

De basistraining bij het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht maakt deel uit van het behandelpakket van het zorgprogramma. De training wordt gegeven door een reguliere hulpverlener en een ervaringsdeskundige. Bij de basistraining komen aan bod: registratie van de stemmen, copingstrategieën, psycho-educatie, gezond leefpatroon, positievere benadering, terugvalpreventie, psychomotorische training en het groepsgesprek.²⁸¹

Beschikbaarheid

De basistraining wordt alleen aangeboden bij het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht.

Stemmen horen begrijpelijk maken

De cursus ‘Maastrichts Interview en Voice Dialogue’ wordt meestal gegeven aan reguliere hulpverleners, ervaringsdeskundigen of studenten. Vaak is het mogelijk om als stemmenhoorder mee te doen, als ‘oefenpersoon’ voor de deelnemers aan de cursus. Af en toe wordt de cursus specifiek voor stemmenhoorders gegeven, zodat zij hun herstelverhaal kunnen maken of om zelf als ervaringsdeskundige te leren het Maastrichts Interview af te nemen.

Beschikbaarheid

In Nederland verzorgen Peter Oud en Dirk Corstens twee keer per jaar²⁸² de cursus ‘Stemmen horen begrijpelijk maken’, waarbij zowel het gebruik van het Maastrichts Interview als Voice Dialogue aan de orde komt. Irene van de Giesen van ‘Hersteltalent’ in Koudekerke biedt een cursus aan waarbij zowel het ‘Maastrichts Interview’ met een stemmenhoorder als het ‘Maastrichts Interview Zelfbeschadiging’ aan bod komen.

Cursussen over herstel

Mensen die psychische problemen ervaren met stemmen horen, hebben te maken met een herstelproces. Om aan de slag te gaan met je herstel, kun je naast cursussen over stemmen horen, ook een herstelcursus volgen. Voorbeelden hiervan zijn ‘Een begin maken met herstel’, de ‘WRAP’ (Wellness Recovery Action Plan) of ‘Herstellen doe je zelf’. De cursussen worden vaak aangeboden bij RIBW’s en ggz-instellingen, zelfregiecentra en herstelacademies.

8.6 Gespecialiseerde behandelingen

Maastrichts Interview

Het Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder is ontwikkeld door Marius Romme en Sandra Escher. Het brengt allerlei aspecten van het stemmen horen in kaart. Op basis van het Maastrichts Interview kan met de stemmenhoorder het zogeheten construct gemaakt worden, waarmee wordt gekeken met welke mensen en problemen in het leven van de stemmenhoorder de stemmen samenhangen (bijvoorbeeld traumatische ervaringen). Het Maastrichts Interview en het construct kunnen de stemmenhoorder ook helpen achterhalen wat de boodschap of de betekenis van zijn stemmen is (zie 7.4)

of kunnen worden gebruikt als hulpmiddel bij het herstelverhaal. Hoewel het maken van het Maastrichts Interview herstelbevorderend kan werken, is het vooral een manier om een goede diagnose te stellen. De behandeling dient gericht te zijn op de problemen die uit het construct naar voren komen.

Onderzoek met het Maastrichts Interview

Met behulp van het Maastrichts Interview is onder meer het baanbrekende onderzoek gedaan naar verschillen tussen stemmenhoorders met en zonder diagnose. Ook het gebruik van het Maastrichts Interview om herstelverhalen en constructen te maken is onderzocht, dat leidde tot de publicatie in 2012 van het boek 'Leven met Stemmen: 50 Verhalen van Herstel'. Daarnaast is een onderzoek gedaan waarin bij honderd stemmenhoorders een construct wordt gemaakt. Onderzoek naar het effect van het Maastrichts Interview op de ernst van de stemmen werd niet gedaan omdat de benadering zich niet daarop richt, maar op het leren omgaan met de problemen die samenhangen met de stemmen.

Beschikbaarheid

Verspreid over Nederland zijn er hulpverleners die getraind zijn in het afnemen van het Maastrichts Interview. Voor meer informatie kun je contact opnemen met Stichting Leven met Stemmen, Stichting Weerklank of Praktijk Corstens.

Voice Dialogue

Voice Dialogue gericht op stemmen horen is als ondersteuningsmanier populair in de internationale stemmenhoorbeweging. Al doet de naam anders vermoeden (Voice Dialogue betekent 'Stem Dialoog'), deze benadering was in het begin niet speciaal bedoeld voor stemmen horen. De hulpverleningsvorm Voice Dialogue is ontwikkeld door Hal en Sidra Stone.²⁸³ Zij stellen dat iemands persoonlijkheid niet één geheel is, maar gevormd wordt door verschillende delen, met elk eigen behoeftes, gevoelens en ideeën. In sommige delen herkennen we onszelf en in andere niet. Soms kunnen de afzonderlijke delen verschillende of zelfs tegenovergestelde behoeftes hebben, zodat er een innerlijke knoop ontstaat.

Bij Voice Dialogue gaat de ondersteuner, zonder te oordelen of in te grijpen, in gesprek met de verschillende persoonlijkheidsdelen, die de kans krijgen om vrijuit te praten en te vertellen wat zij te vertellen hebben. Zo kan duidelijk worden welke kanten iemand heeft en of die verschillende kanten met elkaar in overeenstemming kunnen worden gebracht, zodat zij elkaar helpen in plaats van elkaar in de weg te zitten.

Een bekend voorbeeld van zo'n persoonlijkheidsdeel is de innerlijke criticus, het deel van iemand dat kritiek geeft en vertelt wat die persoon allemaal niet goed doet. In sommige situaties kan dat helpend zijn, zodat je leert om fouten te voorkomen. Maar soms is zo'n innerlijke criticus zo meedogenloos dat je heel onzeker wordt en niets meer durft te ondernemen. Dan zit je innerlijk in de knoop. Voice Dialogue kan helpen die innerlijke knoop te ontwarren. Het doel is om een bewust ego te ontwikkelen dat wat afstand kan nemen van de persoonlijkheidsdelen en er daardoor meer controle over kan krijgen.

Voice Dialogue bij Stemmen Horen

De Nederlandse psychiater Dirk Corstens heeft Voice Dialogue toegepast op stemmen horen.²⁸⁴ In deze vorm gaat de ondersteuner in gesprek met de stemmen van een stemmenhoorder. Voor de sessies beginnen, geeft de ondersteuner uitleg over stemmen horen en wordt het stemmen horen in kaart gebracht, bijvoorbeeld met behulp van het Maastrichts Interview.

Bij een Voice Dialogue sessie wordt eerst afgesproken met welke stem de ondersteuner in gesprek zal gaan. De stemmenhoorder gaat vervolgens op een andere stoel zitten om te benadrukken dat de stem aan bod komt. De keuze voor de plek wordt onderhandeld met de stem. De ondersteuner stelt vervolgens vragen aan de stem en de stemmenhoorder luistert wat de stem zegt en vertelt dat aan de ondersteuner. Deze indirecte manier geeft de stemmenhoorder enige mate van controle. Soms laat de stemmenhoorder de stem direct spreken, maar hij blijft wel altijd de regie houden, kan kiezen wat hij of zij wel of niet wil zeggen en kan stoppen wanneer hij of zij wil. Na het gesprek keert de stemmenhoorder terug naar zijn of haar stoel en wordt de sessie nabesproken.²⁸⁵

Voorbeelden van vragen die een ondersteuner bij een Voice Dialogue-sessie kan stellen aan de stemmen zijn: Wie ben je? Heb je een naam? Hoe oud ben je? Kent de persoon je? Wanneer ben je in het leven van de persoon gekomen? Wat was de aanleiding van je komst? Wat waren de omstandigheden toen? Waar moet je voor zorgen? Wat streef je na? Wat zou er gebeuren als je er niet zou zijn? Hoe gaat de persoon met je om? Welke moeilijkheden kom je tegen bij de omgang met de persoon?

Uit de sessie kan duidelijk worden wat de functie is van de stemmen. Vaak komen er kwetsbaarheden en emotionele thema's naar voren die duidelijk maken waar de persoon tekortschiet, maar ook hoe de stem wil helpen.

Onderzoek naar de effecten van Voice Dialogue bij Stemmen Horen

Er zijn nog geen onderzoeken gepubliceerd over de effectiviteit van Voice Dialogue bij Stemmen Horen. Wel wordt er op dit moment onderzoek gedaan

en zijn er plannen voor meer onderzoek.²⁸⁶ Verspreid over Nederland zijn er hulpverleners die getraind zijn in Voice Dialogue bij Stemmen Horen. Voor meer informatie kun je contact opnemen met Praktijk Corstens.

Cognitieve gedragstherapie: anders denken en doen

CGT is een vorm van therapie die ervan uitgaat dat je goed met dingen kunt leren omgaan door anders te leren denken (cognitie) en anders te doen (gedrag). Bij stemmen horen kan het bijvoorbeeld helpen om te bedenken dat de stemmen minder macht hebben dan je denkt (van gedachten veranderen) en dat het beter is om op basis van je gezonde verstand te handelen in plaats van klakkeloos te doen wat de stemmen willen (van gedrag veranderen). Of in plaats van te luisteren naar de stem die tegen je zegt dat je niet kunt tennissen en beter kunt thuisblijven, ga je toch tennissen.

G-schema: gebeurtenis, gedachte, gevoel, gedrag en gevolg

Bij CGT wordt gebruik gemaakt van het zogenoemde G-schema. Een G-schema bestaat uit 4 of 5 G's waarmee je een bepaalde situatie in kaart kunt brengen. Bij het 4 G-schema staan de G's voor Gebeurtenis, Gedachte, Gevoel en Gedrag. Bij het 5 G-Schema komt er ook nog Gevolg bij. Het idee achter een G-schema is dat je gebeurtenissen en gevoelens niet altijd onder controle hebt, maar je kunt er wel voor kiezen anders te denken en anders te doen, met andere gevolgen als resultaat.

Gedachten Uitpluizen: CGT voor psychotische klachten

In Nederland werd door Mark van der Gaag en collega's 'Gedachten Uitpluizen' ontwikkeld. Het is een verzamelnaam voor CGT speciaal voor psychotische klachten. Deze versie van CGT wordt afgekort als CGTp. Er zijn inmiddels verschillende vormen van CGTp bij stemmen horen. Zo zijn er versies van CGTp voor mensen bij wie de stemmen somberheid (depressie), angst of schaamte oproepen. Sinds kort is er ook CGT voor het omgaan met buitengewone en opmerkelijke ervaringen (zoals stemmen horen) voor mensen die geen ernstige psychische klachten en geen diagnose hebben, maar daar vatbaar voor zijn. Andere vormen van 'Gedachten Uitpluizen' richten zich op achterdocht (paranoia), geesten, djinns en magie, verschillende soorten wanen, negatieve symptomen en andere hallucinaties dan stemmen.²⁸⁷

Opbouw van CGT bij stemmen horen

CGT bij stemmen horen wil stemmenhoorders helpen om minder last van de stemmen te hebben en om beter met de stemmen te kunnen omgaan in het dagelijks leven. Het doel is dus niet om de stemmen zelf te verminderen. CGT

is een strak omschreven therapievorm met een duidelijke structuur. Het bestaat uit acht onderdelen die in 15 tot 20 bijeenkomsten doorlopen worden. Deze onderdelen zijn kennismaking, het in kaart brengen van de situatie, een gezamenlijke probleembeschrijving maken en de doelen van de therapie bepalen. Bij het begin van het therapiegedeelte wordt eerst een plan gemaakt waarin opgeschreven wordt welke dingen er in welke volgorde gedaan gaan worden en volgt er een voorlichting.

Tijdens de therapie kijk je samen kritisch naar je denken en doen in relatie tot de stemmen. Hoe denk je over de stemmen en hun invloed op jou? Hoe denk je over jezelf, de mensen om je heen en de wereld in het algemeen? Klopt het wel wat je denkt? Wat gebeurt er als je er anders tegenaan kijkt? Wat gebeurt er als je anders reageert op de stemmen, bijvoorbeeld als je een bepaalde opdracht niet uitvoert? Hoe groot is de kans, denk je, dat waar je bang voor bent ook daadwerkelijk gebeurt? En als er iets in het verleden niet goed uitpakte, betekent dit dan dat er de volgende keer ook weer iets vervelends gebeurt?

Na de therapiedeel wordt de situatie opnieuw in kaart gebracht en krijgt de cliënt weer een aantal vragenlijsten mee. Zo kan er gekeken worden of en wat er is veranderd, tijdens of door de therapie. De therapie wordt afgesloten met een terugblik: Welke stappen in het herstel zijn nu genomen en welke wil de cliënt nog doen? Zo nodig kunnen na de therapie enkele extra bijeenkomsten ('boostersessies') plaatsvinden, waarbij besproken kan worden hoe het gaat en er extra kan worden geoefend met onderdelen van de therapie.²⁸⁸

Wetenschappelijk onderzoek naar CGT bij stemmen horen

Er is heel veel onderzoek gedaan naar CGT bij psychose in het algemeen en ook naar CGT bij stemmen horen in het bijzonder. De onderzoeken naar CGT bij stemmen horen zijn gedaan met stemmenhoorders die ook de diagnose psychose hebben. Er bleek consequent dat CGT bij stemmen positieve effecten had en geen negatieve effecten.

Beschikbaarheid van CGTp bij stemmen horen

Doordat CGTp opgenomen is in de richtlijn Schizofrenie (en in de zorgstandaard Psychose) is CGTp bij stemmen horen bij veel ggz-instellingen beschikbaar. Ook de stemmenpoli's in Utrecht en Groningen bieden CGTp bij stemmen horen aan. Veel ggz-instellingen werken met multidisciplinaire teams waarin ook een psycholoog zit. Als je CGTp bij stemmen horen wilt, kun je het beste contact opnemen met je behandelaar en dit met hem of haar bespreken. Je kunt ook kijken op de website van Stichting Cognitie en Psychose-Gedachten Uitpluizen: www.gedachtenuitpluizen.nl

CGT bij stemmen die opdrachten geven

Er is een speciale versie van CGT ontwikkeld voor mensen die stemmen horen die opdrachten geven met mogelijk schadelijke gevolgen. Deze versie richt zich erop om de macht die de stemmenhoorder aan de stemmen toekent, te verminderen. Uit onderzoek blijkt dat door deze therapie stemmenhoorders inderdaad minder macht gaan toekennen aan de stemmen en dat ze minder vaak de opdrachten van de stemmen uitvoeren.²⁸⁹

Groeps-CGT bij stemmen horen

CGT bij stemmen horen kan ook worden toegepast in groepen. Uit onderzoek blijkt dat groeps-CGT bij stemmen horen positieve effecten heeft op het stemmen horen. Individuele behandeling op basis van een persoonlijke situatiebeschrijving is echter wel effectiever dan groeps-CGT.

HIT (Hallucinatiegerichte Integratieve Therapie)²⁹⁰

HIT kan worden ingezet bij stemmen horen, maar ook bij andere bijzondere ervaringen, zoals het zien van beelden (visioenen). HIT is ontwikkeld door dr. Jack Jenner, die ook de stemmenpoli in Groningen heeft opgericht. De HIT bestaat uit een aantal onderdelen: medicatie, cognitieve gedragstherapie (CGT), coping, psycho-educatie (voorlichting), resocialisatie, crisisplan en systeemtherapie.

Bij HIT werken de stemmenhoorder, behandelaar en naasten samen (werken volgens de triade). HIT is een klantgerichte benadering. Dat zie je terug in hoe er met verklaringen wordt omgegaan. Uitgangspunt bij HIT is dat betrokkenen hun eigen realiteit hebben. Ieders verklaring van de stemmen wordt erkend. Het maakt hierbij niet uit of het een 'correcte' psychiatrische diagnose, een spirituele verklaring of een trauma-gerelateerde interpretatie is. De verschillende verklaringen worden gezamenlijk besproken en voor iedere interpretatie wordt een persoonlijk plan van aanpak gemaakt. De stemmenhoorder, naasten en therapeut hebben dus ieder hun eigen interpretatie en plan. Alle betrokkenen hebben hun eigen verantwoordelijkheid voor de uitvoering van hun plan.

HIT besteedt veel aandacht aan het ontwikkelen en inzetten van coping. Na de voorlichting over de aanpak, wordt de stemmenhoorder gevraagd om zijn of haar stemmen te registreren. Vervolgens wordt met behulp van de vragenlijst GLOS iemands manier van coping in kaart gebracht (zie 6.4). Er worden twee of drie strategieën uitgekozen die de stemmenhoorder vervolgens gaat oefenen. Door de stemmen te blijven registreren kan de stemmenhoorder zien wat het effect is van zijn coping.

Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek naar het effect van HIT bij stemmenhoorders met de diagnose schizofrenie liet gunstige effecten zien op hallucinaties, ervaren last en negatieve inhoud van de stemmen. Ook waren er gunstige effecten wat betreft huishoudelijke werkzaamheden, familierelaties, partnerrelatie en ouderrol.²⁹¹

Beschikbaarheid

Hoewel de HIT-therapie is opgenomen in de richtlijn Schizofrenie is de beschikbaarheid van HIT de laatste jaren helaas afgenomen. Het lijkt erop dat het aanbod van deze therapie na de pensionering van Jack Jenner niet structureel is doorgegeven. De stemmenpoli bij het UMC Groningen gebruikt niet meer de HIT zoals Jack Jenner die voor ogen had. Wel is een aantal behandelaren in Nederland geschoold in de HIT. Voor meer informatie kun je contact opnemen met Jack Jenner via www.audito.nl

COMET (Competitive Memory Training)

COMET staat voor Competitive Memory Training (in het Nederlands: Competitieve Geheugen Training). Deze training is bedoeld om door het herbeleven van positieve herinneringen een positiever zelfbeeld en meer zelfvertrouwen te ontwikkelen. Iedereen die negatief over zichzelf denkt, kan eraan meedoen. COMET kan worden gecombineerd met CGTp en kan helpen mensen helpen die last hebben van negatieve stemmen die hun zelfvertrouwen ondermijnen. Bij COMET haalt de stemmenhoorder zich positieve herinneringen heel levendig voor de geest, zodat ook de positieve gevoelens die bij die herinnering horen, gevoeld kunnen worden en zo je zelfvertrouwen kan worden gevoed. Het idee is dat de stemmenhoorder de stemmen minder, maar zichzelf meer macht toekent.

Wetenschappelijk onderzoek en beschikbaarheid

Onderzoek laat zien dat als gevolg van deze training de stemmen het dagelijks leven minder verstoren. Deze training vereist wel wat huiswerk en niet alle stemmenhoorders kunnen of willen dat doen.²⁹²

COMET wordt op diverse plaatsen aangeboden in Nederland, onder andere bij het zorgprogramma Stemmen Horen van het UMC Utrecht.

Acceptance & Commitment Therapie

Acceptance and Commitment Therapie (ACT) combineert cognitieve gedragstherapie met mindfulness. ACT richt zich aan de ene kant op het leren accepteren van ervaringen, gedachten en emoties (acceptance). Aan de andere kant richt ACT zich op het jezelf toewijden (commitment) aan de dingen die voor

jou belangrijk zijn in het leven. ACT wordt toegepast bij allerlei psychische problemen, zoals depressie, trauma en angst en ook bij stemmen horen.

Het doel van ACT is het bereiken van psychische flexibiliteit. De therapie onderscheidt zes processen die gezamenlijk bijdragen aan psychische flexibiliteit: onderscheiden van gedrag en gedachten,²⁹³ mindfulness (een combinatie van ontspannings- en aandachtsoefeningen), acceptatie, samenhang zien tussen jezelf en je leven,²⁹⁴ helder krijgen wat jij waardevol vindt in het leven en toegewijde actie ondernemen om je leven ten positieve te veranderen.

Wetenschappelijk onderzoek naar ACT bij stemmen horen

De enkele onderzoeken naar het effect van ACT bij stemmen horen, leverden wisselende resultaten op. Sommige onderzoeken lieten een positief effect zien, andere geen effect of een mix van positieve en negatieve effecten. Positieve effecten waren onder andere vermindering van stress door stemmen, minder in de echtheid van de stemmen geloven en minder opnames. Samengevat: ACT heeft overwegend positieve effecten, maar er is nog te weinig onderzoek gedaan.²⁹⁵

Beschikbaarheid van ACT bij stemmen horen

ACT is beschikbaar in Nederland maar wordt niet standaard door alle ggz-instellingen aangeboden. Je moet zoeken naar een behandelaar die ACT bij stemmen horen kan geven.

Mindfulness

Mindfulness is 'het bewust en zonder oordeel aandacht geven aan het moment'. Bij mindfulness worden meditatie technieken uit de boeddhistische tradities gecombineerd met moderne psychologische inzichten. Het kan leiden tot meer welzijn door stress, piekeren en het zich zorgen maken te verminderen. Mensen kunnen mindfulness beoefenen als onderdeel van hun psychische en spirituele ontwikkeling, werkgevers bieden het hun werknemers aan omdat zij er zowel minder gestrest als productiever van worden. Ook in de psychiatrie wordt mindfulness aangeboden bij stressgerelateerde klachten of depressie, soms als deel van een therapie (zoals bij ACT), soms op zichzelf staand.

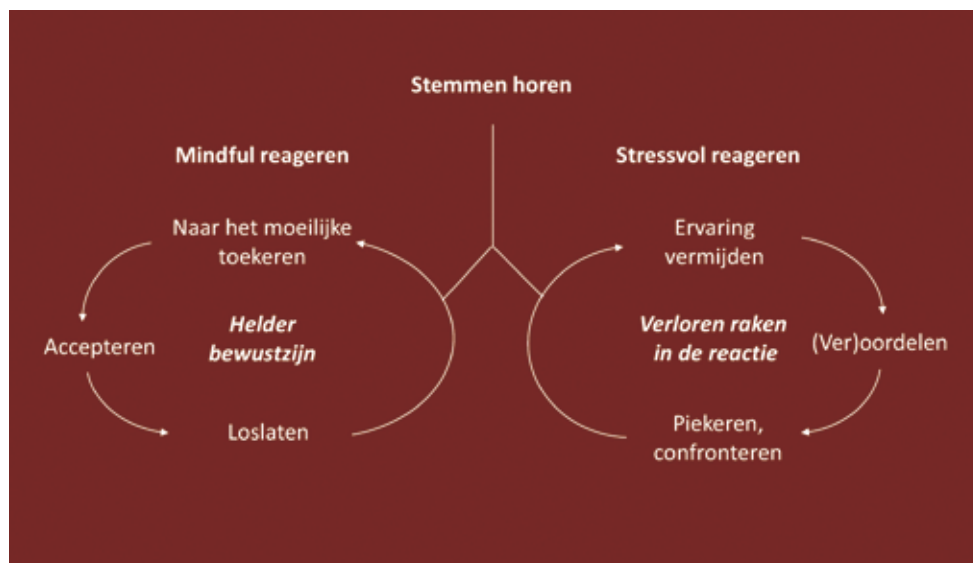
Mindfulness bij stemmen horen

Mindfulness wordt ook toegepast bij stemmen horen. Figuur 8.1 laat zien hoe een verontruste, stressvolle reactie op een negatieve stem kan verlopen en hoe je mindful kunt reageren op stemmen horen. De start is meestal een ontspannings- en aandachtsoefening, bijvoorbeeld door steeds als je afgeleid wordt, je aandacht weer op je ademhaling te richten.

Stel je hoort een stem die iets negatiefs zegt. Bij een stressvolle of verontruste reactie probeer je de ervaring te ontwijken en beoordeel je de stem als negatief. Je begint te piekeren of gaat een confrontatie aan met de stemmen (discussiëren of ruzie maken). Zulke reacties kunnen een vicieuze cirkel oproepen die moeilijk te doorbreken is. De stemmen blijven vervelend. Je probeert te vluchten maar dat gaat niet. Je probeert te vechten maar je verliest het iedere keer. Zo raak je verloren in de reactie. Mindful reageren bestaat uit het opmerken van de negatieve stem maar er geen oordeel over hebben. Je vecht er niet tegen, discussieert er niet mee, blijft er niet over nadenken en je vlucht er niet voor. In plaats daarvan merk je op dat er een stem voorbijkomt die iets zegt (acceptatie) en je laat die stem gewoon weer voorbij gaan, zonder er nog aandacht aan te geven.. Na verloop van tijd merk je dat de stemmen komen en gaan en lukt het steeds vaker om zonder stress op de stemmen te reageren.

Wetenschappelijk onderzoek naar mindfulness bij stemmen horen

Het beschikbare onderzoek naar de effecten van mindfulness op stemmen horen laat gunstige effecten zien, in de zin van minder lijden onder de stemmen, meer controle ervaren over de stemmen en op herstel in het algemeen. Sommige onderzoekers hebben gevonden dat in sommige gevallen mensen met de diagnose psychose na meditatie meer klachten kregen, waarschijnlijk door de verminderde prikkels. Bij de onderzoeken naar mindfulness bij stemmen horen wordt dat effect niet gevonden.²⁹⁶



Figuur 8.1 Mindfulness bij stemmen horen.

Beschikbaarheid van mindfulness bij stemmen horen

Mindfulness bij stemmen horen is in Nederland alleen beschikbaar als onderdeel van ACT bij stemmen horen. Sommige ggz-instellingen bieden wel mindfulness aan, maar vaak niet specifiek gericht op het omgaan met stemmen horen. Soms is ook sprake van voorwaarden aan de toelating op basis van de diagnose of worden mensen met de diagnose psychose uitgesloten. Buiten de ggz vind je mindfulness bijvoorbeeld in meditatie- en yogacentra. In algemene zin is mindfulness voor iedereen beschikbaar.

Vaktherapie bij stemmen horen

Sommige vormen van vaktherapie – een verzamelnaam voor verschillende vormen van vaktherapie (beeldend, drama, dans, muziek, speltherapie en psychomotorische therapie) – worden aangeboden bij stemmen horen, zoals muziektherapie, tekentherapie en psychomotorische therapie.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de effecten van vaktherapieën op stemmen horen. Wel is er een onderzoek waaruit bleek dat muziektherapie een gunstig effect op hallucinaties en wanen kan hebben. Veel ggz-instellingen bieden een vorm van vaktherapie aan.

Nieuwe veelbelovende therapieën

Avatar-therapie. Bij Avatar-therapie, een nieuwe therapievorm uit Engeland, maakt de stemmenhoorder op de computer een driedimensionaal plaatje van de stemmen die hij of zij hoort. Dit heet een Avatar. De therapeut kan deze avatar besturen. Hij moedigt de stemmenhoorder via de avatar aan om tegenover de stemmen voor zichzelf op te komen, zodat hij er langzamerhand steeds meer controle over krijgt. Avatar-therapie combineert onderdelen van CGT en Voice Dialogue met moderne computertechnieken.

Er is nog weinig onderzoek naar deze therapie gedaan. Een verkennend onderzoek liet zien dat de deelnemers minder last hadden van de stemmen en bij een aantal gingen de stemmen helemaal weg. Uitgebreider onderzoek is nu gaande.²⁹⁷ In Nederland wordt Avatar-therapie nog niet aangeboden.

Relatingtherapie. Relatingtherapie (ontwikkeld door Hayward) richt zich op een betere relatie tussen de stemmenhoorder en de stemmen. Je leert met de stemmen om te gaan als met mensen, in een wederkerige relatie (van geven en ontvangen). Het doel is om de stemmenhoorder te helpen dominanter te zijn dan de stemmen.



Aanbod rond stemmen horen voor kinderen

Het aanbod voor kinderen is relatief klein. Het boek 'Kinderen die stemmen horen, wat je moet weten en wat je kunt doen' van Sandra Escher en Marius Romme geeft informatie over stemmen horen bij kinderen. De ene helft is gericht op kinderen zelf en de andere helft op ouders, leerkrachten en hulpverleners.

Stichting Weerklank heeft een strip over stemmen horen uitgebracht speciaal voor kinderen .

Zorgprogramma Stemmen Horen Jeugd (UMC Utrecht). Het aanbod bestaat uit voorlichting, de psychotherapie 'Sterker dan je stemmen', oudergesprekken en in sommige gevallen ook medicatie. Soms worden er extra behandelingen aangeboden, zoals systeemtherapie en in het geval van trauma ook traumatherapie. In dit zorgprogramma Stemmen Horen wordt ieder kind gevraagd om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek.³⁰⁰

Audito. Jack Jenner biedt een speciale versie van de HIT-therapie voor kinderen aan in een kleine stemmenpolikliniek voor kinderen (*Audito*) in Ten Boer. Bij deze variant van HIT wordt liever geen medicatie voorgeschreven.

.....

Het weinige onderzoek dat naar de effecten van relatingtherapie op stemmen horen is gedaan, laat positieve effecten zien.²⁹⁸ De therapievorm is in Nederland nog niet beschikbaar.

Gespecialiseerde centra in Nederland

Nederland heeft enkele gespecialiseerde centra specifiek voor stemmen horen. Dit zijn de stemmenpolikliniek bij het UMC Groningen, het zorgprogramma Stemmen Horen bij UMC Utrecht en de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen en Den Haag.

De stemmenpolikliniek bij het UMCG (Groningen)

De stemmenpolikliniek bij het UMC Groningen is opgericht door Jack Jenner die ook de HIT-therapie heeft ontwikkeld. Van de oorspronkelijke HIT zijn sommige onderdelen aangepast aan nieuwe wetenschappelijke inzichten. Andere onderdelen worden niet meer gebruikt. Anno 2018 bestaat het aanbod

uit voorlichting, copingtraining, CGT en medicatie. Er wordt ook aandacht besteed aan een dagbesteding die helpend is bij stemmen horen. Naasten zijn welkom bij de behandeling en kunnen ondersteunen in de behandeling en het oefenen thuis. Zij kunnen ook voorlichting krijgen. De stemmenpoli maakt steeds meer gebruik van TMS (zie onderdeel 8.10) en in het geval van trauma ook van EMDR.²⁹⁹

Het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht

De vroegere stemmenpolikliniek bij het UMC Utrecht heet nu zorgprogramma Stemmen Horen. Behalve de eerder genoemde basistraining bevat het programma: medicatie (antipsychotica), Competitive Memory Training (COMET), CGT, gedragstherapie 'om te stoppen met opdrachten uitvoeren', compassie-training, tDCS en ECT (zie onderdeel 8.10).

8.7 Overige psychologische benaderingen

Behalve de al geschreven therapieën bestaan er nog andere benaderingen die stemmenhoorders mogelijk kunnen helpen: traumatherapieën (EMDR, CGT met exposure en TRE) en enkele behandelvormen met weinig tot geen medicatie (Open Dialogue en Soteria). Daarnaast zijn in de stemmenhoorbeweging enkele behulpzame benaderingen ontwikkeld. Deze vind je in onderdeel 8.8.

Traumatherapieën: EMDR en CGT met exposure

Veel stemmenhoorders hebben traumatische ervaringen meegemaakt die mede oorzaak kunnen zijn van het (lijden onder) stemmen horen. Voor hen kan traumatherapie een uitkomst zijn. De twee meest gebruikte therapieën om trauma te verwerken zijn EMDR en CGT met exposure.

Bij EMDR concentreer je je in gedachten op een beeld uit de herinnering dat in het hier en nu problemen geeft, terwijl je de vingers van de therapeut volgt of een lichtbalk die voor je ogen heen en weer beweegt. Het idee is dat de herinnering minder levendig en beladen wordt. Zo kun je beeld voor beeld traumatische ervaringen verwerken en daardoor zal het stemmen horen of de last die je ervan hebt, verminderen.

Bij CGT met exposure stel je jezelf stapje voor stapje bloot aan allerlei dingen die verband houden met het trauma. Dat kunnen zijn: herinneringen, plaatsen, voorwerpen en personen zijn die je vermijdt omdat ze te veel aan het trauma herinneren. Zo kun je stapsgewijs en met steun van de therapeut voor de angst die dit oproept, allerlei vermijdingen en door triggers auto-

matische (stressvolle) reacties doorbreken. Doordat je aan de blootstelling went, en je merkt dat je het aankunt, ga je je steeds veiliger voelen en neemt je zelfvertrouwen toe. Daardoor kan het stemmen horen of de last ervan minder worden.³⁰¹

Wetenschappelijk onderzoek

In Nederland hebben David van de Berg en zijn collega's van de T-TIP-groep (Treating Trauma in Psychosis, Trauma behandelen bij psychose) veel onderzoek gedaan naar trauma, psychose en traumabehandeling.³⁰² Het bleek dat traumabehandeling ook bij mensen met zowel trauma als psychose helpt om posttraumatische stressklachten te verminderen en soms ook de psychotische klachten. Ook bleek dat, anders dan veel behandelaars dachten, het veilig is om traumabehandeling toe te passen, in welke fase van psychose iemand ook zit. De angst om bij mensen met psychose een crisis uit te lokken door trauma ter sprake te brengen, blijkt ongegrond. Op basis van dit onderzoek zijn de richtlijnen aangepast, zodat traumatherapie aan mensen met trauma en psychose niet meer standaard onthouden wordt.

Beschikbaarheid

EMDR en CGT met exposure worden bij vrijwel alle ggz-instellingen aangeboden. Er zijn steeds CGT-therapeuten die zich hebben toegelegd op traumatherapie en EMDR bij mensen die psychosegevoelig zijn en/of stemmen horen.

Behandelingen met weinig tot geen medicatie

Sommige stemmenhoorders willen graag herstellen zonder het gebruik van medicatie, zoals antipsychotica. Deze wens leeft ook bij sommige naasten en hulpverleners. Eén van de redenen hiervoor zijn de bijwerkingen en gezondheidsrisico's die (langdurig) medicatiegebruik met zich mee kan brengen. Er zijn enkele effectieve behandelingen ontwikkeld voor mensen met de diagnose psychose waarbij weinig tot geen medicatie voorgeschreven wordt, zoals Open Dialogue en Soteria. Niet alleen bij de direct betrokkenen leeft de wens naar een alternatief voor behandeling met medicatie: de minister van Volksgezondheid van Noorwegen gaf in 2015 opdracht om psychiatrische behandelingen zonder medicatie te ontwikkelen.

Open Dialogue

Open Dialogue is een veelbelovende vorm van behandeling voor acute psychose uit Finland. Er wordt weinig tot geen medicatie gebruikt. 'Open Dialogue' betekent 'open dialoog'. In groeps gesprekken met alle betrokkenen



TRE: Trauma behandelen zonder erover te praten?

Tension & Trauma Releasing Exercises (TRE, oefeningen om spanning en trauma los te laten) is een vorm van traumatherapie waarbij het trauma lichamelijk behandeld wordt in plaats van psychologisch. Er wordt bij deze behandeling niet over de traumatische ervaringen gepraat. Deze aanpak zou mogelijk een uitkomst zijn voor mensen die liever niet weer geconfronteerd willen worden met het trauma en/of mensen bij wie EMDR of CGT met exposure niet effectief is.

Bij TRE doe je een aantal oefeningen die helpen om de in het lichaam opgeslagen spanningen los te laten. De oefeningen kunnen ook door de persoon zelf geleerd worden, zodat hij of zij er zelf mee aan de slag kan. Deze relatief nieuwe benadering lijkt op basis van kleinschalig onderzoek en persoonlijke ervaringen gunstige effecten te hebben. Grootschalig, gecontroleerd onderzoek wordt ten tijde van het schrijven van dit boek uitgevoerd.

.....

(zowel de cliënt, als de familie en vrienden, als vroegere en huidige hulpverleners) wordt vanaf het begin open gepraat over de situatie. Er zijn geen aparte behandelplanbesprekingen en alle beslissingen worden in deze groep op basis van gelijkwaardigheid genomen.. De versie van Open Dialogue waar ervaringsdeskundigen deel uitmaken van het team, heet POD (peer-supported Open Dialogue).

Effectiviteit. Uit het eerste onderzoek (Finse situatie) blijken spectaculaire resultaten. Open Dialogue leidt tot minder opnames, minder medicatiegebruik en minder nieuwe crisissen. Na vijf jaar gebruikten slechts 35% van de deelnemers aan het onderzoek antipsychotica, ontvingen 23% van hen een uitkering en had 77% geen last meer van psychotische klachten.

Beschikbaarheid. In 2017 zijn de eerste vier Nederlandse teams naar Engeland gegaan om zich te laten scholen in POD. In 2018 ging het eerste POD-team van start bij GGZ Eindhoven en de Kempen. De benadering wordt ondersteund vanuit de werkplaats Herstelondersteuning.³⁰³

Soteria

Soteria is ontwikkeld in de jaren 70 van de vorige eeuw in de VS door Loren Mosher. Bij Soteria kunnen mensen die met een psychische crisis te maken hebben herstellen in een niet-medische omgeving, in een huis midden in de samenleving. De meeste hulpverleners zijn niet medisch of psychologisch geschoold en er wordt met weinig tot geen medicatie gewerkt. Doel is de persoon zijn eigen regie, sociale netwerk en verantwoordelijkheden in de gemeenschap te laten behouden. Ook worden mensen die Soteriahulp krijgen, ondersteund bij het persoonlijk betekenis geven aan bijzondere zintuiglijke ervaringen. Hulpverleners werken op basis van presentie (zie 5.6) en in een Soteriahuis wordt in principe geen dwang gebruikt.

Effectiviteit. Onderzoek laat zien dat Soteriabehandeling na twee jaar effectiever was dan standaardbehandeling met antipsychotica.³⁰⁴ De mensen die Soteriaans behandeld werden, hadden minder psychische klachten en minder opnames dan de mensen die de standaardbehandeling met antipsychotica kregen. Ondanks deze resultaten kreeg Soteria veel kritiek vanwege het niet-medische karakter van de behandeling. Door gebrek aan financiële steun moest het Soteriaproject in de VS in 1983 stoppen.

Beschikbaarheid. In Nederland houdt Stichting Soteria NL zich bezig met het uitdragen van het gedachtegoed van Soteria, maar er is geen Soteriahuis waar mensen van deze behandeling kunnen profiteren. Er zijn Soteriahuizen in Duitsland, Zweden, Finland, Zwitserland, Hongarije en de VS.

8.8 Ondersteuningsvormen uit de stemmenhoorbeweging

Vanuit de stemmenhoorbeweging zijn nog drie andere benaderingen van ondersteuning ontwikkeld of aangedragen: geweldloos communiceren, familieopstellingen bij stemmen horen, Voice Collage en Herstel op Poten.

Geweldloze communicatie

Geweldloze (of compassievolle) communicatie is een manier van communiceren met als doel het oplossen en voorkomen van conflicten, het duidelijker maken van communicatie en het gezond maken van relaties tussen mensen. Ontwikkeld door Marshall Rosenberg is het ook een manier om te leren omgaan met negatieve gevoelens en op een gezonde, effectieve manier te voorzien in je eigen behoeftes. Elk mens met of zonder psychische problemen kan er baat bij hebben. Dus ook stemmenhoorders, hun naasten en hulpverleners.³⁰⁵

Geweldloze communicatie bij stemmen horen

De Engelse ervaringsdeskundige Rufus May heeft de principes van geweldloze communicatie toegepast op stemmen horen.³⁰⁶ Het richt zich dan op het veranderen van een negatieve relatie met de stemmen naar een positieve relatie (zie 6.6).

Leren voorzien in behoeftes

Geweldloze communicatie gaat ervan uit dat positieve gevoelens als liefde, vreugde en blijdschap ontstaan wanneer er in onze behoeftes is voorzien. Negatieve gevoelens zoals verdriet, angst, boosheid en afschuw ontstaan als dit niet gebeurt. Zulke gevoelens geven dus aan waar je behoefte aan hebt. Door geweldloos met de stemmen te communiceren kun je erachter komen wat de behoeftes zijn van de stemmen en wat jouw eigen behoeftes zijn. Soms blijken deze samen te vallen.

Er zijn vier stappen te zetten bij geweldloze communicatie: waarneming (wat we zuiver waarnemen, zonder oordeel); gevoel (hoe we ons voelen bij die waarneming, niet hoe we erover denken); behoefte erkennen (op basis van wat we voelen, verantwoordelijkheid nemen) en een verzoek doen aan de ander (een concrete actie voorstellen om het leven te verrijken; geen eis).

Voorbeeld van geweldloze communicatie met een negatieve stem

Een stem zegt: 'Je bent een mislukkeling'. Een geweldloze communicatie kan als volgt lopen:

Waarneming: 'Je zei net dat ik een mislukkeling was'

Gevoel: 'Ik voel dat ik daar verdrietig van wordt'

Behoeftes: 'Ik heb waardering nodig'

Verzoek: 'Ik zou je willen vragen vriendelijk voor mij te zijn'

Effectiviteit en beschikbaarheid

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar geweldloze communicatie met stemmen. Geweldloze communicatie specifiek gericht op communiceren met stemmen is nog niet beschikbaar in Nederland.

Familieopstellingen bij stemmen horen

In Nederland bekijken sinds kort Peter Oud, Els Thissen, Sandra Escher en Marius Romme of het maken van familieopstellingen stemmenhoorders kan helpen. Familieopstellingen kunnen de verschillende relaties binnen de familie verduidelijken en kunnen helpen om eventuele knelpunten in die relaties te herkennen, erkennen en waar mogelijk weg te nemen. Peter Oud en zijn collega's willen onderzoeken of je door familieopstellingen inzicht krijgt in

de stemmen en de invloed daarvan op je leven, en of de stemmen een relatie hebben met mensen uit het gezin van oorsprong, de familie of een traumatische ervaring.

Een familieopstelling geldt als een alternatieve vorm van hulpverlening en wordt gedaan met een groep van mensen onder begeleiding van een therapeut of coach. Bij een opstelling brengt iemand een vraagstuk in om gezamenlijk te onderzoeken. Andere deelnemers wordt gevraagd om de plaatsen in te nemen van de verschillende familieleden (representanten).

Effectiviteit en beschikbaarheid

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar familieopstellingen in het algemeen en evenmin naar familieopstellingen bij stemmen horen. Een of twee keer per jaar wordt deze ondersteuningsvorm aangeboden. Voor meer informatie kun je terecht bij Peter Oud.³⁰⁷

Voice Collage: een collage maken over je stemmen

Ervaringsdeskundige Yvonne Doornbos van het Steunpunt Stemmen Horen ontwikkelde Voice Collage, waarbij je een collage maakt van plaatjes en teksten over je stemmen. Zo kun je ervaringen, gedachtes en gevoelens visueel uiten en de betekenis verkennen die de stemmen voor jou hebben. Het maken van collages is een werkvorm die in allerlei vormen van coaching en (creatieve) therapieën wordt toegepast. De komende jaren wil Yvonne Doornbos dit verder uitproberen met stemmenhoorders.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar Voice Collage. De ondersteuningsvorm wordt af en toe aangeboden. Voor meer informatie kun je terecht bij Yvonne Doornbos van het Steunpunt Stemmen horen in Den Haag.

Training Herstel op Poten

Ervaringsdeskundig begeleider Dafne Rademakers ontwikkelde Herstel op Poten, een vorm van herstelondersteuning waarbij de deelnemers psychosociale hulphonden trainen volgens de TopdogSOVA-methode. De training richt zich op rust bewaren, zelfvertrouwen, weerbaarheid, zelfbeheersing, expressie en sociaal handelen. Door met de honden te oefenen leren de deelnemers vaardigheden die ze ook kunnen toepassen in de omgang met mensen en met stemmen. Een stemmenhoorder die deelnam aan de training vertelde dat ze sindsdien met lastige stemmen omgaat zoals met lastige honden: negeren of wegsturen.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van deze training op stemmen horen. De website van Herstel op Poten meldt dat psychische problemen minder of minder heftig kunnen worden en dat deelnemers beter met beperkingen of tegenslagen om leren gaan. 90% van de deelnemers behaalt de doelstellingen.³⁰⁸ Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat positieve omgang tussen honden en mensen een positief effect kan hebben op de hormoonhuishouding van de mens, waardoor het stressniveau vermindert en sociaal gedrag verbetert.³⁰⁹

8.9 Biologische behandelingen: antipsychotische medicatie

De standaardbehandeling bij psychose en schizofrenie is behandeling met antipsychotische medicijnen (antipsychotica). Daarvan is het doel om de psychotische symptomen (hier wordt stemmen horen ook toe gerekend) te verminderen. In het geval van stemmen horen is het doel om het stemmen horen te verminderen, er minder last van te hebben of om de stemmen helemaal te laten verdwijnen. Het (ruim voorhanden) wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van antipsychotica bij mensen met de diagnose schizofrenie laat zien dat antipsychotica in ongeveer twee derde van de gevallen leidt tot een belangrijke vermindering van symptomen. De multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie (2012) en de zorgstandaard Psychose (2017) raden aan om standaard te behandelen met antipsychotica. Behandeling zonder medicatie wordt afgeraden omdat er te weinig wetenschappelijk bewijs is voor de werkzaamheid.³¹⁰

Effect bij stemmenhoorders met de diagnose psychotisch stoornis

Het effect van antipsychotische medicatie op het horen van stemmen verschilt sterk. Bij sommige mensen gaan de stemmen naar de achtergrond, bij andere wordt het stemmen horen minder of gaan de stemmen helemaal weg. En bij weer anderen verandert er niets aan de stemmen. Zo vonden Schneider en collega's dat slechts 40% een vermindering van stemmen ondervond.³¹¹ In een ander onderzoek werd gevonden dat bij een derde van de stemmenhoorders met de diagnose schizofrenie de gebruikelijke medicatie geen effect had op de stemmen. In die gevallen wordt vaak clozapine voorgeschreven. Clozapine blokkeert niet zozeer de dopamine-opname maar de opname van serotonine (zie onderdeel 7.3 voor uitleg over de rol van dopamine). Bij de helft van de ca. 30% bij wie de gebruikelijke middelen die de dopamineopname blokkeren niet werken, werkt clozapine uiteindelijk wel. Dit middel heeft



Vertrouwen bepaalt mede het effect van medicatie

Bij het gebruik van medicatie kan een bijzondere situatie optreden. Bij goed onderzoek naar medicijnen krijgt één groep het echte medicijn, de andere groep een nepmedicijn (placebo), dat niet de werkzame stof bevat. Zo kun je bepalen wat nu precies de werking is van het echte medicijn.

Soms blijkt dat het nepmedicijn een gunstige werking effect heeft: het placebo-effect. Wetenschappers denken dat dit komt door het vertrouwen in het medicijn of in de behandelaar die het medicijn voorschrijft.

Het vertrouwen dat de behandeling gaat helpen, zorgt dan voor het gunstige effect. Het omgekeerde komt ook voor. Als iemand het medicijn en de behandelaar wantrouwt en denkt dat de behandeling niet zal werken, komt het voor dat een behandeling minder goed of zelfs helemaal niet werkt (nocebo-effect). Dit is een gegeven om rekening mee te houden.

Bij het onderzoek naar antipsychotica is er vaak niet vergeleken met een nepmedicijn, omdat men het onverantwoord vond om zieke mensen een behandeling zonder echte medicijnen geven. Daardoor kunnen we geen onderscheid maken tussen het pure effect van antipsychotica en een eventueel placebo- of nocebo-effect.

.....

echter wel ernstiger bijwerkingen dan veel andere antipsychotica.

Los van het effect op de stemmen zelf, kunnen antipsychotica een versuffend of afvlakkend effect hebben, waardoor de stemmen een minder grote impact hebben op je gevoelens, gedachten en gedrag. Je wordt wat onverschilliger ten opzichte van de stemmen, zodat ze je minder van je stuk brengen en er ruimte ontstaat om je met andere dingen bezig te houden.

Hoewel veel stemmenhoorders met de diagnose psychose (of psychotische stoornis, of schizofrenie) met antipsychotica zijn behandeld voor hun stemmen, is er relatief weinig systematisch onderzoek gedaan naar het specifieke effect van antipsychotica op stemmen horen. Uit de onderzoeken die er gedaan zijn blijkt dat stemmen horen bij mensen met de diagnose psychose, het gebruik van antipsychotica gemiddeld tot een vermindering van (de last van) stemmen horen zorgt.³¹²

Effect bij mensen met andere diagnoses

Naar de specifieke effecten van antipsychotica op stemmen horen bij mensen met een andere diagnose dan een psychotische stoornis is nog weinig systematisch onderzoek gedaan, hoewel, zoals we hebben gezien, het stemmen horen ook bij andere diagnoses vaak voorkomt (zie 3.6). We weten dus niet goed wat het effect is van antipsychotica in die gevallen. De generieke module Stemmen horen zegt over het behandelen met antipsychotica:

‘Wanneer naast stemmen horen tevens sprake is van wanen en/of desorganisatie [...], is er meestal een indicatie voor behandeling met antipsychotische medicatie. Er wordt bij voorkeur niet met antipsychotica behandeld wanneer iemand stemmen hoort zonder dat er sprake is van een psychotische aandoening, aangezien er dan ook geen aanwijzingen zijn voor verhoogde dopaminesynthese. Bij ernstig lijden door stemmen horen, kan echter ook in afwezigheid van wanen en desorganisatie een behandeling met antipsychotica geprobeerd worden.’³¹³

Bijwerkingen van antipsychotica

Een nadeel van antipsychotica is dat vrijwel al deze medicijnen vervelende bijwerkingen hebben. Sommige zijn mild en mee te leven, terwijl andere bijwerkingen het functioneren (sterk) belemmeren. Daarnaast kunnen antipsychotica ernstige gezondheidsrisico's met zich meebrengen. Het is daarom goed om je bewust te zijn van mogelijke bijwerkingen en deze regelmatig met je behandelaar te bespreken.

Het duurt een aantal weken voordat je weet of een antipsychoticum bij jou werkt, terwijl de bijwerkingen meteen beginnen. Sommige bijwerkingen gaan na verloop van tijd weer over of worden minder. Het vergt doorzettingsvermogen om erachter te komen welk antipsychoticum in welke dosis bij jou wel of niet helpt, en wat voor jou acceptabele bijwerkingen zijn.

Veel voorkomende bijwerkingen

De lijst van veelvoorkomende bijwerkingen van antipsychoticagebruik is lang: slaperigheid en sufheid, duizeligheid, problemen met vrijen, droge mond en/of droge ogen en/of verstopping, bewegingsstoornissen (rusteloosheid, plotselinge spiertrekkingen en/of spierstijfheid), afvlakking gevoelens, onverschilligheid, depressie, plasproblemen (moeite met plassen of urine lekken), gewichtstoename, toename van vetten en/of cholesterol en/of glucose in het bloed, problemen met het hart (hartkloppingen, snelle, langzame of onregelmatige hartslag), kwijlen (vooral tijdens de slaap), toename van speeksel, hoofdpijn, menstruatieproblemen en melkafscheiding uit de tepels.

Uit onderzoek blijkt dat langdurig gebruik van antipsychotica ook kan leiden tot het krimpen van de hersenen. Onderzoekers dachten aanvankelijk, dat



Brochure ‘Antipsychotica: zo blijf je ze de baas’

MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik maakten in 2013 de brochure ‘Antipsychotica: Zo blijf je ze de baas’. De brochure biedt goede informatie, praktische tips en verschillende checklists. Je kunt de checklists gebruiken om de werking en bijwerkingen zelf in de gaten te houden en als voorbereiding op het gesprek met je behandelaar, zodat je alle belangrijke onderwerpen aan bod laat komen. De brochure geeft ook een handig overzicht van de verschillende bijwerkingen per anti-psychoticum. Dit boekje is gratis te downloaden.³¹⁹

.....

die krimp bij de stoornis schizofrenie hoorde. Later bleek dat langdurig anti-psychoticagebruik de oorzaak was.^{313a}

De ernst van de bijwerkingen hangt ook af van de dosis, hoe lang je het antipsychoticum neemt en welke andere medicatie je mogelijk gebruikt. Voor veel mensen die antipsychotica gebruiken, geven de bijwerkingen extra problemen waarmee ze moeten leren omgaan en waarvan ze moeten herstellen.

Impact van bijwerkingen

De bijwerkingen van psychiatrische medicijnen kunnen de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Voor veel mensen kunnen deze reden zijn om ermee te (willen) stoppen. Meer informatie over bijwerkingen en wat je eraan kunt doen, geeft de generieke module Bijwerkingen.³¹⁴

Het gebruik van psychiatrische medicatie kan leiden tot ernstige lichamelijke problemen en vroegtijdig overlijden. Ook hebben mensen met ernstige psychische aandoeningen meer lichamelijke problemen dan de algemene bevolking.

Lichamelijke gezondheidsrisico's

Mensen met de diagnose schizofrenie hebben een 20-25 jaar lagere levensverwachting dan de algemene bevolking. Deze grotere kans op vroegtijdig overlijden komt vermoedelijk door de verhoogde kans op hart- en vaatziekten die een ongezonde leefstijl in combinatie met antipsychoticagebruik (metaboolsyndroom) met zich mee kan brengen. Ongeveer 5% van de mensen met de diagnose schizofrenie komt te overlijden door zelfdoding.³¹⁵

Metaboolsyndroom. Het metaboolsyndroom is een combinatie van lichamelijke problemen: het hebben van een grote buikomtrek (obesitas) en twee of meer van de volgende dingen: hoge bloeddruk, te veel bloedvetten (te hoog triglyceridengehalte), te laag HDL-cholesterol en verhoogde bloedsuikerspiegel of diabetes-type 2. Het metaboolsyndroom brengt een verhoogd risico op hart- en vaatziekten met zich mee en een verhoogd risico op vroegtijdig overlijden.

Antipsychotica en ongezonde leefstijl. Door een combinatie van langdurig gebruik van antipsychotica en een ongezonde leefstijl (roken, ongezond eten en weinig beweging) ontstaat er een verhoogd risico op het metaboolsyndroom.³¹⁶ Dat geldt vooral bij de zogenoemde atypische antipsychotica clozapine en olanzapine en ook, maar minder, bij quetiapine en risperidon.³¹⁷

Belang van regelmatige controle en een gezonde leefstijl

Als je de diagnose psychotische stoornis hebt en antipsychotica gebruikt, is het belangrijk om een arts regelmatig te laten controleren op het metaboolsyndroom en er een gezonde leefstijl op na te houden. De behandelrichtlijnen raden aan om daar als behandelaar aandacht voor te hebben, regelmatig te checken en een gezonde leefstijl te stimuleren. Bij metaboolsyndroom kan een ander antipsychoticum worden overwogen. Tegenwoordig bieden instellingen activiteiten en cursussen aan om een gezonde leefstijl te bevorderen.³¹⁸

Antipsychotica afbouwen: van controversieel naar reëel?

Lange tijd waren veel behandelaren (en ook cliënten) heel terughoudend met het afbouwen van medicatie. Het beeld dat schizofrenie een ongeneeslijke en levenslange ziekte was, speelde daarbij een rol, maar ook de angst voor terugval. Aan de andere kant zijn veel mensen op eigen houtje medicatie gaan afbouwen of stoppen. Dat ging soms goed, maar soms ook totaal niet. De laatste jaren lijkt afbouwen steeds meer een reële optie te worden. Dit komt mede door het baanbrekende onderzoek van Lex Wunderink en collega's.

Afbouwen kan juist herstelbevorderend zijn

Lex Wunderink en collega's onderzochten een grote groep mensen die een eerste psychose hadden meegemaakt. Een deel van de groep bleef na de psychose antipsychotica slikken, terwijl een ander deel de antipsychotica afbouwde. Na twee jaar bleek dat de afbouwers vaker opnieuw in een crisis terecht waren gekomen. Maar bij onderzoek na zeven jaar, bleek dat de oorspronkelijke doorslikkers inmiddels ook weer een crisis hadden meegemaakt. Gemiddeld bleken beide groepen even vaak een crisis te hebben meegemaakt. De afbouwers, hadden evenveel symptomen als de mensen die nog wel antipsychotica

gebruikten, maar waren meer hersteld in termen van zelfstandig wonen, sociale contacten en activiteiten ondernemen.³²⁰

Om te kijken of deze resultaten bevestigd worden in een groter landelijk onderzoek, ging in 2017 de HAMLETT-studie van start. Na afloop kan op grond van de resultaten worden bekeken of de huidige richtlijn – na een eerste psychose ten minste één jaar na het verdwijnen ervan antipsychotica blijven gebruiken – het beste is voor herstel of dat het beter is om de antipsychotica eerder af te bouwen en de richtlijn aan te passen.³²¹

Ontwenningsverschijnselen bij afbouw antipsychotica

Stapsgewijs minder antipsychotica nemen (afbouwen) brengt ontwenningssverschijnselen met zich mee. Dat zijn reacties van je lichaam en geest, doordat je een bepaald middel niet meer neemt. Zo kun je hoofdpijn krijgen als je na een periode dagelijks koffiedrinken, ineens daarmee stopt. Bij afbouw van antipsychotica kun je last krijgen van: misselijkheid, zweten, slapeloosheid, onrust en spierpijn. Ook kunnen psychotische klachten terugkomen. Vooral bij snel afbouwen of ineens stoppen is de kans op een psychose groot. Daarbij speelt slaapgebrek mogelijk een rol, maar vermoedelijk ook de dopamine-supersensitatie.

Dopaminesupersensitisatie. Bij gebruik van antipsychotica worden de dopamine-d2-receptoren bezet door de medicatie, zodat de hersenen minder dopamine opnemen (zie onderdeel 7.4). Bij langdurig antipsychoticagebruik maken de hersenen extra dopamine-d2-receptoren aan om te compenseren voor de lagere dopamine-opname. Dus heb je na verloop van tijd meer dopamine-d2-receptoren dan toen je begon met de medicatie. Als je ineens stopt en een deel van die receptoren plotseling niet meer door de medicatie worden bezet, nemen de hersenen veel meer dopamine op dan ze gewend zijn. Daardoor kun je in een psychose raken. Door geleidelijk af te bouwen, geef je je hersenen de kans om langzaam te wennen aan de veranderde dopaminehuishouding.³²²

Hulpmiddelen bij afbouwen. Er is nog weinig bekend over het afbouwen van antipsychotica en de ontwenningssverschijnselen die daarbij kunnen optreden. Een van de weinige hulpmiddelen is het boekje ‘Psychofarmaca afbouwen: De Harm Reduction Methode’ door ervaringsdeskundige Will Hall. Het is gratis online verkrijgbaar.

Bij het afbouwen van medicatie kun je taperingstrips gebruiken. Deze zijn nu beschikbaar voor antidepressiva. Er wordt onderzocht of taperingstrips ook voor het afbouwen van antipsychotica gebruikt kunnen worden.

Mocht je naar aanleiding van het lezen van dit boek je medicatiegebruik

willen wijzigen, dan kun je het beste contact opnemen met je behandelaar. Op eigen houtje experimenteren kan risico's met zich meebrengen.^{322a}

8.10 Biologische behandelingen: hersenstimulatie

rTMS bij stemmen horen: magnetische stimulatie

Herhaaldelijke transcraniale magnetische stimulatie (rTMS) is een behandeling waarbij hersengebieden worden geactiveerd door de hersenen kortduurende magnetische pulsen te geven. Als bijvoorbeeld de magnetische spoel op het hoofd geplaatst wordt bij het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor duimbewegingen, kan een magnetische puls ervoor zorgen dat de duim beweegt. De behandeling is pijnloos en gebeurt bij volledig bewustzijn. Bij de toepassing van rTMS bij stemmen horen wordt geprobeerd de activiteit van taalgebieden in de hersenen te beïnvloeden om zo de last van stemmen horen te verminderen.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat rTMS bij mensen met de diagnose psychotische stoornis de last van stemmen horen korte tijd kan verminderen. Na 30 dagen is dit effect weer verdwenen.³²³ rTMS wordt onder bepaalde omstandigheden aangeboden bij de stemmenpoli van UMC Groningen.

tDCS bij stemmen horen: elektrische stimulatie

Bij transcranial direct current stimulation (tDCS) wordt de hersenactiviteit beïnvloed door twee elektroden op het hoofd te plakken en er een kleine elektrische stroom tussen te laten lopen. Op de ene plek wordt de activiteit geremd en op de andere plek juist gestimuleerd. Het doel is om de last van het stemmen horen te verminderen. De behandeling kan wat jeukend of prikkelend aanvoelen, maar is niet pijnlijk. Er zijn ook weinig bijwerkingen.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat tDCS bij mensen met de diagnose psychotische stoornis de last van stemmen horen kan verminderen.³²⁴ De behandeling wordt aangeboden bij het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht.

Hulp door en voor naasten

In hoofdstuk 8 is een scala aan hulpverleningsvormen voor de stemmenhoorder aan bod gekomen. Hierbij, en ook in eerdere hoofdstukken zoals hoofdstuk 5, kwam de belangrijke rol die naasten kunnen spelen, regelmatig ter sprake. In dit hoofdstuk nemen we de steun door naasten (9.1) nader onder loep, met aandacht voor de verschillende perspectieven die voor hen een rol spelen. In onderdeel 9.2 gaat het over naasten en herstel: dat van de stemmenhoorder, maar ook dat van henzelf. De steun voor naasten en de behartiging van hun rechten (door en voor naasten) staan centraal in 9.3.

9.1 Steun door naasten

Wie zijn naasten?

Naasten zijn mensen die dicht bij de stemmenhoorder staan. Dit kunnen familie, de partner, vrienden en vriendinnen zijn, maar bijvoorbeeld ook de burens, collega's of leden van zijn of haar (sport)club. Als stemmenhoorders een tijdlang begeleiding en/of behandeling in de psychiatrie krijgen worden de medecliënten en lotgenoten vaak ook naasten. Naasten kunnen dus allerlei relaties hebben met de stemmenhoorder. In het geval van familieleden zijn er grote verschillen in de vorm van de relatie die je kunt hebben met een stemmenhoorder. Het is bijvoorbeeld een heel andere situatie als een van je ouders stemmen hoort, of één van je kinderen of je zus of broer.

Ervaringsdeskundige en pedagoge Tineke Nabben schreef over hoe haar ouders haar als kind hebben kunnen helpen:

'Naast mij in moeilijke momenten

Achter mij bij het maken van beslissingen

Boven mij om me een schop in de goede richting te geven

En indien nodig voor mij om mij te beschermen.'³²⁵

Vier perspectieven van naasten

Ypsilon is de vereniging van familieleden en naasten van mensen met psychosegevoeligheid en beschikt over veel deskundigheid op het gebied van steun voor en door naasten. Ypsilon werkt met vier perspectieven waarmee naasten te maken hebben:³²⁶

Het ik-perspectief. Dit gaat over jou als naaste en waar jij tegen aanloopt in de omgang met de stemmenhoorder in je omgeving. Bijvoorbeeld: hoe kun je je eigen grenzen bewaken en aangeven? Hoe kun je goed voor jezelf zorgen? Als de situatie van de stemmenhoorder in je omgeving erg heftig is geweest, moeten naasten er vaak zelf ook van herstellen.

Het jij-perspectief. Dit gaat over het omgaan met en ondersteunen van de persoon, die stemmen hoort. Hoe kun je contact houden met de stemmenhoorder en hoe hou je de relatie gelijkwaardig? Wat helpt wel en wat helpt niet bij het ondersteunen van de stemmenhoorder in je omgeving?

Het wij-perspectief. Dit heeft te maken met je gezin en vriendenkring. Hoe kun je hun uitleggen wat er met jou en de stemmenhoorder gebeurt? Hoe kunnen zij jou ondersteunen als dat nodig is? En maak je genoeg tijd voor hen?

Het zij-perspectief. Dit gaat over het contact tussen jou en de hulpverleners van de stemmenhoorder. Kun je betrokken worden bij de behandeling of begeleiding van de stemmenhoorder? Wat is volgens jou een goede hulpverlener en hoe kun je het beste met de hulpverleners samenwerken?

9.2 Naasten en herstel

Naasten kunnen herstel bevorderen

Als iemand stemmen hoort en daar last van heeft, kunnen zijn of haar naasten veel bijdragen aan het herstel van de stemmenhoorder. We zagen in onderdeel 4.4 dat de steun of het begrip van naasten voor stemmenhoorders soms al voldoende kan zijn om met het stemmen horen te leren omgaan zonder dat er verdere hulpverlening nodig is. Ook voor mensen die wel hulp krijgen, kunnen naasten een waardevolle rol spelen bij het herstel van de stemmenhoorder. Zij kennen de stemmenhoorder immers veel langer en beter (en andersom). Naasten hebben soms ook meer contact met de stemmenhoorder dan hulpverleners. In de ggz is de samenwerking met naasten de laatste jaren steeds meer het uitgangspunt geworden. Zo'n samenwerking tussen cliënt, naasten en hulpverlening heet triade ofwel, triadisch werken.

Naasten kunnen herstel belemmeren

In andere gevallen kunnen naasten een bron van problemen zijn of het herstel belemmeren. Dat geldt bijvoorbeeld bij problemen als gevolg van fysiek, emotioneel of seksueel misbruik door naasten, maar ook wanneer naasten uit goede bedoelingen of angst overbezorgd of overbeschermend zijn. In iemands herstelproces kunnen daarnaast allerlei situaties herstelbelemmerend werken, zoals gebrek aan vertrouwen en gevoelens van hopeloosheid bij belangrijke anderen.

Naasten moeten soms zelf ook herstellen

Als een stemmenhoorder allerlei heftige problemen heeft, moeten naasten zelf vaak ook herstellen van de ervaringen die ze met de stemmenhoorder hebben meegemaakt. Daarom is het belangrijk dat naasten goed voor zichzelf blijven zorgen en steun zoeken bij hun eigen naasten of bij professionele hulpverlening wanneer dat nodig is. Als de ggz-instelling waar de stemmenhoorder behandeling of begeleiding krijgt triadisch werkt, kunnen naasten die steun daar krijgen.

Gezamenlijk herstel

Waar stemmenhoorders en vaak ook de naasten ieder voor zich in een herstelproces zitten, hebben zij daarnaast gezamenlijk met een herstelproces te maken: het herstel van de relaties die de stemmenhoorder en de naasten met elkaar hebben, bijvoorbeeld als gevolg van een crisissituatie. In sommige gevallen is er sprake van misverstanden of ruzies. Of er zijn gevaarlijke situaties geweest, waarin naasten een rol kunnen hebben gespeeld bij het aanvragen van een gedwongen behandeling. In sommige gevallen kan het contact (tijdelijk) minder zijn of verbroken worden. Door deze veranderingen in het contact verandert de relatie tussen de stemmenhoorder en de naasten, en wordt een crisis iets waarvan de stemmenhoorder en de naasten gezamenlijk herstellen.

In tijden van crisis kan het contact tussen de stemmenhoorder en de naasten ook verbeteren, waarbij er juist meer begrip en steun ontstaat voor elkaar.

Robin: 'In de eerste jaren dat ik worstelde met stemmen en veel gedwongen opnames meemaakte, werd het contact met de familieleden en vrienden steeds minder. Veel naasten waren wel vriendelijk, maar begrepen niet goed wat er met mij aan de hand was. Het contact met mijn oudere broer Martin is in die periode juist steeds beter geworden. Hij bleef mij regelmatig opzoeken tijdens mijn opnames en als ik met verlof naar mijn familie en vrienden in Brabant ging, kon ik bij hem overnachten, ook al gedroeg ik me meestal niet echt 'normaal'. Ook bleven we samen naar muziek luisteren en naar concerten gaan. Het contact met mijn broer heeft mij enorm geholpen om door die moeilijke eerste vier jaar te komen.'

Wat naasten kunnen doen ter ondersteuning

Blijf jezelf: Het is een valkuil om je eigen leven geheel rondom het steunen van de stemmenhoorder in te richten. Blijf de dingen doen die voor jou waardevol zijn en blijf contacten onderhouden met familie en vrienden.

Blijf op een 'normale' manier met de stemmenhoorder omgaan. Het is een valkuil om in de hulpverlenersrol te schieten. Daarmee bewijs je jezelf geen dienst en je zet de stemmenhoorder in een hulpbehoevende rol. Blijf zoveel mogelijk op

een ‘normaal’ met elkaar omgaan. Blijf samen leuke dingen doen.

Zorg goed voor jezelf. Neem genoeg rust, eet gezond en zorg voor een goede balans tussen inspanning en ontspanning. Leer goed met stress om te gaan en stress te voorkomen. Neem de tijd om alles goed te verwerken.

Informeer jezelf over (omgaan met) stemmen horen. Zoek goede informatie, bijvoorbeeld door een boek te lezen, websites te zoeken, voorlichting bij te wonen, in gesprek te gaan met een (familie)ervaringsdeskundige, contact op te nemen met organisaties zoals Stichting Weerklank en de Steunpunten Stemmen Horen of deel te nemen aan een cursus, bijvoorbeeld de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’. Zie hoofdstuk 10.

Besef dat de stemmen voor de stemmenhoorder echt zijn. De stemmen die de stemmenhoorder hoort zijn voor hem of haar echt. Een discussie hierover, kan de stemmenhoorder het gevoel geven dat je hem of haar niet serieus neemt. Ideaal is een situatie waarin de stemmenhoorder en jij je (verschillende) ervaringen, gevoelens en ideeën met elkaar kunnen delen en deze naast elkaar kunnen en mogen bestaan. Wederzijds begrip is belangrijker dan het met elkaar eens te zijn.

Stemmen horen is niet altijd een probleem. In het begin kunnen naasten erg schrikken van het stemmen horen van hun naaste. Stemmen horen komt echter veel voor en in de meeste gevallen is het geen probleem. Er hoeft dus niet meteen een alarmbel af te gaan als iemand vertelt dat hij of zij stemmen hoort. Wel is het goed om alert te zijn als iemand problemen begint te ervaren met de stemmen.

Maak het stemmen horen bespreekbaar. Er bestaan veel misverstanden en taboes (stigma) rondom stemmen horen (zie ook onderdeel 5.8). Daarnaast is stemmen horen een heel persoonlijke ervaring, die te maken kan hebben met gevoelige onderwerpen (zoals trauma of zaken waarover de stemmenhoorder bang of onzeker is, zich schuldig over voelt of zich voor schaamt). Ook kunnen stemmen de stemmenhoorder soms verbieden om het over hen te hebben. Dit kunnen allemaal obstakels vormen voor stemmenhoorders om open over hun stemmen te praten. Het is daarom heel belangrijk om een veilige sfeer te creëren waarin dat wel kan. Dit betekent in de praktijk luisteren zonder oordeel, interesse en medeleven tonen en zorgen dat er geen negatieve gevolgen zijn voor de stemmenhoorder als hij of zij open met je gepraat heeft over de stemmen.

Blijf de stemmenhoorder zien als persoon. Door allerlei problemen kun je de stemmenhoorder steeds meer als een ‘problematisch’, ‘hulpbehoevend’, ‘psychotisch’ of ‘schizofreen’ of als een psychiatrische patiënt gaan zien. Maar los van de problemen blijft de stemmenhoorder een volwaardig persoon met alle kwaliteiten en mogelijkheden die hij of zij heeft, met een eigen mening, eigen regie en eigen verantwoordelijkheden. Respecteer dat.

Hou de hoop levend en vertrouw in het herstellend vermogen. Hoop levend houden is onmisbaar bij herstel (zie hoofdstuk 5). Blijf daarom vertrouwen in het vermogen van de stemmenhoorder om te herstellen en te leren omgaan met stemmen, ook in moeilijke periodes.

Geef de stemmenhoorder de tijd en de ruimte. Herstel en het leren omgaan met stemmen is een proces van de stemmenhoorder zelf. Jij kunt dit niet voor de stemmenhoorder doen. Wel kun je ondersteunen waar dat gewenst is. Soms betekent dat: loslaten en de stemmenhoorder de tijd en ruimte geven om met de stemmen te leren omgaan.

Besprek of en hoe je kunt ondersteunen. Als je de stemmenhoorder graag wilt ondersteunen, bespreek dan samen hoe dit het beste kan. Het is de kunst om een goede match te vinden tussen wat jij wel en niet kunt en wilt doen en wat de stemmenhoorder wel en niet kan en wil doen. Het is goed om dit regelmatig te bespreken, afspraken erover te maken en deze bij te stellen als één van beiden daar behoefte aan heeft. Geef hierbij zelf duidelijk je behoeftes en grenzen aan en respecteer de behoeftes en grenzen van de stemmenhoorder. Soms betekent dat zelf ‘nee’ zeggen tegen een bepaalde vraag of verzoek en soms betekent het voor jou een ‘nee’ accepteren van de stemmenhoorder. Hetzelfde is van toepassing op jouw rol en betrokkenheid bij een eventuele begeleiding of behandeling van de stemmenhoorder.

Aanwezig zijn. Het kan ook enorm helpend zijn om gewoonweg er te zijn als een stemmenhoorder hier behoefte aan heeft. Bijvoorbeeld door regelmatig op bezoek te gaan tijdens een opname. Bij crisisopnames kunnen naast soms logeren op de afdeling. Dit heet ‘rooming in’ en het kan soms een dwangmaatregel zoals een separeer voorkomen. Of een stemmenhoorder vindt het in een periode moeilijk om alleen thuis te zijn met de stemmen en kan dan de behoefte hebben om tijdje bij een vertrouwd iemand te zijn. Het hoeft in het contact met de stemmenhoorder niet altijd over stemmen, problemen of oplossingen te gaan. De aanwezigheid en het gezelschap op zich zijn vaak al helpend.



Concrete voorbeelden: hoe je kunt ondersteunen

Als het stemmen horen bespreekbaar is en jullie samen goede afspraken hebben gemaakt over de gewenste vorm van ondersteuning, kunnen naasten verschillende dingen doen. Zo kunnen jullie regelmatig open over de stemmen praten, samen de stemmen enigszins in kaart brengen zodat er wederzijds begrip ontstaat over wat er in de stemmenhoorder omgaat (zie hoofdstuk 4) of samen realitychecks doen over de stemmen (zie hoofdstuk 6). Als je hebt meegewerkt aan een signaleringsplan, (WRAP, alleen voor persoon zelf) kun je aangeven welke signalen je meent te zien en welke de bijbehorende acties zijn die jullie willen ondernemen of je kunt helpen bij het oefenen in copingvaardigheden (hoofdstuk 6). Je kunt de stemmenhoorder ook helpen om goede informatie te zoeken over ondersteuning, begeleiding en behandeling bij stemmen horen (hoofdstuk 8) en waar mogelijk en gewenst hierbij betrokken worden.

Soms kan een stemmenhoorder, zeker na een crisis, ook simpelweg een handje gebruiken bij praktische zaken. Hulp bij een grote schoonmaak, een verhuizing, vervoer naar een verplegen afspraak of bij zakelijke dingen kan erg steunend zijn.

.....

Als naaste ervaringskennis opbouwen

Ieder mens gaat op zijn eigen manier om met de dingen in het leven. Als je een stemmenhoorder wilt ondersteunen, is het goed om te leren wat in de praktijk wel en niet blijkt te helpen en dit ook open met de stemmenhoorder te bespreken. Dit leren van ervaringen heet ervaringskennis opbouwen (zie hoofdstuk 5). In dit geval gaat het om ervaringskennis over welke vorm van ondersteuning herstelbevorderend of juist herstelbelemmerend is voor de stemmenhoorder (het jij-perspectief). Je kunt ook ervaringskennis opbouwen over wat jou zelf wel en niet helpt in je eigen (herstel)proces bij het leren omgaan met de situatie (het ik-perspectief).

Zoek steun voor jezelf als je daar behoefte aan hebt

Als iemand in je omgeving stemmen begint te horen en als er daarbij allerlei problemen ontstaan, is het fijn als je terechtkunt bij mensen met wie je er goed over kunt praten en die jou kunnen steunen. Dit kunnen mensen in je

omgeving zijn (jouw naasten, het wij-perspectief), maar ook lotgenoten of familie-ervaringsdeskundigen of andere hulpverleners. Trek op tijd aan de bel als je zelf hulp nodig hebt. Hierop zullen we verder ingaan bij onderdeel 9.3.

Betrokkenheid bij begeleiding of behandeling

In 2004 zijn er afspraken gemaakt tussen koepelorganisatie GGZ Nederland en een aantal samenwerkende patiënt- en familieorganisaties. Daarin is het belang van de rol van naasten bij de ondersteuning in het herstelproces vastgelegd. Sindsdien heeft het betrekken van naasten bij de begeleiding en behandeling en het steun bieden aan naasten steeds meer een plek gekregen in de richtlijnen en de visie, het aanbod en de werkwijzen van zorginstellingen. Uit onderzoek blijkt dat goede communicatie en samenwerking tussen cliënt, naasten en hulpverlener kunnen helpen bij het herstelproces van de cliënt. Daarnaast blijkt dat training van naasten zowel het herstelproces van de cliënt kan bevorderen als overbelasting van de naasten kan voorkomen.

In 2016 kwam de generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek tot stand, waarin goede, up-to-date informatie te vinden is voor alle betrokken partijen.³²⁷

Triadekaart

In Nederland werken tien instellingen met de door Ypsilon ontwikkelde Triadekaart. Dit is een hulpmiddel waarmee cliënt, de naasten en hulpverleners onderling afspraken kunnen maken. De Triadekaart kan een kapstok zijn om met elkaar in gesprek te gaan, concreet maken wat naasten wel en niet aan de zorg kunnen bijdragen en duidelijk maken wat naasten zelf aan ondersteuning nodig hebben. Ook wordt zichtbaar welke taken blijven liggen en bij een regelmatige update geeft de informatie uit de kaart een goed beeld van het verloop van het herstelproces.³²⁸

9.3 Steun voor naasten

Vanuit het ik-perspectief (zie 9.1) hebben naasten soms steun nodig bij zaken waar je als naaste van een stemmenhoorder tegenaan kunt lopen. Zoals hoe je goed voor jezelf kunt zorgen, voor je rechten kunt opkomen en hoe en waar je zo nodig steun kunt vinden. Als je zelf behoefte hebt aan ondersteuning, kun je kiezen uit verschillende opties. Soms kun je steun krijgen bij de instelling waar de stemmenhoorder in je omgeving hulp krijgt. Verschillende instellingen werken met familie-ervaringsdeskundigen die ondersteuning aan naasten kunnen bieden. Verder zijn er landelijke organisaties van naasten die

steun kunnen bieden. Sommige organisaties richten zich vooral op informatie geven, andere bieden ook gelegenheid voor naasten om elkaar te ontmoeten en elkaar te steunen. Die laatste vorm van steun kun je zien als een vorm van lotgenotencontact en zelfhulp voor naasten. Als je merkt dat je zelf psychische problemen begint te krijgen, is het van belang om contact op te nemen met je huisarts.

Steun vanuit een instelling die de stemmenhoorder ondersteunt

De generieke module ‘Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek’ geeft informatie over de ondersteuning die zorginstellingen aan naasten kunnen bieden. Het kan zijn dat alle drie de partijen kunnen en willen samenwerken, maar soms wil de persoon geen betrokkenheid van naasten of wil de persoon in kwestie geen hulp en de naasten wel. In de situatie van samenwerking, zou de Triadekaart ingezet kunnen worden. In de andere situaties kan de instelling de hulpvraag onderkennen en steun bieden, bijvoorbeeld door algemene voorlichting te geven en te voorzien in lotgenotencontact of hiernaar te verwijzen.

Thema's bij de ondersteuning van naasten

Volgens de generieke module gaat het in de ondersteuning voor naasten om een aantal thema's: gezien en gehoord worden (erkenning); kennis over de psychische problematiek en gevaar op zelfdoding; informatie over de impact die psychiatrische zorg kan hebben op naasten; verhelderen van de ondersteuningsvraag van de cliënt of naaste; de vrijheid die naasten ervaren om te stoppen met de ondersteuning; (over)belasting en grenzen aangeven; omgaan met veranderingen en spanningen met de cliënt en andere naasten; rouw; rolverandering en rolwisseling; eenzaamheid en sociaal isolement; communicatie- en oplossingsvaardigheden; informatie over hulpverleningsmogelijkheden en familie- en patiëntenverenigingen; en informatie over relevante wetgeving.

Behoeftes aan steun afhankelijk van de relatie van de naaste

De thema's die naasten bezighouden in het contact met iemand die psychische problemen met stemmen horen ervaart, kunnen nogal verschillen. Als je een ouder bent heb je andere vragen en behoeftes, dan als je een kind bent (dit wordt KOPP genoemd: Kind van een Ouder met Psychische Problemen). Voor een partner spelen weer andere zaken een rol. Hulpverleners moeten hiervoor gevoelig zijn en gepaste informatie, ondersteuning en eventuele doorverwijzing bieden. Een naaste kan baat hebben bij contact met anderen die een vergelijkbare relatie hebben (gehad) met een stemmenhoorder, bijvoorbeeld in een lotgenotengroep of met een familie-ervaringsdeskundige.

FED: Familie-ervaringsdeskundige

Vergelijkbaar met de ontwikkeling van ervaringsdeskundige tot nieuw beroep in de ggz, ontwikkelt zich de familie-ervaringsdeskundige ook in die richting. In 2012 hebben verschillende organisaties in de sector samen het Landelijke Platform Familie-ervaringsdeskundigen opgericht. Dit platform beschreef de meerwaarde van een FED als volgt:³²⁹

- Een familie-ervaringsdeskundige heeft ervaringskennis opgebouwd op grond van eigen levenservaring met een familielid/verwant met psychische problematiek. Na het doorlopen van een (rouw)proces met verdriet, pijn, verwerking en acceptatie is inmiddels sprake van een hervonden balans. Een familie-ervaringsdeskundige is zich ervan bewust hoe dit proces is verlopen en welke gevoelens en behoeften hierin een rol hebben gespeeld.
- Een FED heeft door scholing tot ervaringsdeskundige de mogelijkheid om de opgedane kennis, ervaring en de ontwikkelde vaardigheden constructief in te zetten om zo het herstelproces van andere familieleden te ondersteunen.
- Een FED kan een schakel zijn tussen familieleden/verwanten en professionals en kan bijdragen aan de verbetering van het welzijn van familie en cliënten. Zo verbetert de kwaliteit van zorg.’

De familie-ervaringsdeskundige kan ten opzichte van de naasten/familie van cliënten dezelfde functies vervullen als de ervaringsdeskundige ten opzichte van de cliënt. Familie-ervaringsdeskundigen kunnen ook een verbindende rol spelen in het bevorderen van een goede samenwerking in de triade.

Binnen de stemmenhoorbeweging is een aantal familie-ervaringsdeskundigen actief. Zo heeft Tilly Gerritsma gepioneerd op dit gebied bij de stichting Familie als Bondgenoot. Eén van de facilitators bij de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’, Anja Schasfort, is net als Tilly naast ervaringsdeskundige ook familie-ervaringsdeskundige.

Ondersteuning naasten bij gespecialiseerde hulp bij stemmen horen

Er bestaan ook enkele gespecialiseerde vormen van hulpverlening bij stemmen horen die ondersteuning bieden aan naasten. De Steunpunten Stemmen Horen bieden informatie en ondersteuning aan naasten door middel van het open spreekuur en de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’. De HIT-therapie betreft naasten nadrukkelijk bij de behandeling. (Peer-supported) Open Dialogue is een vorm van behandeling bij onder andere de diagnose psychose, die vanaf het begin van de problemen zoveel mogelijk het hele netwerk erbij betreft (zie hoofdstuk 8). Andere vormen van hulpverlening bij stemmen horen, bieden vaak voorlichting en wanneer gewenst, de mogelijkheid om betrokken te worden bij de behandeling.

Lotgenotencontact voor naasten

Er zijn in Nederland verschillende mogelijkheden voor naasten van mensen met psychische problemen om elkaar te ontmoeten en elkaar te steunen. Soms gebeurt dit vanuit een zorginstelling en soms vanuit een familie- of naastenorganisatie. Rond stemmen horen organiseren bijvoorbeeld Stichting Weerklank of een Steunpunt Stemmen Horen af en toe bijeenkomsten. Het Steunpunt Stemmen Horen in Den Haag heeft plannen om met een lotgenotengroep voor naasten van stemmenhoorders te starten. Bij Ypsilon draaien regionale groepen voor en door naasten van mensen met psychosegevoeligheid en Labyrint-In Perspectief biedt lotgenotencontact voor naasten van mensen met psychische problemen in het algemeen.

Organisaties van naasten en familie

Weerklank. Stichting Weerklank zet zich landelijk in voor mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen (zoals stemmen horen) en persoonsgebonden overtuigingen. Weerklank biedt ook informatie en ondersteuning aan naasten van mensen met dit soort ervaringen en overtuigingen. Weerklank doet dit via een website, de publicatie van boeken en het tijdschrift de 'Klankspiegel', een aantal regionale contactpersonen en het organiseren van bijeenkomsten.

Ypsilon. Ypsilon is de vereniging van familieleden en naasten van mensen met psychosegevoeligheid en beschikt over veel deskundigheid en een breed aanbod voor zowel naasten als hulpverleners. In 45 afdelingen organiseren vrijwilligers gespreks- en themabijeenkomsten. Er is het tijdschrift 'YN' en een website met een apart gedeelte met uitgebreidere informatie voor leden. Ypsilon biedt voorlichting en trainingen voor naasten, werkt mee aan het familiebeleid in de ggz en ontwikkelt concrete hulpmiddelen, zoals de Triadekaart.

Familie Als Bondgenoot. Deze vereniging van naasten richt zich op een gelijkwaardige samenwerking tussen cliënten, naasten en hulpverleners in de psychiatrie. Familie als Bondgenoot doet dit door het trainen van hulpverleners, het delen van ervaringsverhalen van naasten en door het stimuleren van familieparticipatie.

Familievan.nl. Deze website biedt op landelijk niveau informatie aan naasten van mensen met psychische problemen: over cursussen en activiteiten voor naasten, familie-organisaties, over psychische problemen in het algemeen en over het contact met de hulpverlening.

Labyrint-In Perspectief (LIP). LIP komt voort uit de fusie van twee organisaties: Labyrint en In Perspectief. LIP is een voor en door organisatie die zich inzet voor naasten van mensen met psychische problemen, met name mensen die door de situatie overbelast zijn of dreigen te worden. LIP biedt ondersteuning door het aanbieden van lotgenotencontact en familie-erva-

ringsdeskundige ondersteuning, belangenbehartiging en door het geven van voorlichting.

Belangenbehartiging

Zoals de belangen van cliënten in de ggz behartigd kunnen worden door de Cliëntenraad van een instelling en de cliënt- of patiëntvertrouwenspersoon, hebben sommige zorginstellingen ook een familieraad en een familievertrouwenspersoon.

Familievertrouwenspersoon (FVP). Als naaste kun je met een FVP een vertrouwelijk gesprek aangaan. Je kunt je verhaal doen en vragen stellen. De FVP kan een luisterend oor bieden, informatie en advies geven. Het kan hierbij gaan over psychische problemen in het algemeen, de omgang met iemand in je omgeving die psychische problemen heeft en het contact met de hulpverlening. De FVP kan ook bemiddelen als je het oneens bent met een hulpverlener en ondersteuning bieden bij het indienen van een klacht. Een FVP heeft een onafhankelijke positie. Hij of zij is in de dienst van de Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen.

Familieraad. Bij veel ggz-instellingen is een familieraad actief. De familieraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van familieleden van cliënten. Een familieraad is gesprekspartner van de raad van bestuur van een ggz-instelling en kan gevraagd en ongevraagd advies geven over het familiebeleid van de instelling.

Steunpunt Stemmen Horen en de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'

In dit hoofdstuk worden het aanbod en de activiteiten van de Steunpunten Stemmen Horen op een rij gezet (10.1) en de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' uitgebreid toegelicht (10.2). In 10.3 passeren de belangrijkste kenmerken van de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' nog eens de revue. In 10.4 komen de overeenkomsten en verschillen met de andere vormen van hulp aan bod.

10.1 Steunpunten Stemmen Horen

Er zijn twee Steunpunten Stemmen Horen in Nederland. Robin Timmers richtte het eerste op bij de RIBW Nijmegen & Rivierenland in 2012. Het bestaat uit Robin Timmers, Coen Bethlehem, Ineke Litjens en Marcello de Wild. In 2016 werd bij Stichting Anton Constandse in Den Haag een tweede Steunpunt ingericht. Dit Steunpunt wordt gedraaid door Yvonne Doornbos en Hans van der Flier. Bij de Steunpunten werken, betaald of vrijwillig, alleen mensen die zelf ervaring hebben met stemmen horen. Medewerkers hebben minimaal een aantal trainingen gevolgd op het gebied van ervaringsdeskundigheid, herstelondersteuning en stemmen horen. Zij werken volgens de op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'. Er zijn plannen om ook Steunpunten op andere plaatsen op te richten.

Een Steunpunt Stemmen Horen biedt informatie en ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en hulpverleners op het gebied van stemmen horen, herstel(ondersteuning), emancipatie en ervaringsdeskundigheid. Het biedt hiervoor verschillende diensten aan.

Visie: iedereen kan leren omgaan met stemmen

De Steunpunten delen de volgende uitgangspunten en visie op stemmen horen:

1. Stemmen horen is een bijzondere menselijke ervaring.
2. Iedereen kan herstellen.
3. Iedereen die stemmen hoort, kan ermee leren omgaan.
4. Het is noodzakelijk om stemmen horen te emanciperen.

We werken op basis van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. Onze visie is dat iedereen kan herstellen en iedere stemmenhoorder kan leren omgaan met stemmen horen. Dat kan door te leren van je ervaringen, door goed te kijken wat jou wel en niet helpt. Als je dit eenmaal voor jezelf hebt, kun je op basis daarvan je leven zo inrichten dat het steeds beter met je gaat en je steeds minder last hebt van de stemmen.

Bij een Steunpunt Stemmen Horen zijn de wensen en behoeftes van de mensen die onze steun zoeken leidend. We ondersteunen je met waar jij mee aan de slag wilt gaan. Je bent tot niets verplicht. Als je niet over je eigen ervaringen wilt praten of helemaal niet wilt praten en alleen maar luisteren, is dat prima. Andersom, als je vooral je verhaal wilt vertellen, bieden wij een luisterend oor. Waar gewenst bieden we informatie, inzichten en handvatten. We brengen hierbij onze eigen ervaringen in, vaak gekoppeld aan onze ervaringskennis. Bij de ondersteuning die we bieden staan eigen regie en eigen verantwoordelijkheid centraal. Je mag zelf bepalen op welke manier jij wilt omgaan met de stemmen, welke betekenis je aan de stemmen wilt geven en welke ondersteuning je hierbij wilt hebben. Om een goed beeld van de hele persoon te krijgen, kijken we naar alle levensgebieden en naar zowel de problemen als de mogelijke bronnen van kracht, inspiratie en steun die er ook zijn. Waar gewenst kunnen we dieper ingaan op een bepaald onderwerp, bijvoorbeeld coping of betekenisgeving. We maken regelmatig gebruik van hulpmiddelen, zoals de menukaart copingstrategieën (zie 6.4) of de krachtenmatrix uit de strengthsbenadering en de SRH. Hierbij bekijk je wat iemand (wel) is, kan, weet, heeft en wil (zie ook 5.6). Dit helpt om je mogelijkheden te (her)ontdekken en niet in je onmogelijkheden te blijven hangen.. Verder informeren we mensen over de verschillende bronnen van informatie en soorten van ondersteuning en behandeling die er in Nederland beschikbaar zijn.

Aanbod en dienstverlening

Infotheek. De infotheek van een Steunpunt Stemmen Horen bevat boeken, tijdschriften, artikelen, dvd's en cd's over stemmen horen, herstel, emancipatie en ervaringsdeskundigheid. De materialen zijn gratis in te zien en te lenen.

Gratis open spreekuur. Iedereen die meer wil weten over (omgaan met) stemmen horen kan hier informatie en ondersteuning krijgen van een ervaringsdeskundige stemmenhoorder. De meeste bezoekers van het steunpunt zijn stemmenhoorders die soms alleen, soms met een naaste of een hulpverlener op

bezoek komen. Deels zijn ze cliënten en medewerkers van de RIBW N&R. De rest komt van buiten onze RIBW. Soms werken we samen met studenten, journalisten of schrijvers die op zoek zijn naar informatie over stemmen horen. Van het spreekuur wordt veel gebruikgemaakt, ook door mensen die van ver komen. Het open spreekuur is ook per telefoon, e-mail of sociale media bereikbaar.

Workshops. Regelmatig verzorgen medewerkers workshops en presentaties over (omgaan met) stemmen horen. Aan bod komen onder meer:

1. Algemene informatie en handvatten over stemmen horen, herstel en emancipatie.
2. Informatie over het aanbod, de visie en werkwijze van het Steunpunt.
3. De herstelverhalen van de ervaringsdeskundigen van het Steunpunt.

Deze workshops en presentaties verzorgen we onder andere op woon- en dagactiviteitenlocaties van onze RIBW en bij andere instellingen, bij hulpverleningsteams en ggz-instellingen, bij opleidingen op mbo-, hbo- en universitair niveau en op congressen en symposia. De workshops worden doorgaans hooggewaardeerd (tussen de 8 en de 10 op een schaal van 10).

Individuele ondersteuning. De individuele ondersteuning is gebaseerd op de op herstel en emancipatie gerichte benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’. De ondersteuning is beschikbaar voor cliënten van onze RIBW en kan bij mensen thuis plaatsvinden, op het Steunpunt Stemmen Horen of waar de betrokkene maar wil. De wensen en behoeftes van de stemmenhoorder zijn leidend. Afhankelijk van de wens van de stemmenhoorder kunnen we samenwerken met zijn of haar hulpverleners en/of naasten.

Stemmenhoordersgroep. Bij elk steunpunt draait minimaal één stemmenhoordersgroep, eens in de maand. De facilitators bij deze groepen zijn zelf ook stemmenhoorders. Een stemmenhoordersgroep is een zelfhulpgroep/lotgenotencontact voor en door stemmenhoorders. Bij de groepen van de Steunpunten maken de deelnemers zelf afspraken over vertrouwelijkheid en veiligheid in de groep. Per bijeenkomst bepalen de deelnemers welke onderwerpen zij gaan bespreken. De facilitators zijn zelf ook deelnemer en brengen hun ervaringen en ideeën in. Als facilitator zorgen zij ervoor dat er rekening gehouden wordt met de behoeftes en grenzen van de deelnemers. Deelname aan de groep is vrijwillig. De stemmenhoordersgroep in Nijmegen bestaat uit een poule van 15 mensen die deelnemen als ze er behoefte aan hebben.

Cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’. Deze cursus is bedoeld voor zowel stemmenhoorders als hun naasten en hulpverleners en richt zich op stemmen

horen, herstel en emancipatie. Het is een belangrijke ruggengraat voor de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'.

Ervaringsdeskundigheid ontwikkelen. Bij het Steunpunt Stemmen Horen kunnen mensen op verschillende manieren aan de slag gaan met ervaringsdeskundigheid op het gebied van stemmen horen. Er is een soort leer-werktraject, waarin mensen aan de ene kant cursussen volgen op het gebied van stemmen horen, ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning en aan de andere kant vrijwilligerswerk doen bij het Steunpunt. Als iemand voldoende kwaliteiten heeft ontwikkeld kan hij of zij betaald aan de slag.

Een ander traject is de facilitatortraining voor de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'. Eens in de paar jaar kunnen ervaringsdeskundigen die hebben deelgenomen aan de cursus meedoen aan deze training om de cursus zelf te leren verzorgen. Dit is intensief trainingstraject, met huiswerk zoals literatuur lezen, oefenen met individuele en groepsondersteuning en met presenteren. Elke deelnemer organiseert en verzorgt zelfstandig een presentatie op locatie over stemmen horen, herstel en emancipatie. Inmiddels zijn er 12 facilitators in Nederland opgeleid: Ineke Litjens, Marjolein Pieks, Coen Bethlehem, Marcello de Wild, Yvonne Doornbos, Hans van der Flier, Anja Schasfort, Anne Evers, Maya Smits, Geert Zomer, Jeroen Boymans en Hanneke van den Bergh.

Overige initiatieven. Op 14 september 2016 – wereldstemmenhoordag – hebben we een landelijke dag georganiseerd voor en door stemmenhoorders. Toen is het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk opgericht. Dit is een officieel netwerk, zonder bestuur, met als doel om ruimte te creëren voor stemmenhoorders om met elkaar in contact te komen en ervaringen, informatie en tips uit te wisselen. Dit netwerk heeft een jaarlijkse nieuwsbrief en bijeenkomst en een besloten groep op Facebook.

Medewerking aan projecten van anderen. De Steunpunten hebben meegewerkt aan het boek 'Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen' van Paul Custers. Paul Custers, Yvonne Doornbos, Marjolein Pieks en ik hebben dit boek aangeboden aan de Tweede Kamer om aandacht te vragen voor een andere kijk op stemmen horen. Ook is meegewerkt aan de generieke module Stemmen horen (zie 3.7).

Soms werken de Steunpunten mee aan de organisatie van een symposium of congres over stemmen horen, zoals ten tijde van het afronden van dit boek aan het 10e Wereldcongres Stemmen Horen in Den Haag in september 2018.

10.2 Cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'

De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' biedt stemmenhoorders, naasten en hulpverleners inzichten, informatie en handvatten over (omgaan met) stemmen horen, herstel(ondersteuning) en emancipatie. Door gezamenlijk deel te nemen aan de cursus en daarbij ervaringen en ideeën uit te wisselen kunnen de deelnemers van en met elkaar leren.

Ontwikkeling

De cursus is ontwikkeld met financiële steun van RIBW N&R en MIND/Fonds Psychische Gezondheid. De cursus bestaat uit zeven bijeenkomsten van vier uur. Desgewenst kan worden gekeken of een andere tijdsindeling mogelijk is. De cursus wordt verzorgd door speciaal opgeleide, ervaringsdeskundige facilitators. Dankzij de subsidie kan de cursus landelijk worden aangeboden. Tot nu toe is de cursus in Nijmegen, Amsterdam en Den Haag gegeven. Er zijn concrete plannen om de cursus ook in Utrecht, Enschede en Leiden aan te bieden.

Bij de ontwikkeling van de cursusmaterialen is eerst informatie verzameld over stemmen horen, herstel, herstelondersteuning, gespecialiseerde hulp bij stemmen, stigma en emancipatie en steun voor en door naasten. De uitgangspunten en werkwijzen van de stemmenhoor- en herstelbeweging vormen de paraplu voor de cursus. Eén van de doelen van de cursus is om belangrijke informatie en inzichten op een begrijpelijke manier over te brengen. Met alledaags taalgebruik wordt aangesloten bij verschillende fasen van herstel en uiteenlopende opleidingsniveaus. Er wordt verder gebruikgemaakt van verschillende werkvormen: presentaties, groepsgesprekken, tweegesprekken, individuele oefeningen en zo nu en dan een liedje of een filmpje. Behalve dit boek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen'. Een op herstel en emancipatie gerichte benadering' krijgt iedere deelnemer het Werkboek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen' met daarin de presentaties en de opdrachten uit de cursus.

Uitkomsten: verhalen, plannen en portfolio's

Stemmenhoorders. In de cursus kunnen stemmenhoorders hun herstelverhaal en herstelplan maken. Het herstelverhaal bevat naast het levensverhaal ook de ervaringen met stemmen horen, de ervaringskennis over het omgaan met stemmen horen en de betekenis die de stemmenhoorder aan de stemmen geeft. Het herstelplan gaat onder andere over dromen, doelen en plannen die de stemmenhoorder in het leven heeft. We kijken hierbij naar alle levensgebieden en zowel naar de problemen als de bronnen van kracht,

inspiratie en steun op die levensgebieden.

Naasten. Naasten kunnen hun ervaringsverhaal en een plan maken. Het ervaringsverhaal bevat naast het levensverhaal, de ervaringen met de stemmenhoorder in hun omgeving en de ervaringskennis die ze hebben opgedaan bij het ondersteunen van die stemmenhoorder. Het plan bevat naast persoonlijke dromen, doelen en plannen ook een actieplan over hoe zij de stemmenhoorder in hun omgeving in de toekomst willen gaan ondersteunen en hoe zij van plan zijn goed voor zichzelf te zorgen.

Hulpverleners. In de cursus ondersteunen hulpverleners de stemmenhoorders en naasten bij het maken van hun verhalen en plannen. Daarnaast maken zij zelf een portfolio en een actieplan. Het portfolio bevat materialen over stemmen horen, herstel(ondersteuning) en emancipatie. In het actieplan beschrijven hulpverleners hoe zij wat ze geleerd hebben in de praktijk willen brengen. Bijvoorbeeld: hoe ze stemmenhoorders (anders) willen gaan ondersteunen, naasten willen gaan betrekken en wat zij van plan zijn rond stemmen horen.

Eindpresentaties. Tijdens de laatste twee bijeenkomsten presenteren de deelnemers hun verhalen, portfolio's en plannen in de groep. Bij deze bijeenkomsten kunnen, als de andere deelnemers daarmee instemmen, andere mensen zoals naasten of hulpverleners uitgenodigd worden.

Sfeer van gelijkwaardigheid en vertrouwen

Bij de opbouw van de cursus is rekening gehouden met het opbouwen van een vertrouwensband en een gelijkwaardige relatie tussen de deelnemers. Tijdens de eerste bijeenkomst delen alle deelnemers in kleine groepjes hun levensverhaal. In de tweede bijeenkomst delen alle deelnemers hun ervaringen met herstel en emancipatie. Pas in de derde bijeenkomst gaan we de ervaringen met stemmen horen in kaart brengen. Ervaringen worden uitgewisseld, in plaats van een situatie waarbij alleen de stemmenhoorders vertellen over hun ervaringen. Door de gelijkwaardige uitwisseling wordt duidelijk dat we allemaal mensen zijn, met een eigen, uniek verhaal en dat iedereen zowel kwaliteiten heeft, als problemen ervaart. Dit helpt om de schijnbare verschillen weg te nemen en een sfeer van gelijkwaardigheid en vertrouwen te scheppen, die nodig is om open over stemmen horen te kunnen praten.

We merken bij de cursus dat veel deelnemers een dubbele rol blijken te hebben: veel stemmenhoorders zijn vaak ook naasten van stemmenhoorders. Sommige stemmenhoorders zijn ook ervaringsdeskundig hulpverlener. Sommige hulpverleners blijken ook naasten te zijn van mensen die stemmen

horen. Hulpverleners en naasten blijken soms zelf ook ervaring te hebben met stemmen horen. Vrijwel alle deelnemers hebben ooit te maken gehad met zowel psychische problemen en herstel, als met stigma en emancipatie.

Opzet

De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' heeft een duidelijke opbouw, waarbij aan de ene kant alle belangrijke onderwerpen gezamenlijk besproken worden en aan de andere kant de deelnemers voor zichzelf aan de verschillende onderdelen van hun verhalen, portfolio's en plannen werken. Eerst wordt een basis gelegd, daarna worden onderwerpen concreter uitgediept.

De cursus maakt gebruik van verschillende werkvormen en beslaat zeven bijeenkomsten van vier uur. Aan het begin van elke bijeenkomst vertellen alle deelnemers hoe zij erbij zitten en aan het einde kan iedereen vertellen hoe hij of zij de middag heeft ervaren. Na de opening is er een presentatie met uitleg over stemmen horen, herstel en/of emancipatie, waarna de onderwerpen in de groep besproken worden. Soms staan er oefeningen op het programma. In het tweede deel van de bijeenkomst werken deelnemers in groepjes van twee of drie aan de verhalen en plannen.

Eigen regie staat centraal bij de cursus. Deelnemers kunnen kiezen op welke manier zij met de stemmen willen omgaan, welke betekenis ze willen geven aan de stemmen en welke ondersteuning ze willen hebben. Tijdens de laatste twee bijeenkomsten presenteren de deelnemers hun verhalen en plannen.

De bijeenkomsten zijn als volgt ingedeeld:

Bijeenkomst 1. Algemene inleiding, levensverhaal en huidige situatie

- Algemene inleiding over stemmen horen, herstel en emancipatie. Hierbij komen onder andere aan bod: wat is stemmen horen wel en niet, hoeveel komt stemmen horen voor, beroemde stemmenhoorders, de stemmenhoorbeweging, herstel(ondersteuning) en emancipatie bij stemmenhoren.
- Oefening 'Hoe is het om stemmen te horen'.
- Uitwisselen van het levensverhaal en de huidige levenssituatie. Bij de stemmenhoorders wordt het levensverhaal in kaart gebracht door te kijken naar alle levensgebieden en zowel naar positieve (kwaliteiten, passies, krachten), als negatieve kanten (problemen, worstelingen). Bij de stemmenhoorders wordt ook bekeken hoe een dag en een week bij hun eruit ziet.

Bijeenkomst 2. Herstel, emancipatie en herstelondersteuning

- Presentatie over herstel, emancipatie en herstelondersteuning met uitleg over de fasen van herstel, over ervaringskennis, empowerment, ervarings-

deskundigheid en over krachtgericht werken. Al deze onderwerpen worden in de groep besproken.

- In een groeps gesprek wordt algemene ervaringskennis besproken (wat helpt wel en wat helpt niet bij herstel). Er wordt ruimte gemaakt voor dromen over de toekomst. Er wordt een eerste aanzet voor het herstelplan gemaakt door lange- en kortetermijndoelen te bepalen.
- Oefening in empowerment. De deelnemers die dit willen laten zich eerst fotograferen met zijn of haar diagnose en vervolgens met een zelfgekozen positieve beschrijving van zichzelf.
- Aan het einde van deze bijeenkomst ligt er het geraamte voor de verhalen en de plannen.

Bijeenkomst 3. Stemmen horen in kaart brengen

- Presentatie over stemmen horen in kaart brengen.
- In kleine groepjes wordt het stemmen horen in kaart gebracht. Deze keer kijken we naar de vorm, inhoud en invloed van de stemmen en de relatie van de stemmenhoorder met de stemmen.

Bijeenkomst 4. Ervaringskennis: wat helpt wel en niet bij stemmen horen?

- Presentatie over ervaringskennis bij stemmen horen. Wat helpt wel en wat helpt niet? Wat zijn triggers, signalen en manieren van coping? Viciëuze cirkels en hoe die te doorbreken.
- In kleine groepjes wordt de ervaringskennis van de stemmenhoorders in kaart gebracht. Thema's zijn: wanneer heeft iemand meer of minder last van stemmen, wanneer zijn de stemmen minder of vriendelijker, en wanneer geven ze juist meer last? Welke viciëuze cirkels spelen bij iemand en hoe kunnen die doorbroken worden? Welke manieren van coping gebruikt iemand nu en welke wil hij of zij uitproberen? Hoe wil iemand zijn of haar leven anders inrichten om minder last te hebben van de stemmen? Deze bijeenkomst vormt samen met bijeenkomst 3 het hart van de cursus.

Bijeenkomst 5. Betekenisgeving en gespecialiseerde ondersteuning

- Presentatie over verschillende manieren van betekenis geven aan stemmen horen, aan de hand van drie vragen: Wie of wat zijn de stemmen? Wat zijn mogelijke oorzaken of verklaringen? Wat zou de boodschap van de stemmen kunnen zijn? Er worden hierbij zowel psychologische, neurologische als spirituele manieren van betekenisgeving besproken.
- In kleine groepjes worden uitspraken over de betekenis van stemmen horen besproken als verschillende brillen waardoor je naar stemmen horen kunt kijken. De relatie tussen stemmen horen en het levensverhaal wordt verkend.

- Presentatie over de verschillende vormen van gespecialiseerde ondersteuning, zoals besproken in hoofdstuk 8. De stemmenhoorders kunnen desgewenst hieruit een keuze maken en die opnemen in hun herstelplan.

Bijeenkomst 6 & 7. Presentaties

- Presentatie door de deelnemers van hun verhalen, portfolio's en plannen. Ze zijn vrij om de vorm te kiezen waarin ze hun verhaal delen, bijvoorbeeld als verhaal, powerpointpresentatie, gedicht, muziek, collage, tekeningen, video of drama. Desgewenst kan dit ook in de vorm van een vraag-en-antwoord-gesprek. Dat kan in de groep of één-op-één. In overleg met de deelnemers kunnen gasten uitgenodigd worden.

10.3 Kenmerken van 'Omgaan met Stemmen Horen'

De benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' laat zich omschrijven als herstelondersteuning bij stemmen horen. De benadering is ontwikkeld door Robin Timmers van het Steunpunt Stemmen Horen van de RIBW Nijmegen & Rivierenland. De belangrijkste kenmerken van de benadering zetten we op een rij.

Triadisch werken

De benadering richt zich op zowel de stemmenhoorders, als de naasten en hulpverleners (triade). Ondersteuning kan in de vorm van gezamenlijke gesprekken, maar ook individueel. We bieden alle betrokkenen informatie en handvatten. Voor steun door en voor naasten, zie hoofdstuk 9.

Bij hulpverleners houden we rekening met hun beroep. Bij onze RIBW werken de begeleiders op basis van rehabilitatie en herstelondersteunende zorg. We bieden hun handvatten op het gebied van: het bespreekbaar maken van stemmen horen, stimuleren van ervaringskennis en het inzetten van eigen kracht. Begeleiders kunnen stemmenhoorders bijvoorbeeld helpen leren omgaan met stemmen horen door in de begeleiding te focussen op leuke en zinvolle activiteiten overdag en 's avonds (dagbesteding en vrije tijd). Ze kunnen stemmenhoorders ook stimuleren om genoeg emotionele en lichamelijke rust (inclusief goede nachtrust) te nemen en hen ondersteunen bij praktische en sociale problemen.

Herstelondersteunende en herstelbevorderende voorlichting

De voorlichting die we geven is gericht op bevorderen van herstel en emancipatie. Bijvoorbeeld: stemmen horen komt veel voor, ook bij geestelijk gezonde

stemmenhoorders; stemmen horen komt veel voor bij allerlei diagnoses; leren omgaan met stemmen horen is mogelijk; er zijn effectieve manieren van coping die je kunt leren; en herstel gaat in fasen, maar het leven ‘voorbij de stemmen’ is mogelijk en het bereiken van doelen in het leven ook. De informatie is gebaseerd op zowel wetenschappelijke kennis, kennis van de ggz, als op (collectieve) ervaringskennis van stemmenhoorders.

Herstelondersteunende zorg en ervaringsdeskundigheid

We werken op basis van de kwaliteiten van herstelondersteunende zorg (zie deel 5.6) en ervaringsdeskundigheid (zie 5.7). We maken onder andere ruimte voor het verhaal van stemmenhoorders en hun naasten. Als ervaringsdeskundigen delen we ook ons eigen verhaal, onze ervaringen en ervaringskennis, zodat er tweerichtingsverkeer is. We stimuleren het ontwikkelen van ervaringskennis. Bij de ondersteuning zijn de behoeftes en wensen van de stemmenhoorder en/of de naasten leidend. We kijken nadrukkelijk naar iemands kwaliteiten en bronnen van kracht, inspiratie en steun op alle levensgebieden. We werken vanuit de hoopvolle visie dat iedereen kan herstellen en elke stemmenhoorder kan leren omgaan met stemmen. We informeren over de mogelijkheden voor verdere ondersteuning binnen en buiten onze eigen instelling.

In kaart brengen van de ervaringen met stemmen

We brengen het stemmen horen in kaart. Denk hierbij aan de vorm (zoals het aantal stemmen, frequentie, duur, tijdstippen, volume, enzovoort) en inhoud (wat zeggen de stemmen?). Ook brengen we de invloed en de relatie met de stemmen in kaart. Zie hoofdstuk 4.

Ervaringskennis

We stimuleren de ontwikkeling van ervaringskennis met betrekking tot herstel in het algemeen en stemmen horen in het bijzonder door te bekijken wat wel en niet helpt. Welke invloed hebben de stemmen, bijvoorbeeld op gevoelens, gedachten en gedrag? Wat zijn triggers en in stand houders, wat zijn signalen en copingvaardigheden? Welke vicieuze cirkels spelen mogelijk een rol en hoe kun je ze doorbreken?

Betekenisgeving aan stemmen horen

We bespreken de vragen: Wie of wat zijn de stemmen? Wat zou de oorzaak van het stemmen horen kunnen zijn? Wat is de boodschap van de stemmen? We proberen verschillende brillen uit om naar de stemmen te kijken, zoals stemmen als symptoom van een stoornis, stemmen als onverwerkt trauma of stemmen als spirituele ervaring. Stemmenhoorders hebben recht op hun eigen

overtuigingen; ze mogen zelf kiezen welke bril het beste bij hen past. We gaan praktisch om met betekenisgeving: welke vorm van betekenisgeving helpt je wel en welke niet om het stemmen horen of de stemmen te begrijpen?

Stigma en emancipatie

Ervaringen met stigma, emancipatie en empowerment worden besproken. Bijvoorbeeld aan de hand van beroemde stemmenhoorders, herstelverhalen van ervaringsdeskundigen, informatie over de internationale stemmenhoorbeweging. We stimuleren het ontwikkelen van een positieve identiteit als stemmenhoorder, bijvoorbeeld door krachtgerichte feedback en positieve benamingen, zoals geuzennamen.

Informatie over gespecialiseerde ondersteuning

We informeren over de beschikbare vormen van gespecialiseerde ondersteuning, begeleiding en behandeling bij stemmen horen (zie hoofdstuk 8).

Crisispreventie

Als de stemmenhoorder een signaleringsplan, WRAP of crisiskaart heeft, kan deze aangevuld worden met ervaringskennis. Als de stemmenhoorder er nog geen heeft, stimuleren wij hem of haar om er alsnog een te maken. Waar mogelijk helpen we hierbij of verwijzen we naar collega's.

Herstelverhaal en herstelplan

Stemmenhoorders kunnen een herstelverhaal maken met daarin onder andere het levensverhaal, ervaringen met stemmen horen, ervaringskennis en betekenisgeving aan het stemmen horen.

Stemmenhoorders maken hun herstelplan met daarin hun dromen, doelen en een stappenplan gericht op alle levensgebieden in het algemeen en specifiek het omgaan met stemmen horen. Hierin kan bijvoorbeeld worden opgenomen: oefenen met copingvaardigheden of gespecialiseerde ondersteuning.

10.4 'Omgaan met Stemmen horen' en andere hulpvormen

Hoe verhouden de visie en werkwijze van de Steunpunten Stemmen Horen en de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' zich tot andere vormen van ondersteuning? Voor een goed beeld bespreken we de overeenkomsten en de verschillen, in het algemeen en per hulpvorm.

Algemene overeenkomsten

Net als alle andere gespecialiseerde vormen van ondersteuning brengen wij het stemmen horen in kaart. We delen voor een groot deel een aantal belangrijke inzichten uit wetenschappelijk onderzoek: stemmen horen komt veel voor; een deel van de stemmenhoorders heeft er last van en een ander deel niet; stemmen horen kan veroorzaakt worden door trauma en stemmen horen kan bij allerlei diagnoses voorkomen. Met de andere vormen van herstelondersteuning delen wij alle uitgangspunten en werkwijzen.

Algemene verschillen

Wij kijken systematisch naar alle levensgebieden en zowel naar de kwaliteiten als de problemen op die levensgebieden, terwijl de andere gespecialiseerde vormen van ondersteuning vooral naar psychische problemen kijken, eventueel in combinatie met sociale problemen.

Een belangrijk verschil met de psychologische en biologische behandelingen (zie hoofdstuk 8) is dat wij geen behandeling doen. Wij bieden ervaringsdeskundige herstelondersteuning. Deze is op sommige punten fundamenteel anders. In onze benadering zijn de wensen en behoeften van de stemmenhoorders leidend, niet bepaalde voorschriften zoals protocollen. Alleen de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ heeft een duidelijke structuur. De andere onderdelen van het aanbod, zoals het spreekuur, de individuele ondersteuning en de stemmenhoordersgroepen worden ingevuld afhankelijk van behoeftes en wensen van de stemmenhoorder, naaste of hulpverlener.

Verder dragen wij de op emancipatie gerichte visie van de stemmenhoorbeweging uit. Wij willen het stemmen horen niet alleen destigmatiseren, maar volledig emanciperen als menselijke variatie.

Ten slotte is een belangrijk verschil met veel andere gespecialiseerde hulpvormen bij stemmen horen dat ‘Omgaan met Stemmen Horen’ ook informatie en handvatten biedt voor naasten en andere hulpverleners dan alleen artsen en psychologen.

Zelfhulp en herstelondersteuning

Doordat we werken op basis van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteunende zorg zijn er veel overeenkomsten met vormen van zelfhulp en ervaringsdeskundige ondersteuning uit de herstelbeweging (peer support). Een Steunpunt Stemmen Horen is te zien als een Bureau Herstel gericht op stemmen horen. Een stemmenhoordersgroep – een vast onderdeel van een Steunpunt Stemmen Horen – is een zelfhulpgroep voor stemmenhoorders en de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ kun je zien als een herstelcursus voor stemmenhoorders, vergelijkbaar met de WRAP en Herstellen Doe je Zelf.

De benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ kan worden toegepast door alle hulpverleners die herstelondersteunend willen werken en is niet voorbehouden aan artsen of psychologen.

Het grote verschil met de initiatieven in de herstelbeweging is onze specialisatie op het gebied van stemmen horen. Veel vormen van herstelondersteuning zijn in het algemeen gericht op mensen met uiteenlopende psychische problemen en bijzonderheden. In onze visie is er naast algemene herstelondersteuning behoefte aan gespecialiseerde herstelondersteuning. Daarnaast richten wij ons op zowel stemmenhoorders, naasten en hulpverleners, niet op één van die drie groepen.

Maastrichtse benadering

Met de Maastrichtse benadering (Maastrichts Interview en Voice Dialogue) delen we de emancipatoire visie op stemmen horen als variatie. Ook delen we de visie dat leren omgaan met stemmen mogelijk is, dat stemmen betekenisvol kunnen zijn voor de stemmenhoorder en dat trauma een belangrijke rol kan spelen bij stemmen horen. Net als de Maastrichtse benadering brengen wij de stemmen en het levensverhaal in kaart, maar op een andere manier. Een overeenkomst is ook dat de Maastrichtse benadering ook uitgevoerd kan worden door ervaringsdeskundigen.

Anders dan de Maastrichtse benadering zien wij het verband leggen tussen de stemmen en mensen en problemen in het leven van de stemmenhoorder als een waardevolle manier om betekenis te geven aan de stemmen, maar niet als de enige, beste of belangrijkste manier om stemmen horen te begrijpen. We informeren mensen over de Maastrichtse benadering en desgewenst kunnen de medewerkers die erin getraind zijn het Maastrichts Interview afnemen of Voice Dialogue doen met de stemmenhoorder of verwijzen naar andere hulpverleners die hierin geschoold zijn.

Psychologische therapievormen

Een belangrijk verschil met alle therapievormen is dat de benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ geen behandeling is, maar een gespecialiseerde vorm van ervaringsdeskundige herstelondersteuning die gericht is op zowel stemmenhoorders, als naasten als hulpverleners. Daarnaast hebben we een uitgesproken visie, werkwijze en aanbod op het gebied van stigma en emancipatie.

Gedachten Uitpluizen (cognitieve gedragstherapie, CGT)

Net als CGT brengen wij de stemmen in kaart. Ook besteden we aandacht aan overtuigingen over jezelf, anderen, de wereld en de stemmen. Wij werken met realitychecks die bij CGT gedragsexperimenten genoemd worden. We informe-

ren stemmenhoorders over de mogelijkheid van CGT bij stemmen horen.

Een verschil met CGT is dat wij stemmen horen niet bij voorbaat zien als een psychotisch symptoom of als een informatieverwerkingsfout. Het is prima wanneer een stemmenhoorder, naaste of hulpverlener deze betekenis wil geven aan de stemmen. We vinden het echter belangrijk dat er ook ruimte is voor andere vormen van betekenisgeving.

Hoewel Gedachten Uitpluizen tegenwoordig meer ruimte laat voor betekenisgeving (CGT bij geesten, magie en djinns) gaat CGT in de training en het onderzoek nog steeds uit van symptomen en informatieverwerkingsfouten. Daarnaast richt CGT zich vooral op de stemmenhoorder.

Acceptance & Commitment Therapie (ACT)

Net als ACT kijken wij op onze eigen manier ook naar wat voor de stemmenhoorder waardevol is in diens leven; bij het herstelverhaal en herstelplan kijken we naar passies en dromen. Ook doen we soms ontspanningsoefeningen die overeenkomsten hebben met mindfulness. We informeren mensen over de visie, werkwijze en het aanbod van ACT en over mindfulness.

Hallucinatie Integratieve Therapie (HIT)

Net als HIT brengen wij de stemmen in kaart, bieden we informatie en ondersteuning voor naasten en besteden wij uitgebreid aandacht aan manieren van coping. Een andere overeenkomst tussen de benaderingen is het ruimte maken voor verschillende manieren van betekenisgeven aan de stemmen. We bieden informatie over de visie, werkwijze en het aanbod van HIT.

(Peer supported) Open Dialogue

Net als (peer supported) Open Dialogue bieden we ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en andere hulpverleners, werken we met ervaringsdeskundigen en maken we ruimte voor verschillende vormen van betekenisgeving. Behalve het verschil dat wij geen behandeling bieden, is het betrekken van naasten en andere hulpverleners bij ons niet standaard, maar optioneel. Bij ons ligt vanwege onze specialisatie de focus op stemmen horen.

Biologische therapieën

Ook voor de medisch-biologische therapieën geldt het belangrijke verschil dat de benadering 'Omgaan met stemmen horen' geen behandeling is, maar ervaringsdeskundige ondersteuning. Biologische therapie richt zich vooral op de stemmenhoorder zelf, terwijl wij ons richten op zowel de stemmenhoorder, als naasten en hulpverleners en gaat gepaard met een uitgesproken visie, werkwijze en aanbod op het gebied van stigma en emancipatie.

Ervaringsdeskundigen hebben ervaring met antipsychotica en andere psychiatrische medicatie en zetten hun ervaring en ervaringskennis op het gebied van werking, bijwerking en soms ook onthoudingsverschijnselen bij deze middelen in. We informeren mensen over de verschillende biologische behandelingen en over hersenprocessen die betrokken kunnen zijn bij stemmen horen.

Ook hier is een verschil dat wij niet bij voorbaat ervan uitgaan dat stemmen horen een informatieverwerkingsfout van de hersenen of symptoom van een stoornis is. Onze ondersteuning is niet bij voorbaat gericht op het verminderen of laten verdwijnen van stemmen. Als een stemmenhoorder behoefte heeft aan informatie en/of ondersteuning op het gebied van biologische behandelingen bieden wij die waar mogelijk. We verwijzen stemmenhoorders naar hulpverleners en zorginstellingen waar deze behandelingen aangeboden worden.

Epiloog: ik heb een droom ...

We zijn aan het einde van dit boek gekomen. Ik hoop dat je het boek interessant vond en dat je bruikbare handvatten hebt aangetroffen om stemmen horen beter te begrijpen en ermee om te gaan. Ik neem je graag mee voor een terugblik op de onderwerpen van dit boek. Ik sta ook stil bij de huidige situatie rond stemmen horen voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners en deel graag mijn dromen voor de toekomst met je.

Echte emancipatie van het stemmen horen

Als rode draad door dit boek loopt het denken over stemmen horen als een veel voorkomende menselijke ervaring, als een variatie. Dit is fundamenteel anders dan stemmen horen bij voorbaat te zien als een teken van ziekte, gekte of gebrek. Natuurlijk moeten we de problemen erkennen van mensen die lijden onder het stemmen horen en hen waar mogelijk en gewenst zo goed mogelijk ondersteunen. Maar door stemmen horen bij voorbaat als een fout in de hersenen of als teken van ziekte te beoordelen, wordt voorbijgegaan aan de ervaring van miljoenen stemmenhoorders die geen last van hun stemmen hebben en het stemmen horen vaak als een waardevolle ervaring zien. Aan hun mening, visie en ervaringen doet dit vooraf oordelen in naam van de wetenschap (letterlijk een vooroordeel) geen recht.

Het probleem is dat zo'n oordeel herstel en emancipatie kan belemmeren. Om tot een samenleving te komen die herstel en emancipatie bevordert, hebben we volgens mij een andere manier van denken en een ander taalgebruik nodig. Een taal van variatie en diversiteit. Een taal die alle betrokkenen snappen en die ruimte laat voor verschillende manieren van ervaren, denken, voelen, doen en laten. Dit is een concrete oproep aan hulpverleners en wetenschappers. Zulke veranderingen in de taal van zorg en wetenschap kunnen de samenleving voeden met een meer herstel- en emancipatiebevorderende manier van denken over psychische bijzonderheden en problemen.

Verwijzend naar de beroemde toespraak van medestemmenhoorder Martin Luther King Jr.: 'Ik heb een droom dat mijn medestemmenhoorders op een dag zullen leven in een land waar zij niet beoordeeld zullen worden op het horen van stemmen, maar op de inhoud van hun karakter.'

Voorkomen van psychische problemen met stemmen horen

Ik heb ook de droom dat iedereen goed geïnformeerd wordt over psychische bijzonderheden en problemen en over hoe je daarmee kunt omgaan.

Kennis van psychische gezondheid en de variaties die er kunnen bestaan, is voor afzonderlijke mensen maar ook voor de samenleving als geheel van belang. Om tot een samenleving van veerkrachtige mensen te komen, is het nodig om iedereen de juiste informatie, skills en tools aan te reiken om met de uitdagingen van het leven om te gaan. Bijvoorbeeld door psychische gezondheid en variatie een integraal onderdeel te maken van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs. Wat stemmen horen aangaat, geloof ik dat veel problemen kunnen worden voorkomen als kinderen leren dat je allerlei bijzondere ervaringen kunt meemaken, dat je er op verschillende manieren naar kunt kijken en ermee kunt omgaan en dat er zo nodig goede hulp in de buurt te vinden is.

Een veilige wereld

Ik droom, en veel anderen met mij, van een wereld waarin mensen veilig kunnen leven, zonder de gevaren van misbruik, mishandeling, pesten, geweld en oorlog. We hebben in dit boek gezien dat ervaringen met nare en onveilige situaties kunnen leiden tot psychische problemen met stemmen horen en allerlei andere psychische problemen. Gezamenlijk zorgen voor een veilige wereld voorkomt niet alleen de nare gebeurtenissen zelf, maar ook een leven lang psychisch worstelen met alle gevolgen ervan. Los van het voorkomen van onveilige situaties is het belangrijk dat we de ervaringen met traumatische situaties serieus nemen en leren hoe we een veilige situatie kunnen creëren om ze bespreekbaar te maken.

Herstelondersteuning met een volwaardige plek voor ervaringsdeskundigen

Herstelondersteunende zorg is relatief nieuw in de Nederlandse ggz. Sommige instellingen hebben herstelondersteuning omarmd en zich eigen gemaakt, terwijl andere instellingen nog weinig stappen hebben gezet. Ik merk bij presentaties voor studenten en hulpverleners dat belangrijke inzichten over herstel en herstelondersteuning nog niet overal geland zijn. Aan de andere kant merk ik dat ook veel cliënten nog niet weten wat herstel precies is en wat zij zelf kunnen doen om herstel op hun eigen manier vorm te geven.

Een belangrijke drempel voor het verder doorzetten van herstelondersteuning in de ggz is dat veel vormen van ervaringsdeskundige ondersteuning en zelfhulp (peer support) niet altijd vergoed worden door de zorgfinanciers (verzekeraars en gemeenten). Officiële erkenning van het beroep door de Nederlandse Zorgautoriteit zou hierbij voor een grote stap voorwaarts kunnen zorgen. Peer support vraagt ook om een ander vergoedingssysteem dan reguliere hulpverlening. Bij reguliere hulpverlening krijgt de cliënt een

dienst van de hulpverlener. Het is een soort eenrichtingsverkeer. Die dienst moet vervolgens betaald worden. Bij peer support helpen mensen elkaar en die wederkerigheid zorgt voor tweerichtingsverkeer. Een financiering van peer support in het algemeen zou passender zijn dan een prijs per gesprek te rekenen.

Een ander obstakel is dat herstelondersteuning om een andere manier van denken, doen en laten vraagt. Hulpverleners, instellingen en beleidsmakers zullen oude gewoontes moeten loslaten en nieuwe manieren moeten gaan uitproberen. Het is menselijk om aan het bekende vast te willen houden en het nieuwe kan uitdagend en spannend zijn. Ik wil hulpverleners graag uitnodigen om de uitdaging aan te gaan en herstelondersteunend te werken. Ik heb er goede hoop op, want de initiatieven springen als paddenstoelen uit de grond. Ik hoop dat de hulpverleners en instellingen die herstelondersteuning nog niet door hun haarvaten hebben stromen, daar de komende jaren hard aan gaan werken.

Een zorg die altijd de mensenrechten respecteert

Ik heb de droom dat we een ggz opbouwen die altijd de mensenrechten van alle betrokkenen respecteert en met name die van de cliënten. Dit vraagt van de ggz om zich opnieuw uit te vinden en te leren hoe zij op een veilige manier in goede zorg kan (blijven) voorzien, en tegelijk de mensenrechten van de cliënten kan (blijven) respecteren. Rekening houden met de mensenrechten is spelen volgens een (deels) andere set spelregels dan tot nu toe. Het vraagt van hulpverleners om zich deze spelregels eigen te maken en zich eraan te houden. Dit betekent onder andere leren hoe je noodsituaties waar mogelijk voorkomt en, als ze zich voordoen, hoe je op een veilige manier goede zorg biedt zonder dwang toe te passen. Vanuit mensenrechtenperspectief is verder van belang om in alle onderdelen van het zorgproces de eigen regie en eigen verantwoordelijkheid van de cliënten te respecteren en te bevorderen.

Onder de mensenrechten valt ook het recht op vrije meningsuiting. In een ggz die de mensenrechten respecteert, wordt met de mening van cliënten en naasten evenveel rekening gehouden als met die van hulpverleners. Dit houdt onder meer in: ruimte maken voor verschillende vormen van betekenisgeving en de niet-medische vormen van betekenisgeving niet bij voorbaat afdoen als gebrek aan ziekte-inzicht of een waan.

In zo'n 'nieuwe' ggz is het ook nodig om behandelingen te ontwikkelen die geen schadelijke effecten hebben op de gezondheid van de cliënten. Dit geldt zowel voor het toepassen van dwang, wat traumatisch kan zijn voor degene die dwang ondergaat, als voor het gebruik van medicatie en elektroshocktherapie die (grote) gezondheidsrisico's met zich mee kunnen brengen.

Het simpele principe van zorg bieden zonder schade te berokkenen werd al gebruikt bij de oude Grieken (de eed van Hippocrates). Iedere arts legt tegenwoordig een vergelijkbare eed af over de uitoefening van zijn of haar beroep. De door Hippocrates geïnspireerde eed die in Nederland wordt gebruikt, stelt het als volgt: 'Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheimhouden wat mij is toevertrouwd.'³³⁰ Dat het niet onmogelijk is om in goede behandelingen zonder dwang en vrijwel zonder medicatie te voorzien, laten Open Dialogue en Soteria zien.

Op het gebied van mensenrechten zijn hoopvolle ontwikkelingen gaande, zoals het VN Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Beperking, het Dolhuys Manifest, het Manifest Stemmen Horen en Mensenrechten en, op praktisch gebied, de Noorse minister van volksgezondheid die opdracht geeft om psychiatrische behandelingen zonder gebruik van medicatie te ontwikkelen.

Gespecialiseerde ondersteuning beschikbaar voor iedereen

We hebben in hoofdstuk 8 gezien dat er allerlei vormen van gespecialiseerde behandeling, begeleiding en ondersteuning mogelijk zijn voor mensen die problemen ervaren met stemmen horen. Helaas verschilt het sterk per regio of gespecialiseerde ondersteuning daadwerkelijk te krijgen is. Er zijn slechts tussen de vijf en de tien stemmenhoordersgroepen in Nederland, twee Steunpunten Stemmen Horen, één stemmenpolikliniek en één zorgprogramma Stemmen horen. rTMS is alleen in Groningen te krijgen, en tDCS alleen in Utrecht. HIT lijkt uit te sterven. Wat betreft psychologische behandelingen, zoals CGT en ACT, kampt de ggz met een tekort aan psychologen. Er is één psycholoog op 200 à 400 cliënten. Het Maastrichts Interview en Voice Dialogue worden slechts op enkele plaatsen aangeboden.

Er zijn wel mogelijkheden om een breed aanbod regionaal aan te bieden, maar dat vraagt om investeringen en goede samenwerking. Goede samenwerking houdt ook in dat meningsverschillen tussen vertegenwoordigers van verschillende benaderingen van stemmen horen worden bij-gelegd om stemmenhoorders optimaal te kunnen ondersteunen.

De harde eis dat een vorm van ondersteuning evidence-based moet zijn voor het aangeboden kan worden, vormt soms ook een obstakel. Zo krijgt een stemmenhoordersgroep of een cursus Maastrichts Interview & Voice Dialogue in sommige gevallen geen ruimte, omdat deze vormen van ondersteuning niet zodanig onderzocht zijn dat ze aan de hoogste eisen van wetenschappelijk bewijs voldoen.

Hoewel de nieuwe ggz-zorgstandaarden nadrukkelijk stellen dat praktijk-

kennis naast evidence-based kennis een belangrijke pijler voor goede zorg is, lijkt het alsof de evidence-based kennis nog altijd zwaarder weegt. Het ontbreken van wetenschappelijk bewijs voor het effect van een vorm van ondersteuning, wil echter nog niet zeggen dat deze ondersteuningsvorm stemmenhoorders niet helpt. Bovendien lenen niet alle vormen van ondersteuning zich voor dit type wetenschappelijk onderzoek. Het aanbod aan ondersteuning dient in de eerste plaats goed aan te sluiten bij de behoeftes en wensen van de stemmenhoorders, niet alleen tegemoet te komen aan de behoeftes en wensen van onderzoekers, zorginstellingen en financiers. Niettemin ben ik voorstander van onafhankelijk onderzoek. Ik nodig onderzoekers graag uit om onze op herstel en emancipatie gerichte benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ te onderzoeken op effect.

Er zijn gelukkig ook positieve ontwikkelingen gaande. De generieke module Stemmen horen is een stap in de goede richting. Bij de Steunpunten Stemmen Horen en bij de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ merken we dat er een grote behoefte is aan het soort ondersteuning die wij bieden. We maken gezamenlijk een sterke groei door. Eén van mijn dromen voor de toekomst is dat over een jaar of tien elke regio een Steunpunt Stemmen Horen heeft en dat iedere stemmenhoorder, naaste of hulpverlener in zijn of haar regio kan deelnemen aan een cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’.

Delen van een schat aan ervaringen en ervaringskennis

Ik heb in deze epiloog grootse dromen met je gedeeld, over een veilige wereld waarin de mensenrechten worden gerespecteerd, waarin diversiteit geaccepteerd en gewaardeerd wordt en waarin voor iedereen goede zorg beschikbaar is. Ik ga nu terug naar een meer bescheiden, maar daarom niet minder waardevolle droom.

In dit boek vind je relatief weinig eigen ervaringen van stemmenhoorders, naasten en hulpverleners terug. Dat is op zich merkwaardig voor een boek geschreven door een ervaringsdeskundige. Bij de Steunpunten Stemmen Horen en bij de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ hebben we een schat aan ervaring en ervaringskennis opgedaan die we graag willen delen met zoveel mogelijk mensen. Denk bijvoorbeeld aan de verhalen en plannen die mensen bij de cursus hebben gemaakt. We zoeken nog naar de juiste manier om dit te doen, want de privacy van de betrokkenen staat voorop en de ervaringen, ideeën, verhalen en plannen zijn natuurlijk van de deelnemers zelf. Ik wil daarom de deelnemers alle ruimte geven om te kiezen in welke vorm zij hun verhaal willen delen en laten meedenken en meebeslissen over hoe we de schat aan ervaringen en ervaringskennis openbaar gaan maken. Denk bijvoorbeeld aan tekst, foto's, film, muziek, collage, tekeningen en schilderijen. Een

aantal ervaringen, verhalen en plannen zullen we publiceren via de website *www.omgaanmetstemmenhoren.nl* en hopelijk ook in een volgende druk van dit boek. Wellicht komt er nog een ander boek of een film, waarin de eigen ervaringen, ideeën en inzichten van stemmenhoorders, naasten en hulpverleners een plek kunnen krijgen.

De opzet van dit boek was om in normalemensentaal alle betrokkenen en geïnteresseerden goede, up-to-date informatie te geven over stemmen horen. Hopelijk ben ik hierin geslaagd. Als je ideeën hebt om dit boek te verbeteren op welke manier dan ook, laat het weten via de website *www.omgaanmetstemmenhoren.nl*. Laat ons alsjeblieft ook weten wat je goed vond aan dit boek. Met behulp van de feedback van lezers zoals jij kan een volgende (herziene) uitgave alleen maar beter worden.

Ten slotte wil ik je bedanken dat je de tijd en energie hebt vrijgemaakt om dit boek te lezen. Ik hoop je een keer te ontmoeten. Ik wens je het allerbeste toe!

Robin Timmers

¹ Je hebt het nu in de hand. De woorden ‘omgaan met stemmen horen’ komen in meer boektitels voor, zoals in de ‘Groningse Lijst Omgaan met Stemmen Horen’ (Jack Jenner, 2012) en het boek ‘Omgaan met Stemmen Horen: Een Gids voor Hulpverleners’ van Marius Romme en Sandra Escher (1999a). Ik kan iedereen die in stemmen horen geïnteresseerd is en met name hulpverleners deze publicaties aanraden. Het zijn beide waardevolle publicaties waar ik veel van heb geleerd. De benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ en dit boek staan er echter los van: andere schrijver, andere vorm, andere inhoud en een ander doel.

² Voor de geïnteresseerden: Simon McCarty-Jones (2012) schreef een boeiend boek waarin de geschiedenis van het stemmen horen in de westerse wereld wordt beschreven.

³ Zie: de Nederlandse Stemmen Horen verklaring, blz. 78-79.

⁴ Beavan e.a. (2011). Deze onderzoekers hebben gekeken naar alle bevolkingsonderzoeken over stemmen horen. De uitkomsten van deze onderzoeken liepen nogal uiteen, van 0,6% tot 84%. De meeste onderzoeken kwamen uit op 3,1%-19,5%, met een middelste waarde van 13,2%.

⁵ Generieke module Stemmen horen (2017).

⁶ Generieke module Stemmen horen (2017) en McCarthy-Jones (2017).

⁷ Romme e.a. (2012).

⁸ Generieke module Stemmen horen (2017).

⁹ Generieke module Stemmen Horen (2017).

¹⁰ Dirk Blom in een lezing op het symposium ‘Hallucinaties beter begrijpen’, zie Timmers (2013).

¹¹ Het is leuk om eens een compilatie van Mama Appelsap op YouTube te kijken.

¹² Vormen van innerlijke lichaamswaarneming: ademhaling, vermoeidheid, misselijkheid (gevoel te moeten overgeven), zout- en suikergehalte, uitzetten van bloedvaten in de huid (blozen, aanraking, druk en temperatuur), spijsvertering, slokdarm (slikken, overgeven, oprispingen), farynx (stikken en kokhalzen), blaas en endeldarm (vol of leeg) en uitzetten van bloedvaten (pijn, bijvoorbeeld hoofdpijn).

¹³ Er zijn andere, vergelijkbare definities, zie bijvoorbeeld de generieke module Stemmen horen (2017).

¹⁴ Sommige mensen horen wel hun eigen stem maar ervaren dit niet als een gedachte die ze zelf hebben aangemaakt.

¹⁵ Dierks, T., Linden, D. E.J., Jandl, M., Formisano, E., Goebel, R., Lanfermann, H. & Singer, W. (1999). Activation of Heschl’s gyrus during auditory hallucinations. *Neuron*, 22, 615-621.

¹⁶ Bijvoorbeeld McCarthy-Jones (2012).

¹⁷ Psychiaters spreken van hypnagoge (‘leidend naar de slaap’) en hypnopompe (‘leidend uit de slaap’) hallucinaties. Ze gaan vaak met (kortdurende) angstgevoelens gepaard. De meeste mensen kennen wel het gevoel te vallen, nét voor je in slaap valt. Andere ervaringen zijn schaduwen of beeltenissen zien, of stemmen horen.

¹⁸ Bijvoorbeeld McCarthy-Jones (2012) en Romme e.a. (2012).

¹⁹ Rons vrouw Karen Taylor vertelde me dat Ron deze veelgebruikte oefening heeft ontwikkeld.

²⁰ Een vriend van me, Douwe Jan Schrale, stelde voor om een boneconducting headphone te gebruiken. Deze koptelefoon wordt op het jukbeen gezet in plaats van in of op de oren. Zo blijven de oren vrij om geluiden in de omgeving op te vangen en kun je tegelijkertijd naar de koptelefoon luisteren.

²¹ De app is beschikbaar in Google Play Store en App store. Zie www.psychosenet.nl/app-verwarde-man-virtual-reality.

- ²² Romme e.a. (2012).
- ²³ Mick (2016).
- ²⁴ Zie www.ted.com/talks/eleanor_longden_the_voices_in_my_head/transcript?language=nl.
- ²⁵ Beavan e.a. (2011).
- ²⁶ Generieke module Stemmen horen (2017).
- ²⁷ De percentages in onderzoeken lopen sterk uiteen, mede als gevolg van verschillende leeftijds-grenzen die getrokken worden tussen kinderen, jeugdigen/adolescenten en volwassenen. Daarom zijn kinderen en jongeren hier in één groep samengenomen.
- ²⁸ Leede-Smith & Barkus (2013). In dit overzichtsartikel wordt o.a. verwezen naar Nederlands onderzoek door Sandra Escher, Agna Bartels-Velthuis en Jim van Os.
- ²⁹ Generieke module Stemmen horen (2017).
- ³⁰ Leede-Smith & Barkus (2013).
- ³¹ Generieke module Stemmen horen (2017).
- ³² Watkins (2008).
- ³³ Plato, Apologie van Socrates.
- ³⁴ Levensverhaal van Jeanne d'Arc, zie bijvoorbeeld bij Sommer (2011).
- ³⁵ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- ³⁶ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- ³⁷ Vincent van Gogh in een brief van 28 oktober 1883 aan zijn broer Theo www.vangoghletters.org/vg/letters/let400/original_text.html
- ³⁸ Ali B vertelde op 25 juli 2016 tijdens een interview met Theo Maassen voor het tv-programma '24 uur met...' over zijn stemmen. Lady Gaga vertelde in meerdere interviews over haar stemmen, voor het eerst in de Graham Norton Show op 12 november 2013. Janet Jackson vertelde over haar stemmen in een artikel op Essence.com op 20 juni 2018. John Frusciante sprak over zijn stemmen in een interview met Ian Fortnam voor Kerrang! in maart 2001. Pete Townsend verteld over zijn ervaringen met stemmen in zijn autobiografie 'Who I Am' (2013), Brian Wilson in The Larry King Show van 20 augustus 2004. Paul McCartney vertelde in 2001 tijdens een interview met Diane Sawyer in het programma Good Morning America van ABCNEWS dat hij de stem van zijn overleden vrouw Linda had gehoord. Schumann wordt genoemd in Watkins (2008).
- ³⁹ Interview in de Graham Norton Show (2013).
- ⁴⁰ Interview in '24 uur met...' (2016).
- ⁴¹ Sean Penn in de documentaire over S. Thompson ('Gonzo: The Life and Work of Dr. Hunter S. Thompson') uit 2008.
- ⁴² Uit interview met News of the World (1993).
- ⁴³ Jung (1992).
- ⁴⁴ Carl Jung in zijn autobiografie 'Herinneringen, Dromen, Gedachten' oorspronkelijk uit 1961. Deze vertaling is gebaseerd op de 5e druk van Nederlandse uitgave (Lemniscaat, 1992). De vertaling werd door de auteur voor gemakkelijker leesbaarheid aangepast.
- ⁴⁵ Zie Jung (2009).
- ⁴⁶ John Forbes Nash vertelde openhartig over zijn stemmen in een interview met PBS in 2002.
- ⁴⁷ Watson (2008).
- ⁴⁸ Het originele citaat komt uit het hoofdstuk 'The Inner Voice' van het boek 'The Mind of Ghandi' door R.K. Prabhu & U.R. Rao (1960). Dit is online te lezen op www.mkghadi.org. Vertaling van www.duidelijketaal.eu.
- ⁴⁹ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012). Voor Crowley zie 'The Equinox of the Gods' door A. Crowley (1991).
- ⁵⁰ Watkins (2008).
- ⁵¹ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- ⁵² Bijbelboek Exodus, 33:11.

⁵³ Bijbelboek Exodus, 33, 27-28.

⁵⁴ Bijbelboek Handelingen 9:3-7.

⁵⁵ Evangelie van Matteüs 4:3-10.

⁵⁶ Evangelie van Matteüs 17:3.

⁵⁷ Evangelie van Marcus 1:10-11.

⁵⁸ Watkins (2008).

⁵⁹ Watkins (2008).

⁶⁰ Gedachten Uitpluizen heeft een speciale vorm van cognitieve gedragstherapie ontwikkeld (protocol Djinns, geesten en magie, 'The Ghost Protocol') om mensen te helpen met hun psychische problemen en tegelijkertijd recht te doen aan hun overtuigingen. Zie Van den Berg e.a. (2015).

⁶¹ Deze siddhi's worden niet gezien als een doel op zich of vereiste, maar als een teken dat men vordert op het pad naar verlichting.

⁶² Zie voor siddhi's in het hindoeïsme de Bhāgavata-Purāṇa, hoofdstuk 15, 'Mystieke Volmaaktheid: de Siddhi's'. Voor siddhi's in het boeddhisme hoofdstuk 50 'Het Hemels Oor' van 'De Lange Sutta over Sakuludāyī' (de Mahasakuludāyī Sutta) uit de Tripitaka.

⁶³ Lisa Kennedy geciteerd in 'The Deep Listening Project Facilitating Intercultural Exchange' gepubliceerd op www.thelivingcircle21.com.au.

⁶⁴ Presentatie door Nia Nia, W. 'New Zealand traditional healing approaches to voice-hearing' op het Wereldcongres Stemmen Horen in Melbourne (2013).

⁶⁵ Watkins (2008).

⁶⁶ 'Crazywise' (2016): www.crazywisefilm.com

⁶⁷ Zoals het voorval in het tv-programma 'Er is zoveel meer' (2005). Robbert van den Broeke vertelde als medium aan mevrouw Corrie over een vorig leven van haar aan zelfdoding overleden man Arno. Van den Broeke gaf uitgebreide informatie over een man die rond 1800 in Coevorden leefde en genverbrander was. De informatie bleek van internet te komen en het woord 'genverbrander' bleek 'geneverbrander' (jeneverbrander) te moeten zijn. Zie www.skepsis.nl/robbertvandenbroeke. Dit soort informatie vooraf verwerven heet 'hot reading'.

⁶⁸ O.a. Rowland, I. (2002). The full facts book of cold reading (third edition). Londen: Ian Rowland Limited.

⁶⁹ 'Een cursus in wonderen: tekstboek, werkboek, handboek voor leraren, aanvullingen' door Foundation for Inner Peace (2015). Deze bevat teksten door Schucman. Utrecht: AnkhHermes.

⁷⁰ Crowley, J. (2008). De Adelaar & De Condor: een waar verhaal van een onvoorziene spirituele reis. Zoetermeer: Hajefa.

⁷¹ 'Goddess Guidance Oracle Cards' (2004). Doreen Virtue schreef ook het boek 'Gesprekken met Engelen: genezing voor alle aspecten van je leven' (2008).

⁷² De film 'Inside Out' werd in 2015 uitgegeven door Walt Disney Pictures/Pixar Animation Studios. Voor de poster met de slogan over stemmen horen, zie o.a. [www.en.wikipedia.org/wiki/Inside_Out_\(2015_film\)](http://www.en.wikipedia.org/wiki/Inside_Out_(2015_film))

⁷³ Het gedicht 'Stemmen' staat in Toon Tellegens bundel 'Minuscule oorlogen (niet met het blote oog zichtbaar)' uit 2013 (Uitgeverij Querido) en werd ook gepubliceerd zijn bundel 'Daar zijn woorden voor' (2007), verschenen bij uitgeverij Rainbow bv.

⁷⁴ Watkins (2008).

⁷⁵ Custers (2017).

⁷⁶ Zie voor de volledige beschrijving van deze boeken de literatuurlijst en de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl voor meer informatie.

⁷⁷ Deze VARA-talkshow van Sonja Barend was in de jaren 80 enorm populair en speelde een rol in het doorbreken van maatschappelijke en sociale taboes. In populariteit vergelijkbaar met De Wereld Draait Door nu, maar dan in verhouding: er waren toen nog maar twee (publieke) Nederlandstalige zenders, waar iedereen naar keek.

- ⁷⁸ Romme & Escher (2014).
- ⁷⁹ O.a. Romme & Escher (1999a en b)
- ⁸⁰ O.a. Hornstein (2009).
- ⁸¹ Interviews met Jim van Os (de Volkskrant 13 november 2010 en 21 oktober 2017); met Iris Sommer (de Volkskrant 1 oktober 2011, 17 februari 2015 en 22 juli 2017).
- ⁸² NRC (9 augustus 2017), 'Een psychose is zwaar, maar fascinerend' (over Vincent Swierstra) en NRC (21 juli 2017), 'Ik begon op reis stemmen te horen' (over Guiselaine Capella).
- ⁸³ Het Leidsch Dagblad (29 augustus 2017), 'Nieuw in Leiden: lotgenotengroep voor stemmenhoorders.'
- ⁸⁴ De Gelderlander (30 mei 2012), 'Leren omgaan met stemmen horen.'
- ⁸⁵ De Brug Nijmegen (7 september 2016), 'Leren luisteren naar de stemmen in je hoofd'.
- ⁸⁶ Er zijn geen cijfers voor stemmenhoorders, wel voor patiënten met EPA. Nederlands onderzoek uit 2014 (Kamperman, A.M., Henrichs, J., Bogaerts, S., Lesaffre, E.M.E.H., Wierdsma, A.I., Ghauharali, R.R., Weeghel, J. van, Mulder, C.L. et al. (2014). Criminal victimisation in people with severe mental illness: A multi-site prevalence and incidence survey in the Netherlands. PLoS ONE, 9(3), e91029.) laat zien dat bijna de helft van de patiënten met EPA (44%) jaarlijks slachtoffer is van een misdrijf (vermogens- of geweldsmisdrijf). Zij lopen anderhalf tot twee keer zoveel risico dan iemand uit de algemene bevolking. Ze maken daarnaast ook nog eens zes keer meer incidenten mee.
- ⁸⁷ Watkins (2008).
- ⁸⁸ Watkins (2008).
- ⁸⁹ Watkins (2008).
- ⁹⁰ O.a. de meta-analyses van Varese e.a. (2012) en Matheson e.a. (2013).
- ⁹¹ O.a. de meta-analyses van Varese e.a. (2012) en Matheson e.a. (2013).
- ⁹² Zubeck (1969).
- ⁹³ Zubeck (1969).
- ⁹⁴ Watkins (2008).
- ⁹⁵ Watkins (2008).
- ⁹⁶ Watkins (2008).
- ⁹⁷ Watkins (2008).
- ⁹⁸ Watkins (2008).
- ⁹⁹ Hall (2015)
- ¹⁰⁰ Generieke module Stemmen horen (2017) en Watkins (2008).
- ¹⁰¹ Generieke module Stemmen horen (2017) en Watkins (2008).
- ¹⁰² www.maps.org, www.stichtingopen.nl en www.zendoproject.org.
- ¹⁰³ UMC Utrecht (versie mei 2018). Folder onderzoeksproject 'CANGLIA: Wat is het effect van canabidiol op de werking van microglia in patiënten met schizofrenie?'
- ¹⁰⁴ Watkins (2008).
- ¹⁰⁵ Watkins (2008).
- ¹⁰⁶ Bij mensen die doof geboren zijn is het moeilijk te bepalen of ze stemmen horen. Ze hebben immers nog nooit een geluid of stem gehoord. In enkele gevallen bleek na veel vragen stellen het vermoeden dat zij toch soms stemmen horen. Soms zien dove mensen handen die in gebarentaal een boodschap overbrengen. Dit lijkt ook op stemmen horen, maar dan visueel. Muziek en stemmen horen bij slechthorendheid heeft nog geen naam gekregen. In Nederland is dr. Rob Theunissen één van de experts op dit gebied. Soms helpen hierbij eenvoudige oplossingen: de oren goed laten schoonmaken, het gehoorapparaat goed afstellen en de hele dag gebruiken (ook als er niemand in de buurt is), blijven praten met anderen en muziek draaien.
- ¹⁰⁷ Sacks (2002).
- ¹⁰⁸ McCarthy-Jones (2012, 2017).
- ¹⁰⁹ Watkins (2008).

- ¹¹⁰ Sommer (2011).
- ¹¹¹ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- ¹¹² McCarthy-Jones (2012).
- ¹¹³ Zie voor stemmen horen bij Parkinson en dementie McCarthy-Jones (2012) en Timmers (2013b).
- ¹¹⁴ O.a. Romme & Escher (1999b) en Romme e.a. (2012)
- ¹¹⁵ O.a. Van Os (2017) en Derksen, J.J.L. (maart 2013), 'De DSM in het perspectief van de kritiek.' Online magazine Blind.
- ¹¹⁶ Os, J. van e.a. (NRC 7 maart 2015). 'Laten we de diagnose schizofrenie vergeten.'
- ¹¹⁷ O.a. Van Os (2017).
- ¹¹⁸ McCarthy-Jones (2012).
- ¹¹⁹ Presentatie 'Ordinary people with extraordinary lives: Epidemiological research on voice hearing' door Eleanor Longden bij het Wereldcongres Stemmen Horen in 2011 (Savona, Italië).
- ¹²⁰ Bleuler, E. (1924). *Textbook of Psychiatry*. New York: Macmillan.
- ¹²¹ Bleuler (1924), blz. 214. Zie ook Read, J. & Masson, J. (2004). Genetics, eugenics and mass murder (blz. 36) in Read, J., Mosher, R.L. & Bentall, R.P. *Models of Madness. Psychological, Social and Biological Approaches to Schizophrenia*. East-Sussex/New York: Brunner-Routledge.
- ¹²² McCarthy-Jones (2012).
- ¹²³ In de uitvoering van dit programma werden 70.273 mensen in psychiatrische ziekenhuizen in Duitsland en Polen omgebracht. Het liep door tot het einde van de oorlog.
- ¹²⁴ McCarthy-Jones (2012).
- ¹²⁵ De Schneideriaanse eerste orde symptomen van schizofrenie: gehoorhallucinaties (stemmen horen die met elkaar praten, stemmen die de hele tijd commentaar geven, of gedachte-echo (eigen gedachten uitgesproken door stemmen)); het gevoel door iets of iemand anders te worden gecontroleerd/bestuurd; de overtuiging dat gedachten worden verwijderd uit iemands hoofd; de overtuiging dat gedachten worden geplaatst in iemands hoofd; de overtuiging dat gedachten worden uitgezonden en waanwaarneming (een bizarre conclusie verbinden aan een waarneming).
- ¹²⁶ O.a. Hornstein (2009).
- ¹²⁷ Rosenhan (1973).
- ¹²⁸ American Psychiatric Association (2014).
- ¹²⁹ Van Os e.a. (NRC 7 maart 2015), Laten we de diagnose schizofrenie vergeten. Reactie van Iris Sommer e.a. (NRC 13 maart 2015). 'Schizofrenie als diagnose schrappen is anti-psychiatrie uit de jaren 70'. Een discussie over kritische psychiatrie en antipsychiatrie: Eijkelen, M. van (2016). *Ervaringskennis en emancipatie: Een onderzoek naar de wijze(n) waarop er een emancipatoir perspectief bij de toepassing en inzet van ervaringsdeskundigheid in de huidige GGZ*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek.
- ¹³⁰ Johns, L.C. & Os, J. van (2001). 'The continuity of psychotic experiences in the general population' in *Clinical Psychological Review*; Van der Gaag e.a. (2014) en Sommer e.a. (2010).
- ¹³¹ Zie o.a. de Stemmen Horen Verklaring, blz. 78-79.
- ¹³² De informatie in dit overzicht komt voor een groot gedeelte uit de generieke module Stemmen horen (2017), McCarthy-Jones (2012) en Watkins (2008). In sommige gevallen gaan de percentages over stemmen horen, soms over auditieve hallucinaties, soms over hallucinaties en soms over psychotische symptomen. Ze zijn dus een indicatie voor het voorkomen van stemmen horen bij de verschillende diagnosen.
- ¹³³ Ross e.a. (1990) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹³⁴ Larøi e.a. (2012) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹³⁵ Toh e.a. (2015) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹³⁶ Noordenbos, G., Aliakbari, N. & Campbell R. (2014). The relationship among critical inner voices, low self-esteem, and self-criticism in eating disorders. *Eating Disorders*, 22(4Z).

- ¹³⁷ Toh e.a. (2015) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹³⁸ Anketell e.a. (2010) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹³⁹ Leu-Semenescu e.a. (2011) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁰ Zonneberg e.a. (2016) in de generieke module Stemmen horen (2017); McCarthy-Jones (2012).
- ¹⁴¹ Burghaus e.a. (2012) in de generieke module Stemmen horen (2017); McCarthy-Jones (2012); Timmers (2013b).
- ¹⁴² Perälä e.a. (2010) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴³ Wigman e.a. (2012) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁴ Kyiakopoulos e.a. (2014) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁵ Fenelon & Alves (2010) in de generieke module Stemmen horen; McCarthy-Jones (2012); Timmers (2013b).
- ¹⁴⁶ Matsuura e.a. (2003) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁷ Linszen e.a. (niet gepubliceerd), in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁸ Nagahama e.a. (2007) in de generieke module Stemmen horen (2017).
- ¹⁴⁹ Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- ¹⁵⁰ Rojo-Moreno, L., Plumed, J.J., Fons, M.B., Gonzalez-Piqueras, J.C., Rojo-Bofill, L. & Livianos, L. (2011). Auditory hallucinations in anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 10 maart.
- ¹⁵¹ McCarthy-Jones (2012) en Timmers (2013b).
- ¹⁵² O.a. McCarthy-Jones (2012, 2017).
- ¹⁵³ Er was een aantal punten van kritiek op de generieke module Stemmen horen. Zo werd de lat voor wetenschappelijk bewezen effectiviteit (evidence-based) erg hoog gelegd en niet alle vormen van behandeling en ondersteuning bij stemmen horen lenen zich goed voor het soort onderzoek dat daarvoor wordt gebruikt.
- ¹⁵⁴ O.a. Romme & Escher (1999a en 1999b); Hornstein (2009); en de website van Stichting Leven met Stemmen: www.levenmetstemmen.nl/index.php/nl/romme-en-escher/wie-zijn-wij
- ¹⁵⁵ Zie Melbourne Declaration (2013). De verklaring is opgesteld door stemmenhoorders en hun bondgenoten uit Australië, Europa en de VS en werd gefaciliteerd door Voices Vic en Prahan Mission.
- ¹⁵⁶ De algemene informatie over de vorm en inhoud van de stemmen is in allerlei publicaties vastgelegd, zie bijvoorbeeld McCarthy-Jones (2012). De manier van stemmen in kaart brengen die we in dit hoofdstuk bespreken lijkt op het Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder ontwikkeld door Romme & Escher.
- ¹⁵⁷ Nayani & David (1996) en McCarthy-Jones e.a. (2013) in Van der Gaag e.a. (2014).
- ¹⁵⁸ Nayani & David (1996) en McCarthy-Jones e.a. (2013), in Van der Gaag e.a. (2014).
- ¹⁵⁹ 'De Stemmen van Vincent' (2017) werd geregisseerd door Maarten Kal en geproduceerd door Story Collective.
- ¹⁶⁰ Het verhaal over Peter Oud wordt gebruikt met zijn toestemming. Het genoemde boek is Coit (2011).
- ¹⁶¹ 'Asylum' werd uitgezonden op NPO3, 19 november 2017. Productie door Baldr film in samenwerking met de VPRO. De informatie komt deels uit persoonlijke communicatie met David.
- ¹⁶² Het herstelverhaal van Eleanor: Romme e.a. (2012), blz. 40-41.
- ¹⁶³ Sacks (2012), blz. 69.
- ¹⁶⁴ Het herstelverhaal van Marjolein: Custers (2017), blz. 40-41.
- ¹⁶⁵ Zie het herstelverhaal van Peter Bullimore in Romme e.a. (2012).
- ¹⁶⁶ O.a. Romme e.a. (2012).
- ¹⁶⁷ Leede-Smith & Barkus (2013)
- ¹⁶⁸ Leede-Smith & Barkus (2013).
- ¹⁶⁹ Romme & Escher (1999b); Sommer e.a. (2010).

- ¹⁷⁰ Rosen e.a. (2018) in de generieke module Stemmen horen.
- ¹⁷¹ Diederer e.a. (2012).
- ¹⁷² Powers e.a. (2017).
- ¹⁷³ Van der Gaag e.a. (2014).
- ¹⁷⁴ Fusar e.a. (2016).
- ¹⁷⁵ Alphen, C. van e.a. (2012). Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Utrecht: De Tijdstroom.
- ¹⁷⁶ Andrew, E. (2010). Command hallucinations and the risk of violence and self-harm. What distinguishes compliers from non-compliers? Proefschrift University of Cardiff.
- ¹⁷⁷ De documentaire 'De laatste dagen van Aurelia' gemaakt door RTL Nieuws is uitgezonden vanaf 16 februari 2018.
- ¹⁷⁸ Zie o.a. het artikel 'Report: Concerns about Navy Yard shooter never reported' van 18 maart 2014 op de website van USA Today.
- ¹⁷⁹ McCarthy-Jones, S. (3 mei 2017) 'Two simple questions that have changed the way people hear inner voices' op de website www.theconversation.com.
- ¹⁸⁰ Zie Romme & Escher (1999a) en Romme & Escher (2014).
- ¹⁸¹ De meeste herstellerverhalen uit Romme e.a. (2012) zijn geschreven met behulp van het Maas-trichts Interview.
- ¹⁸² Jenner & Van de Willige (2002).
- ¹⁸³ De AVHRS staat op de website van het Tijdschrift voor Psychiatrie: www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/measuringinstruments/AVHRS_Ned_220512.pdf.
- ¹⁸⁴ Van de Willige (2013).
- ¹⁸⁵ Van der Gaag e.a. (2014).
- ¹⁸⁶ Stemmen Interview van Gedachten Uitpluizen. www.gedachtenuitpluizen.nl.
- ¹⁸⁷ Onder andere de besproken vragenlijsten zijn te downloaden van de website van Gedachten Uitpluizen. Voor sommige lijsten moet je je eerst registreren bij de website. www.gedachtenuitpluizen.nl
- ¹⁸⁸ Timmers, R. (2018). Werkboek Omgaan met Stemmen Horen. Materiaal bij de gelijknamige cursus.
- ¹⁸⁹ Vergelijk het met het horen van iemand die te gast is bij een radioprogramma en een paar minuten iets vertelt. Het is best moeilijk om een paar dagen later te beschrijven hoe die stem klonk en wat er wel of niet gezegd werd. Als je die persoon in een tv-programma had gehoord (geluid en beeld), dan werd het al wat gemakkelijker om een paar dagen later erover te vertellen. Kom je iemand in het echt tegen, wordt het nog gemakkelijker. Je hebt dan meer kapstokken in je geheugen om de ervaring aan op te hangen. Bij alleen een geluid is het lastiger.
- ¹⁹⁰ In het visiedocument 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, voor mensen met ernstige psychische aandoeningen' (GGZ Nederland, maart 2009) heeft de branchevereniging de ambitie uitgesproken dat herstel het leidende principe moet zijn/worden in de zorg.
- ¹⁹¹ Dit wordt het twee-continuümmodel van geestelijke ziekte en gezondheid genoemd.
- ¹⁹² De kunst om psychische problemen (negatieve gezondheid) te minimaliseren of te voorkomen en tegelijk mentaal tot volle bloei te komen, wordt levenskunst genoemd.
- ¹⁹³ Meer over positieve psychologie o.a. bij Bohlmeijer e.a. (2013) (het Nederlandse handboek) of Peterson & Seligman (2004). Dit is een catalogus van positieve krachten en kwaliteiten die mensen in mindere of meerdere mate kunnen hebben en ontwikkelen.
- ¹⁹⁴ 'Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.' Uit: Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June-22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. Deze definitie is sinds 1948 niet veranderd.
- ¹⁹⁵ De Gezondheidsraad nam hiermee het in samenwerking met gezondheidswetenschapper Machteld Huber (2014) ontwikkelde begrip positieve gezondheid over.

- ¹⁹⁶ Het begrip was zo onbekend dat Ron Coleman, een van de eerste ervaringsdeskundige stemmenhoorders, als titel voor zijn boek uit 1999 kon gebruiken: 'Recovery: An Alien Concept?' ('Herstel: Een buitenaards idee?').
- ¹⁹⁷ Priscilla Ridgway (2007) in 'Herstelondersteunende Zorg' door HEE!
- ¹⁹⁸ Jos Dröes zoals vermeld in Hendriksen-Favier e.a. (2012), blz. 28.
- ¹⁹⁹ Projectgroep Plan van aanpak EPA (Couwenbergh & van Weeghel) (2014). Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- ²⁰⁰ Romme & Escher (1999b).
- ²⁰¹ Gagne, C. (2004) geciteerd in Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- ²⁰² Behalve door de herkenbaarheid voor stemmenhoorders, is de keuze voor het vijffasenmodel is ook ingegeven door het feit, dat mensen bij hun herstel naast het leren omgaan met stemmen horen, vaak ook bezig zijn met het leren omgaan met andere psychische bijzonderheden en/of het herstellen van sociale en maatschappelijke problemen. De vijf fasen sluiten verder goed aan bij de veelgebruikte indeling van Cagne, wordt gebruikt op Psychosenet en laat ruimte voor mensen die geen problemen ervaren met de stemmen. Ten slotte past het model goed bij de keuze om voor de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' herstelondersteunende zorg als paraplu te gebruiken.
- ²⁰³ Boevink & Dröes (2005) geciteerd in Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- ²⁰⁴ De Nederlandse hoogleraar Andries Baars heeft de presentiebenadering ontwikkeld. De Stichting Presentie heeft als doel om de toepassing van de presentiebenadering in de zorg te bevorderen.
- ²⁰⁵ Judith Wolf heeft deze methodieken Krachtwerk en Herstelwerk ontwikkeld.
- ²⁰⁶ Hornstein (2011). Bibliography of First-Person Narratives of Madness in English (5th edition). Gepubliceerd op www.gailhornstein.com/files/Bibliography_of_First_Person_Narratives_of_Madness_5th_edition.pdf.
- ²⁰⁷ Hendriksen-Favier e.a. (2010).
- ²⁰⁸ Os, J. van (2017).
- ²⁰⁹ Werkplaats herstelondersteuning: <https://www.herstelondersteuning.nl/herstelondersteuning/wrap>.
- ²¹⁰ www.crisiskaartggz.nl/crisiskaart.
- ²¹¹ www.werkenmetips.nl.
- ²¹² Van Bakel e.a. (2013). www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf.
- ²¹³ Van Bakel e.a. (2013). www.deervaringsdeskundige.nl. De Vakvereniging voor Ervaringswerkers: www.vvve.nl.
- ²¹⁴ Van Bakel e.a. (2013). www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf.
- ²¹⁵ Daklozenkrant (waarschijnlijk 2011).
- ²¹⁶ Gelderlander (30 mei 2012). Artikel 'Leren omgaan met stemmen horen'.
- ²¹⁷ Interview met Rob Kleijs, Radio Gelderland (26 november 2016) en het onderdeel 'Getemde stemmen' van het programma Gelderse Koppen van TV Gelderland (26 november 2016).
- ²¹⁸ O.a. Hayward & Bright (1997) en Thornicroft (2006) in Van Weeghel e.a. (2016).
- ²¹⁹ Veerbeek, M., Knispel, Al & Nuijen (2011). GGZ in tabellen.
- ²²⁰ Stuurgroep Toolkit Antistigma-interventies (penvoerder G. Kienhorst) (2014). Wegwijzer stigmabestrijding in de ggz. Gids naar praktijken die werken. Lessen, praktijken en voorbeelden. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma, GGZDrenthe, Kim Helmus; Van Weeghel e.a. (2016); generieke module Destigmatisering (2017).
- ²²¹ www.samensterkzonderstigma.nl.
- ²²² Jaarsma, P & Welin, S. (2012). Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. Health Care Analysis, (20)1, 20-30.

- ²²³ In Nederland is vooral ervaringsdeskundige Jolijn Santegoeds actief op het gebied van mensenrechten en de VN. Binnen de stemmenhoorbeweging houden Olga Runciman (Denemarken) en de Indigo Daya (Australië) zich ermee bezig. Indigo is tegenwoordig VN-rapporteur voor de mensenrechten.
- ²²⁴ De speciale rapporteur van de VN op het gebied van marteling, Juan E. Méndez, verklaarde in 2013: 'De commissie is bijvoorbeeld van oordeel dat het discriminatoire karakter van gedwongen psychiatrische interventies, als deze uitgevoerd worden bij personen met psychosociale handicaps, zowel voldoet aan de bedoeling als aan de opzet, vereist volgens artikel 1 van de Conventie tegen Marteling, ondanks de bewering van medische professionals dat er "goede intenties" zijn.' Zie Juan E. Méndez (2013) in 'Human Rights Council, Twenty-second session, Agenda item 3: Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment'. United Nations, General Assembly.
- ²²⁵ Dolhuys Museum van de Geest en HIC (22 juni 2016). Dolhuys manifest: Nederlandse GGZ separeervrij!
- ²²⁶ Santegoeds, J. en Actiegroep Tekeer tegen de isoleer! (2011). Het Eindhovens Model voor Supported Decision Making Eigen Kracht-conferenties in crisissituaties op het gebied van geestelijke gezondheid: Een variant op de procedure voor het Wetsvoorstel Verplichte Zorg. Stichting Mind Rights.
- ²²⁷ Castelein, S. (14 november 2017). Overstag en vooruit! Herstelbevordering bij ernstige psychische aandoeningen. Oratie Rijksuniversiteit Groningen.
- ²²⁸ McCarthy-Jones (2017).
- ²²⁹ Romme en Escher (1999b).
- ²³⁰ Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- ²³¹ Romme e.a. (2012).
- ²³² Ontleend aan Romme e.a. (2012), respectievelijk blz. 10 ('onderwerpen die van belang zijn bij herstel van het lijden door stemmen') en blz. 28-29 ('schadelijke aspecten van traditionele behandeling en ziekteconcept van stemmenhoren').
- ²³³ De Borg (2005). Handboek Signaleringsplannen. Den Dolder: De Borg.
- ²³⁴ Van der Gaag e.a. (2014).
- ²³⁵ Volkskrant (22 juli 2017). 'Drummend temt Steven de stemmen in zijn hoofd.'
- ²³⁶ McCarthy-Jones (2012).
- ²³⁷ www.parnassiagroep.nl/hoe-wij-helpen/online-hulp/temstem.
- ²³⁸ Van der Gaag e.a. (2014).
- ²³⁹ De Boer (jaartal onbekend).
- ²⁴⁰ Lezing 'Netwerkbenaaderingen op psychopathologie' door Denny Borsboom. 11e Phrenos Congres (2015).
- ²⁴¹ Het verhaal van Hans is gebruikt met zijn toestemming.
- ²⁴² Romme e.a. (2012), blz. 140 (vertaling door auteur).
- ²⁴³ Coleman & Smith (1999).
- ²⁴⁴ Byrne, S., Birchwood, M., Trower, P.E., and Meaden, A. (2006). A Casebook of Cognitive Behavior Therapy for Command Hallucinations (appendix 1). Hove, East Sussex: Routledge. Nederlandse bewerking: Klaas de Boer en Mark van der Gaag (2006) ontwierpen de Voice Power Differential Scale. Chandwick, P., Lees, S. & Birchwood (2000). The revised Beliefs About Voices Questionnaire (BAVQ-R). British Journal of Psychiatry, 177, 229-32 (Vragenlijst Opvattingen over Stemmen (VOS-R)).
- ²⁴⁵ www.gedachtenuitpluizen.nl/meetinstrumenten/psychopathologie
- ²⁴⁶ Leary, T. (1957). Interpersonal Diagnosis of Personality. New York: Ronald Press.
- ²⁴⁷ Thomas, N., Morris, F., Shawyer, F. & Farhall, J. (2013). Acceptance and Commitment Therapy for Voices. In Morris e.a. (2013).

- ²⁴⁸ Romme e.a. (2012), blz. 123 (Antje), blz. 139-140 (Debra). Vertalingen door de auteur.
- ²⁴⁹ Mick (2016), blz. 31.
- ²⁵⁰ Nog ongepubliceerd onderzoek van Barbara Schaefer, verder Eleanor Longden e.a. (2017)
- ²⁵¹ McCarthy-Jones (2017), blz. 47.
- ²⁵² De generieke module Stemmen horen (2017) zegt hierover: 'Verklaringen die de persoon zelf heeft voor de stemmen moeten niet ontkend worden, maar begrepen worden vanuit de persoonlijke context van de stemmenhoorder. Zorgverleners moeten bij voorkeur openstaan voor verklaringen die voortkomen uit de cultuur of religie van de stemmenhoorder en hierbij aansluiten.'
- ²⁵³ I.J.M. Elferich in Romme en Escher (1999b).
- ²⁵⁴ I.J.M. Elferich in Romme en Escher (1999b). Meer voorbeelden (Watkins (2008), hoofdstuk 6.9.
- ²⁵⁵ Het is opvallend dat aan parapsychologische onderzoeken strengere eisen worden gesteld dan aan gewoon psychologisch onderzoek. Zo is er bij onderzoek naar de effecten van antipsychotica niet altijd sprake van een controlegroep, maar dat neemt niet weg dat antipsychotica op grote schaal kunnen worden voorgeschreven. Als zo'n standaard van onderzoek bij parapsychologische fenomenen zou worden gehanteerd, zou er een storm van kritiek opsteken. Het lijkt erop dat de 'normale' wetenschap bij voorbaat aanneemt dat paranormale fenomenen niet kunnen bestaan. Het argument aan de kant van de sceptici (zie noot 256) is dat de parapsychologie bij voorbaat de nulhypothese (paranormale fenomenen bestaan niet) negeert en alleen wil bewijzen dat ze wel bestaan. Het niet vinden van bewijzen beschouwen zij niet als ondersteuning voor de nulhypothese.
- ²⁵⁶ Alcock, J. (2003). Give the Null Hypothesis a Chance: Reasons to Remain Doubtful about the Existence of Psi. *Journal of Consciousness Studies*, 10, 6-7.
- ²⁵⁷ Dit zijn korte en niet helemaal volledige schetsen. Het voert te ver om alle aspecten in detail uit te leggen.
- ²⁵⁸ Sommer e.a. (2008); Jardri, R., Pouchet, A., Pins D. & Thomas P. (2011). Cortical activations during auditory verbal hallucinations in schizophrenia: a coordinate-based meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 168(1), 73-81.
- ²⁵⁹ Jaynes, J. (1976). *The origin of consciousness in the breakdown of the bicameral mind*. Boston/New York: Houghton Mifflin Company.
- ²⁶⁰ Smit & Aleman in Jenner (2012). Meer informatie over hersenactiviteit tijdens stemmen horen: Sommer (2013) en Aleman (2011). De online video over stemmen horen met Iris Sommer bij de Universiteit van Nederland is ook informatief.
- ²⁶¹ Zie www.psychoseconsortium.nl/studies/simvastatine en Sommer, I., Witte, L. de, Begemann, M. & Kahn, R.S. (2012). Nonsteroidal anti-inflammatory drugs in schizophrenia: ready for practice or a good start? A meta-analysis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 73(4), 414-419.
- ²⁶² McCarthy-Jones (2017).
- ²⁶³ McCarthy-Jones (2017).
- ²⁶⁴ Zubeck (1969).
- ²⁶⁵ Generieke module Stemmen Horen (2017).
- ²⁶⁶ Varese e.a. (2012).
- ²⁶⁷ Rosen, C., McCarthy-Jones, S., Jones, N., Chase, K. A., & Sharma, R. P. (2018). Negative voice-content as a full mediator of a relation between childhood adversity and distress ensuing from hearing voices. *Schizophrenia Research*, 9964(18)30182-8.
- ²⁶⁸ Moskowitz, A. & Corstens, D. (2008). Auditory Hallucinations: Psychotic Symptom or Dissociative Experience? *Journal of Psychological Trauma*, 6(2-3), 35-63.
- ²⁶⁹ Zie Corstens & Longden (2014).
- ²⁷⁰ Verwijzing in Watkins (2008, blz. 145) naar Jung, C.G. (2001). *On the Nature of the Psyche*. Taylor & Amp; Francis Ltd. (heruitgave). Vertaald door de auteur.

- ²⁷¹ Verwezenlijking van het hogere zelf omvat volgens Assaglioli vier fasen: je persoonlijkheid grondig leren kennen; de verschillende onderdelen van je persoonlijkheid leren beheersen; het hogere Zelf realiseren, een nieuw verbindend centrum maken of ontdekken; en rond het hogere Zelf je persoonlijkheid opnieuw en vormgeven.
- ²⁷² Grof & Grof (1989).
- ²⁷³ De Blas, J. (2005). *The Divine Madman. The Psychiatric Superhero & the Quest for the Ultimate Medicine* (vert. De goddelijke gek: de psychiatrische superheld en de zoektocht naar het ultieme medicijn). Geïllustreerd met eigen schilderijen. Sinds 2016 als Ebook te koop via TouchPress.
- ²⁷⁴ Romme e.a. (2012), blz. 114. Vertaling uit het Engels door de auteur.
- ²⁷⁵ Mick (2016).
- ²⁷⁶ Mick (2016).
- ²⁷⁷ Jim van Os, in het interview 'Mensen reduceren tot een diagnose is een ingreep in de identiteit'. *De Volkskrant* 21 oktober 2017.
- ²⁷⁸ www.ted.com/talks/eleanor_longden_the_voices_in_my_head/transcript?language=nl
- ²⁷⁹ O.a. Romme e.a. (2012) en Longden e.a. (2017).
- ²⁸⁰ Longden e.a. (2017).
- ²⁸¹ Timmers (2013a) en 'Stemmen horen: informatie voor patiënten, naasten en andere belangstellenden.' Zorgprogramma Stemmen Horen. UMC Utrecht (jaartal onbekend).
- ²⁸² Stand van zaken bij het verschijnen van dit boek.
- ²⁸³ Stone, H. & Stone, S. (2007). *The Basic Elements of Voice Dialogue, Relationship, and the Psychology of Selves: their origins and development*. www.voicedialogue.org.
- ²⁸⁴ Corstens & Romme (jaartal onbekend); Corstens D., Longden, E. & May, R. (2012). Talking with voices: Exploring what is expressed by the voices people hear. *Psychosis*, 4(2), 95-104.
- ²⁸⁵ Bij mensen die gevoelig zijn voor dissociatie kan het gebeuren dat ze zich niet bewust zijn van de sessie; dat de stem het op dat moment helemaal overneemt. Dan kan worden gekozen voor een video-opname, die de ondersteuner en de stemmenhoorder later kunnen nabespreken als de stemmenhoorder weer bij is.
- ²⁸⁶ Persoonlijke communicatie met Dirk Corstens.
- ²⁸⁷ Verschillende vormen (protocollen) van Gedachten Uitpluizen: 1) Overmatige achterdocht, 2) Stemmen die somberheid oproepen, 3) Stemmen die angst oproepen, 4) Stemmen die schaamte oproepen, 5) Demoralisatie en negatieve symptomen, 6) Mensen met een Ultrahoog Risico op het ontwikkelen van ernstige psychische klachten: a) omgaan met buitengewone en opmerkelijke ervaringen, 7) geesten, djinns en magie, 8) overige psychotische klachten a) grootheidswanen, b) somatische wanen, c) parasietwanen, d) beïnvloedings - of controlewanen, e) schuld- of nihilistische wanen, f) erotomanie, g) niet-auditieve hallucinaties, h) jaloeziewanen en i) desorganisatie.
- ²⁸⁸ Van der Gaag e.a. (2014) geven een uitgebreide en nauwkeurige beschrijving. In dit boek worden andere woorden gebruikt om de therapie in simpele taal begrijpelijk te maken.
- ²⁸⁹ Birchwood, M., Michail, M., Meaden, A., Tarrier, N., Lewis, S., Wykes, T., Davies, L., Dunn, G. & Peters, E. (2014). Cognitive behaviour therapy to prevent harmful compliance with command hallucinations (COM MAND): a randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry*, 1, 23-33.
- ²⁹⁰ Jenner (2012) en Jenner (2016).
- ²⁹¹ Jenner (2016).
- ²⁹² Gaag, M. van der, Oosterhout, B., Daalman, K., Sommer, I.E., Korrelboom, K. (2012). Initial evaluation of the effects of competitive memory training (COMET) on depression in schizophrenia-spectrum patients with persistent auditory verbal hallucinations: A randomized controlled trial. *British Journal of Clinical Psychology*, 51, 158-171.
- ²⁹³ Het verschil maken tussen gedrag en gedachten heet in ACT 'cognitieve diffusie'.
- ²⁹⁴ Samenhang zien tussen jezelf en je leven wordt in ACT 'zelf als context' genoemd.

- ²⁹⁵ Shawyer, F., Farhall, J., Thomas, N., Hayes, S.C., Gallop, R., Copolov, D., & Castle, D.J. (2017). Acceptance and commitment therapy for psychosis: randomised controlled trial'. *The British Journal of Psychiatry*, 210(2), 140-148.
- ²⁹⁶ Chadwick, P., Strauss, C., Jones, A., Kingdon, D., Ellett, L., Dannahy, L. & Hayward, M. (2016). Group mindfulness - based intervention for distressing voices: A pragmatic randomised controlled trial. *Schizophrenia Research*, 175(1-3), 168-173.
- ²⁹⁷ Craig, T. K., Rus-Calafell, M., Ward, T., Leff, J.P., Huckvale, M., Howarth, E., Emsley, R. & Garety, P.A. (2018). AVATAR therapy for auditory verbal hallucinations in people with psychosis: a single-blind, randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry*, 5(1), 31-40.
- ²⁹⁸ Hayward, M., Strauss, C. & Bogen-Johnston, L. (2014). Relating therapy for voices (the R2V study): study protocol for a pilot randomized controlled trial. *Trials*, 16, 15:325.
- ²⁹⁹ Zie de folder 'De Stemmenpolikliniek (2015) van het Universitair Centrum voor Psychose van het UMCG.
- ³⁰⁰ Zie www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Hersencentrum/Ziektebeelden, onderzoeken en behandelingen/Ziekten/Stemmen horen (kinderen en jeugd).
- ³⁰¹ Vleugel, B. van der, Berg, D. van den en Bont, P. de (2017). Trauma, PTSS en psychose. In Zuthem, J.W. e.a., *Ondersteuning van psychisch kwetsbare mensen in ambulante begeleiding en beschermd wonen. Jaarboekenreeks participatie en herstel 2017-2018* (pp. 187-188). Amsterdam: Uitgeverij SWP
- ³⁰² TTIP: www.traumaenpsychose.nl
- ³⁰³ Zie www.herstelondersteuning.nl/open-dialogue en Bierbooms, J. (2018). Peer-supported Open Dialogue in Nederland. Evaluatie van het eerste jaar POD in 4 GGZ organisaties: Een eerste evaluatie van vier teams die met POD aan de slag zijn gegaan. Eindhoven: GGZ Eindhoven en de Kempen.
- ³⁰⁴ Mosher e.a. in McCarthy-Jones (2012).
- ³⁰⁵ Geweldloze communicatie: ontwapenend, verbindend en doeltreffend. Marshall Rosenberg (2011). www.cnvc.org.
- ³⁰⁶ May, R. (11-1-2016), 'How I've Found Nonviolent Communication Helpful' en May, R. (24-1-2016), How I've Found Nonviolent Communication Helpful, Part 2; In the Mental Health System' op www.madinamerica.com.
- ³⁰⁷ Via Peter Oud Training & Coaching.
- ³⁰⁸ Zie www.herstelloppoten.nl/training.
- ³⁰⁹ Odendaal, J.S. & Meintjes, R.A. (2003). Neurophysiological correlates of affiliative behaviour between humans and dogs. *Veterinary Journal*, 165(3), 296-301.
- ³¹⁰ Alphen C. van e.a. (2012). Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Utrecht: De Tijdstroom en het hoofdstuk Symptomen, zorgbehoeften en behandelopties in de zorgstandaard Psychose (2017).
- ³¹¹ Schneider, S.D., Jelinek, L., Lincoln, T.M. & Moritz, S. (2011). What happened to the voices? A fine-grained analysis of how hallucinations and delusions change under psychiatric treatment. *Psychiatry Research*, 188(1), 13-7.
- ³¹² Generieke module Stemmen horen (2017).
- ³¹³ Generieke module Stemmen horen (2017).
- ^{313a} Ho, B.-C., Andreasen, N.C., Ziebel, S., Pierson, R. & Magnotta, V. (2011). Long-term Anti-psychotic Treatment and Brain Volumes. A Longitudinal Study of First-Episode Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 68(2), 128-137.
- ³¹⁴ Generieke module Bijwerkingen (2017).
- ³¹⁵ Alphen, C. van e.a. (2012). Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Utrecht: De Tijdstroom.

- ³¹⁶ Scheepster-Hoeks, A.M.J.W., Wesseles-Basten, S.J.W., Scherders, M.J.W.T., Broavenboer, B., Loonen, A.J.M. & Kleppe, R.T. & Grould, R.J.E. (2008). Schizofrenie en antipsychotica: samenhang met het metabool syndroom. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 50(10), 645-654.
- ³¹⁷ Zie het hoofdstuk Metabole stoornissen door antipsychotica in Van Alphen e.a. (2012), *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie* (2012).
- ³¹⁸ Zie het hoofdstuk Metabole stoornissen door antipsychotica in Van Alphen e.a. (2012), *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie* (2012).
- ³¹⁹ Te downloaden o.a. van www.ypsilon.org/medicijn#brochure
- ³²⁰ Wunderink, L., Nieboer, R.M., Wiersma, D., Sytema, S. & Nienhuis, F.J. (2013). Recovery in remitted first-episode psychosis at 7 years of follow-up of an early dose reduction/discontinuation or maintenance treatment strategy: long- term follow-up of a 2-year randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 70(9), 913-920.
- ³²¹ Zie www.hamlett.nl.
- ³²² Yin, J., Barr, A.M., Ramos-Miguel, A. & Procyshyn, R.M. (2017). Antipsychotic Induced Dopamine Supersensitivity Psychosis: A Comprehensive Review. *Current Neuropharmacology*, 15(1), 174-183.
- ^{322a} Boekje Psychofarmaca afbouwen: http://www.willhall.net/files/ComingOffPsychDrugsHarmReductGuide-Dutch-Psychofarmaca_afbouwen.pdf. Meer over taperingstrips: <http://taperingstrip.nl>.
- ³²³ Slotema, C., A. Aleman, Z. Daskalakis & I. Sommer (2012). Meta-analysis of repetitive transcranial magnetic stimulation in the treatment of auditory verbal hallucinations: update and effects after one month. *Schizophrenia research*, 142(1), 40-45.
- ³²⁴ Bose, A., Shivakumar, V., Agarwal, S.M., Kalmady, S.V., Shenoy, S., Sr eeraj, V., Narayanaswamy, J.C. & Venkatasubramanian, G. (2018). Efficacy of fronto-temporal transcranial direct current stimulation for refractory auditory verbal hallucinations in schizophrenia: A randomized, double-blind, sham-controlled study. *Schizophrenia Research*, 195, 475-480.
- ³²⁵ Citaat van Tineke Nabben, gebruikt met toestemming.
- ³²⁶ www.ypsilon.org
- ³²⁷ Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (2017).
- ³²⁸ Informatie over de Triadekaart: www.ypsilon.org/triadekaart.
- ³²⁹ Tegenwoordig onder de vlag van Kenniscentrum Phrenos.
- ³³⁰ Artseneed van de KNMG en VSNU.

Literatuurlijst

- Aleman, A. (2011). *Hersenspinsels. Waarom we dingen zien, horen en denken die er niet zijn*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness; The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- American Psychiatric Association (2014). *Beknopt overzicht van de criteria DSM-5*. Nederlandse vertaling. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bakel, M. van, Rooijen, S. van, Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S. & Kluft, M. (2013). Ervaringsdeskundigheid Beroepscompetentieprofiel. GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE en Kenniscentrum Phrenos.
- Bartels, A.A. (2011). *Auditory hallucinations in childhood*. Ridderkerk: Ridderprint grafisch bedrijf.
- Beavan, V., Read, J. & Cartwright, C. (2011). The prevalence of voice-hearers in the general population: A literature review. *Journal of Mental Health*, 20(3), 281-292.
- Berg, D. van den, Raijmakers, B. & Scholten, A. (2015). The ghost protocol: CGT bij geesten, djinns en magie. *Tijdschrift voor gedragstherapie en cognitieve therapie*, 48(3), 222-243.
- Berg, D. van den, Boer, F. de, Dijk, M. van, Tromp, N., Voerman, S.A. & Voorneman, B. (2016). *Redesigning Psychiatry. Innoveren voor psychisch welzijn in de 21e eeuw*. Amsterdam: Redesigning Psychiatry.
- Boer, R. de (jaartal onbekend). *Menukaart copingstrategieën*. Groningen: Stemmenpoli, UMCG.
- Boevink, W. & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *Psychopraxis*, 7(1), 14-20.
- Boevink, W., Prinsen, M., Elfers, L., Dröes, J., Tiber, N. & Wilrijcx, G. (2009). Herstelondersteunen de zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18(1), 42-54.
- Bohlmeijer, E., Bolier, L., Walburg, J. & Westerhof, G. (2013). *Handboek positieve psychologie. Theorie, onderzoek en toepassingen*. Meppel: Uitgeverij Boom.
- Coit, L. (2011). *Luisteren naar je innerlijke stem*. Utrecht: Uitgeverij AnkhHermes.
- Coleman, R. & Smith, J. (1999). *Werken met Stemmen: Van Slachtoffer tot Overwinnaar*. Stichting Weerklank.
- Corstens, D. & Romme, M.A.J. (jaartal onbekend). *Praten met stemmen: Over de Voice Dialogue methode bij mensen die stemmen horen*.
- Custers, P. (2017). *Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen*. Maastricht: Mosae libro/Stichting Weerklank.
- Diederen, K.M., Daalman, K., de Weijer, A.D., Neggers, S.F., Gastel, W. van, Blom, J.D., Kahn, R.S., & Sommer, I.E. (2012). Auditory hallucinations elicit similar brain activation in psychotic and nonpsychotic individuals. *Schizophrenia Bulletin*, 38(5), 1074-1082.
- Doorn, N. van (Jannes Oosterveld) (2013). *Oscar*. Groningen: Nationale Media BV.
- Downs, J. (red.) (2005). *Coping with Voices and Visions*. Manchester, UK: Hearing Voices Network.
- Escher, A.D.M.A.C. & Romme, M.A.J. (2009). *Kinderen die stemmen horen. Wat je moet weten en wat je kunt doen*. Stichting Leven met stemmen.
- Fusar-Poli, P., Cappucciati, M., Borgwardt, S., e.a. (2016). Heterogeneity of Psychosis Risk Within Individuals at Clinical High Risk: A Meta-analytical Stratification. *JAMA Psychiatry*, 73(2), 113-120.
- Gaag, M. van der, Staring, T., Berg, D. van den & Baas, J. (2014). *Gedachten Uitpluizen. Cognitief gedragstherapeutische protocollen bij psychotische klachten. Voor gebruik bij psychotische, persoonlijkheids-, stemmings-, traumagerelateerde en angststoornissen*. Oegstgeest: Stichting Cognitie en Psychose.

Gagne, C. (2004). *Rehabilitatie: een weg tot herstel*. Voordracht studiedag 'rehabilitatie en herstel'. Groningen: Hanzehogeschool lectoraat Rehabilitatie, 14 juni 2004.

Generieke module *Bijwerkingen* (2017). Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.

Generieke module *Destigmatisering* (2017). Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.

Generieke module *Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (2016). Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.

Generieke module *Stemmen horen* (2017). Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.

Gerritsma, T. en Rivas, T. (2007). *Gek genoeg gewoon. Een andere visie op stemmen horen en beelden zien*. Utrecht: Uitgeverij AnkhHermes.

Grof, S. & Grof, C. (1989). *Spiritual emergency: When personal transformation becomes a crisis*. New York: Penguin Putnam.

Hall, W. (2015). *Psychofarmaca afbouwen. De Harm Reduction methode*. [The Harm Reduction guide to Coming Off Psychiatric Drugs] (M. Almer, A. Hirdes, M. Janssen & M. Ruijter, vert.) Amsterdam: Tobí Vroegh.

Hendriksen-Favier, A., Nijens, K. & Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hendriksen-Favier, A., Rooijen, S. van & Rijkaart, A. (2010). *Handreiking ROPI: Recovery Oriented Practices Index. Index voor een herstelgerichte ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hornstein, G.A. (2009). *Stemmen in je hoofd. Een geheime code van waanzin*. Leiden: Sijthoff.

Jenner, J.A. (2016). *Hallucination-Focused Integrative Therapy: a specific treatment that hits auditory verbal hallucinations*. Londen: Routledge.

Jenner, J.A. (red.) (2012). *Hallucinaties. Kenmerken, verklaringen, behandelingen*. Assen: Van Gorcum.

Jenner, J.A. & Willege, G. van de (2002). *Auditory Vocal Hallucination Scale (AVHRS)*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen, Universitair Centrum Psychiatrie.

Jung, C.G. (1992, vertaling). *Herinneringen, dromen, reflecties*. Utrecht: Uitgeverij Lemniscaat.

Jung, C.G. (2009). *The Red Book: Liber Novus*. New York, London: W.W. Norton & Company.

Leede-Smith, S. de & Barkus, E. (2013). A comprehensive review of auditory verbal hallucinations: lifetime prevalence, correlates and mechanisms in healthy and clinical individuals. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 367.

Longden, E., Read, J. & Dillon J. (2017). Assessing the Impact and Effectiveness of Hearing Voices Network Self-Help Groups. *Community Mental Health Journal*, 54(2), 184-188.

Malecki, R., (2000). *Een boekje open over zelfhulp bij stemmen horen*. Stichting Weerklank.

Matheson, S.L., Shepherd, A.M., Pinchbeck, R.M., Laurens, K.R. & Carr, V.J. (2013). Childhood adversity in schizophrenia: a systematic meta-analysis. *Psychological Medicine*, 43, 225–238.

McCarthy-Jones, S. (2012). *Hearing Voices: The histories, Causes and Meanings of Auditory Verbal Hallucinations*. New York: Cambridge University Press.

McCarthy-Jones, S. (2017). *Can't you hear them? The Science and Significance of Hearing Voices*. Londen en Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Mick (2016). *Het zit allemaal in mijn hoofd: Een verhaal over stemmen horen*. Zoetermeer: Free Musketeers.

Morris, E. M. J., Johns, L.C. & Oliver J.E. (eds.) (2013). *Acceptance and Commitment Therapy and Mindfulness for Psychosis*. Hoboken (New Jersey): Wiley-Blackwell.

Os, J. van (2017). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Pennings, M., Romme, M.A.J. & Steultjens, B. (2007). *Gespreksgroepen voor mensen die stemmen horen*. Stichting Weerklank.

Peters, N., Visser, S. & Wasserman, M. (red.) (2016). *Joh... vertel? 100 ervaringen over de waarde van je gezien en gehoord voelen*. Stichting Zelfregiecentra NL.

- Peterson, C. & Seligman, M.E.P. (2004). *Character Strengths and Virtues. A Handbook and Classification*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Plomp, H. (1983). *Een schizofreen is nooit alleen. Over de grenzen van het rationalisme*. Haarlem: In de Knipscheer.
- Powers, A.R., Kelley, M.S. & Corlett, P.R. (2017). Varieties of Voice-Hearing: Psychics and the Psychosis Continuum. *Schizophrenia Bulletin*, 43(1), 84-98.
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (2014). *Interview met Stemmenhoorder (2e versie)*. Bemelen: Stichting Leven met Stemmen.
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1999a). *Omgaan met Stemmen Horen: Een Gids voor Hulpverlening*.
- Romme, M.A.J. & Escher, A.D.M.A.C. (1999b). *Stemmen horen accepteren. Verschillende manieren van omgaan met stemmen in je hoofd*. Baarn: Uitgeverij Tirion (uit druk, niet meer verkrijgbaar).
- Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C., Dillon, J., Corstens, D. & Morris, M. (2012). *Leven met Stemmen. 50 verhalen over herstel*. Bemelen: Stichting Leven met Stemmen.
- Rosenberg, M.B. (2015). *Geweldloze Communicatie. Ontwapenend, doeltreffend en verbindend*. [Nonviolent Communication (2nd Edition), A language of life] (P van der Veen & C. van Soelen, vert.). Amersfoort: Wilco.
- Rosenhan, D (1973). On being sane in insane places. *Science*, 179, 4070, 250-258.
- Sacks, O.W. (2012). *Hallucinaties*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Sacks, O.W. (2002). *Stemmen zien. Reis naar de wereld van de doven*. Amsterdam: Meulenhoff
- Sommer, I., Daalman, K., Rietkerk, T., Diederens, K.M., Bakker, S., Wijkstra, J. & Boks, M.P. (2010). Healthy individuals with auditory verbal hallucinations; who are they? Psychiatric assessments of a selected sample of 103 subjects. *Schizophrenia Bulletin*, 36(3), 633-641.
- Sommer, I. (2011). *Stemmen horen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.
- Timmers, R., (2013a). De stemmenpoli's van Utrecht en Groningen. *Klankspiegel*, 24(3), 50-56.
- Timmers, R., (2013b). Verslag van het symposium 'Hallucinaties beter begrijpen'. *Klankspiegel*, 24(3), 7-15.
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieveerse, R., Lataster, T., Viechtbauer, W., Read, J., Os, J. van & Bentall, R.P. (2012). Childhood trauma increases the risk of psychosis: a meta-analysis of patient-control, prospective- and cross sectional cohort studies. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 661-671.
- Watkins, J. (2008). *Hearing Voices: A Common Human Experience*. South Yarra (Australië): Michelle Anderson Publishing.
- Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't & Kienhorst, G. (red.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Wilken, J.P. & Den Hollander, D. (red.) (2012). *Handboek integrale rehabilitatiebenadering. Theorie en praktijk van het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Willige G. van de, Bartels-Velthuis A.A. & Jenner J.A. (2010, versie 14 oktober 2013.). *AVHRS-Q-Vragenlijst over stemmenhoren*. Groningen: Rob Giel Onderzoekcentrum, Universitair Medisch Centrum Groningen, Universitair Centrum Psychiatrie.
- Zorgstandaard Psychose (2017). Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.
- Zubeck, J.P. (1969). *Sensory Deprivation. Fifteen years of research*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Zwierstra, V. (2017). *De magiër. Memoires van een dwaas*. Bodegraven: Paris Books.

Stemmen horen is een bijzondere ervaring. Als je stemmen hoort, hoor je één of meerdere stemmen zonder dat er een geluid of geluidsbron in de omgeving aanwezig is. Andere mensen horen die stem of stemmen niet. Dit soort bijzondere ervaringen komt veel voor en roept veel vraagtekens op. Zowel stemmenhoorders en hun naasten als hulpverleners en onderzoekers vragen zich af: 'Wie of wat zijn die stemmen?', 'Wat zijn mogelijke oorzaken?', 'Wat is goede steun bij stemmen horen?' en vooral 'Hoe kan ik er mee omgaan?' In dit boek gaat Robin Timmers in begrijpelijke taal in op alle aspecten van stemmen horen. Hij helpt een aantal misverstandten de wereld uit, aan de hand van de op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'. Dit boek biedt geen kant-en-klare antwoorden. Wel vind je bruikbare handvatten en informatie, zodat je je eigen manier kunt vinden om stemmen horen te begrijpen en ermee om te gaan.



Robin Timmers (1976) hoort zelf sinds 2001 stemmen. Sinds 2009 heeft hij zich in de internationale stemmenhoorbeweging en de herstelbeweging ontwikkeld tot ervaringsdeskundige. Hij werkt als zodanig sinds 2012 bij het door hem opgerichte Steunpunt Stemmen Horen van Bureau Herstel RIBW Nijmegen en Rivierenland.

