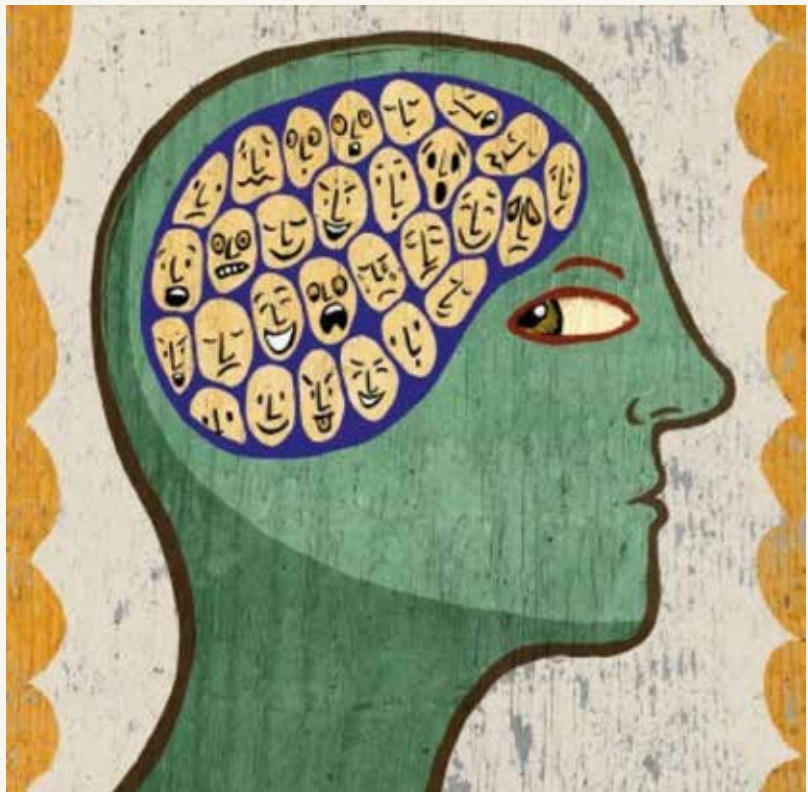


Leren Omgaan met Stemmen Horen

Een op herstel en
emancipatie gerichte
benadering

Robin Timmers

2^e
herziene
druk



©Robin Timmers, 2022
ISBN: 9789078761-679
NUR: 875

Eerste druk, 2018
Tweede, herziene druk, 2022

Productie en vormgeving: Uitgeverij Tobi Vroegh, Amsterdam
Redactionele ondersteuning eerste druk: TextAbility, Gerdie Kienhorst, Annen
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 verveelvoudigd, 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
Team Herstel
RIBW Nijmegen & Rivierenland
Hulzenseweg 10
6534 AN Nijmegen
e: steunpuntstemmenhoren@ribw-nr.nl



MIND/Fonds Psychische Gezondheid
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
t: 033-3032333
e: info@wijzijnmind.nl
w: www.wijzijnmind.nl



Inhoud

Reacties op de eerste druk van dit boek	8	
Voorwoord bij de tweede druk	9	
Voorwoord bij de eerste druk	11	
Stel je komt... bij het Steunpunt Stemmen Horen in Nijmegen	13	
Van student, via 'verwarde man' tot ervaringsdeskundige	13	
Wie zijn we en wat bieden we?	18	
Boek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen'	21	
Woord van dank	23	
1	Stemmen horen in vogelvlucht	24
1.1	Wat is stemmen horen?	24
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	Wat is stemmen horen wel en wat het niet?	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?	34
3	Stemmen horen als veelvoorkomende menselijke ervaring	37
3.1	Stemmen horen komt veel voor	37
3.2	Bekende stemmenhoorders	38
3.3	Stemmen horen en religie en spiritualiteit	43
3.4	Stemmen horen in kunst en cultuur	48
3.5	Omstandigheden waarbij stemmen horen kan voorkomen	53
3.6	Stemmen horen en psychiatrie	61
3.7	De internationale stemmenhoorbeweging	70

De Nederlandse Stemmen Horen Verklaring	73
---	----

4	Vorm, inhoud en invloed van de stemmen	75
----------	---	-----------

4.1	Vorm van de stemmen	75
4.2	Inhoud: wat zeggen de stemmen?	78
4.3	Invloed van het stemmen horen	85
4.4	Wanneer wordt stemmen horen een probleem?	91
4.5	Stemmen horen in kaart brengen	99
4.6	Van in kaart brengen naar herstel	103

5	Herstel, herstelondersteuning en emancipatie	104
----------	---	------------

5.1	Over gezondheid en ziekte	104
5.2	Wat is de herstelbeweging?	106
5.3	Wat is herstel?	107
5.4	Empowerment en herstel	111
5.5	Fasen van herstel	112
5.6	Wat is herstelondersteunende zorg?	115
5.7	Wat is ervaringsdeskundigheid?	122
5.8	Stigma, emancipatie en mensenrechten	127

Manifest Mensenrechten & Stemmen Horen	138
--	-----

6	Zelf leren omgaan met stemmen horen	141
----------	--	------------

6.1	Stemmen horen en herstel	141
6.2	Ervaringskennis opbouwen	145
6.3	Signalen en triggers	149
6.4	Coping bij stemmen horen	153
6.5	Een aantal vormen van coping nader toegelicht	162
6.6	De relatie met de stemmen veranderen	168
6.7	De relatie met jezelf veranderen	172

7	Betekenisgeving	174
----------	------------------------	------------

7.1	Het wie, wat, waarom en hoe van stemmen horen	174
7.2	Verschillende soorten 'brillen'	177
7.3	Fysieke en biologische brillen	179
7.4	Psychologische en sociale brillen	186
7.5	Culturele en spirituele brillen	189
7.6	Wanen, waarheid en betekenis	192
7.7	Wat is de boodschap van de stemmen?	196
7.8	Betekenis geven aan je identiteit als stemmenhoorder	199

8	Hulp voor stemmenhoorders	202
8.1	Vele vormen van hulpverlening beschikbaar	202
8.2	Individuele zelfhulp	203
8.3	Zelfhulp in een groep: Stemmenhoordersgroepen	205
8.4	Ervaringsdeskundige ondersteuning bij herstel	207
8.5	Cursussen en trainingen voor stemmenhoorders	209
8.6	Gespecialiseerde psychologische behandelingen	210
8.7	Andere psychologische benaderingen	220
8.8	Ondersteuningsvormen uit de herstel- en stemmenhoorbeweging	223
8.9	Biologische behandelingen: Medicatie	226
8.10	Biologische behandelingen: Hersenstimulatie	232
9	Hulp door en voor naasten	234
9.1	Steun door naasten	234
9.2	Naasten en herstel	235
9.3	Steun voor naasten	240
10	Steunpunt Stemmen Horen en de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'	245
10.1	Steunpunten Stemmen Horen	245
10.2	Cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'	249
10.3	Kenmerken van de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'	253
10.4	'Omgaan met Stemmen Horen' en andere vormen van hulp	255
	Epiloog: Ik heb een droom...	259
	Noten	264
	Literatuur	275

Reacties op de eerste druk van dit boek

“Ik vind dit een geweldig goed boek. Ik denk dat het veel impact gaat hebben binnen de Nederlandse GGZ en dat het de emancipatie van stemmen horen in Nederland een enorme stimulans gaat geven.”

– *Dr. David van den Berg in 'Herstel & Participatie'*

“Leren omgaan met stemmen is een rijk, helder en toegankelijk boek vol met interessante feiten en bruikbare richtingaanwijzers voor iedereen die, op wat voor wijze dan ook, betrokken is bij dit fenomeen. In dit boek spreekt een stem die het waard is gehoord te worden.”

– *Werner de Vrede in 'Social Work'*

“Dit is een compleet boek. Het geeft een overzicht van wat mogelijk is als je stemmen hoort. Je krijgt erg veel informatie over stemmen horen en methoden die gebruikt worden om mensen die stemmen horen te helpen. Zoals de subtitel al zegt ligt de nadruk op herstel en emancipatie. Daar ligt de kern van het leren omgaan met stemmen.”

– *Dr. Dirk Corstens in 'De Klankspiegel' (Stichting Weerklank)*

“Dit boek is een ‘must have’ voor iedereen die nieuwsgierig is naar het fenomeen stemmen horen. Het boek is heel prettig geschreven en staat boordevol nuttige informatie, beschreven vanuit ervaringsdeskundig perspectief aangevuld met alle kennis die er op dit moment is. Nederland mag trots zijn op zo’n gedegen werk rondom dit ingewikkelde thema waar nog veel taboe op is.”

– *Jeroen Zwaal, ervaringsdeskundige*

“Ik kan niets bedenken dat niet besproken wordt over stemmen horen in dit boek. Ik vind het een goed boek om te gebruiken in opleidingen (...) Het boek is een aanrader voor iedereen die te maken heeft met stemmen horen of iemand in zijn omgeving heeft die stemmen hoort.”

– *Annelique Zoom in 'PlusMinus'*

“Ik kan het boek zeker aanbevelen want ik heb er veel door geleerd. Leren Omgaan met Stemmen Horen? Voor stemmenhoorders een absolute must.”

– *Henk Driessen in 'Open Geest' (Anoiksis).*

Voorwoord bij de tweede druk

Sinds het verschijnen van de eerste druk van dit boek, heb ik veel positieve reacties mogen ontvangen van mensen die het boek als waardevol hebben ervaren. Zowel stemmenhoorders en naasten als hulpverleners en onderzoekers hebben aangegeven dat ze bruikbare informatie en handvatten hebben opgedaan uit het boek.

De eerste druk is onder grote tijdsdruk afgerond, waardoor er weinig tijd was om tekstuele puntjes op de i te zetten. Daarnaast zijn er een aantal belangrijke ontwikkelingen geweest de afgelopen vier jaar, die het verdienen om vermeld te worden in dit boek. Reden genoeg om voor de tweede druk van dit boek de tekst in zijn geheel te herzien. Ik heb mijn best gedaan om voor de lezer de tekst gemakkelijker te lezen te maken door zowel de tekst als de opmaak aan te passen. Verder is de tekst up to date gemaakt. Qua wetenschappelijk onderzoek en specialistische behandelingen is er bij mijn weten niet veel nieuwe informatie beschikbaar gekomen. In de stemmenhoorbeweging zijn wel veel ontwikkelingen geweest.

Zo vond in 2018 het 10e Wereld Congres Stemmen Horen plaats, waar veel media aandacht voor was. In 2020 verscheen de Nederlandse vertaling van de 'Zelfhulp gids Praten met Stemmen' door Rufus May en Elisabeth Svanholmer.

In 2021 werd een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over het onderzoek naar stemmenhoordersgroepen in Nederland door Barbara Schaefer en collega's. In dat jaar verscheen ook het boek 'Stemmen Horen Begrijpelijk Maken' door Marius Romme, Sandra Escher en Dirk Corstens. Helaas overleed Sandra Escher vlak voor de publicatie van dit boek. Sandra is één van de grondleggers van de stemmenhoorbeweging. Haar bijdrage aan de herstel- en empowerment processen van stemmenhoorders, ook aan die van mij, is van onschatbare waarde.

Inmiddels zijn er vier Steunpunten Stemmen Horen actief in Nederland; in Nijmegen, Den Haag, Leiden en in Utrecht. De steunpunten bleven gedurende de periode met corona-maatregelen ondersteuning bieden, bijvoorbeeld door bijeenkomsten online of in kleinere groepen aan te bieden. Het online aanbieden van stemmenhoordersgroepen en de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' is goed bevallen. We zullen dit aanbieden naast de gebruikelijke fysieke bijeenkomsten.

Wat behandelingen betreft is er in Alkmaar een stemmenpoli opgericht waar er met de Maastrichtse benadering gewerkt wordt. Landelijk is het afbouwen van anti-psychotica steeds meer tot de behandelmogelijkheden gaan horen, onder andere door het landelijke HAMLETT-onderzoek en het Nationale Antipsychotica Debat.

Door de ontwikkeling van een landelijk kwaliteitssysteem, staat het vak ervaringsdeskundigheid op het punt om als volwaardig beroep erkend te worden. Dit zal er waarschijnlijk toe leiden dat ervaringsdeskundigheid de komende jaren steeds meer in zorg en welzijn ingezet (en gefinancierd) zal worden.

In de landelijke media is er steeds meer aandacht geweest voor de ervaringen van stemmenhoorders. Voorbeelden hiervan zijn het item over stemmen horen bij Pauw en de indrukwekkende documentaire 'Blue Monday'. Ook op een andere manier kwam leren omgaan met stemmen horen terug in de media.; De jonge artieste S10 vertelde zowel in haar liedjes als in interviews open over haar ervaringen met stemmen horen, psychiatrie en herstel. Ze werd snel een bekende Nederlander, toen ze Nederland in 2022 mocht vertegenwoordigen op het Eurovisiesongfestival. Een mooi voorbeeld van herstel en emancipatie.

Er zijn ook minder gunstige ontwikkelingen gaande. Zo wordt er in Nederland, ondanks de komst van het 'VN-Verdrag Rechten van Mensen met een Beperking', nog steeds heel veel dwang toegepast in de GGZ. Met de komst van de WMO & WLZ wetten zijn er veel veranderingen geweest in de organisatie en financiering van de zorg, met wisselende gevolgen. Bovendien kampt de GGZ met een groot personeelsgebrek, waardoor het steeds moeilijker wordt om kwalitatief goede zorg te bieden.

Ondanks deze obstakels zie ik dat er steeds meer op een herstel en emancipatie gerichte manier met mentale diversiteit en psychische problemen wordt omgegaan in Nederland. Hopelijk zal de tweede druk van dit boek daar de komende jaren veel aan bijdragen.

Robin Timmers

Arnhem, augustus 2022

Voorwoord bij de eerste druk

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(steen). 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 om 15:00 uur 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 er bij de afdeling waar je nu bent, alleen ervaringsdeskundigen werken. De afdeling heet Team 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.

Van student, via ‘verwarde man’ tot ervaringsdeskundige

Hallo, ik ben Robin Timmers. Ik ben 46 jaar oud. In 2001 begon ik stemmen te horen, beelden te zien en dingen te voelen 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 in het begin totaal niet mee omgaan. Ik wist niet wat die stemmen waren en wat ze van me wilden. Ik probeerde nog wel te studeren en te werken, maar op een gegeven moment lukte dat niet meer. De stemmen werden steeds negatiever en ik werd steeds banger van de stemmen. Ik 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 weer 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 niet opgenomen was, raakte ik 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 van binnen hoorde. Ik luisterde even en vertelde hem wat de stemmen zeiden. Hij vroeg: "Kun je niet iets terugzeggen?" Ik antwoordde 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. Die kon ik niet vinden. Het was jarenlang eenrichtingsverkeer geweest van de stemmen naar mij.

Rond die tijd begin ik 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; het gaf me vertrouwen, hoop en een gevoel van steun. Veel dingen waar ik voor heb gebeden, zijn ook uitgekomen. Daarnaast is bidden eigenlijk een manier om vanbinnen te praten. Na verloop van tijd merkte ik dan ook 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.

De regie in mijn hoofd terugnemen

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 begon mijn innerlijke stem ook te gebruiken om op een steunende manier 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 trouwens Ben Dankbaar. Ik zeg daarom vaak "Ik ben Dankbaar dankbaar".

Een begin maken met 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 vaag, 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 anti-psychotica op, maar de stemmen zijn er nooit van weggegaan. De medicatie hielp me wel om meer 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 en met de diagnose schizofrenie werd je min of meer voor de rest van je leven afgeschreven tot tweederangs burger. 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 de RIBW waar ik nu werk en bewindvoering door mijn vader, tot zelf mijn huishouden en zaken op orde houden. Ik zocht weer contact met familie en vriend(inn)en van vroeger en sloot nieuwe vriendschappen. Die tijd heb ik veel benefietfeesten georganiseerd onder de naam Party4Peace! Eindelijk waren er weer goede tijden aangebroken.

Leren over stemmen horen

In die tijd leerde ik met behulp van een signaleringsplan goed voor mezelf te zorgen en een crisis te voorkomen. Na verloop van tijd kreeg ik vertrouwen in mezelf dat ik niet meer in een crisis zou belanden. Ik heb toen mijn studie psychologie opnieuw opgepakt, met stemmen horen als afstudeeronderwerp. Dat leek me cool. Terwijl ik werkte aan een bachelorscriptie over hersenactiviteit tijdens stemmen horen, kwam ik erachter dat in 2009 het eerste Wereld Congres Stemmen Horen werd georganiseerd in Maastricht. Als redacteur van het plaatselijke GGZ-krantje 'De Wijzer' kon ik het congres bezoeken.

Ontdekking van ervaringsdeskundigheid

Op het congres ging een wereld voor me open. Meestal zijn er bij congressen vooral professoren en onderzoekers aan het woord, maar hier vertelden ervaringsdeskundigen heel krachtig hun herstelverhaal en deelden ze hun ideeën over wat er volgens hen beter kan in de psychiatrie. Ik had nog nooit gehoord van ervaringsdeskundigheid.

Stemmen horen als een veelvoorkomende menselijke ervaring

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 heel veel 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 of weinig last van.

Trauma als oorzaak van stemmen

Een ander belangrijk inzicht was dat nare (traumatische) ervaringen een belangrijke oorzaak kunnen zijn van stemmen horen en dat de stemmen vaak verwijzen naar die traumatische gebeurtenissen. 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 van een genetisch bepaalde, ongeneeslijke hersenziekte genaamd schizofrenie zou zijn.

De internationale stemmenhoorbeweging

Op dat wereldcongres kwam ik erachter dat er in de jaren 80 in Nederland een beweging is ontstaan op basis van het baanbrekende werk van prof. Marius Romme en dr. Sandra Escher. Deze stemmenhoorbeweging ziet stemmen horen als een veelvoorkomende, menselijke ervaring waar je mee kunt leren omgaan. Stemmen horen wordt hierbij gezien als een variatie, en niet als iets wat bij voorbaat gezien wordt als een symptoom van een ziekte of stoornis. Net als je links- of rechtshandig kunt zijn, of hetero-, homo- of biseksueel kunt zijn, 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 prof. Iris Sommer, ging ik aanvankelijk verder studeren 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 de DSM (de “Bijbel” van de psychiatrie waarin alle diagnoses beschreven staan) uit mijn hoofd leren. Ik besloot om te stoppen met die studie en actief te gaan worden in de stemmenhoor- en herstelbeweging. Door redacteur te worden bij de Klankspiegel (het blad van Stichting Weerklank) kon ik de volgende wereldcongressen bijwonen.

Door samen te werken met Marius Romme en Sandra Escher leerde ik het door hen ontwikkelde 'Maastrichts Interview' kennen.

Inmiddels kwamen de eerste betaalde klussen voor ervaringsdeskundigen beschikbaar en kon ik cursussen over herstelondersteuning volgen. Ik begon presentaties te verzorgen over omgaan met stemmen horen bij GGZ-instellingen en zorgopleidingen. 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

Vanaf 2009 ben ik voorzichtig mijn behandeling, de antipsychotica en mijn begeleiding gaan afbouwen. Iedere keer met kleine stapjes en met steun van mijn naasten, begeleiders en behandelaren. Tegenwoordig heb ik geen diagnose, behandeling of begeleiding meer.

Jarenlang hoorde ik dagelijks stemmen, zag ik beelden en voelde ik dingen, maar ik kan daar inmiddels goed mee omgaan. De relatie met de stemmen is in de loop van de jaren veranderd van een stelletje pestkoppen waarvan ik het slachtoffer was, naar een soort samenwerking en vriendschap. De stemmen werden hierdoor een stuk vriendelijker en behulpzamer. Ook leerde ik de letterlijk negatieve uitspraken van de stemmen te vertalen naar een positieve betekenis. Zo zijn de stemmen iets geworden wat ik kan benutten, in plaats van iets waar ik alleen maar last van heb. Dat ik mijn ervaringen met stemmen horen, zowel de negatieve als de positieve, nu kan inzetten in mijn werk als ervaringsdeskundige om anderen te helpen, helpt ook om het stemmen horen een positieve plek in mijn leven te geven.

Sinds ik in 2012 bij het Steunpunt ging werken, merkte ik dat het stemmen horen steeds minder werd. Sowieso merk ik dat als ik aandachtig bezig ben met iets, de stemmen naar de achtergrond gaan. Naarmate ik mijn leven steeds meer vulde met zinvolle, leuke en nuttige activiteiten was er denk ik simpelweg minder ruimte voor de stemmen. Ik denk dat ook meespeelde dat ik aan de slag ben gegaan met de vragen en problemen waar de stemmen op inhaakten. Door goede antwoorden en oplossingen te vinden, viel daarmee wellicht de reden voor hun aanwezigheid weg. Hoe het ook zei, anno 2022 hoor ik nauwelijks nog stemmen. Hooguit een paar keer per week.

Papa geworden

Zeven jaar geleden kwam er een onverwacht, nieuw hoofdstuk in mijn leven; onze eerste zoon werd geboren. Twee en een half jaar later volgde een tweede zoontje. Na een paar jaar als gezin samen te hebben gewoond, zijn de moeder van mijn kinderen en ik vriendschappelijk uit elkaar gegaan. We wonen bij elkaar in de buurt en zorgen samen voor onze kinderen. Het is heel bijzonder om mee te maken hoe die twee lieve kids opgroeien.

Veel dingen in mijn leven gaan goed tegenwoordig. Dat wil niet zeggen dat het allemaal

rozengeur en maneschijn is. Ik worstel bijvoorbeeld met chronische pijn en spanningsklachten. Daarmee leren omgaan is voor mij een vergelijkbare zoektocht als het leren omgaan met stemmen horen. Ontspanningsoefeningen, sporten, supplementen en zo nodig pijnmedicatie, genoeg slaap en rust blijken te helpen. Ik gebruik tegenwoordig weer een klein beetje van mijn oude antipsychoticum, puur om aan genoeg slaap toe te kunnen komen.

In mijn vrije tijd luister en maak ik graag muziek. Met mijn broer en een oude vriend van me speel ik in een thrash metal bandje. Geen pretenties, gewoon hakken. Ik word daar enorm blij van.

Wie zijn we en wat bieden we?

Er zijn tegenwoordig Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen, Den Haag, Leiden en Utrecht. Bij een steunpunt werken alleen ervaringsdeskundigen. Bij het Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen werken op dit moment Ineke Litjens, Coen Bethlehem, Marcello de Wild, Bram van der Hoeven, Willy van Baarsel en ik. We weten allemaal hoe het is om stemmen te horen, om ermee te worstelen en om ermee te leren omgaan. Wij bieden informatie en ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en hulpverleners. We hebben gemerkt dat al die betrokkenen veel vragen hebben over stemmen horen: “Wat is stemmen horen eigenlijk precies?”, “Hoe kan ik het leren begrijpen en ermee leren omgaan?” of “Hoe kan ik iemand ondersteunen die stemmen hoort?” 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 en herstel. 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 van overweldigende ervaringen 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 van de tien keer dus niet. Door te blijven leren van je ervaringen kan er, na een periode van worstelen met de stemmen, een periode aanbrenken 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 waarin 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

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. Dit kan fysiek op het Steunpunt Stemmen Horen of door middel van een (beeld)belafspraak. Op het spreekuur kunnen we aan de slag gaan met waar jij behoefte aan hebt. We kunnen bijvoorbeeld ervaringen, ideeën, informatie en tips uitwisselen.

Infotheek

Op het Steunpunt is er een infotheek beschikbaar 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 de RIBW N&R komen ernaar toe, maar ook mensen uit de rest van het land en soms zelfs vanuit het buitenland. Blijkbaar voorzien we in een behoefte waarin op andere plekken niet voorzien wordt.

Individuele ondersteuning

Vanuit het Steunpunt bieden we ook individuele ondersteuning aan cliënten van de RIBW N&R. 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.

Stemmenhoordersgroep

Ook is er voor stemmenhoorders de mogelijkheid om deel te nemen aan de 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 of een film over stemmen horen kijken. Er zijn maandelijks twee bijeenkomsten van de stemmenhoordersgroep: een online bijeenkomst en een fysieke bijeenkomst op het Steunpunt.

Cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'

Met financiële steun van RIBW N&R en MIND/Fonds Psychische Gezondheid hebben we de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' ontwikkeld. De cursus is bedoeld voor zowel stemmenhoorders, als naasten en hulpverleners. Zo kun je samen met en van elkaar leren. De cursus bestaat uit 7 bijeenkomsten van 4 uur. Tijdens de cursus wordt uitleg gegeven over (omgaan met) stemmen horen, herstel, herstelondersteuning en emancipatie. Daarnaast gaan we tijdens de cursus met elkaar in gesprek over deze onderwerpen. Juist die uitwisseling van ervaringen en ideeën is erg waardevol. We kijken in de cursus naar de hele persoon en het hele herstelproces. Daarom kijken we 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 verhaal 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 wordt de cursus nu ook landelijk aangeboden.

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.

Een belangrijke training hierbij is de facilitatortraining 'Omgaan met Stemmen Horen'. Eens in de paar jaar kunnen ervaringsdeskundigen die hebben deelgenomen aan de basiscursus meedoen aan deze training. Bij de training kun je leren om stemmenhoorders individueel te ondersteunen, groepen te faciliteren en de cursus Omgaan met Stemmen

Horen te leren verzorgen. Inmiddels hebben we vijftien 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 organiseren we af en toe events of werken we eraan mee. Een mooi voorbeeld zijn de landelijke bijeenkomsten voor en door stemmenhoorders op Wereld Stemmenhoordag, elk jaar op 14 september. Bij de eerste keer, in 2016, hebben we gezamenlijk het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk opgericht. Dit is een onofficieel netwerk bedoeld om ruimte te creëren voor stemmenhoorders om met elkaar in contact te komen en ervaringen, informatie en tips uit te wisselen. Het netwerk van meer dan honderd stemmenhoorders heeft een besloten groep op Facebook. In 2018 vond rond Wereld Stemmenhoordag het 10e Wereld Congres Stemmen Horen plaats in Den Haag. Daar werd onder andere het 'Manifest: De Mensenrechten van Stemmenhoorders' overhandigd aan de speciale rapporteur van de Mensenrechten van de Verenigde Naties, Dainius Pūras.

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. Zo zijn Vincent Swierstra, Hans van der Flier en ik in 2019 een keer te gast geweest bij Pauw.

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

Binnen de GGZ hebben we mee kunnen werken aan de GGZ Standaard 'Generieke Module Stemmen Horen'. Een generieke module is een GGZ Standaard die informatie geeft over wat goede zorg is over een onderwerp dat niet aan een diagnose gebonden is. Eigenlijk net als richtlijnen en zorgstandaarden, alleen zijn die wel aan een diagnose gebonden. Omdat stemmen horen bij allerlei diagnoses voorkomt is er een aparte generieke module over gemaakt.

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 probeer ik alle kanten van (leren omgaan met) stemmen horen toe te lichten in alledaags taalgebruik. Het is gratis ter download beschikbaar op www.omgaanmetstemmenhoren.nl. We hopen 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 hulpverleners alle info en handvatten geven om hun eigen manier te vinden om stemmen horen te begrijpen en ermee om te leren gaan.

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 in het boek heen loodsen.

Noten: Verwijzingen naar extra informatie

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

Wat dit boek biedt

Dit boek biedt up-to-date informatie en handvatten in begrijpelijke taal over alle aspecten van (het leren 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.

Verskillende bronnen van kennis

De kennis in dit boek komt voort uit allerlei bronnen. Veel kennis komt van stemmenhorders zelf. Hier gaat het om ervaringskennis over hoe het is om stemmen te horen en over wat wel en niet helpt.

Ook komt er flink wat kennis uit de hulpverlening aan bod. Hierbij gaat het onder andere over kennis over ervaringsdeskundigheid, herstelondersteuning en gespecialiseerde vormen van begeleiding en behandeling bij stemmen horen.

We verwijzen daarnaast 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. Verder komt er kennis aan bod over mensenrechten, kunst en cultuur, spiritualiteit en religie.

Door deze verschillende vormen van kennis te delen, ontstaat er een completer beeld van stemmen horen en krijg je als lezer de mogelijkheid om vanuit verschillende uitgangspunten naar stemmen horen te kijken. Ieder uitgangspunt kan mogelijk inzichten, handvatten en wie weet, zelfs inspiratie bieden. Je kunt zo voor jezelf onderzoeken welke manier van stemmen horen begrijpen en ermee omgaan het beste bij je past. Als je meer informatie zoekt, kun je 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 totstandkoming van dit boek. Alle familie, vriend(inn)en, begeleiders, 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; Heidi Heuvelman en Ben Roelands voor hun steun vanuit Fonds Psychische Gezondheid.

De (ex-)collega's van de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen (Coen, Ineke, Tineke, Marcello, Josien, Bram, Willy & Eelco), Den Haag (Yvonne), Leiden (Hans, Sonja, Tom en Sandra), Utrecht (Maya, Anne en René) en Enschede (Anja, Rachel & Donja), 'vliegende keep' Geert en alle deelnemers aan en facilitators van de cursus Omgaan met Stemmen Horen.

Dank ook aan mijn (ex-)collega's bij RIBW N&R (onder andere Nynke, Sacha, Rika, Josephine, Roos, Jeroen, Anne, Eefje, Manuela, Ilja, Florian, Lucia, Timon, Bart, Erik, Edwin, Jeannette, Ester, Erika en Lucia). Bijzondere dank aan Marc van Lee voor de steun voor de realisatie van de tweede druk van dit boek.

Dank aan kunstenaar KipSla voor de leuke illustraties die ze voor dit boek heeft gemaakt; aan Jim van Os en Wilma Boevink voor het schrijven van het voorwoord; aan redacteur Gerdie Kienhorst van TextAbility voor het redigeren van de eerste druk van dit boek en aan Geert, Mick, Rianne en Timon voor hun hulp bij de proefcorrectie van de eerste druk en Ineke Litjens en Ilja Kramer voor hetzelfde bij de tweede druk en dank aan Lea van Geesink en Peter Vermeulen van Uitgeverij Tobi Vroegh voor het zorgdragen voor de opmaak, druk en publicatie van dit boek.

Ten slotte wil ik u/jou als lezer graag bedanken voor de tijd, energie en aandacht die u opbrengt om dit boek te lezen. Ik hoop dat u bruikbare informatie, inzichten en handvatten zult opdoen in dit boek.

Robin Timmers

Arnhem, augustus 2022

1

Stemmen horen in vogelvlucht

Dit hoofdstuk geeft een kort overzicht van wat stemmen horen is (§1.1) en zet in het kort een aantal belangrijke 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 (§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 dit stemgeluid in de omgeving aanwezig is. 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 mediums die zeggen boodschappen van overleden mensen of spirituele wezens 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. Vergelijkbare vragen leven ook bij hun vrienden en familie. Zij vragen zich vaak af hoe zij de stemmenhoorder in hun omgeving het beste 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 een specifieke training hierover 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 zijn er over de hele wereld mensen geweest die 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 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.

Verschillende namen voor stemmen horen

Stemmen horen wordt heel uiteenlopend beschreven: als hallucinaties, als symptoom van psychose, als afgesplitste persoonlijkheidsdelen, als het horen van spirituele wezens of als het channelen van entiteiten of van geesten van 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 ooit ervaring gehad met het horen van één of meerdere stemmen. Dit aantal is vergelijkbaar met het aantal mensen dat links-handig 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. Deze mensen ervaren weinig of geen last van de stemmen en kunnen er goed mee omgaan. Voor sommigen van hen vormt het stemmen horen juist een bron van steun en inspiratie.

Stemmen horen komt voor bij allerlei diagnoses

In de psychiatrie werd stemmen horen lange tijd vooral als een symptoom van schizofrenie en psychose gezien. 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, anderen 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 als 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 leiden tot ernstig psychisch lijden, mentale beperkingen en in sommige gevallen ook tot 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 stempel van gek of gestoord zijn, heeft zijn weg gevonden naar de algemene bevolking. Het stempel 'schizofrenie' opgedrukt krijgen werd en wordt door veel stemmenhoorders als herstel-belemmerend 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 wél kunnen herstellen van ernstige psychische problemen. In het geval van schizofrenie wordt tegenwoordig meer gedacht in termen van psychosegevoeligheid. Er wordt nu steeds meer uitgegaan van het idee dat je kunt herstellen van een psychose en dat het mogelijk is om goed met stemmen horen en/of psychosegevoeligheid om te leren gaan. 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 verschillende vormen van zelfhulp, ervaringsdeskundige ondersteuning, begeleiding en therapie beschikbaar gekomen. Het wordt langzaam meer duidelijk dat stemmen horen niet bij voorbaat een symptoom van een psychotische stoornis is en dat het ook veel voorkomt bij mensen zonder een diagnose.

1.3 Leren omgaan met stemmen horen

Bij sommige mensen leidt het stemmen horen tot ernstige psychische problemen. In dit boek gaan we ervan uit dat iedereen kan leren omgaan met stemmen horen en ook dat herstel van ernstige psychische problemen mogelijk is. Herstelverhalen van vele stemmenhoorders laten zien dat het mogelijk is om, na een periode van worstelen met het stemmen horen, manieren te vinden om goed om te leren gaan met stemmen horen en dat zij 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. Dit 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 die zoektocht.

Als je stap voor stap leert wat jou wel en niet helpt bij het omgaan met stemmen horen, kun je daar rekening mee houden bij het inrichten van je leven. Herstel is vaak een proces van vallen en opstaan en kan veel tijd kosten. Hierbij is het onmisbaar hoop

en vertrouwen levend te houden. In een crisis kan het moeilijk zijn voor iemand om dit vertrouwen te ervaren. 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 het realiseren van de dromen en doelen die je in het leven hebt. 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 ontwikkeld en beschikbaar gekomen. Hieronder vind je een kort overzicht van de verschillende vormen van steun, begeleiding en behandeling die in Nederland beschikbaar zijn. In hoofdstuk 8 zullen we dieper ingaan op de verschillende vormen van hulp bij stemmen horen.

Standaardbehandeling

Binnen de GGZ werd de behandeling bij stemmen horen lange tijd gezien als onderdeel van de behandeling van schizofrenie of psychose. De behandeling bestond vooral uit het voorschrijven van antipsychotica en regelmatige gesprekken met de behandelaar. Stemmen horen, en ook eventuele traumatische ervaringen, waren inhoudelijk vaak niet bespreekbaar. Gelukkig is dit aan het veranderen. Tegenwoordig wordt er juist vanuit gegaan dat een goede behandeling deze onderwerpen juist bespreekbaar maakt en in kaart brengt, zie bijvoorbeeld de GGZ-standaarden Zorgstandaard Psychose en Generieke Module Stemmen Horen.

Stemmenhoordersgroepen

Bij stemmenhoordersgroepen steunen stemmenhoorders zichzelf en elkaar.⁸ Bij plekken als een Steunpunt Stemmen Horen, kun je ervaringsdeskundige ondersteuning krijgen. Deze vormen van peer-support bieden een veilige, hoopvolle omgeving waar stemmenhoorders wederzijds herkenning, begrip en erkenning kunnen vinden.

Behandeling en begeleiding

Verder zijn er naast de standaardbehandeling allerlei soorten van behandeling en begeleiding beschikbaar voor stemmenhoorders, zoals het Maastrichts Interview, Voice Dialogue, cognitieve gedragstherapie (CGT, Gedachten Uitpluizen), de Hallucinatiegerichte Integratieve Therapie (HIT), Acceptance en Commitment Therapie (ACT), mind-fulness en de op de hersenen gerichte biologische behandelingen Transcraniële Magnetische Stimulatie (TMS) en Direct Current Stimulation (DCS).⁹

2

Wat is stemmen horen en wat niet?

In dit hoofdstuk bekijken we stemmen horen als een bijzondere zintuiglijke ervaring (§2.1). We gaan in op wat stemmen horen wel is (§2.1) en in op wat het niet is (§2.3). Daarna kijken we naar de verschillende vormen die stemmen horen kan aannemen (§2.4). We sluiten dit hoofdstuk af met hoe je zelf kunt ervaren hoe het is om stemmen te horen, als je daar zelf geen ervaring mee hebt (§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 binnen van buitenaf die door de hersenen op een andere manier wordt geïnterpreteerd. Er is een geluid te horen of een beeld te zien, maar daarin kun je ook 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 Een ander voorbeeld van een illusie is wanneer je een uitspraak van iemand in je omgeving op jezelf betreft, terwijl de uitspraak eigenlijk over iemand anders ging.

Bij een illusie komt je waarneming dus wel overeen met de prikkels van buitenaf, alleen kun je het op verschillende manieren interpreteren. Andere mensen kunnen die illusie daarom ook ervaren.

Vervormingen

Bij vervormingen komt er ook zintuiglijke informatie van buitenaf binnen, alleen wordt die informatie in de waarneming vervormd. Stemmen horen kan een vorm van gehoorsvervorming zijn, bijvoorbeeld wanneer je in het ruisen van de wind stemmen begint te horen.

Bij een vervorming komt je waarneming niet meer overeen met de prikkels van

buitenaf. Je ervaart dan deels de prikkels van buitenaf en deels nog wat extra's. Vervormingen zijn persoonlijke ervaringen, andere mensen ervaren niet die vervorming.

Hallucinaties

Bij een hallucinatie ervaar je wel iets zintuigelijk, terwijl er geen overeenkomstige prikkel van buitenaf aanwezig is. Stemmen horen kan een gehoorshallucinatie zijn. Je hoort dan één of meerdere stemmen terwijl het verder stil is. Hallucinaties, zijn, net als vervormingen, persoonlijke ervaringen. Andere mensen ervaren niet die hallucinatie.

Bij hallucinaties gaat het overigens om dergelijke ervaringen terwijl iemand wakker is. Dromen vallen dus niet onder hallucinaties.

Bijzondere ervaringen zijn mogelijk bij alle zintuigen

Bijzondere zintuiglijke ervaringen kunnen bij alle zintuigen voorkomen. Bij stemmen horen is dat het gehoor en bij visioenen (het zien van beelden) het gezichtsvermogen. Je kunt ook bijzondere ervaringen hebben met proeven, ruiken en voelen. Daarnaast zijn er ook minder bekende zintuigen; zoals de waarneming van temperatuur, pijn, evenwicht en versnelling, tijd, lichaamshouding en zintuigen voor 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 gaat 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, zonder dat er een stemgeluid in de omgeving is? Dan hoor je stemmen op de manier zoals wordt bedoeld in dit boek.

Andere mensen horen deze stemmen (meestal) niet

Stemmen horen is een persoonlijke ervaring. Andere mensen horen die stemmen niet. Het is even persoonlijk als je dromen, fantasieën, gevoelens en gedachten. Andere mensen kunnen zich pas een voorstelling maken van wat een stemmenhoorder ervaart, als hij of zij er open over vertelt. Heel zelden komt het voor dat meerdere mensen dezelfde bijzondere zintuiglijke ervaring hebben.

Omschrijving van stemmen horen

Stemmen horen is het horen van één of meerdere stemmen, zonder dat er een overeenkomstig stemgeluid in de omgeving aanwezig is.¹³

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 alsof iets of iemand anders aan het praten is. Je ervaart het niet als iets wat uit jezelf komt.¹⁴

Stemmen hebben hun eigen karakteristieken

Stemmen hebben een eigenheid in de zin dat ze een eigen karakteristieke stemklank, manier van praten en woordkeuze hebben, die vaak heel anders is dan de stemklank, manier van praten en woordkeuze van de stemmenhoorder zelf. Veel stemmenhoorders ervaren de stemmen dus als iets of iemand die een heel andere stem, karakter en stijl hebben dan zichzelf.

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

Voor veel mensen die nog nooit stemmen hebben gehoord is het moeilijk om zich voor te stellen hoe het is om stemmen te horen. “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 gehoorgebieden in de hersenen actief zijn, die ook geactiveerd worden als die persoon een geluid van buitenaf hoort.¹⁵ Voor mensen die zelf geen stemmen horen is het belangrijk om stemmen horen serieus te nemen en het te zien als een echte ervaring.

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.

Stemmen horen en gedachten

Veel mensen denken door vanbinnen tegen zichzelf te praten. Bijvoorbeeld: ‘Zal ik straks

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 het horen van andere geluiden wordt stemmen horen in het wetenschappelijk jargon 'auditieve vocale hallucinatie' (horen van stemmen zonder stemgeluid van buitenaf) of 'auditieve verbale hallucinatie' (het horen van woorden zonder geluid van buitenaf) genoemd. In beide gevallen is de afkorting AVH.¹⁶

een boterham met pindakaas of met vlokken pakken? Ik heb toch meer zin in vlokken. Die neem ik.' Je gebruikt dan je innerlijke spraak. Je hoort dan een stem, je eigen innerlijke stem. Stemmen horen is anders. 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. Bij stemmen horen ervaar je de stem niet als zelf aangemaakt. Stemmen horen overkomt je en de stemmen worden dan vaak ervaren als niet van jezelf.

Soms kunnen gedachten een eigen leven leiden, buiten de controle raken van degene die aan het denken is. Je innerlijke stem 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 vader, 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 halen 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 gepest worden, herbelevingen. Mensen kunnen jaren later dat gepest nog steeds in hun hoofd horen. Als dergelijke

herinneringen een eigen leven gaan leiden, bijvoorbeeld doordat je de betreffende stemmen allerlei andere dingen gaan zeggen dan er vroeger feitelijk gezegd werden, kan de ervaring overgaan 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, je hebt controle over de verbeelde stem en je weet ook dat jij het bent die zich de stem verbeeldt. Bij stemmen horen is dat niet het geval. Stemmen horen overkomt je en stemmen lijken een eigen leven te leiden.

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, terwijl je eigenlijk op dat moment aan het slapen bent. 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 normaal 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 lange tijd 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 wel of niet 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 andere ervaringen die op stemmen horen lijken.

2.4 Grote verschillen in vorm en inhoud

Stemmen horen is een persoonlijke ervaring. Het stemmen horen komt bij iedere stemmenhoorder weer anders tot uiting. Er worden grote verschillen ervaren in de vorm en inhoud van de stemmen. De vorm van het stemmen horen gaat over hoe de stemmen klinken; over wanneer je wel of geen stemmen hoort, hoeveel stemmen je hoort, hoe luid ze praten en hoe vaak en over de toon waarop ze praten. De inhoud gaat over wat de stemmen zeggen. 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) in kaart te brengen. Het kan de stemmenhoorder helpen om inzicht en overzicht te krijgen in zijn of haar ervaringen. Het kan de stemmenhoorder ook helpen om de ervaring aan anderen uit te leggen. Voor anderen kan het in kaart brengen van de stemmen helpen om te begrijpen wat er in de stemmenhoorder omgaat. Het in kaart brengen van de vorm en inhoud van ervaringen wordt in de wetenschap ‘fenomenologie’ genoemd. In hoofdstuk 4 gaan we dieper in op het in kaart brengen van de vorm en inhoud van het stemmen horen.

Andere aspecten van het stemmen horen

Er zijn nog veel meer aspecten aan het horen van stemmen die je in kaart kunt brengen. In dit boek zullen we ook kijken naar: de invloed die het stemmen horen heeft op iemands leven hebben (§4.3), de relatie tussen de stemmenhoorder en de stemmen (§6.6), de omstandigheden die stemmen kunnen oproepen of instandhouden (§6.3), de verschillende manieren waarop mensen met stemmen horen omgaan (hfdst 6) en de verschillende manieren van betekenisgeving aan de stemmen (hoofdstuk 7).

2.5 Hoe is het om stemmen te horen?

Voor mensen die zelf nog nooit stemmen hebben gehoord kan het moeilijk zijn om zich voor te stellen hoe het is om stemmen te horen. De oefening ‘Hoe is het om stemmen te horen?’ kan helpen om een indruk te krijgen. Een andere optie om stemmen te ervaren is met behulp van virtual reality. Op deze manieren kun je min of meer zelf ervaren hoe het is om stemmen te horen.

Als je wilt weten hoe het is om met stemmen te leven kun je ervarings- en herstel-

verhalen van stemmenhoorders lezen, beluisteren of bekijken of in gesprek gaan met een ervaringsdeskundige stemmenhoorder. Voor overzichten en verwijzingen, zie de website: www.omgaanmetstemmenhoren.nl.

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 uitspraken zijn, bij voorkeur persoonlijke opmerkingen. Andere aanwezigen observeren wat er gebeurt.

De 'stemmenhoorder' ondergaat de ervaring en ervaart ook wat het hem of haar 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 'stemmenhoorder' zich iets kan voorstellen van hoe het is om te horen. Bij voorkeur is er 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 oefening 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 Virtual Reality Ervaring: ‘De Verwarde Man’ door ervaringsdeskundige Jeroen Zwaal.²¹

Ervarings- en herstelverhalen van stemmenhoorders

Om te begrijpen hoe het is om stemmen te horen, de impact ervan te ervaren en met stemmen horen te leren te leven zijn ervaringsverhalen en herstelverhalen van stemmenhoorders de beste bron. Een ervaringsverhaal beschrijft wat iemand heeft meegemaakt. Bij een herstelverhaal wordt ook uitgelegd hoe iemand heeft leren omgaan met stemmen horen en 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 Weerklank) en in videovorm op diverse websites 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, www.stichtingweerklank.nl en www.psychosenet.nl kun je veel herstelverhalen 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, Den Haag, Leiden en Utrecht.

3

Stemmen horen als veelvoorkomende menselijke ervaring

In dit hoofdstuk komt aan bod hoe stemmen horen veel voor komt. Veel mensen hebben weleens ervaring gehad met het horen van één of meerdere stemmen. De meesten van hen ervaren geen ernstige psychische problemen met het stemmen horen. Zij krijgen dan ook geen psychiatrische diagnose en behandeling in verband met het stemmen horen (§3.1). Stemmen horen komt ook voor bij verschillende diagnoses, niet alleen bij psychose en schizofrenie. Door de hele geschiedenis heen hebben veel (bekende) mensen stemmen gehoord (§3.2). Of stemmen horen gezien wordt als iets positiefs, iets neutraals of iets 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 stemmen horen regelmatig tegen (§3.4).

Daarna bekijken we onder welke omstandigheden stemmen horen voorkomt (§3.5).

De kijk van de psychiatrie op stemmen horen is in de loop van de tijd veranderd: van een standaard symptoom van de ongeneeslijke hersenziekte schizofrenie, naar een menselijke variatie (§3.6). Ten slotte komt de internationale stemmenhoorbeweging aan bod die in Nederland is ontstaan (§3.7)

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

De meeste stemmenhoorders ervaart geen (ernstige) psychische problemen

Veel mensen weten niet dat de meeste mensen die stemmen horen daar geen (ernstige) psychische problemen door ervaren. Ze ervaren geen grote last van de stemmen en kunnen er vaak goed mee omgaan. Deze mensen krijgen dan ook geen psychiatrische diagnose of behandeling. Vaak praten ze niet openlijk over hun stemmen, omdat ze dan snel het stempel 'verward' 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 Wetenschap-

pers zien stemmen horen tegenwoordig als een normaal verschijnsel van 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

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 ze van anderen horen dat het niet normaal zou zijn 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 ze de stemmen niet meer willen horen en/of doordat 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. Stemmen horen komt veel vaker voor bij mensen zonder psychiatrische diagnose (10-15%), dan bij mensen met een psychiatrische of neurologische diagnose (2%).

Stemmen horen bij ouderen: Vaker bij mensen ouder dan 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

Er zijn veel bekende mensen die in de loop van de geschiedenis stemmen hebben 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. We komen hierop terug in §3.3. In dit onderdeel kijken we naar politieke leiders, ontdekkingsreizigers, wetenschappers, filosofen, schrijvers, dichters, schilders en muzikanten die stemmen horen of hebben gehoord. Van sommigen van hen is het bekend of wordt er vermoed dat zij met psychische problemen te maken hebben gehad. Anderen ervoeren de stemmen juist als een bron van inspiratie. Hoe het ook zij, de meesten van hen worden gerespecteerd en gewaardeerd om de bijzondere dingen die zij tot stand hebben gebracht.

Als bekende mensen die stemmen horen hier open over vertellen, kunnen ze voor andere stemmenhoorders inspirerende en positieve voorbeelden zijn. Als stemmenhoorder merk je dan dat je niet de enige bent die stemmen hoort en dat stemmen horen blijkbaar geen belemmering hoeft te zijn om tot bijzondere daden te komen. Bekende stemmenhoorders kunnen ook veel betekenen voor de emancipatie van het stemmen horen in de samenleving. Hieronder bespreken we daarom een aantal voorbeelden van beroemde stemmenhoorders.

De stem van Socrates

De bekende filosoof Socrates (469-399 v. Chr.) hoorde een stem van een zogenoemde 'daimon'. Daimons waren voor de oude Grieken spirituele wezens die ergens tussen de mensen en goden staan. Deze daimons werden meestal als goedaardig gezien. 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. Socrates vertelde dat als hij de stem hoorde, die stem "mij altijd aanspoorde om iets niet te doen wat ik van plan was, maar nooit aandrang 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

Sommige ervaringen met stemmen horen worden door de kerk als van goddelijke aard gezien, bijvoorbeeld de ervaringen van profeten en heiligen. Andere ervaringen met stemmen worden juist niet door de kerk geaccepteerd. In de middeleeuwen en in de tijd van de Inquisitie zijn er vermoedelijk veel stemmenhoorders als ketters veroordeeld tot de brandstapel vanwege vermeende 'duivelse' influisteringen. Een voorbeeld hiervan is Jeanne d'Arc (ca. 1412-1431). Jeanne d'Arc begon als vroom meisje op haar 13e stemmen te horen. Ze identificeerde de stemmen als de stemmen van God, de aartsengel Michaël, St. Catharina en van St. Margaretha. De stemmen droegen haar op om Frankrijk te bevrij-

den 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. In de 15e eeuw werd ze gerehabiliteerd. In 1909 werd ze zalig verklaard door paus Pius X en in 1920 verklaarde paus Benedictus XV haar heilig.³⁴

Schrijvers en dichters

Voorbeelden van schrijvers en dichters die stemmen hoorden zijn de dichter William Blake en de schrijvers Charles Dickens, 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 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 'Ik heb je nooit een Rozentuin beloofd'. 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, Salvador Dali 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 stemmen omging: "Als iets in U zelf zegt 'gij zijt geen schilder', schilder dan juist kerel en die stem bedaart ook."³⁷

Muzikanten

Van veel muzikanten is bekend dat zij ervaring hebben met stemmen horen, zoals Ali B, Nick Cave, Betty Davis, John Frusciante (The Red Hot Chili Peppers), Lady Gaga, Janet Jackson, Kytteman (Colin Benders), Paul McCartney (The Beatles), Lee "Scratch" Perry, S10 (Stien den Hollander), Pete Townsend (The Who) en Brian Wilson (Beach Boys).³⁸ Ook klassiek componist Robert Schumann hoorde stemmen.³⁹

Lady Gaga vertelde in 2013 in een talkshow open 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 ontwierp.

Voor Paul McCartney en Nick Cave had het stemmen horen duidelijk te maken met het overlijden van een geliefd persoon in hun leven. Paul McCartney vertelde over hoe hij af en toe zijn overleden vrouw Linda hoorde. Hij ervaarde dat als mooie, inspirerende momenten. Nick Cave begon de stem van zijn zoon Arthur te horen, die bij een tragisch ongeluk was komen te overlijden. De gesprekken die hij had met de stem ervaarde Nick Cave

als steun bij het rouwproces waar hij op dat moment doorheen ging.

Lee "Scratch" Perry is een reggae artiest en producer die wordt gezien als één van de grondleggers van de genre dub-reggae wordt gezien. De stemmen die Lee Perry hoorde speelden een belangrijke rol in de ontwikkeling van zijn stijl van dub-reggae: "Ik hoorde stemmen tegen me praten. Ze vertelden me wat te doen en wat te zeggen. Dus ik luisterde naar wat de stemmen me vertelden en veranderde precies wat ze me zeiden te veranderen. En het werkte. Op een briljante manier."

Dat bekende Nederlanders als Ali B, Kytteman en S10 zijn open zijn over hun ervaringen met stemmen horen, helpt enorm om het taboe op stemmen horen te doorbreken. Het zo mooi zijn, als meer BN-ers hun voorbeeld zouden volgen.

Acteurs

Voorbeelden van beroemde acteurs die open hebben verteld over hun ervaringen met stemmen horen, zijn Sean Penn, Anthony Hopkins en de Nederlandse actrice Sigrid Koetse.⁴⁰

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.

S10: Toonbeeld van veerkracht en emancipatie

S10 is een jonge artieste, die zowel in haar liedjes als in interviews open is geweest over haar ervaringen met stemmen horen, paranoia, suicidaliteit, zelfbeschadiging en de psychiatrie. In het nummer 'Antipsychotica' van haar gelijknamige debuut EP uit 2017 rapt en zingt ze: "Ja, ik ben paranoïde. Bang voor de stemmen in m'n hoofd. Maar ik ben wel aan het schemen. Ook nogal bang voor de dood. M'n dromen die hou ik lucide. M'n wereld die voelt weer zo groot. Yes, ik ben paranoïde. Geen medicijn die verdooft. Geen medicijn die verdooft. [...] Antipsychotica. [...] Best wel lang zat ik vast met mezelf. Maar ik hield het authentiek. Naar de muren staren van een isoleer cel, de situatie was kritiek. Op zoek naar vrijheid, ja, ik wil het snel. Geloof me, ik ben niet ziek" 39 (uit 'Antipsychotica' door S10)

In de indrukwekkende documentaire 'Storm om mij heen' vertelt S10 openhartig over haar ervaringen. Ze gaat in op haar worstelingen met psychische problemen en psychiatrie, maar ook hoe er een keerpunt kwam waarop ze besloot "Ik ga het nu alleen doen. Want [...] ik wil dit niet meer. En eigenlijk sinds ik dat doe gaat het heel goed met me. Het allergrootste keerpunt is dat ik toen besepte dat het op mezelf aankomt." Sinds haar eerste EP is S10 steeds bekender geworden. In 2022 mocht ze Nederland vertegenwoordigen op het Eurovisie Songfestival. Ze zong daar het lied 'De Diepte' waarin ook weer verwezen wordt naar stemmen horen ("Hier in de diepte hoor ik steeds maar weer je naam") voor een publiek van 183 miljoen kijkers. Door haar verhaal en haar openheid vormt S10 een mooi voorbeeld van veerkracht en emancipatie.

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?”⁴¹

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.⁴²

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 ging tussen 1913 en 1919 door een moeilijke periode 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 kalligrafeerde en voorzag van schilderijen en tekeningen. Dit boek vormt een verslag van de avonturen die hij in 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. vaak (onder dwang of drang) opgenomen. Hij gebruikte toen medicatie en heeft insulineshocktherapie ondergaan. 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 vermoedde dat de filmmakers 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, waar-onder in 1994 de Nobelprijs voor economie.⁴⁶

Politiek leiders

Voorbeelden van politiek leiders die stemmen hoorden zijn Martin Luther King Jr. (1929-1968) en Winston Churchill (1874-1965).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 hoorde was als een stem van ver weg en toch ook van dichtbij. Het was overduidelijk alsof er een soort menselijke stem echt tegen me sprak, en onweerstaanbaar. Ik droomde niet terwijl ik de Stem hoorde. Het horen van de Stem werd voorafgegaan door een enorme worsteling van binnen. Plotseling kwam de Stem tot me. Ik luisterde, ik wist zeker dat het de Stem was en de worsteling werd minder. Ik was kalm."⁴⁸

3.3 Stemmen horen in religie en spiritualiteit

In de meeste religieuze 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 hoorden Mozes, Jezus, Mohammed en Boeddha stemmen, net als de grondleggers van de Mormonen (Joseph Smith), de Quakers (George Fox) en Thelema (Aleister Crowley).⁴⁹ Ook in het spiritisme en 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, laat de populariteit van het verschijnsel zien dat veel mensen stemmen horen zien als een iets positiefs, als een spirituele gave.

Uit onderzoek blijkt 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 Thora (en het Oude Testament) komen veel verhalen voor over stemmen horen. Het bekendste voorbeeld hiervan zijn de verhalen over Mozes. Eerst wordt genoemd hoe Mozes de stem van Jahweh uit een bramenstruik hoorde 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. Heiligen als Jezus, Maria, Jozef, Zacherias, 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 Elijah.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 een grote invloed 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 van Bingen (1098-1179), St. Fancisicus van Assisi (1182-1226), Thomas a Kempis (1380-1471), St. Jeanne d'Arc (ca. 1412-1431), 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 §3.2).⁵⁸

Islam

Moslims geloven dat de Koran, het heilige boek van de islam, in zijn geheel het woord van God (Allah) is dat door de aartsengel Djibriel (Gabriël) aan de profeet Mohammed

is geopenbaard. De eerste openbaring gebeurde in het 50e levensjaar van Mohammed in de grot 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 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. Wat betreft stemmen horen wordt er binnen deze traditie onderscheid gemaakt tussen de stem van het Goddelijke, de stem van het Zelf en de stem van de Duisternis. De stem van het Goddelijke staat in verbinding met Allah. Deze stem geeft een prettig gevoel en wordt als waarachtig ervaren. Deze stem kan als gids gevolgd worden om een goed leven te lijden. De stem van ons Zelf kan als gekwetst of behoeftig worden ervaren. Deze stem kan teder naar Allah geholpen worden. Tegen de stem van de Duisternis kan het beste duidelijk “Nee!” worden gezegd volgens deze traditie.⁶⁰

Djinns: De geesten in de islam

Veel moslims zien stemmen horen ook wel als het horen van een djinns. De islam ziet djinns als bovennatuurlijke wezens, geesten, die zowel goed, neutraal als slecht kunnen zijn. Zij kunnen zowel moslim als niet-moslim zijn. Een bekend voorbeeld van een djinns is de geest uit de wonderlamp in het verhaal van ‘Aladdin en de Wonderlamp’ uit ‘Duizend en Eén Nacht’. Volgens de islam zijn er drie soorten intelligente wezens: engelen, djinns en mensen. Djinns hebben net als mensen een vrije wil, in tegenstelling tot engelen. Mensen kunnen bezeten worden door djinns. Ook de duivel wordt gezien als een djinn (Iblīs of Shayṭān). De duivel kan alleen slechte dingen influisteren in de harten van andere 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, is het vanuit de psychiatrie niet gepast deze overtuiging als een waan te zien. Uit onderzoek blijkt dat veel moslims in Nederland de psychiatrische verklaring (‘geen djinns, maar hallucinaties en wanen’) en behandeling (antipsychotica) niet vertrouwen. Zij praten daarom vaak niet openlijk over het stemmen horen en hadden de neiging om geen medicatie te slikken. De psychologen van Gedachten Uitpluizen raden hulpverleners aan om zich te verdiepen in djinns, de islam en de praktijk van het gebedsgenezen om zo beter aan te kunnen sluiten op de beleavingswereld van deze moslims en hun naasten.⁶¹

Boeddhisme en hindoeïsme: Siddhi's

In het hindoeïsme en boeddhisme nemen bijzondere zintuiglijke ervaringen ook 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 er zo van te weerhouden verlichting te bereiken.

In het boeddhisme en hindoeïsme helpen oefeningen als 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 'volmaaktheid' of 'perfectie'. Eén 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 te 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: Een moeilijke gave

Bij de Maori, de oorspronkelijke bewoners van Nieuw-Zeeland, komt stemmen horen ook voor. De stemmen kunnen als positief of negatief beschouwd worden, 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 waren er leden van de stam die als sjamaan fungeerden. Een sjamaan beschikt volgens die 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 zintuiglijke ervaringen zoals stemmen horen en het hebben van visioenen.⁶⁵

Crazywise: Film over stemmen horen in verschillende culturen

Fotograaf en filmmaker Phil Borgers vertelt in de film 'Crazywise' 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 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 jongvolwassenen 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. In Nederland wordt jaarlijks de Crazywise-conferentie georganiseerd rondom de thema's psychiatrie, spiritualiteit en herstel.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 (bijvoorbeeld voorouders) of met spirituele wezens, zoals entiteiten, geesten, engelen of andere wezens. Veel mediums geven aan stemmen te horen.

De praktijk van het channelen maakt onderdeel uit van verschillende spirituele tradities en religies. Bijvoorbeeld bij de Afro-Braziliaanse religies Umbanda en Candomblé maakt het channelen van de geesten van voorouders of orisha's een belangrijk onderdeel uit van de rituelen. Orisha's zijn bovennatuurlijke wezens uit de Afrikaanse Yoruba-religie. De slaven brachten hun religie mee naar Brazilië, waar het mixte met het Katholieke geloof. De identiteit van de orisha's mixten daar met de identiteit van katholieke heiligen.⁶⁷

In het Westen komt de praktijk van het mediumschap terug in de nieuwe religie van het spiritisme. Het spiritisme is rond 1850 ontstaan in Frankrijk.

Channelen van de geesten van overleden mensen

In veel culturen is het channelen van de geesten van voorouders een onderdeel van de culturele en religieuze praktijk. In het Westen is het channelen van de geesten van overledenen een populair fenomeen geworden. 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 controverses of zij werkelijk met de geesten van overleden mensen

communiceren. Er zijn gevallen bekend waarbij er duidelijk sprake was van doorgestoken kaart.⁶⁸ In andere situaties bleek de kennis waarover het medium leek te beschikken ter plekke verkregen te zijn door veel vragen te stellen ('cold reading').⁶⁹

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. Daarnaast verdienen ze er ook nog hun brood mee. Voor hen is stemmen horen geen last maar een verrijking van hun leven.

Channels van boodschappen van spirituele wezens

Een andere praktijk is het channelen van boodschappen van spirituele wezens. 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 Schucman 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 ervaringsverhalen van 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. Muzikant/producer Lucinate (Bram van der Hoeven) & Robin Timmers verzorgen radio-uitzendingen over stemmen horen en muziek onder de naam 'De Geluidloze Stemmen'.

Van sommige componisten van liedjes over stemmen horen weten we dat zij zelf ervaring hebben met stemmen, zoals we eerder zagen bij de liedjes door S10. Van anderen is het niet zeker, omdat de schrijver zich buiten het liedje nooit heeft uitgesproken of het om eigen ervaringen gaat. Sommige teksten kunnen ook geschreven zijn vanuit het perspectief van iemand anders die stemmen hoort. Hoe het ook zij, zulke liedjes kunnen aanslui-

ten bij de ervaring van stemmenhoorders. Het kan herkenning, erkenning en inspiratie bieden en op die manier herstel en emancipatie bevorderend werken.

Eminem en Rihanna – The Monster

In deze hit uit 2013 rapt Eminem's 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, toneel en opera

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 uit 2009. 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.

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. Het toneelstuk 'Ik hoor wat jij niet hoort' is in 2020 verfilmd.

In 2022 ging de bijzondere opera 'Anderhoofd' in première. Deze opera is gebaseerd op de ervaringen van veertien mensen met psychose. Het stuk werd ook door hen opgevoerd. Eén van hen, Jeroen Verkroost, schreef de bundel 'Anderhoofd. De Verhalen' met daarin de ervaringsverhalen van hemzelf en andere spelers.

Films en series

In allerlei films en series kun je stemmen horen tegenkomen: van fictie tot documentaire, in films en series voor jong tot oud en zowel in 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.

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 de 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 gedicteerd werd door ‘hoodschappers 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 baanbrekende boek van Marius Romme en Sandra Escher ‘Stemmen horen accepteren’ (1999) zijn er steeds meer boeken over stemmen horen verschenen met ervarings- of herstelverhalen van stemmenhoorders en/of met informatie over behandelingen en wetenschappelijk onderzoek.



Redelijk makkelijk te lezen boeken over stemmen horen:

- ‘Gek Genoeg Gewoon’ door Tilly Gerritsma en Titus Rivas (2007)
- ‘Stemmen in je Hoofd’ (2009) door Gail Hornstein
- ‘Stemmen Horen’ (2011) door Iris Sommer
- ‘Leven met Stemmen: 50 Verhalen van Herstel’ (2012) door Marius Romme en collega’
- ‘Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen’ (2017) door Paul Custers
- ‘In jezelf praten: Over het nut van de stemmen in ons’ (2018) door Charles Fernyhough
- ‘Stemmen horen begrijpelijk maken’ door Marius Romme en collega’s (2021)

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’ (2012) door Jack Jenner, ‘Gedachten Uitpluizen’ (2013) door Mark van der Gaag en collega’s. De laatste jaren zijn er ook boeken verschenen die in helemaal door stemmenhoorders geschreven zijn, bijvoorbeeld ‘Het zit allemaal in mijn hoofd!’ door Mick, ‘De Magiër: De Memoires van een Dwaas’ door Vincent Swierstra, ‘Anderhoofd’ door Jeroen Verkroost, de bundel van columns ‘Oscar’ van Nicolai van Doorn (Jannes Oosterveld), ‘Missie Wereldvrede’ en ‘Hier Ben ik’, beide door May-May Meijer en het boek dat je nu aan het lezen bent.⁷⁶

Televisie

Stemmen horen komt de laatste jaren steeds meer aan bod in regionale of landelijke tv-programma’s. Waar vroeger vaak psychiaters aan het woord waren, wordt er de laatste jaren steeds meer ruimte gemaakt voor stemmenhoorders zelf om over hun eigen ervaringen vertellen. Voorbeelden hiervan zijn: het item ‘Stemmen horen in je hoofd kan je leven beheersen’ (2019) bij Pauw met Vincent Swierstra, Hans van der Flier en mijzelf, de aflevering van ‘Klasgenoten’ met Inge en het item ‘Getemde Stemmen’ (2016) van het

programma ‘Gelderse Koppen’ met mijzelf. Ook in het programma ‘Tygo in de Psychiatrie’ (2020) wordt stemmen horen respectvol in beeld gebracht. Bij sommige portretten ligt de nadruk op de worsteling met de stemmen, soms wordt ook het herstelproces belicht.

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 stemmenhoorster Patsy Hage waren te gast om te praten over stemmen horen, ook in verband met een congres dat zij daarover wilden organiseren. Ze riepen kijkers die ervaring hadden met stemmen horen op om na de uitzending te bellen. Ze verwachtten 30 à 40 telefoontjes, maar er belden 700 mensen. Van de 450 stemmenhoorders die belden, hadden 300 moeite om ermee om te gaan; 150 van hen konden wel goed met de stemmen 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 werd de basis gelegd voor wat later de internationale stemmenhoorbeweging zou worden.⁸⁰ Deze uitzending is sinds kort online terug te zien.

Documentaires over stemmen horen

Er zijn een flink aantal documentaires gemaakt over stemmen horen, zowel in het Nederlands als in het Engels. Sommige documentaires brengen vooral het verhaal en de ervaringen van stemmenhoorders in beeld. Voorbeelden van dit soort documentaires in het Nederlands zijn ‘Asylum’ (2017) over David, ‘Blue Moon’ (2021) over Jerry, Chester & Joyce, ‘Tante Iki’ (2022) over de actrice Sigrid Koetse en ‘Storm om mij heen’ over S10 (zie blz. 41).

Andere documentaires belichten ook andere aspecten, zoals hoe er in de psychiatrie en in andere culturen met stemmen horen wordt omgegaan. Voorbeelden van dergelijke documentaires zijn ‘Healing Voices’ (2015), ‘Crazywise’ (2016, zie blz. 47) en ‘Breinpijn’ (2021).

Een aantal documentaires zoomen in op de stemmenhoorbeweging, bijvoorbeeld ‘Voices Matter’ (2012) over het Wereld Congres Stemmen Horen, ‘Ouvidores de Vozes’ (2017) over de stemmenhoorbeweging in Brazilië en ‘Beyond Possible’ (2020) over stemmenhoordersgroepen in de Verenigde Staten.

Stemmen horen in het nieuws

Af en toe verschijnen er artikelen in kranten en tijdschriften over stemmen horen, bijvoorbeeld interviews met bekende psychiaters, zoals Jim van Os en Iris Sommer.⁸¹ De laatste jaren verschijnen er steeds meer interviews met stemmenhoorders zelf. Zo verschenen er onder andere in Trouw uitgebreide interviews met Tilly Gerritsma, Tim Knoote en

Jerry Alon en in NRC met Vincent Swierstra en Guiselaine Capella.⁸²

In regionale kranten verschijnen ook 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. 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 85%.⁸⁷

Tijdens dromen

In onze dromen 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 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 overleden naaste. Na het overlijden van een partner in een langdurige, gelukkige relatie, maakt 89% van de wederhelften bijzondere ervaringen van hun overleden partner mee. Zij beleven dit soort ervaringen vaak als prettig.⁸⁹

In sommige culturen wordt dit soort ervaringen beschouwd als een vorm van contact met de geesten van overledenen of van voorouders. In onze cultuur is dat minder gebruikelijk.

Omdat stemmen horen en andere bijzondere ervaringen zoveel voorkomen bij rouw en omdat ze vaak als prettig worden ervaren, kunnen dit soort ervaringen gezien worden 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 nu gezien als één van de belangrijkste oorzaken van stemmen horen.⁹¹

De vorm en de inhoud van de stemmen verwijzen letterlijk of figuurlijk 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.

Ingrijpende levensgebeurtenissen

Marius Romme en Sandra Escher hebben veel stemmenhoorders geïnterviewd met behulp van het Maastrichts Interview. Het viel hen op dat veel stemmenhoorders stemmen begonnen te horen tijdens of na ingrijpende levensgebeurtenissen: traumatische ervaringen (ernstig gepest worden, seksueel misbruik en mishandeling), maar ook ingrijpende 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.⁹²

Onthouding van zintuiglijke prikkels

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. De deelnemers begonnen na verloop van tijd allerlei dingen te zien en te horen. Onze hersenen en ons bewustzijn zijn eraan gewend om continu indrukken vanuit de zintuigen te verwerken. Als er geen zintuiglijke input van buitenaf komt, gaan onze hersenen zelf indrukken 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 en worden er prikkels in het bewustzijn aangemaakt. Bij gebrek aan gezelschap kan het dus 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. Ongeveer 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 sommige wetenschappers en uitvinders ervaren creatieve inspiratie vanuit het stemmen horen.⁹⁷

Roeping

Een specifieke vorm van inspiratie is het hebben van een roeping. Dat 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 bij middelengebruik, of het nu gaat om alcohol en drugs of om bijwerkingen van medicatie. Ook komt het voor dat mensen juist stemmen beginnen te horen ná een periode van intensief gebruik van alcohol of drugs (als ontwennings- of afkickverschijnsel).

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 (corticosteroiden), pijnstillers (aspirine), ontstekingsremmers, antibiotica en medicijnen die bij de behandeling van tumoren worden gebruikt.⁹⁹

Drugs

Er zijn veel psychoactieve middelen (in de volksmond drugs) waarbij hallucinaties voor kunnen komen: cannabis, cocaïne, XTC (MDMA), (meth)amfetamine, opiaten (morphine, oxycontin, heroïne), NMDA-receptor-antagonisten (ketamine, methoxetamine, PCP) en serotonine-2 α -agonisten (paddo's, mescaline, LSD, DMT, ayahuasca).¹⁰⁰

Alcohol

Stemmen horen komt niet zo snel voor bij alcohol als mensen regelmatig een beetje 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 vitaminen-gebrek 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. Onderzoekers gaan er vanuit dat cannabis gebruik in combinatie met een genetische gevoeligheid en een geschiedenis van traumatische ervaringen psychosegevoeligheid in de hand kunnen werken. Er zit ook een stof genaamd CBD in cannabis. Van CBD is het bekend dat het 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 mogelijk een antipsychotisch effect kan hebben.¹⁰¹ 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 komt ook voor.

Spiritueel druggebruik

In sommige situaties worden drugs gebruikt als middel om spirituele ervaringen te bereiken. In shamanistische tradities worden bij rituelen natuurlijke tripmiddelen gebruikt, zoals paddo's, San Pedro- en peyotecactussen, ayahuasca en iboga. Rastafari's gebruiken wiet als sacrament. Dit type druggebruik wordt ook wel entheogeen druggebruik genoemd. Entheogeen staat voor 'afkomstig van God in onszelf'.¹⁰³

Medische omstandigheden

Bij 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. Soms kunnen infecties leiden tot een delirium. Bij de ziekte van Lyme kunnen 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, zoals bij verminderde ademhaling of hyperventilatie, kunnen mensen stemmen gaan horen. Dergelijke veranderde ademhaling kan in bepaalde omstandigheden spontaan ontstaan.

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 tegenwoordig als drugs gezien worden. Vanwege de 'War on Drugs' werd er dertig jaar geen toestemming gegeven om dit soort onderzoek voort te zetten. De afgelopen 15 jaar 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 ervaringsdeskunige ondersteuning wordt gegeven bij gebruik van psychedelica, bijvoorbeeld aan mensen die een bad trip hebben.¹⁰²

Er zijn ook ademhalingstechnieken ontwikkeld om doelgericht je bewustzijnstoestand te veranderen. Zo kan het zogenoemde 'holotropisch ademen' een ervaring oproepen die vergelijkbaar is met een LSD-trip.¹⁰⁵

Slechthorendheid en doofheid

Bij slechthorendheid en doofheid is sprake van minder of geen geluidsprikkels vanbuiten af. Bij ongeveer 3-9% van de mensen met slechthorendheid komt stemmen horen voor. Het gaat hierbij vaak om 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 wanneer mensen minder of geen geluid van buitenaf horen, de hersenen zelf geluidservaringen gaan aanmaken.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 ieder hun eigen functies. Voor elk zintuig zijn er 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 linkerhersenhalve belangrijk: het gebied van Broca in de linker voorhoofdskwab is betrokken bij het aanmaken van taal (bij praten en schrijven) en het gebied van Wernicke achteraan in de bovenste kronkel van de rechterslaapkwab bij taalbegrip (luisteren naar spraak en lezen). In hoofdstuk 7 zullen we hierop terugkomen.

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 werd voor het eerst ontdekt bij mensen die een hersenoperatie ondergingen, bijvoorbeeld vanwege epilepsie of een hersentumor, waarbij de chirurg eerst elektrische prikkeling van hersengebieden gebruikt om vooraf te kunnen controleren wat hij wegsnijdt. Op eenzelfde manier leidt elektrische stimulatie van gebieden in 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 een 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 lichamelijke 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 kunnen mensen zo'n epileptische aanval aan voelen komen (aura). In dat stadium kunnen er allerlei bijzondere ervaringen voorkomen, waaronder stemmen horen. Stemmen horen komt vooral voor bij epileptische activiteit in de slaapkwab. Daar zitten 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. Ook hier is dat vooral het geval als de tumoren zich in de slaapkwab bevinden.¹¹¹

Hersenverlamming

Mensen met hersenverlamming (cerebrale parese) 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 zintuiglijke 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 kunnen voorkomen bij allerlei psychiatrische diagnoses, bijvoorbeeld bij een psychotische depressie, een manische episode en bipolaire stoornis, bij psychose en schizofrenie, bij de dissociatieve identiteitsstoornis (voorheen multiple persoonlijkheidsstoornis), bij post-traumatische stressstoornis, kraambedpsychose of conversiestoornis.¹¹⁴ In §3.6 gaan we hier dieper op in.

Van omstandigheden naar betekenisgeving

Zoals we tot nu toe hebben gezien, kan stemmen horen voorkomen onder allerlei omstandigheden. De omstandigheden waarbij iemand stemmen begint te horen, kunnen aanwijzingen geven over de mogelijke oorzaak of oorzaken van het stemmen horen. Zo lijken fysieke en biologische omstandigheden soms een belangrijke rol te spelen, bijvoorbeeld bij zintuigelijke onthouding, chemische of elektrische stimulatie en medische omstandigheden. Dat geldt ook voor psychische en sociale omstandigheden, zoals bij sociale isolatie, pesten, mishandeling en misbruik. We zagen eerder al dat culturele, religieuze en spirituele omstandigheden voor veel mensen ook een belangrijke rol spelen.

Vragen als “Wie of wat zijn de stemmen?”, “Wat is de oorzaak van stemmen horen?” en “Welke bedoeling hebben de stemmen?” komen in hoofdstuk 7 over betekenisgeving aan de orde. We zullen dan ingaan op de verschillende verklaringen die er voor stemmen horen bestaan. In de Westerse cultuur heeft de manier waarop de psychiatrie betekenis aan stemmen horen heeft gegeven een grote impact gehad.

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 vaak vanuit het medische model naar psychische problemen wordt gekeken.

Het medisch model: De arts stelt ziekte vast en behandelt

Het medisch 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. Een diagnose is een beschrijving van de oorzaak van de problemen waarvan de symptomen een uiting zijn. Op basis van de diagnose schrijft de arts een behandeling voor. Het doel van de behandeling is ervoor te zorgen dat het probleem oplost en 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 elektrisch of magnetisch stimuleren van de hersenen.

Iris Sommer en André Aleman zijn bekende Nederlandse onderzoekers 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 aan de hand van problemen in de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Hierbij wordt gekeken naar de sociale, maatschappelijke en culturele omstandigheden. Denk hierbij aan de rol van traumatische ervaringen, sociale ongelijkheid, taboes en vooroordelen (stigma). Ook de oplossingen worden vaak gezocht in andere manieren mensen van hoe mensen met elkaar om kunnen gaan. In Nederland zijn Marius Romme, Jack Jenner, Jim van Os en Dirk Corstens bekende psychiaters die stemmen horen sociaalpsychiatrisch benaderen.

Ook de rehabilitatie benadering, het vak ervaringsdeskundigheid en herstelondersteunende zorg zijn vormen van sociale psychiatrie.

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 stemmenhoorders waardevolle informatie en hulpbronnen kunnen bieden. Hoe meer kennis, inzichten en bronnen van steun, hoe beter. Aan de andere kant is het de op herstel en emancipatie gerichte benadering op leren omgaan met stemmen horen die we in dit boek voorstellen, duidelijk een sociaal psychiatrische benadering.

De DSM: De 'bijbel' van de psychiatrie

Psychiatrische problemen worden aan de hand van symptomen ingedeeld naar stoornissen, zoals depressie of schizofrenie, en allerlei sub-vormen 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 die zijn gediagnosticeerd met een DSM diagnose. Er zijn sinds 1952 verschillende versies van de DSM in verschenen. 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.

Kritiek op de DSM

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

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’) 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 dat er 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. Zo kan het gebeuren dat iemand die wat langer dan normaal verdrietig is om het overlijden van een geliefd persoon en daarvoor hulp zoekt, ten onrechte de diagnose depressieve stoornis krijgt.

Bestaan alle stoornissen die in de DSM beschreven staan, wel echt?

Zo vinden Jim van Os en collega’s bijvoorbeeld 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.

Bij veel psychische problemen zijn de oorzaak en het onderliggende mechanisme niet precies bekend zijn. Bij lichamelijke ziektes, zoals bij suikerziekte, is oorzaak en het mechanisme wel duidelijk. Wanneer de oorzaak 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 eigenschappen kunnen bij allerlei mensen voorkomen, zowel bij mensen die ooit een psychiatrische diagnose hebben gehad, als bij mensen die nooit met de GGZ in aanraking zijn gekomen. Als een kenmerk ook veel in de algemene bevolking voorkomt, kun je deze wetenschappelijk gezien beter zien als een variatie, dan als een symptoom. Stemmen horen is hiervan een goed voorbeeld.

Behandeling als symptoombestrijding

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 van de 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 heeft 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 uit den boze.

Korte geschiedenis van de psychiatrie en het stemmen horen

Stemmen horen is in de psychiatrie lange tijd bestempeld als symptoom van schizofrenie. Dit schizofrenie-stempel heeft veel invloed gehad op hoe onderzoekers, behandelaars, naasten, stemmenhoorders en 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 diagnosen én bij mensen zonder diagnose, is relatief nieuw.

Stemmen horen als symptoom van psychose en schizofrenie

In de psychiatrie wordt stemmen horen beschouwd als een auditieve hallucinatie en als een symptoom van psychose en schizofrenie. Psychose en schizofrenie hebben dezelfde symptomen, alleen wordt psychose gezien als iets wat kort duurt (tot een half jaar). 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. 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 diagnosen ‘dementia praecox’ & ‘schizofrenie’: 1891-2013

Een voorloper van de term schizofrenie is de term ‘dementia praecox’ (vroegtijdige geestelijke aftakeling). De omschrijving van dementia praecox door Duitse psychiater Emil Kraepelin uit 1893 komt voor een groot deel overeen met hoe later in de DSM schizofrenie beschreven zou worden. Volgens Kraepelin waren hallucinaties een symptoom van dementia praecox, maar stemmen horen (een vorm van hallucinatie), vond hij geen “principiële eigenschap” ervan.¹¹⁸

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 symptoom voor de diagnose schizofrenie. Bleuler beschouwde schizofrenie wel als een ongeneeslijke ziekte die steeds erger werd.¹¹⁹ Hij was een voorstander van gedwongen sterilisatie van mensen met schizofrenie: “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.”¹²⁰

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.¹²¹

Horrorbehandelingen bij schizofrenie

Door de geschiedenis heen werd schizofrenie op allerlei manieren behandeld. Sommige manieren waren vriendelijk voor lichaam en geest, terwijl andere manieren 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 “horror”-behandelingen 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 voorhoofdkwab van patiënten wroeten.¹²²

Vervolg van stemmenhoorders voor en tijdens WOII

De ideeën van rassenzuivering 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.

Stemmen horen als eerste orde “symptoom” van schizofrenie

De Duitse psychiater Kurt Schneider paste in 1959 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.¹²⁵

Het verhaal gaat dat Schneider al deze symptomen even belangrijk vond. Stemmen horen vond hij net als Bleuler of Kraepelin geen “cruciaal belangrijk kenmerk” van schizofrenie, maar toevallig stond stemmen horen (gehoorshallucinaties) bovenaan zijn lijstje.¹²⁶ In de DSM IV uit 1994 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 om de

diagnose schizofrenie te stellen. 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. 67).¹²⁷

DSM-5: 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

Anoïsis komt met een nieuwe term: Psychosegevoeligheid

Anoïsis, de Nederlandse vereniging voor en door mensen met een psychotische stoornis als diagnose, was aan het begin van deze eeuw 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 Anoïsis met de nieuwe naam psychosegevoeligheidsyndroom. In de praktijk wordt kortweg gesproken over psychosegevoeligheid. Psychosegevoeligheid wordt hierbij gezien als iets waar je mee om kunt leren gaan. Het is een gevoeligheid die we allemaal in mindere of meerdere mate kunnen hebben.

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!'. In dit artikel pleitten zij voor het uitbannen van de term schizofrenie en het aanbieden van realistische en hoopvolle informatie over psychosegevoeligheid. Tegelijkertijd werd de website www.schizofreniebestaanniet.nl gelanceerd, later 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.

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

Bij het Steunpunt Stemmen Horen gebruiken we 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 en mogelijkheden blijven zien en vertrouwen hebben in iemands vermogen om te herstellen.

Stemmen horen nog altijd geassocieerd met psychose

Terugkijkend op de geschiedenis van stemmen horen en de diagnose *dementia praecox*/schizofrenie/psychosegevoeligheid is er anno 2022 ten opzichte van de jaren 30 van de vorige eeuw grote vooruitgang geboekt. Tegenwoordig gaan onderzoekers ervan uit dat stemmen horen veel voorkomt bij de gewone, geestelijk gezonde bevolking. Toch wordt stemmen horen nog steeds vaak benoemd als een psychotische klacht of symptoom, een psychotische ervaring, een subklinisch psychotisch symptoom, een ultra hoog risico factor op psychose of als een symptoom van schizotypie.¹³⁰ De stemmenhoorbeweging maakt zich er echter 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 werd dus lange tijd vooral gezien als symptoom van schizofrenie en psychose, maar uit onderzoek blijkt dat stemmen horen ook voor komt bij allerlei andere diagnoses, zoals: dissociatieve stoornis, posttraumatische stressstoornis (PTSS), borderline, eetstoornissen, bipolaire stoornis, angststoornissen, depressie en autisme (zie tabel 3.1, blz. 68). In totaal vormt de groep mensen die stemmen hoort én een dergelijke diagnose heeft ongeveer 2% van de bevolking.

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.

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

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 zich daar minder of niet van 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 extreem energieke (manische) periodes. In beide periodes kan stemmen horen voorkomen en vaak vertonen de stemmen over-

eenkomsten met de gemoedstoestand van de periode. Het percentage stemmenhoorders met de diagnose bipolaire stoornis wordt geschat tussen 11 en 63%, zie tabel 3.1, blz. 71.

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 de 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 aan het trauma. Deze herbelevingen kunnen overgaan in stemmen horen en andere bijzondere zintuiglijke ervaringen. Naast herbelevingen en stemmen, kunnen ook trauma-gerelateerde 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 traumatische ervaringen, stress en slaapgebrek samen kunnen gaan met stemmen horen. Bij PTSS kunnen zowel positieve als negatieve stemmen voor komen. Ongeveer de helft (50%) van de mensen met de diagnose PTSS hoort stemmen.

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 stemmen reageren met depressieve gevoelens, 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 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 aandacht voor het levensverhaal bij het 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. Daarom is er in 2017 een nieuwe GGZ Standaard ontwikkeld: de Generieke Module Stemmen Horen.

Deze module is bedoeld om hulpverleners handvatten te geven voor het ondersteunen van mensen die stemmen horen en om stemmenhoorders, naasten en andere betrokkenen goed te informeren. Aan de module hebben zowel onderzoekers en hulpverleners, als (ervaringsdeskundige) stemmenhoorders en 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 informatie uit de Generieke Module Stemmen Horen is inmiddels in kortere en makkelijker te lezen vorm opgenomen in de website www.thuisarts.nl. De module zelf kan online worden geraadpleegd op: www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/stemmen-horen.¹⁵³

Het is bijzonder dat er nu een aparte GGZ Standaard is voor stemmen horen, los van de diagnose psychose of schizofrenie. In de module komen de inzichten terug dat stemmen horen veel voor komt en dat trauma een belangrijke oorzaak kan zijn van stemmen horen. De waarde van stemmenhoordersgroepen en ervaringsdeskundige ondersteuning vanuit de Steunpunten Stemmen Horen worden benoemd en het voorschrijven van anti-psychotica wordt niet standaard aangeraden, met name als iemand stemmen hoort en er verder geen indicatie voor psychose is. Met dergelijke informatie markeert de komst van de Generieke Module Stemmen Horen dat er anno 2017 in Nederland op een heel andere manier naar stemmen horen en naar hulpverlening aan stemmenhoorders wordt gekeken.

3.7 De internationale stemmenhoorbeweging

Wat is de internationale stemmenhoorbeweging?

Op basis van het werk door onderzoekers Marius Romme en Sandra Escher is er in Nederland vanaf 1987 een beweging ontstaan die anders ging kijken naar stemmen horen. Deze beweging is uitgegroeid tot de internationale stemmenhoorbeweging en bestaat uit 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 symptoom van een ziekte of stoornis. De beweging draagt een op herstel en emancipatie gerichte benadering op stemmen horen uit, waarin ervaringsdeskundige stemmenhoorders en stemmenhoor-

dersgroepen 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. 73-74). 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, Den Haag, Leiden en Utrecht), het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk en de stemmenpoli in Alkmaar.

Sinds 1997 wordt de stemmenhoorbeweging internationaal ondersteund door de organisatie Intervoice. Inmiddels zijn er meer dan 25 landelijke netwerken actief: in Australië, België, Bosnië & Herzegovina, Brazilië, Canada, Denemarken, Duitsland, Engeland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Ierland, IJsland, Italië, Japan, Kroatië, Malta, Nederland, Nieuw Zeeland, Noorwegen, Oostenrijk, Palestina, Portugal, Servië, Spanje, Tsjechië, Verenigde Staten, Wales, Zweden en Zwitserland.

Wereldcongressen Stemmen Horen

Sinds 2009 wordt elk jaar het Wereldcongres Stemmen Horen georganiseerd. Het congres vormt een moment voor mensen die actief zijn in de internationale stemmenhoorbeweging, waar ze elkaar kunnen ontmoeten, informeren en inspireren. Het eerste Wereldcongres werd gehouden in Maastricht. Sindsdien zijn er Wereldcongressen geweest in Engeland, Italië, Wales, Australië, Griekenland, Frankrijk, Spanje, de Verenigde Staten, Canada en Ierland. In 2018 vond het Wereldcongres voor de tweede keer plaats in Nederland met als 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 had van stemmen horen.

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 andere dat stemmen horen in de oudheid normaal was. Dit gaf haar wat hoop. Voor Patsy waren de stemmen echt en ze was boos omdat Marius, zoals zoveel psychiaters toen, hallucinaties alleen als een symptoom

van schizofrenie wilde zien en haar 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. Ze hadden aan een half woord genoeg en ze praatten er helemaal niet over in medische termen (hallucinaties, symptomen). Het contact met andere cliënten die stemmen hoorden, hielp wel, maar was 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. 52) deden Marius en Patsy een oproep aan stemmenhoorders. Dit was het startschot voor contact met honderden stemmenhoorders, waaronder velen zonder psychiatrische diagnose. Een drukbezocht congres volgde, met vrijwel alleen stemmenhoorders, zowel op het podium 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, hun verhalen en hun ervaringen. Dit was een andere manier van werken dan Marius als psychiater gewend was. Hij had geleerd om vragen te stellen vanuit een vooropgezet beeld over wat er bij een ziektebeeld hoort.

Samen met de stemmenhoorders ontwikkelden zij het 'Maastrichts Interview met Stemmenhoorder'. Zij gebruikten deze interviews om onderzoek te doen naar de verschillen tussen de stemmenhoorders met en zonder psychiatrische diagnose.

Bij veel stemmenhoorders bleek het stemmen horen vaak verband te houden met hun levensverhaal, met name met eerdere 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 ontplooiën. 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).

Ervaringsdeskundigen kregen de ruimte en het vertrouwen om zelf andere stemmenhoorders te ondersteunen, bijvoorbeeld met behulp van het Maastrichts Interview (zie §4.4). Het Maastrichts Interview kreeg varianten zoals een interview over zelf-

beschadiging (Romme, Escher en ervaringsdeskundige Wilma Boevink) en een interview over achterdocht en ongebruikelijke overtuigingen (Romme, Escher en de ervaringsdeskundige Peter Bullimore). 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 GGZ (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 de internationale stemmenhoorbeweging en vat de belangrijkste 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 op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' die in dit boek wordt gepresenteerd. De verklaring is in zijn geheel hieronder opgenomen.

Een ander belangrijk document dat voort is gekomen uit de stemmenhoorbeweging is het 'Manifest Stemmen Horen & Mensenrechten'. Dit manifest werd in 2018 op het wereldcongres stemmen horen in Den Haag gepresenteerd en overhandigd aan de speciale rapporteur voor de mensenrechten van de VN, Dainius Pūras, en aan de voorzitter van Mental Health Europe, Jan Berndsen. In hoofdstuk 5 zullen we terugkomen op het thema mensenrechten en op dit manifest.

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 in staat zijn 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.

4

Vorm, inhoud en invloed van de stemmen

In hoofdstuk 1 zagen we al dat stemmen horen bij iedere stemmenhoorder anders is. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op vorm (§4.1) en inhoud (§4.2) van de stemmen. We bekijken welke invloed stemmen kunnen hebben (§4.3) en wanneer het stemmen horen wel of geen probleem is (§4.4). Vervolgens bekijken we hoe je de vorm, inhoud en invloed van de stemmen in kaart kunt brengen (§4.5). In hoofdstuk 5 zullen we vervolgens de brug slaan naar herstel.

4.1 Vorm van de stemmen

De vorm van de stemmen gaat over hoe iemand de stemmen hoort. Bijvoorbeeld: wanneer hoort iemand wel of geen stemmen, hoe vaak, hoe luid, van waar lijkt het stemgeluid te komen, hoeveel stemmen worden er gehoord en hoe klinken ze? Anders gezegd: de vorm gaat puur om hoe het stemgeluid wordt ervaren, om de non-verbale kant van de stemmen. Wat de stemmen zeggen, wat de stemmenhoorder daarover denkt of hoe fijn of naar de stemmen ervaren worden, gaat niet over de vorm van de stemmen. Dit is de inhoud, interpretatie en invloed van de stemmen.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:

<i>Periode:</i>	In welke periode of periodes heeft iemand stemmen gehoord?
<i>Frequentie:</i>	Hoe vaak spreken de stemmen?
<i>Duur:</i>	Als de stemmen spreken, hoe lang duurt dat dan?
<i>Aantal:</i>	Hoeveel verschillende stemmen hoor je?
<i>Volume:</i>	Hoe zacht of luid klinken de stemmen?
<i>Locatie:</i>	Van welke plek lijkt het stemgeluid te komen?
<i>Tijdstippen:</i>	Wanneer spreken de stemmen en wanneer zijn ze stil?
<i>Eigenschappen:</i>	Hebben de stemmen 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 of klinkt de stem als een onbekende (identiteit) en op welke toon praat de stem?

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 blijven de stemmen het hele leven bij hen.

Frequentie: Hoe vaak hoor je stemmen?

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

Duur: Hoe lang praten de stemmen?

Hoe lang de stemmen praten 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 één, drie of vier stemmen die steeds terugkomen. Voor anderen is het een komen en gaan van allerlei verschillende stemmen en komen er in de loop van de tijd tientallen of honderden stemmen voorbij.¹⁵⁷

Volume: Hoe luid praten de stemmen?

Veel mensen horen stemmen die iets zachter zijn dan hun eigen fysieke stem. Sommigen horen stemmen zachtjes op de achtergrond, bij anderen overstemmen ze de andere 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. Stemmen kunnen in het eigen hoofd of lichaam gehoord worden of als een geluid van buitenaf. Zo kunnen stemmen gehoord worden in het midden van het hoofd of alleen aan één kant. Het komt ook voor dat mensen stemmen horen vanuit een ander lichaamsdeel, bijvoorbeeld de buik, keel of borst. Bij stemmen die van buitenaf lijken te komen lijken de stemmen soms veel op de normale stemgeluiden van mensen om de stemmenhoorder heen. Soms is het dan ook nodig om te checken of het om een gewone gehoorervaring gaat of om een bijzondere gehoorervaring.

De stemmen kunnen vanuit allerlei richtingen ervaren worden: 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 lijken te komen, zodat de stemmen van de burens af lijken te komen. Of het kan lijken dat de stem van een huisdier, een persoon of een televisie uit de 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, 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 wel of niet 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

Van iedere stem kun je de eigenschappen in kaart brengen, zoals de naam, het geslacht, de leeftijd, de identiteit en de toon waarop de stem praat.

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.

Geslacht

De klank van een stem kan soms duidelijk als mannelijk of vrouwelijk ervaren worden. Soms is het geslacht niet duidelijk vast te stellen. Stemmen kunnen overigens ook klinken als van iets niet-menselijks, bijvoorbeeld als een robot, een dier of een alien.

Leeftijd

Er worden stemmen gehoord die klinken als een kind, een tiener, een volwassene of als een oud 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. Bekende stemmen kunnen bijvoorbeeld klinken als iemand uit de eigen omgeving

(bijvoorbeeld familie, vriend(inn)en, buren, kennissen, hulpverleners, collega's, medestudenten of leraren) of als iemand van radio of tv. Bij bekende stemmen kan het ook gaan om iemand die inmiddels overleden is.¹⁵⁸

Toon

De toon waarop stemmen praten verschilt per stem en soms ook per situatie. In principe kunnen stemmen op alle mogelijke manieren praten, fluisteren of schreeuwen. Sommige stemmen praten rustig en vriendelijk, anderen klinken streng, dwingend of gemeen, of juist 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 §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 §4.4.

4.2 Inhoud: Wat zeggen de stemmen?

De inhoud van de stemmen gaat over wat de stemmen zeggen, de verbale kant van het stemmen horen. 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 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.

De inhoud van de stemmen gaat over wat de stemmen letterlijk zeggen en niet over wat de stemmenhoorder denkt dat ze bedoelen. Dat is de interpretatie, ofwel de betekenis die aan de stemmen gegeven wordt. Hier gaan we in hoofdstuk 7 dieper op in. Hier kijken we alleen naar de letterlijke inhoud van de stemmen.

Vorm van de stemmen van Robin

Periode: "Ik hoor sinds 2001 vrijwel elke dag stemmen."

Frequentie: "Ik hoor nu zo'n vijf keer op een dag stemmen. Vroeger was dat veel meer, bijvoorbeeld vijftig keer op een dag."

Duur: "Als de stemmen praten doen ze dat kort, meestal een paar seconden."

Aantal: "Bij mij is het stemmen horen heel veranderlijk. Ik hoor iedere keer weer nieuwe stemmen. Zo heb ik in de loop van de tijd honderden verschillende stemmen gehoord. Eén stem komt vaker terug."

Volume: "De stemmen die ik van binnen hoor praten, klinken over het algemeen iets zachter dan mijn eigen innerlijke stem. Stemmen van buitenaf praten ongeveer even luid als mensen die een meter of zeven 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."

Identiteit: "De meeste innerlijke stemmen zijn mij onbekend, maar soms hoor ik stemmen van familie of vrienden of van mensen die ik ken van muziek of tv. De stemmen van buitenaf kunnen zowel van bekenden als onbekenden zijn. Vaak zijn de stemmen van buitenaf vervormingen van geluiden in de omgeving."

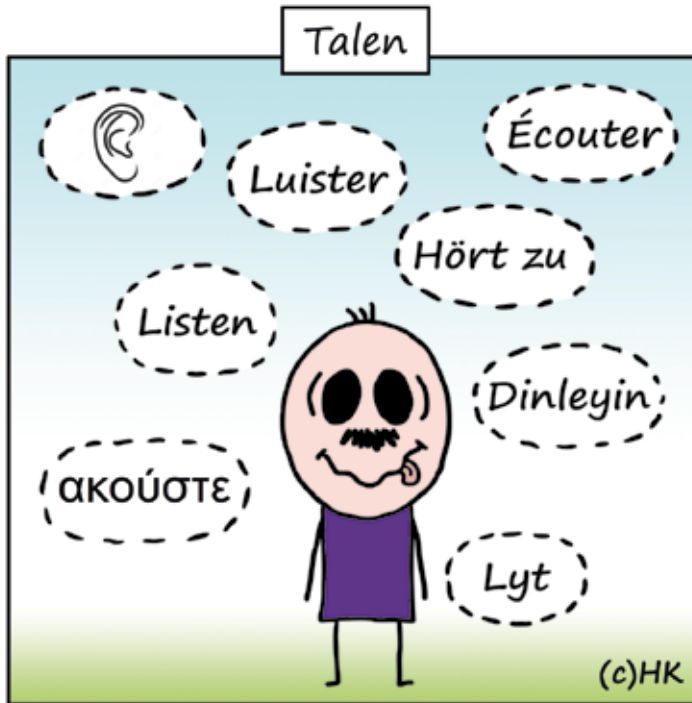
Eigenschappen per stem: "Ik hoor veel verschillende stemmen. Het kunnen mannelijke of vrouwelijke stemmen zijn en ze klinken meestal als een volwassene tussen de 18 en vijftig jaar. Er is een Engelstalige mannelijke stem die vaker terugkomt. Hij is tussen de 30 en 45 jaar oud. In het begin was deze stem onbekend voor mij. De laatste jaren begint deze stem steeds vaker op mijn eigen innerlijke stem te lijken."

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 steeds minder. De laatste jaren ben ik ook zoveel bezig met bijvoorbeeld mijn kinderen, werk, huishouden en hobby's dat er weinig ruimte in mijn hoofd overblijft voor de stemmen."

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

Stemmen kunnen in verschillende talen en dialecten praten. De stemmen hebben vaak een iets 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 in te delen, is na te gaan of de stemmen positieve, neutrale en/of negatieve dingen zeggen. Let op, het gaat hier om wat de stemmen letterlijk zeggen, niet of de stemmenhoorder de uitspraken van de stem 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, bijvoorbeeld om zichzelf of anderen iets aan te doen en bedreigingen.

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 wijze, maar bijvoorbeeld ook op een negatieve, spottende manier.

Adviezen en raad

Sommige mensen horen stemmen die hen raad geven. Het gaat hier dus om vrijblijvende adviezen en niet om opdrachten in de gebiedende wijs. Sommige stemmenhoorders ervaren dit soort stemmen als een gids. Het is bij stemmen die adviezen geven wel belangrijk dat de stemmenhoorder zelf bepaalt of hij of zij het advies opvolgt 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 of 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 er 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 zelf 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. 83 vertel ik over de inhoud van mijn 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 werden wanneer hij op zijn sarangi speelde (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 psychiatrisch verpleegkundige. Hij verzorgt nu trainingen aan hulpverleners en stemmenhoorders over stemmen horen begrijpelijk maken. Peter was ooit op vakantie in een park in Oost-Duitsland met zijn gezin. Ze hadden een tip gekregen om een groothandel voor schoenen te bezoeken in een grote plaats, 15-20 km van dat park. Hij had geen kaart en geen idee waar het pand was en het was voor de tijd dat iedereen een navigatiesysteem 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 dit uit te proberen. Het was vakantie en ze hadden tijd genoeg. Hij begon toen een stem te horen die aanwijzingen gaf, waar ze links, rechts, rotonde driekwart of rechtdoor moesten 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 te springen. Gelukkig overleefde hij de val. Anno 2018 gaat het gelukkig goed met David.¹⁶¹

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 op een gegeven moment 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. 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 ze me aan of maken ze grapjes. Soms helpen ze me ook dingen te herinneren. Als ik me kwetsbaar en onzeker voel, kunnen de stemmen negatief zijn en bijvoorbeeld met de dood te maken hebben.

De stem van Eleanor die haar opdroeg haar kleine teen af te knippen

Eleanor is een bekende ervaringsdeskundige stemmenhoorder en psychologe 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 vermoord ik je familie." Het was voor haar 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

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 met stemmen horen. Hij liep een keer tijdens het bergbeklimmen een ontwrichte knie op en verkeerde in gevaar. Hij probeerde de berg af te komen en had net met veel moeite een 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 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

Veranderlijke stemmen en stemmen die hetzelfde blijven

Simon McCarthy-Jones 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 onder in twee categorieën.¹⁶⁵

De veranderlijke stemmen kunnen stemmen zijn 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 stemmen 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 zijn.

Als dat zo is, zou het goed zijn om de keuze voor behandeling ook af te stemmen op het soort stemmen dat iemand hoort.

Rode draad: Terugkerende thema's

Stemmen kunnen allerlei uitspraken doen. Veel stemmenhoorders merken dat de uitspraken van de stemmen een 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 hen 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 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).

4.3 Invloed van het stemmen horen

Zoals de vorm en inhoud bij iedere stemmenhoorder weer anders is, is de invloed van de stemmen ook 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 leidt het stemmen horen tot (ernstige) psychische problemen, soms zo erg dat hun hele leven ontwricht raakt. Ook kan de invloed van de stemmen veranderen, zo kan in de loop van een herstelproces de negatieve invloed veranderen naar een neutrale of positieve invloed. 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 stemmenhoorder 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 kan ook het geval zijn. 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.¹⁶⁶

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 met de stemmen 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.

Verschillende vormen van invloed van stemmen

Er zijn verschillende manieren om de invloed die stemmen kunnen hebben in kaart te brengen:

- 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, met name op de gevoelens. 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: Positieve gevoelens, mogelijkheden en veiligheid

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 §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. 84). 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: Lijden, beperking of gevaar

Mensen die veel moeite hebben met het omgaan met stemmen horen kunnen veel last ervaren van het stemmen horen. 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. Bijvoorbeeld dat je door de stemmen wordt afgeleid of dat je door de stemmen dingen niet goed meer kunt herinneren. Stemmen horen kan ook je doen en laten negatief beïnvloeden, bijvoorbeeld doordat je onverstandige of zelfs gevaarlijke opdrachten van de stemmen gaat uitvoeren of slecht voor jezelf gaat zorgen doordat je helemaal in beslag bent genomen door de stemmen. 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 goede raad geven.

Directe 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: hoor je 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. Aandachtig naar prettige geluiden luisteren, zoals je favoriete muziek, kan ook helpen. 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. Bijvoorbeeld 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. Bijvoorbeeld wanneer een stem zegt, "Kijk omhoog!" en net op dat moment is er een mooie sterrenhemel te zien.

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 tegelijkertijd de stemmen uit te blokken. Kiezen of 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 manier 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, zeker in het begin. 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 andere gevoelens oproepen, maar ook de 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 tot 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 in of ophalen uit je geheugen. 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. 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. Ook komt het voor dat stemmen het geheugen beïnvloeden door allerlei uitspraken te doen over het verleden. Hierdoor kan het soms onduidelijk zijn of iets een juiste herinnering is of niet.

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 dat ze 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 onzekerheid en verwarring oproepen.

Het kan ook voor komen dat mensen onzeker worden over hun eigen 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 denken of door aparte tijd in te ruimen om over de stemmen na te denken (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 nadenkt, 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 of een existentiële crisis, waarbij alles wat ze over zichzelf dachten ineens op losse schroeven staat. Het kan ook zijn dat stemmen je bemoedigen en steunen in wie je bent en waar je voor staat. In dat geval kunnen stemmen een positieve invloed hebben op je zelfbeeld.

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.

Het kan ook voorkomen dat stemmen je wijzen op positieve eigenschappen van mensen om je heen. Op die manier kunnen stemmen een positieve invloed hebben op hoe je over anderen denkt.

Invloed op je overtuigingen over de wereld

Door het stemmen horen kun je gaan denken dat de wereld heel anders in elkaar zit, dan je van te voren 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

De indirecte invloed gaat over de gevolgen die het stemmen horen heeft op de verschillende levensgebieden van 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 of als ‘psychiatrisch patiënt’. 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 §5.8.

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

Invloed op verschillende 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. Stemmen horen kan echter zowel positieve als negatieve invloeden hebben op alle levensgebieden. Er zijn verschillende manieren om levensgebieden in te delen.

In dit boek gebruiken we de 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 Wanneer wordt stemmen horen een 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 een

psychiatrische diagnose en mensen zonder een diagnose. Stemmenhoorders zonder een diagnose ervaren geen of weinig problemen met het stemmen horen en de mensen met een diagnose ervaren vaak meer last van de stemmen. De informatie in dit onderdeel komt uit een overzichtsonderzoek naar deze verschillen.¹⁶⁸ Veel van die informatie komt uit Nederlandse onderzoeken door Marius Romme & Sandra Escher en door Iris Sommer en collega's.¹⁶⁹

Overeenkomsten tussen stemmenhoorders met en zonder diagnose

Beide groepen hebben vaker traumatische ervaringen in hun jeugd meegemaakt dan de algemene bevolking. Beide groepen laten hetzelfde patroon van hersenactiviteit zien tijdens stemmen horen.¹⁷⁰ Bij mensen met en zonder diagnose praten de stemmen meestal iets zachter dan hun eigen stem. Het geluid van de stemmen kan bij beide groepen in het hoofd of van buiten het hoofd gehoord worden.

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. Stemmenhoorders met de diagnose psychose horen meer stemmen ($\pm 11,4$ stemmen), vaker stemmen (elk uur) en de stemmen praten bij hen langer (± 40 minuten tot continu). De stemmen zijn bij hen vrijwel altijd negatief, geven commentaar of praten over hen. Ze ervaren vaak weinig controle over de stemmen en hebben er meer last van (van een beetje tot verstoring van het dagelijks leven). Deze stemmenhoorders worden vaker bang of neerslachtig door 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 §3.6).¹⁷¹

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) en minder vaak (paar keer per dag of per week) en als de stemmen praten, praten ze minder lang (2-3 minuten). De stemmen zijn bij hen vaker positief en minder vaak negatief. Ze geven minder commentaar en praten 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 praatte). Dit kan verklaren waarom zij meer last ervaren van de stemmen dan de stemmenhoorders zonder diagnose.

Steun uit de omgeving

Stemmenhoorders zonder diagnose ervaren 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 mediums.¹⁷² De onderzoekers vergeleken hun ervaringen met die van 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 steun en begrip in de omgeving bij het begin van het stemmen horen kan mogelijk het verschil 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 waarvan vermoed wordt dat ze een verhoogd genetisch risico heeft.

Een 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

Bij de UHR-benadering wordt stemmen horen vooral gezien als een risicofactor voor psychose. Dit levert een spanningsveld op met de visie van de stemmenhoorbeweging die stemmen horen wilt emanciperen als een menselijke variatie. Doordat de UHR-benadering stemmen horen als iets negatiefs ziet (een subklinisch symptoom, een risicofactor op psychose) kan de indruk worden gewekt dat alle stemmenhoorders zonder een diagnose een risico lopen. Dit kan het stigma op stemmen horen in de hand werken. Slechts een (klein) deel van de mensen die stemmen horen loopt immers dat risico. Uiteraard is het doel van de UHR-benadering, het voorkomen dan wel op tijd herkennen van

psychoses, een nobel streven, maar liever niet ten koste van stigmatisering van een grote groep mensen die geen problemen ervaren met stemmen horen.

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 en daarbij ondersteuning aan te bieden.

Wanneer wordt stemmen horen een probleem?

In §4.3 zagen we al dat stemmen zowel positieve als negatieve en zowel directe als 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 meegemaakt in hun leven. 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 meebrengen 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, ongezonde leefstijl of hebben veel last van de bijwerkingen van medicatie.

Op het gebied van zingeving kunnen mensen erg lijden bij 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 kunnen 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, 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 missen of met hen in conflict komen. Stemmen horen kan ook leiden tot problemen met het huishouden, het regelen van zaken en goede zelfzorg (genoeg en gezond eten en drinken, beweging, 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.

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 er 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 overeenkomen met de werkelijkheid. Zulke overtuigingen worden in de psychiatrie wel 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, bijvoorbeeld wanneer stemmenhoorders anderen (onbedoeld) beledigen, handtastelijk worden, overlast veroorzaken of ongevraagd gebruik gaan maken van andermans spullen. Dit gedrag kan ook tot contact met de politie leiden en/of tot gedwongen opname. Als de stemmenhoorder zich dan verzet kan het tot fysieke dwang leiden, wat in letsel en trauma voor beide partijen kan uitmonden.

Slechte zelfzorg en verslaving

Als iemand langere tijd niet voor goede hygiëne, genoeg en 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 leiden ontweningsverschijnselen, waaronder een psychische crisis. Daarom is het altijd aan te raden om met een arts te overleggen over de wensen en behoeftes rondom medicatiegebruik.

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 werking, bijwerkingen en ontweningsverschijnselen van een medicijn en deze te bespreken met je arts. 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 2021 kwam 115 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

Landelijke telefoonnummers voor een goed gesprek

Wil je als gevolg van al deze informatie met iemand praten? In Nederland kun je terecht bij twee telefonische hulplijnen: *De Luisterlijn* en *113*.

De Luisterlijn is een telefonische hulpdienst waar mensen dag en nacht anoniem terecht kunnen voor een goed gesprek en een luisterend oor.

Er is ook een mogelijkheid om te chatten en te mailen: 088-0767000, ehulp@luisterendoor.nl, www.luisterendoor.nl.

113 Suïcidepreventie biedt informatie en ondersteuning op het gebied van suïcide preventie. Het nummer 0800-0113 is dag en nacht bereikbaar voor mensen die aan zelfdoding denken. Als je je zorgen maakt om iemand kun je op werkdagen tussen 10 uur en 16 uur bellen op het nummer 020-3113888.

Er is ook een chat beschikbaar. Voor informatie zie: www.113.nl

Stemmen horen en gevaar voor anderen

Naast alle inzet om het stemmen horen te normaliseren en te emanciperen, is het ook belangrijk om realistisch te zijn over de kans op gevaar als iemand niet goed met de stemmen kan omgaan. In het vorige hoofdstuk 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 kunnen mensen die niet veel weten over stemmen horen een heel negatief beeld krijgen, of houden, over stemmen horen. Dat versterkt helaas het stigma op stemmen horen.

Meer stemmenhoorders slachtoffer van geweld dan dader

Alhoewel stemmen horen soms leidt tot onveilige situaties voor anderen, wijst onderzoek

uit dat stemmenhoorders veel vaker juist slachtoffer zijn van geweld 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.

Stemmen horen als nep-excuus voor misdaden

Het komt helaas ook voor dat mensen extreme misdaden begaan en als ze eenmaal gearresteerd zijn, bij de rechtszaak pleiten voor verminderde toerekeningsvatbaarheid wegens psychische problemen met stemmen horen, in de hoop zo strafvermindering te krijgen. Een berucht voorbeeld is de seriemoordenaar David Berkowitz, ook wel bekend als Son of Sam. Hij vermoorde zes mensen en verwonde er nog eens tien. Bij zijn rechtszaken zei hij dit te hebben gedaan door de opdrachten op te volgen van een demon die hij uit de hond van zijn buurman Sam hoorde komen. Hij werd beoordeeld als toerekeningsvatbaar en werd veroordeeld tot zes keer levenslange gevangenisstraf. Eenmaal in de gevangenis bekende hij dat het verhaal over stemmen horen verzonnen was.¹⁷⁹

Problemen met stemmen in de eerste fasen van herstel

Het is duidelijk dat sommige mensen ernstige problemen met het stemmen horen ervaren. 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 vallen en opstaan. Op deze hoopvolle, op herstel gerichte benadering zullen we in hoofdstuk 5 dieper ingaan.

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 in 2003 kennen 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 einde had gemaakt aan zijn leven."



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 met hun stemmen. Ik wil je graag verzoeken om op je eigen manier een moment stil te staan bij het leed dat stemmenhoorders en hun naasten (hebben) ervaren.

Een oment van viering!

We hebben ook gezien dat stemmen horen ook veel goede dingen met zich mee kan brengen, zoals creatieve en spirituele inspiratie. Stemmen kunnen 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.

Van ervaren van stemmen, naar nadenken over stemmen

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 opbouwen. Dit is een belangrijke stap in het leren omgaan met stemmen.

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 dat over stemmen horen gaat, andere vragenlijsten gaan dieper in op bepaalde kanten van het stemmen horen. Op de websites van Stichting Weerklank, Psychosenet en Gedachten Uitpluizen staan veel vragenlijsten die gratis online beschikbaar zijn gesteld.

Vier algemene vragenlijsten die in Nederland veel gebruikt worden zijn:

- Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder
- AVHRS (‘Auditory Verbal Hallucination Rating Scale’)
- 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 in samenwerking met stemmenhoorders zelf. 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 die stemmen horen, over achterdocht en ongebruikelijke overtuigingen (paranoia) en over zelfbeschadiging. Alle vragenlijsten zijn te vinden op de website van Stichting Weerklank 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 AVHRS¹⁸² is ontwikkeld op de stemmenpoli in bij het UMC Groningen en bestaat uit 16 meerkeuzevragen. De AVHRS is meer een meetinstrument dat kan worden gebruikt om na te gaan of een bepaalde behandeling goed helpt of niet. Door voor 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.¹⁸³

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.¹⁸⁴ Rond stemmen horen hebben de betrokken wetenschappers en psychologen een Stemmen Interview ontwikkeld. Het Stemmen Interview is 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 die mogelijk tot minder vervelende gevoelens en gevolgen leiden.

Bij Gedachten Uitpluizen wordt voor 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.¹⁸⁵ Bij Gedachten Uitpluizen wordt ook een vragenlijst gebruikt met meerkeuzevragen over bijzondere ervaringen die door mensen zelf kan worden ingevuld.¹⁸⁶

Werkboek 'Omgaan met Stemmen Horen'

De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners is ontwikkeld door mijzelf bij het Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen. Het in kaart brengen van het stemmen horen zoals in dit hoofdstuk besproken wordt, vormt een belangrijk onderdeel van de cursus. De vragen en handvaten die hieronder worden besproken, zijn terug te vinden in het Werkboek.¹⁸⁷ Meer informatie over de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' kun je vinden 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.¹⁸⁸ Voor mensen die het voor het eerst doen kan de verleiding groot zijn om ook op allerlei andere dingen in te gaan. Die andere onderwerpen komen echter later vanzelf aan bod. Het is aan te raden zoveel 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.

Zo is het ook met het in kaart brengen van stemmen horen. Blijf bij het onderwerp. Als jullie afdwalen, kun je aangeven dat die andere onderwerpen ook van belang zijn en dat

ze later vanzelf aan bod zullen komen. Nu is het belangrijk om bij het huidige onderwerp te blijven. Maak wel aantekeningen van die andere onderwerpen om er later op terug te komen. 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.

Overzicht en inzicht creëren in de ervaringen

Op deze manier werken kan een stemmenhoorder helpen alles op een rijtje te krijgen en om patronen te gaan herkennen in de eigen ervaringen. Zeker als een stemmenhoorder het overzicht kwijt is of het moeilijk vindt om uit te leggen wat er in hem of haar omgaat, kan het in kaart brengen van de ervaringen helpend 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 ook meer rust kan creëren. Daarnaast kan het in kaart brengen het ontwikkelen van ervaringskennis stimuleren over wat wel en niet helpend is bij het omgaan met stemmen horen.

Vorm van de stemmen in kaart brengen

Bij het in kaart brengen van de vorm van de stemmen 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 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 §4.1. voor een toelichting.

Inhoud van de stemmen in kaart brengen

Wat zeggen de stemmen letterlijk? 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. Bij het latere onderdeel betekenisgeving kun je samen gaan onderzoeken wat de uitspraken van de stemmen zouden kunnen betekenen. 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 willen brengen, kan deze strakke manier van werken helpen de stemmenhoorder beter te begrijpen. Het voorkomt ook dat je allerlei dingen invult voor de stemmenhoorder 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 zonder oordeel het stemmen horen strak in kaart te brengen en bij het onderwerp van de vragen te blijven, wordt het risico op een vertekend beeld 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 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 §4.3), dan is de vraag welke oplossingen we kunnen vinden voor deze problemen. Door persoonlijke ervaringskennis over het stemmen horen op te bouwen, kun je gaan onderzoeken wat je wel en niet helpt. Wat zijn triggers en instandhouders (omstandigheden waardoor de problemen met stemmen verergeren of in stand gehouden worden) en welke manier van coping (manieren van met stemmen horen omgaan) helpen jou goed? Welke kan ik wanneer het beste toepassen? Deze zaken komen aan de orde in hoofdstuk 6 over ervaringskennis.

Als je jezelf hiermee bezighoudt, ben je volop bezig met je herstel. In hoofdstuk 5 zullen we eerst dieper ingaan op wat herstel is en op de fasen van stemmen horen en herstel. Ook zullen we ingaan op wat herstelondersteuning is en hoe peer-support en ervaringsdeskundigheid kan helpen bij herstel. Ook besteden we aandacht aan emancipatie van het stemmen horen en empowerment van stemmenhoorders.

5

Herstel, herstelondersteuning en emancipatie

Herstel is een relatief nieuw begrip (§5.3), wat een fundamenteel ander begrip van gezondheid en welzijn met zich meebrengt dan het aan- of afwezig zijn van symptomen (§5.2). Het afgelopen decennium heeft de Nederlandse GGZ het begrip herstel steeds meer omarmd. De herstelbeweging is ontstaan uit een samenwerking tussen mensen die zelf ervaring hebben met psychische problemen en herstel en hulpverleners die mensen willen ondersteunen bij hun herstelproces (de rehabilitatiebenadering (§5.2)). Deze samenwerking heeft geleid tot de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg (§5.6). Bij herstel zijn het (her)ontdekken van je eigen krachten eigen regie (empowerment) en leren wat jou wel en niet helpt (ervaringskennis opbouwen) heel belangrijk (§5.3 en §5.4). Ervarende deskundigen kunnen daarbij ondersteunen (§5.7). Vervolgens bekijken we hoe je de vooroordelen en discriminatie rond stemmen horen (stigma) kunt doorbreken en tegelijkertijd ruimte kunt maken voor emancipatie en mensenrechten (5.8). Deze 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 kunnen zien als een menselijke eigenschap, een variatie in de menselijke waarneming (zie §3.6).

Wat is gezondheid en wat is ziekte?

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). Zie ook de omschrijving van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) uit 1948 die lang gehanteerd werd: “Niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebrek, maar compleet lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden”.¹⁹⁰ Langs die lat gemeten wordt bijna niemand als gezond beschouwd.

In de psychiatrie zien we dat ook terug bij het gebruik van de DSM. Als je bij iedereen heel strak de DSM-criteria toepast voor psychiatrische stoornissen, zou ieder mens wel drie of meer psychiatrische stoornissen hebben.

Door eenzijdig naar psychische problemen te kijken ontstaat er een eenzijdig beeld van

iemand. De persoonlijke kwaliteiten en krachten worden niet meegenomen, terwijl die de basis vormen van iemands vermogen om met psychische problemen om te gaan.

Positieve gezondheid: Een nieuw begrip van gezondheid

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 ontplooien. De arts Machteld Hubert ontwikkelde in 2009 een nieuw begrip van gezondheid, mede gebaseerd op haar eigen ervaringen met ziekte en herstel. Deze nieuwe kijk, genaamd 'Positieve Gezondheid' gaat over 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.¹⁹¹ De Nederlandse Gezondheidsraad heeft deze beschrijving overgenomen. Positieve Gezondheid is uitgewerkt tot een methodiek waar er naar verschillende levensgebieden wordt gekeken: Lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren. Anno 2022 werken veel zorginstellingen met Positieve Gezondheid, waaronder de GGD. Ook in de GGZ wordt er steeds meer gewerkt vanuit dit perspectief.

Bij Positieve Gezondheid gaat het om veerkracht; het vermogen om met tegenslag om te gaan en de eigen regie over je leven en gezondheid. Je zou veerkracht kunnen zien als iemands herstellend vermogen. Deze manier van kijken naar gezondheid past bij het idee van herstel. We zullen later in dit hoofdstuk dieper ingaan op wat herstel is.

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.¹⁹² Deze elementen vinden ook weerklank in de herstelbeweging. Zo is krachtgericht werken (in het 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). De kwaliteiten die in deze 'positieve DSM' worden beschreven zijn:

<i>Wijsheid:</i>	Creativiteit, nieuwsgierigheid, open-mindedness, inzicht.
<i>Moed:</i>	Doorzettingsvermogen, integriteit, enthousiasme.
<i>Menselijkheid:</i>	Liefde, vriendelijkheid, sociale intelligentie.

<i>Rechtvaardigheid:</i>	Burgerschap/sociale verantwoordelijkheid, redelijkheid, leiderschap.
<i>Gematigdheid:</i>	Welwillendheid, bescheidenheid, bedachtzaamheid, zelfcontrole.
<i>Zingeving:</i>	Waardering voor schoonheid en perfectie, dankbaarheid, optimisme, humor, spiritualiteit.

5.2 Wat is de herstelbeweging?

De herstelbeweging ontstond in de jaren negentig van de vorige eeuw toen cliënten ('service users') en ex-clieënten ('survivors of psychiatry') in de Verenigde Staten elkaar begonnen te steunen ('peer support'). 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".

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.¹⁹³ 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 §4.4).

Het begrip 'herstel' is afkomstig van mensen die lieten zien dat het toch mogelijk was om op eigen kracht te leren omgaan met hun psychische problemen, hun leven opnieuw vorm te geven en als volwaardig medemens te functioneren in de samenleving, ook al hadden ze de boodschap meegekregen dat ze levenslang ziek zouden zijn vanwege de diagnose schizofrenie of bipolaire stoornis. Dat herstel mogelijk is, was nieuw binnen de psychiatrie.¹⁹⁴

In de herstelbeweging ontstonden zelfhulpgroepen en netwerken die zich bezighielden met herstel en empowerment. Deze groepen opereerden voor een belangrijk deel buiten de reguliere psychiatrie. Sommige (ex-)cliënten ontwikkelden zich tot ervaringsdeskundigen die hun verhaal en visie in hun eigen taal deelden. Na verloop van tijd kwam steeds meer samenwerking op gang met naasten, hulpverleners en onderzoekers die hun 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. Inter-voice, 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.¹⁹⁵

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 methodieken, die mensen helpen bij het onderzoeken, bereiken en behouden van persoonlijke doelen op verschillende levensgebieden. Rehabilitatie is verwerkt in de werkwijze 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 (Steunend Relationeel Handelen) en IRB (Individuele Rehabilitatiebenadering). Een methode gericht op het verkrijgen en beoefenen van werk of studie is IPS (Individuele Plaatsing en Steun).¹⁹⁶

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 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

Herstel is 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 vermogens is dan ook een belangrijk onderdeel van herstel.

Herstel gaat met vallen en opstaan

Herstel is vaak een proces 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 leren. Van zowel positieve als negatieve ervaringen kun je leren over wat wel en niet helpend is voor jou.

Herstel speelt zich af op alle levensgebieden

Van oudsher hield de GGZ zich vooral bezig met iemands psychische problemen en was er beperkt aandacht voor de persoon zelf, het levensverhaal en de levenssituatie. Dat gaat voorbij aan wat zich op andere levens-gebieden afspeelt. Aan de positieve dingen (kwaliteiten, bronnen van kracht, steun en inspiratie) die iemand kunnen helpen bij herstel en aan de problemen die het welzijn en herstel in de weg staan. Herstel speelt zich af op alle levensgebieden: wonen, sociale contacten, hobby's, werk, studie en activiteiten, schulden, lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, zingeving en spiritualiteit. Zie ook §4.3.

Psychische problemen hangen vaak samen met problemen op andere levensgebieden

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. Bijvoorbeeld jezelf opsluiten in je woning, omdat je door

de stemmen de straat niet op durft te gaan. Problemen op andere levensgebieden kunnen psychische klachten ook verergeren of in stand houden. 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. Problemen op andere levensgebieden hebben vaak veel te maken met hoe het psychisch met je gaat. Zulke problemen kunnen het herstelproces belemmeren en kunnen op zichzelf iets zijn waarvan de persoon aan het herstellen is.

Bronnen van kracht en steun uit 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 van andere stemmenhoorders kunnen bijvoorbeeld erg waardevol zijn bij iemands herstel. Een ander voorbeeld is aan de slag gaan met leuke, zinvolle en/of nuttige activiteiten. Veel stemmenhoorders merken als zij bezig zijn met hun talenten en passies, ze op dat moment minder stemmen horen of dat de stemmen vriendelijker worden. Bovendien kunnen dit soort activiteiten helpen om weer zin in het leven te ervaren.

Wat mensen van buiten kunnen zien is slechts het topje van de ijsberg

Mensen denken bij herstel aan minder psychische symptomen en crisissen, meer zelfstandigheid, meer sociale contacten en werk. Dit soort dingen kunnen gebeuren tijdens een herstelproces, maar vormen slechts het topje van de ijsberg. Dit is het deel



Figuur 5.1. Herstel is als een ijsberg (bron: Werkplaats Herstelondersteuning, Martijn Kole)

wat van buitenaf zichtbaar is (objectief of medisch en functioneel herstel. Het grootste deel van het herstelproces gebeurt echter van binnen en is minder zichtbaar van buitenaf (subjectief of persoonlijk herstel). Dit is het deel van de ijsberg dat zich onder water bevindt (zie figuur 5.1 op blz. 109).

Bij dit deel ben je bezig met zaken als rouwen om verlieservaringen en opnieuw hoop, zin en betekenis proberen te vinden in het leven. Met het uitzoeken wat je wel en niet helpt (ervaringskennis opbouwen), je eigen kracht (her)ontdekken en de regie over je leven opnieuw proberen op je te nemen. Met het zoeken van woorden om uit te kunnen leggen wat je allemaal hebt gemaakt. Met het opbouwen van een positief zelfbeeld en weer verbinding ervaren met anderen, ondanks het stigma wat je tegenkomt.

Herstellen doe je zelf, maar niet alleen!

Herstellen is iets wat je zelf actief doet, andere mensen kunnen je er wel bij ondersteunen. Door te praten over je ervaringen, door samen bepaalde klussen op te pakken, maar ook door samen fijne dingen te doen en je geaccepteerd en gewaardeerd te voelen door anderen. Ondersteuners hoeven dus niet per se hulpverleners te zijn. Ook vrienden, vriendinnen, familie, collega's, kennissen, burens of medecliënten kunnen helpen (zie ook §9.2).

Stel je eigen herstelteam samen

Je zou alle mensen die betrokken zijn bij je herstel kunnen zien als je herstelteam. Een herstelteam bestaat uit mensen die jij graag wilt betrekken bij je herstel en die jou graag willen en kunnen ondersteunen. Jij houdt de regie over je eigen leven, terwijl je samen kunt bekijken wat er nodig is en wat ieders mogelijkheden en grenzen zijn. Samen kun je afspraken maken en besluiten nemen over wie wat doet en op welke manier. Een dergelijk herstelteam zie je ook terug bij netwerkgerichte vormen van herstelondersteuning als peer-supported Open Dialogue & RACT (resource groepen).

Aspecten van herstel

De Amerikaanse ervaringsdeskundige, Priscilla Ridgway¹⁹⁷ onderzocht wat herstel voor verschillende mensen betekende en kwam uit op de volgende indeling:

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.

Verantwoordelijkheid opnemen over je eigen leven en gezondheid

Van passieve aanpassing naar actieve gebruiker van de zorg, van stressgevoeligheid naar actief zelfmanagement en van zelfverwaarlozing naar verantwoordelijkheid nemen.

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.'

Jos Dröes benoemde deze drie kanten 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 het dagelijks leven bij mensen die een 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 een ernstige psychische aandoening.¹⁹⁹ Dit rapport heeft het over persoonlijk herstel, symptomatisch herstel en maatschappelijk herstel. Een kritische noot op deze indeling is dat de term 'symptomatisch herstel' de indruk lijkt te wekken dat herstel van gezondheid toch weer wordt beperkt tot vooral gaat over het verminderen van symptomen. Door de nadruk op het woord 'symptoom' is er minder ruimte voor het idee dat je kunt leren omgaan psychische eigenschappen, zoals stemmen horen. Het sluit ook niet aan bij de emancipatie van psychische diversiteit, zoals het stemmen horen als een natuurlijke variatie zien.

Een andere, veel gebruikte beschrijving van herstel is het 'CHIME'-model. CHIME staat voor verbondenheid (Connectedness), hoop (Hope), identiteit (Identity), betekenisgeving (Meaning of life) en grip op je leven (Empowerment).²⁰⁰

5.4 Empowerment en herstel

Empowerment: Eigen kracht en eigen regie

Een belangrijk onderdeel van herstel is het bewust worden en benutten van je eigen (veer)kracht en die gebruiken om (weer) grip, regie en zeggenschap in je leven te ervaren. Ieder mens heeft krachten en kwaliteiten. Bij herstel bouw je op die krachten en kwaliteiten. De krachten benutten om je eigen regie over je eigen leven weer op te nemen, om je eigen keuzes te maken en zo invloed uit te oefenen op je leefsituatie is een vorm van 'empowerment'. Empowerment is Engels voor 'kracht stimuleren.' Met andere woorden: jezelf empoweren is in je eigen kracht gaan staan.

Voor stemmenhoorders is empowerment een belangrijk onderdeel van hun herstelproces. 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 met de psychische problemen om te gaan, als met de rol van psychiatrisch cliënt. Je zou kunnen zeggen dat empowerment het medicijn is tegen ervaringen van machteloosheid.

Anderen kunnen bijdragen aan je empowerment door jouw eigen kracht en eigen regie te herkennen, erkennen en te stimuleren je eigen kracht te benutten. Door jou te zien als volwaardig medemens en situaties te zoeken of te creëren waarin jij je eigen kracht kan

benutten. Bijvoorbeeld door jou keuzemogelijkheden te geven waar die er eerst niet waren.

Empowerment kan ook in groepen 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 §5.8.

5.5 Fasen van herstel

Het indelen in fasen van herstel kan een goed hulpmiddel zijn om iemands herstelproces in kaart te brengen. Het idee dat herstel in fasen verloopt, biedt zowel erkenning voor moeilijke tijden als hoop op betere tijden. Herstel is een persoonlijk proces, de fasen zien er bij iedereen weer anders uit en de fasen volgen elkaar ook niet vanzelfsprekend op. Herstel is vaak een proces van vallen en opstaan.

Er bestaan verschillende indelingen van de fasen van stemmen horen en herstel. Een vroege indeling is die van Romme & Escher uit 1999. Een andere indeling die veel gebruikt wordt in de herstelbeweging is de indeling door Cagne uit 2004. Bij beide indelingen doen de psychische problemen 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 kwamen uit vele gesprekken met stemmenhoorders op een indeling in drie fasen.²⁰¹

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 door te leren communiceren met en over de stemmen. Er wordt een relatie opgebouwd met de stemmen. De stemmen worden gezien als een persoonlijke ervaring die een relatie heeft tot het eigen leven en levensverhaal. De boodschap van de stemmen wordt achterhaald.

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.

Vijf fasen van stemmen horen en herstel

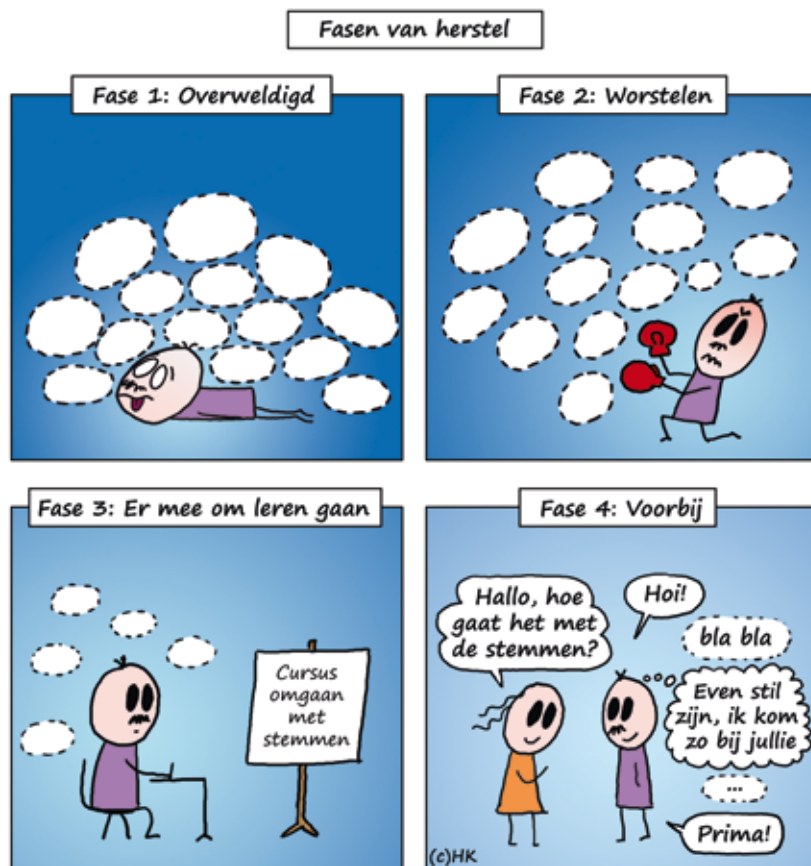
De fasen van herstel die we bij 'Omgaan met Stemmen Horen' gebruiken is gebaseerd

op de indeling van Cagne (2004). De laatste jaren is de vroege fase aan het model toegevoegd.²⁰² Deze indeling gaat over het herstellen van ernstige psychische problemen in het algemeen en wordt veel gebruikt in de herstelbeweging en bij herstelondersteunende zorg. Deze indeling spreekt ons aan omdat deze indeling breder toepasbaar is en omdat benamingen van de verschillende fasen meteen duidelijk maakt waar het in de verschillende fasen om gaat. We merken dat deze indeling goed aansluit bij de beleving van stemmenhoorders.

Vijf fasen van stemmen horen en herstel:

0. Vroege fase

1. Overweldigd zijn door stemmen horen
2. Worstelen met stemmen horen
3. Leren leven met stemmen horen
4. Leven voorbij problemen met stemmen horen



Crisis en herstel

Als stemmenhoorders door hun stemmen overweldigd raken, worden de psychische problemen vaak zo groot dat er sprake is van een crisis of van ontwrichting van het leven. Meestal zijn er dan ook veel problemen op andere levensgebieden, zoals: schade aan je woning en/of waardevolle spullen of deze 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). Soms kan zo'n crisis leiden tot een vrijwillige of gedwongen opname en behandeling.

Herstellen van een crisis

Voor veel mensen die ooit een crisis hebben doorgemaakt, betekent herstellen vooral ook het leren voorkomen van een volgende crisis. Het kan hierbij helpen om bij jezelf te leren herkennen hoe het met je gaat (signalen herkennen) en uit te zoeken wat je zelf kunt doen, en wat anderen kunnen doen, om ervoor te zorgen dat het weer beter met je gaat en in ieder geval niet slechter. Zo kun je van je eigen ervaringen leren en 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 een crisis te leren voorkomen is het zogenoemde signaleringsplan. Zo'n plan omvat vier fasen, die we verder uitwerken in hoofdstuk 6.

Vier fasen van een signaleringsplan:

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.

Fasen van een signaleringsplan 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. Een verschil is dat de fasen van een signaleringsplan over kortere periodes gaat; over uren, dagen of weken. De fasen van herstel gaan over langere periodes; over maanden en jaren. Vergelijk het met kleine golven of grotere golven in de zee.

Het signaleringsplan kan je helpen om zelf in de gaten te houden hoe het in de loop van de dag en van de week met je gaat. Zo kun je bij jezelf de vinger aan de pols houden. De fasen van herstel leer je in de loop van de jaren bij jezelf herkennen naarmate je her-

stelproces zich ontwikkelt. Door vallen en opstaan leer je steeds beter en steeds eerder te 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

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. 116) zet ze naast elkaar.

5.6 Wat is herstelondersteunende zorg?

In 2009 besloot GGZ Nederland herstel als leidraad te nemen. Sinds die tijd heeft herstelondersteunende zorg in Nederland steeds meer vorm gekregen. In 2021 verscheen de GGZ Standaard de Generieke Module Herstelondersteuning.²⁰⁴

Herstelondersteunende zorg is alle zorg die het herstelproces bevordert. Ondersteunen bij herstel betekent op een andere manier kijken naar mensen met een psychische kwetsbaarheid dan vroeger gebruikelijk was in de GGZ. In de traditionele zorg bepaalde de hulpverlener wat er wel en niet gebeurde. Uit angst voor risico's werd er veel controle uitgeoefend. Bij herstelondersteunende zorg staan het verhaal, de eigen kracht en regie en de wensen en behoeftes van de cliënt centraal.

Belangrijke kwaliteiten bij herstelondersteuning

Herstelondersteunende 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.

De waarden en uitgangspunten van herstelondersteuning sluiten mooi aan bij die van de stemmenhoorbeweging (zie bijvoorbeeld de Stemmen Horen Verklaring op blz. 73-74).

Daarom hebben we ervoor gekozen de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' vorm te geven vanuit de principes van herstelondersteuning. In hoofdstuk 10 lichten we toe, hoe we deze principes inzetten bij het ondersteunen van stemmenhoorders, naasten en hulpverleners.

Eigenschappen van een herstelondersteunende hulpverlener

In 2009²⁰⁵ omschreven Boevink en collega's de hulpverlener als volgt:

De hulpverlener:

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.

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 hoopeloosheid 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.

Presentie

Presentie betekent aandachtig aanwezig zijn. Bij presentie gaat het erom een relatie op te bouwen van mens tot mens en om aan te sluiten bij het verhaal van de ander, ook al brengt dit met zich mee dat je lijden en andere vervelende dingen onder ogen moet zien. Het gaat om inleven en aandachtig luisteren. Presentie is heel anders dan veel vormen van hulpverlening waarbij juist met een methode heel doelgericht aan het oplossen van een probleem gewerkt wordt (interventie). De presentiebenadering wordt veel toegepast door geestelijk verzorgers en is nu ook een onderdeel van herstelondersteunende zorg.²⁰⁶

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.

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 op gericht. Een bekende vorm is krachtgericht werken volgens het 'strengths'-model. Je brengt dan onder meer in kaart welke bronnen van kracht, steun en inspiratie iemand heeft op de verschillende leefgebieden en hoe deze benut kunnen worden in het herstelproces. Krachtgericht werken wordt toegepast bij de rehabilitatie benadering SRH en bij Herstelwerk en Krachtwerk.²⁰⁷

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

Gail Hornstein, hoogleraar in de psychologie, verzamelde meer dan 1000 levensverhalen van mensen die de afgelopen 400 jaar op één of andere manier met waanzin te maken hebben gehad.²⁰⁸ Deze mensen verschilden wat betreft diagnoses, achtergronden, behandelingen en economische omstandigheden. Gail Hornstein onderzocht wat deze mensen wel en niet had geholpen bij hun herstel. Ze vond de volgende rode draden:

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 medeleven wordt getoond en het lijden van die persoon wordt erkend.
4. Dat er in ieder geval één belangrijke naaste gelooft dat het weer goed komt,

Wat helpt niet bij herstel?

1. Dat er tegen je gelogen wordt of belangrijke informatie je 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 ongeneeslijk of levenslang ziek, zonder uitzicht op herstel.

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 thuis in alle aspecten die met herstel te maken hebben, zoals stigma, empowerment, ervaringskennis en zingeving.

Herstelondersteuning zal pas werken wanneer een team of een afdeling als geheel de benadering consequent toepast. De ROPI²⁰⁹ 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 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 verzorging) 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 dient aan te sluiten 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 ziektemanagement (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.

Jim van Os: Van 400 diagnoses naar 4 vragen

Jim van Os heeft een simpele aanpak voor een herstelondersteunende diagnostiek ontwikkeld, waarbij er aandacht is voor het verhaal, de krachten en kwetsbaarheden en de wensen en behoeftes van de persoon.

Jim van Os werkte eerder mee aan de ontwikkeling van DSM-5, aan de criteria voor schizofrenie spectrumstoornissen. Veel van zijn vernieuwende ideeën werden helaas niet opgenomen in de DSM-5. Na deze ervaring schreef hij het boek 'Persoonlijke Diagnostiek: De DSM 5 voorbij'. In dit boek vraagt hij zich af waarom er 400 diagnoses uit de DSM nodig zijn, terwijl je met vier simpele, menselijke vragen kan uitkomen op waar het om gaat.²¹⁰

De 4 vragen van Jim van Os zijn:

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?

Deze vragen worden anno 2022 onder andere gebruikt bij de Herstelondersteunende Intake (HOI). Aan dit intakegesprek werkt een ervaringsdeskundige mee en worden andere mensen betrokken die voor de persoon in kwestie belangrijk zijn. Herstelondersteunende intakes vinden bij voorkeur niet plaats op een kliniek, maar bijvoorbeeld op een herstelacademie of bij de cliënt thuis.

Herstelondersteunende zorg in een notendop

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. Waar bij de traditionele psychiatrie de kennis en de regie vooral bij de hulpverleners werd gelegd, gaat herstelondersteuning

juist uit van de ervaringskennis en de eigen regie van de cliënt. Bij herstelondersteuning gaat het om ruimte te maken voor het herstelproces van de cliënt. Goede medische behandeling blijft belangrijk, maar op een herstelondersteunende manier waarbij de cliënt de regie heeft.

Bij herstelondersteuning wordt er contact gemaakt van mens tot mens, onder andere door aandachtig te luisteren naar het verhaal van de cliënt. De kunst is om het lijden en de problemen serieus te nemen en hiervoor compassie te tonen, 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 maken ruimte voor herstel door vanuit peer-support ondersteuning te bieden en om te helpen een herstelondersteunende omgeving te creëren (zie §5.7).

Peer support

De herstelbeweging is in belangrijke mate voortgekomen uit de peer support beweging. 'Peer' is Engels voor iemand met een vergelijkbare achtergrond. Bij peer support ondersteunen mensen met vergelijkbare achtergrond zichzelf en elkaar. Dit gebeurt onder andere in de vorm van lotgenotengroepen en zelfhulpgroepen. Voorbeelden zijn de herstelwerkgroepen en de stemmenhoordersgroepen. Een andere vorm van peer support is individuele ervaringsdeskundige ondersteuning, bijvoorbeeld door een ervaringsdeskundige vanuit een FACT-team of vanuit een Steunpunt Stemmen Horen.

Peer support kan ook plaatsvinden in de vorm van door ervaringsdeskundigen gefaciliteerde herstel-gerichte cursussen. Voorbeelden hiervan zijn 'Een begin maken met herstel', 'Herstellen doe je zelf', 'Honest Open & Proud (HOP)' en de 'WRAP' (Wellness Recovery Action Plan). Op het gebied van stemmen horen is er de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'. Deze cursussen en zelfhulpgroepen worden onder andere aangeboden bij RIBW's, GGZ-instellingen, zelf-regiecentra en herstelacademies.

Hulpmiddelen bij crisis en herstel

Er zijn een verschillende herstelondersteunende hulpmiddelen die kunnen helpen bij het voorkomen van een crisis en bij het herstellen van een crisis. Het is belangrijk dat de wensen en behoeftes worden gerespecteerd, ook als hij of zij in een crisis zit. In crisis-situaties 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 signa-

leringsplan (zie ook §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 te leren voorkomen. Ook kan een signaleringsplan je na verloop van tijd helpen om er steeds beter voor te leren te zorgen dat het goed met je blijft gaan en je steeds minder hulp van anderen nodig hebt.

Een crisis- of signaleringsplan kun je samen met je hulpverleners en naasten opstellen. Je kunt erin beschrijven wat hoe jij en anderen kunnen signaleren of het goed, minder goed of slecht gaat met je. Je kunt er ook in opschrijven wie welke helpende acties kunnen ondernemen. Vaak wordt hierbij een vergelijking gemaakt met een stoplicht: bij groen gaat het goed, bij licht oranje gaat het minder goed, bij donker oranje gaat het slecht en bij rood is het crisis. De kunst is om in groen te komen en te blijven en om als je in oranje of rood terechtkomt weer zo snel mogelijk weer in groen te komen.

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 signalen onderzoekt 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? Bij de WRAP stel je jouw eigen 'gereedschapskist voor een goed gevoel' samen. Hierin kun je allerlei dingen stoppen die jou helpen om je goed te (blijven) voelen. De WRAP-cursus is een vorm van peer-support die wordt gefaciliteerd door speciaal daartoe opgeleide ervaringsdeskundigen.

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.²¹¹

Crisiskaart©

Je kunt ook samen met een ervaringsdeskundige een crisiskaart maken. Een crisiskaart is een klein persoonlijk document net zo groot als een bankpasje dat je kunt meenemen in je portemonnee. Het is een soort 'gebruiksaanwijzing' voor het geval je in een crisis belandt.

Op een crisiskaart kun je beschrijven hoe een crisis er bij jou uit ziet en wat anderen in zo'n geval het beste kunnen doen. Je kunt er ook je wensen op aangeven voor het geval je (gedwongen) opgenomen wordt. 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.²¹²

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 vol kunnen houden 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 werk of studie weer in het vizier kwamen.

Intussen iwordt er vanuit gegaan 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 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 een psychische, lichamelijke of verstandelijke arbeidsbeperking.

Om mensen met psychische problemen te helpen bij het vinden en behouden van een passende studie of betaalde baan is het tegenwoordig mogelijk om begeleiding met IPS (Individual Placement & Support) te krijgen.²¹³

5.7 Wat is ervaringsdeskundigheid?

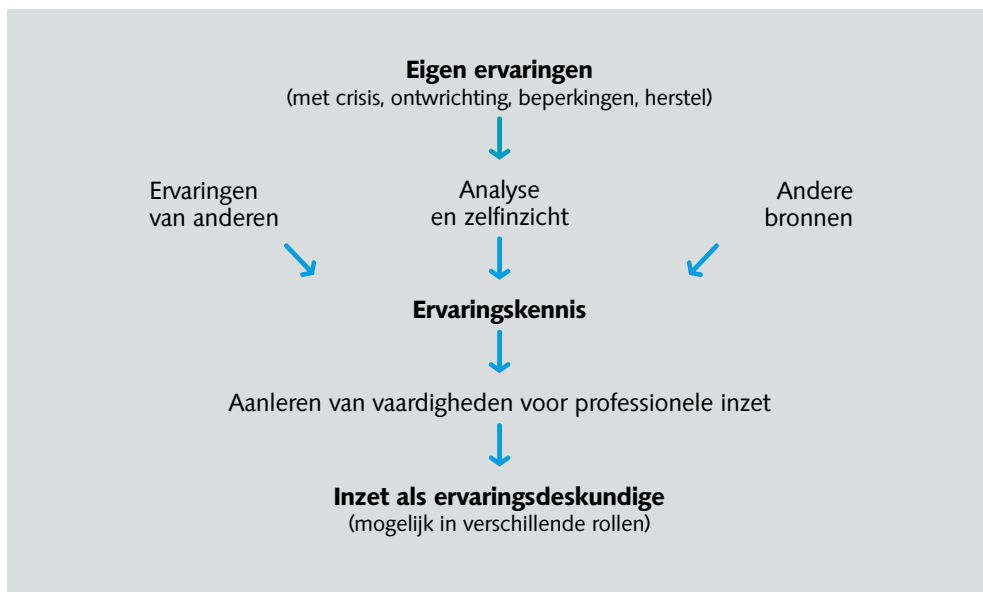
Er bestaan soms misverstanden over wat ervaringsdeskundigheid precies is en over wie wel of niet een ervaringsdeskundige is. Aan de ene kant is ieder mens de deskundige over zijn of haar eigen ervaringen. Zo weet alleen de stemmenhoorder wat hij of zij allemaal hoort, voelt en denkt. Aan de andere kant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

Ervaringsdeskundigen zetten hun ervaringen met psychische problemen en herstel en met stigma en empowerment in om ruimte maken voor het herstelproces van anderen. Aan de ene kant bieden ze direct herstelondersteuning aan anderen, aan de andere kant dragen ze bij aan het creëren van een herstelondersteunende hulpverlening en samenleving.²¹⁴

De ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid bestaat uit drie stappen (zie figuur 5.2):

1. Ervaring
2. Ervaringskennis
3. Ervaringsdeskundigheid.

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 de ervaringen met het leren omgaan met stemmen horen.



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

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 door informatie te zoeken of een cursus te doen (andere bronnen), kun je ervaringskennis opbouwen over wat wel en niet helpt bij herstel.

Ervaringsdeskundigheid. Door het aanleren van vaardigheden, zoals peer-support faciliteren, individuele herstelondersteuning bieden en presenteren, kun je leren om je ervaringen en ervaringskennis op professionele wijze in te zetten.

Inzet van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid kan op allerlei manieren worden ingezet: individuele ondersteuning, peer support groepen faciliteren, het verzorgen van presentaties en cursussen over herstel, multidisciplinaire samenwerking, anderen trainen in ervaringsdeskundigheid en het mede vormgeven van het beleid. Iemand die als ervaringsdeskundige op professioneel niveau werkt, wordt meestal een ervaringswerker genoemd.

Kernwaarde: Vrije ruimte

Ervaringsdeskundigen maken ruimte voor herstel. Een belangrijke waarde binnen het werk van een ervaringsdeskundige is dan ook het zoeken of creëren van een vrije ruimte. Een vrije ruimte is een plaats waar ieder zichzelf kan zijn. Een diagnosevrije ruimte,

zonder oordelen of machtsverschillen. “Vrije ruimte verwijst in de eerste plaats naar de vrije ruimte die ieder mens in zich heeft om de eigen levenskracht te hervinden, eigen keuzes te maken, betekenis te geven en nieuwe mogelijkheden te zoeken en te vinden. Het is de overdrachtelijke ademruimte die iedereen nodig heeft om zich te ontplooien op een unieke en eigen wijze”.²¹⁵

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 kan iemand een ervaringsdeskundige woonbegeleider, verpleegkundige, psycholoog, psychiater, onderzoeker of een directeur zijn. Zolang iemand de relevante ervaringen heeft, ervaringskennis heeft opgebouwd en heeft geleerd om die op een herstelbevorderende manier in te zetten, kan elk beroep in de zorg gecombineerd worden met ervaringsdeskundigheid. Bij een herstelondersteunende organisatie werken in alle teams en alle lagen van de instelling ervaringsdeskundigen. Sommige van hen combineren hun ervaringsdeskundigheid met een ander beroep en anderen werken puur als ervaringsdeskundige.

Ruimte maken voor de inzet van ervaringsdeskundigheid

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 ervaringsdeskundige woonbegeleider zowel de ruimte hebben om zijn of haar ervaringsdeskundigheid goed in te zetten als goede woonbegeleiding te bieden. Zo kan voorkomen worden dat een ervaringsdeskundige woonbegeleider na verloop van tijd eigenlijk alleen maar woonbegeleiding aan het doen is en er geen ruimte overblijft voor de inzet van zijn of haar ervaringsdeskundigheid.

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 werd daar niet specifiek voor opgeleid. Het vak en bijbehorende opleidingen bestonden immers nog niet. Sindsdien heeft vak zich enorm ontwikkeld. In de loop van de afgelopen jaren zijn er verschillende cursussen en opleidingen op mbo- en hbo-niveau beschikbaar gekomen. Er is een Vereniging van Ervaringsdeskundigen, een beroepscompetentieprofiel en sinds kort ook de GGZ Standaard de Generieke Module Ervaringsdeskundigheid.²¹⁶

Ervaringsdeskundigheid is op weg om als volwaardig beroep erkend te worden. In 2020-2022 wordt er door verschillende partijen gewerkt aan een landelijk kwaliteitsstelsel voor ervaringsdeskundigheid, wat onder andere moet leiden tot erkende opleidingen van niveau 2 (vmbo/mbo) t/m niveau 8 (doctor/promovendus), een beroepscode en een kwaliteitsregister. Als dit project is afgerond kan het vak officieel erkend worden

door de Nederlandse Zorgautoriteit. De inzet van ervaringsdeskundigheid zal dan ook makkelijker vergoed worden door verzekeraars en gemeentes, waardoor het voor zorginstellingen gemakkelijker wordt om op ervaringsdeskundigheid op een financieel gezonde manier in te zetten.

Ervaringsdeskundigheid werd in Nederland in eerste instantie in de GGZ en in de verslavingszorg ingezet. Mede door de komst van het VN Verdrag voor Mensen met een Handicap wordt ervaringsdeskundigheid steeds breder ingezet. Dit verdrag stelt dat de zorg mede vormgegeven en uitgevoerd dient te worden door ervaringsdeskundigen. Het is de bedoeling dat de komende jaren ervaringsdeskundigheid in alle takken van zorg en welzijn ingezet zal gaan worden. Nu werken er bijvoorbeeld ook ervaringsdeskundigen bij schuldhulpverlening of op een oncologie afdeling van een ziekenhuis.

De (meer-)waarde van ervaringsdeskundigheid

Omdat ervaringsdeskundigheid een relatief nieuw vak is, komt regelmatig de vraag naar voren: “Wat is de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid?” Aangezien ervaringsdeskundigheid fundamenteel andere uitgangspunten, relaties en werkwijzen met zich meebrengt, dan andere beroepen in de zorg, kan wellicht beter de vraag worden gesteld: “Wat is de waarde van ervaringsdeskundigheid?”

Hieronder een aantal voorbeelden van hoe de inzet van ervaringsdeskundigheid op een waardevolle manier kan bijdragen aan herstel en herstelondersteunende zorg:

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. Ervaringsdeskundigen kennen de problematiek niet uit een boekje, zij weten uit eigen ervaring hoe het is, bijvoorbeeld om stemmen te horen. Zij begrijpen ook de dingen die niet zo makkelijk in woorden te vatten zijn.

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, ook 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 een contact met een ervaringsdeskundige is er een wederzijdse uitwisseling van ervaringen en ideeën op basis van een peer-tot-peer relatie. In deze wederkerige relatie kunnen jij en de ervaringsdeskundige van elkaar leren.

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 problemen in het leven.

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.

Beroepscompetenties: De kwaliteiten van een ervaringsdeskundige

In 2013 kwam een beroepscompetentieprofiel tot stand, waarin de kwaliteiten (competenties) waarover ervaringsdeskundigen moeten beschikken, duidelijk beschreven worden.²¹⁷ 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 competenties van een ervaringsdeskundige:

– 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
- Reflectie en introspectie

De specifieke competenties 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 en samenwerken
- Conceptueel en normatief denken
- Voorlichten, adviseren, coachen en scholen
- Zelfsturing en zelfhantering

De ervaringsdeskundigen van de Steunpunten Stemmen Horen en de facilitators van de cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ werken op basis van deze kwaliteiten. In hoofdstuk 10 wordt toegelicht hoe we deze kwaliteiten in de praktijk inzetten.

Familie-ervaringsdeskundige

Een andere vorm van ervaringsdeskundigheid is familie-ervaringsdeskundigheid. In hoofdstuk 9 vind je meer hierover.

Ervaringsdeskundigheid en 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. Daarnaast sluiten ze naadloos aan bij de uitgangspunten en werkwijzen zoals beschreven in de (inter)nationale Stemmen Horen Verklaring (zie §3.7) en diverse mensenrechtenverdragen (zie §5.8).

De benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ zal in hoofdstuk 10 verder worden toegelicht. Daar zullen ook de overeenkomsten en verschillen met andere gespecialiseerde benaderingen aan bod komen.

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 over en discrimi-

natie van mensen met een bepaalde eigenschap. Stigma heeft gevolgen voor hoe mensen door anderen gezien worden en hoe zij naar zichzelf kijken. Stigma betekent letterlijk 'brandmerk'.

Stigma en stigmatisering komt echter voor in allerlei situaties. Bijvoorbeeld mensen die vanwege hun huidskleur, cultuur of geaardheid te maken krijgen met discriminatie en vooroordelen, hebben ook te maken met stigmatisering.

Mensen met een achtergrond in de psychiatrie behoren tot de meest gestigmatiseerde mensen in de Nederlandse samenleving. Stigmatisering belemmert het herstel en kan juist psychische problemen versterken. Daarnaast ondermijnt stigma de empowerment, emancipatie en participatie van deze mensen. Daarom is er de laatste jaren steeds meer aandacht gekomen voor stigma in de psychiatrie.

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, verward, onvoorspelbaar of ronduit gevaarlijk en gewelddadig zouden zijn.

Dit beeld kan worden versterkt door mediaberichtgeving die vooral negatieve incidenten belicht, bijvoorbeeld van geweld door mensen met psychische problemen.

Anders dan bij veel lichamelijke problemen, kun je aan de buitenkant vaak niet meteen 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 nog altijd 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.

Henk's ervaring met stigma

Henk kreeg in de loop van zijn herstel te maken met een pijnlijke vorm van stigma. In zijn jeugd kwam zijn moeder te overlijden. Een aantal jaren later raakte hij in een psychose, waarna hij stemmen begon te horen. Toen hij zijn vrienden vertelde dat hij stemmen hoorde, lieten zij hem één voor één in de steek. Henk vond gelukkig nieuwe vrienden onder lotgenoten. Met hen kon hij wel open praten over stemmen horen.²²⁰

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.²¹⁸

Zelfstigma

Zelfstigma gaat over negatief denken over van jezelf als stemmenhoorder. Het 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 negatief zelfbeeld, verminderd zelfvertrouwen en moedeloosheid.

Publiek stigma

Stigma onder het brede publiek, bijvoorbeeld het negatieve beeld over stemmen horen. Dit beeld wordt onder andere aangewakkerd door de media en door de psychiatrie zelf. 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: stigmatisering van naasten

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. Bijvoorbeeld mensen met de diagnose schizofrenie behoren tot de meest gestigmatiseerde mensen in de Nederlandse samenleving. Zij ervaren vaak meer last van stigma, dan van hun symptomen.

Stigmatisering kan verschillende gevolgen hebben, zoals verminderd zelfvertrouwen, sociaal geïsoleerd raken, uitgesloten worden van dagelijkse activiteiten, moeilijker een baan of opleiding vinden en houden, minder snel hulp zoeken. Stigma werkt herstelbelemmerend en kan de psychische gezondheid nadelig beïnvloeden.²¹⁹ 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 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.

Het is begrijpelijk dat homoseksuelen in samenlevingen waarin homoseksualiteit als ziek of gek gezien wordt of zelfs verboden is, meer psychische problemen ervaren. Zij worden bijvoorbeeld angstig, neerslachtig of verslaafd worden of de neiging krijgen om een eind te maken aan hun leven. Komt dit 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. Als iemand opgroeit in een cultuur waarin stemmen horen iets gek of gestoord gezien wordt en het niet bespreekbaar is, het begrijpelijk is dat stemmen horen een steeds groter probleem wordt. 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 dat stemmen horen ook veel voorkomt bij mensen zonder diagnose. 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 indruk dat stemmenhoorders die daar geen psychische problemen bij ondervinden niet geestelijk gezond zouden zijn. 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 §3.6).

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. Vroeger 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'. Veel babyboomers hebben nog meegemaakt dat linkshandigen rechts moesten leren schrijven, anders kreeg je van de leraar een tik met de liniaal. Tegenwoordig is het algemeen geaccepteerd dat je links- of rechtshandig kunt zijn. De internationale stemmenhoorbeweging wil diezelfde emancipatie bereiken voor stemmen horen.

Robin: publiekelijk uit de kast komen dat ik stemmen hoor

Robin: "Toen het een tijd goed ging na mijn crisissen en opnames en ik net mijn eerste stappen ging zetten als ervaringsdeskundige, nodigde de Daklozenkrant me uit voor een interview over stemmen horen. Ik wilde stemmenhoorders graag hoop geven en wilde wel meewerken, maar ik was er niet klaar voor om helemaal '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. 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."²²¹

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.

Destigmatisering 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. Om meer begrip te creëren 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 krijgt op dit moment behandeling voor psychische problemen.²²² 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. Eén van de slogans was: "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. In 2016 verscheen het Handboek Destigmatisering en in 2017 de Generieke Module Destigmatisering in 2017.²²³

In Nederland zette tot voor kort 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 was bijdragen aan een gelijkwaardige, diverse en menselijke samenleving. Helaas hield Samen Sterk Zonder Stigma op te bestaan in 2021.

Destigmatisering of emancipatie?

Bij veel destigmatiserings campagnes staat het aanpakken van het stigma op het hebben van een psychische stoornis of aandoening centraal. De woorden “stoornis” en “aandoening” brengen al een bepaalde negatieve betekenis met zich mee, die stigmatiserend kan werken. De stemmenhoorbeweging zet een stap terug en benadrukt dat stemmen horen in eerste instantie een menselijke ervaring is. In sommige gevallen gaat het gepaard met psychische problemen en in veel gevallen niet. Door stemmen horen als onderdeel van de menselijke diversiteit te zien en geen medische termen te gebruiken en de positieve kanten van stemmenhoorders en van het stemmen horen te belichten, wil de stemmenhoorbeweging stemmen horen emanciperen als een menselijke eigenschap.

Bij mensen met de diagnose autisme is er een vergelijkbaar emancipatieproces. Ze zeggen dat hun hersenen wat anders werken, maar dat ze niet per se ziek of gestoord zijn. Ze noemen dit neurodiversiteit.²²⁴

Zoals herstel meer omvat dan het verminderen of verdwijnen van symptomen, gaat emancipatie verder dan destigmatisering. Het wegnemen van het stigma, betekent nog niet dat de positieve kanten van een eigenschap worden erkend en dat de mensen om wie het gaat als volwaardige medemensen worden gezien. Een mens met kwaliteiten en rechten als ieder ander.

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.

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, de LHBTQIA+ beweging, het afschaffen van apartheid in Zuid Afrika of de erkenning van de slavernij.

Mad Pride: Een 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.

Een korte geschiedenis van emancipatie in de GGZ

In museum 't Dolhuys in Haarlem is te zien hoezeer de omstandigheden in de GGZ zijn verbeterd sinds de 19e eeuw. In de jaren zeventig van de vorige eeuw kwamen de antipsychiatrie en kritische psychiatrie op gang. Kritische hulpverleners en onderzoekers pleitten voor menselijkere manier van omgaan met 'patiënten' en kwamen op voor hun rechten. Dit werd in de jaren tachtig gevolgd door de komst van medezeggenschap in de vorm van patiënten- en cliëntenraden binnen instellingen. Ook ontstonden er belangengroepen voor en door cliënten die zich landelijk gingen inzetten voor hun achterban.

Stichting Weerklank (1987) is één van de eerste belangengroepen, gevolgd door o.a. Anoiksis (vereniging voor en door mensen met psychosegevoeligheid) en Ypsilon (de vereniging voor familie en naasten van mensen met psychosegevoeligheid). Sinds de jaren negentig kwam eerst de rehabilitatiebenadering en daarna de herstelbeweging op in Nederland. In het eerste decennium van deze eeuw volgde een nieuwe stap in het emancipatieproces: de inzet van ervaringsdeskundigheid.

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 GGZ-standaarden). Aan de andere kant is er nog een wereld te winnen, zoals bij het voorkomen en verminderen van dwang en drang in de GGZ. Gedwongen behandeling is bijvoorbeeld in strijd met de mensenrechten, terwijl in Nederland nog altijd relatief veel dwang wordt toegepast in de GGZ.

Destigmatisering en empowerment oké, 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 om aandacht te besteden aan emancipatie in de Generieke Module Stemmen Horen 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, is het nodig om bewust over emancipatie na te gaan denken en ermee aan de slag gaan. Dit vloeit ook voort uit de diverse mensenrechtenverdragen.

VN Verdrag 'Rechten van Mensen met een Handicap' en de psychiatrie

De rechten van ieder mens zijn 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 zijn de verdragen over de rechten van vrouwen en kinderen, het verdrag tegen marteling en sinds een aantal jaren het 'Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Handicap' (2006).²²⁵

Dit verdrag heeft als doel het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking en is van toepassing op iedereen die met lichamelijke, verstandelijke of psychische problemen te maken heeft. Mensen die een psychiatrische diagnose hebben (gehad) kunnen zich dus ook beroepen op dit verdrag.

Het verdrag beschrijft uitgebreid het recht op gezondheid en op goede zorg. Daarnaast wordt benadrukt dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als ieder ander mens, bijvoorbeeld op vrijheid, een woning, werk en inkomen en op het stichten van een gezin. Het verdrag stelt ook dat deze mensen niet om hun beperking mogen worden benadeeld, bijvoorbeeld in de vorm van discriminatie, vrijheidsbeperking of dwangbehandelingen. Dwangbehandeling wordt gezien als een vorm van marteling en daarmee als in strijd met de mensenrechten.

Het verdrag stelt ook dat de zorg mede vormgegeven en uitgevoerd dient te worden door ervaringsdeskundigen. De VN werkt anno 2022 dan ook veel samen met ervaringsdeskundigen om ervoor te zorgen dat de rechten van cliënten in de zorg (waaronder de psychiatrie) gerespecteerd worden.²²⁶

Nederland heeft dit verdrag in 2016 geratificeerd, zodat het verdrag ook hier van kracht werd. In de psychiatrie is er echter weinig bekendheid met dit verdrag. Zowel op de werkvloer als bij opleidingen wordt er relatief weinig aandacht aan besteed. Als we in Nederland een geestelijke gezondheidszorg willen die in de mensenrechten voorziet, is het nodig dat deze situatie verandert.

Herstel, gezondheid en mensenrechten

Mensenrechten, gezondheid en herstel hebben veel met elkaar te maken. Op het Wereld Congres Stemmen Horen in 2019 in Den Haag benadrukte VN-mensenrechten rapporteur Dainius Pūras dat elke schending van de mensenrechten schadelijk is voor de gezondheid en welzijn van degene om wie het gaat. Mensenrechten zijn juist opgesteld om ervoor te zorgen dat er in de gezondheid en welzijn van mensen voorzien kan worden. Eigenlijk beschrijven de mensenrechten de behoeftes die mensen hebben om een goed leven te kunnen leiden, zoals de behoefte aan veiligheid, aan vrijheid, aan een woning, voedsel en inkomen, aan goede zorg enzovoort. Vanuit het perspectief van herstel, zou je kunnen zeggen dat elke situatie waarin mensenrechten erkend worden herstelondersteunend is.

Herstel en rechten komen ook terug in de herstelcursus WRAP. Bij WRAP wordt gewerkt vanuit een aantal rechten die ieder mens heeft, de zogenaamde 'Bill of Rights'. Het gaat hier om persoonlijke rechten, zoals: "Ik heb het recht te vragen wat ik wil", "Ik heb het recht om 'nee' te zeggen op een verzoek waar ik niet aan kan voldoen", "Ik heb het recht om van gedachten te veranderen", "Ik heb het recht om mijn unieke zelf te zijn", "Ik heb het recht om bang te zijn en te zeggen 'Ik ben bang' en 'Ik heb het recht om te zeggen 'Ik weet het niet'". Bij de WRAP gaat het erom je bewust te zijn van dit soort rechten en die te gebruiken om op te komen voor jezelf en goed voor je eigen welzijn en herstel te zorgen.

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-Conferenties²²⁷ ingezet 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.

Dwang in de Nederlandse psychiatrie

Één van de situaties waarin de mensenrechten in de GGZ in het geding komen, is bij de toepassing van dwang en drang. Nederland is lange tijd wereldkampioen geweest in het toepassen van dwang in de GGZ. Dwang en drang wordt vaak toegepast als er sprake is van mogelijk gevaar. Dwang wordt echter soms ook toegepast wanneer er geen gevaar is, maar bijvoorbeeld als de persoon in kwestie lastig is, niet meewerkt aan de behandeling en/of als er sprake is van personeelstekort.

De VN ziet dwang in de zorg als een vorm van marteling en dus in strijd met de mensenrechten.²²⁸ Hiermee staat de GGZ voor de uitdaging om zowel in de veiligheid en goede zorg te voorzien, als te garanderen dat de mensenrechten gerespecteerd worden. Mede vanwege het standpunt van de VN verklaarden twaalf GGZ-instellingen in 2016, dat ze vanaf 2020 separeercellen wilden afschaffen (zie 'Het Dolhuys Manifest 'Nederlandse GGZ separeervrij!').²²⁹ Helaas is dit niet gelukt.

Wel zijn er de laatste jaren allerlei acties ondernomen om dwang te verminderen, zoals het inrichten van speciale High Intensive Care afdelingen en de inzet van ervaringsdeskundigen en familie-ervaringsdeskundigen. Op sommige plaatsen kunnen 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 2020 trad de nieuwe Wet Verplichte GGZ in werking, die de oude wet BOPZ vervangt. Hoewel de nieuwe wet ten opzichte van de BOPZ een aantal verbeteringen bevat, zoals de mogelijkheden om zelf een zorgplan op te stellen en naasten te betrekken, blijft het mogelijk om dwangbehandeling toe te passen. Het is binnen de Wet Verplichte GGZ zelfs mogelijk om dwangbehandeling toe te passen in iemands eigen woning.

Helaas wordt er anno 2022 nog steeds veel dwang toegepast.²³⁰ Mogelijk komt dit door slechte toegang en tekort aan vrijwillige zorg, waardoor mensen eerder in crisis komen.

Zo kunnen 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 een dwangopname. Een andere mogelijke reden waarom er nog steeds veel dwang behandelingen plaatsvinden is vanwege het personeelsgebrek op HIC-afdelingen.

Garth Daniels kreeg meer dan 100 keer gedwongen ECT

Een extreem voorbeeld van de toepassing van dwang bij een stemmenhoorder is Garth Daniels, een van oorsprong Zuid-Afrikaanse 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.²³¹

Stemmen horen en mensenrechten

Naast de dwangbehandelingen waar veel stemmenhoorders in de psychiatrie mee te maken hebben gehad, zijn er andere situaties waarin de rechten van stemmenhoorders geschonden worden. Zo geeft het recht op vrije meningsuiting en het recht 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.

Ook 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.

Binnen de stemmenhoorbeweging is ook veel kritiek op de gezondheidsrisico's die (langdurig) gebruik van antipsychotica met zich mee kan brengen. 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.

De stemmenhoorbeweging en de mensenrechtenbeweging gaan uit van dezelfde emanciperende waarden. Dit is bijvoorbeeld terug te zien in hoe stemmenhoordersgroepen zijn opgezet. Iedere deelnemer is een gelijkwaardig en volwaardig lid van de groep. Er wordt uitgegaan van gezamenlijke verantwoordelijkheid en regie. Deelname aan de groep is vrijwillig en ieder lid heeft het recht op zijn of haar eigen kijk op stemmen horen. Stemmenhoordersgroepen worden daarom door de Wereld Gezondheid Organisatie genoemd als een goed voorbeeld van een persoonsgerichte en op mensenrechte gebaseerde benadering.²³²

Bij onze op herstel en emancipatie gerichte benadering ‘Omgaan met Stemmen Horen’ gaan we ervan uit dat iedere stemmenhoorders het recht heeft om op een eigen manier met stemmen horen om te gaan, zelf betekenis te geven aan de ervaringen met stemmen en zelf te kiezen welke vorm van ondersteuning of zorg het beste bij hem of haar past (zie hoofdstuk 10).

Mensenrechten waren het thema van het 10e Wereldcongres Stemmen Horen dat in 2018 in Den Haag werd gehouden. Op dit congres werd het ‘Manifest Mensenrechten en Stemmen Horen’ gepresenteerd. Dit manifest bevat 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. Bij het congres werd dit manifest overhandigd aan VN Mensenrechten Rapporteur Dainius Pūras en aan Jan Bernds, de voorzitter van Mental Health Europe.

Juist omdat de thema’s stemmen horen en mensenrechten nog steeds onderbelicht zijn in Nederland, presenteren we hier het belangrijkste deel van het manifest waarin de doelen en rechten van stemmenhoorders worden beschreven.

Manifest Mensenrechten & Stemmen Horen

Doel van dit Manifest Stemmen Horen en Mensenrechten

1. De aandacht en erkenning te vragen voor mensenrechtenschendingen die stemmenhoorders aan zijn gedaan,
2. Duidelijk te maken wat de mensenrechten van stemmenhoorders zijn,
3. Concrete doelen vast te stellen om beter in de mensenrechten van stemmenhoorders te voorzien en onrecht te voorkomen.

Universele Rechten van de Stemmenhoorder

Stemmenhoorders hebben dezelfde rechten als ieder ander mens. Alle mensenrechten, zoals beschreven in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens gelden voor mensen die stemmen horen. Wie je ook bent en waar je ook bent.

Stemmen horen als een menselijke variatie

- Stemmen horen is een natuurlijk verschijnsel, een menselijke variatie.
- Stemmenhoorders maken deel uit van de diversiteit van de mensheid.
- Het horen van stemmen is een uiting van de diversiteit van de menselijke ervaring.

Recht op leven, veiligheid en vrijheid

Stemmenhoorders hebben recht op leven, veiligheid en vrijheid. Stemmenhoorders dienen te worden behoed voor uitbuiting, geweld en misbruik. Stemmenhoorders mogen niet onderworpen worden aan martelingen of aan wrede, onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen.

Recht op non-discriminatie

Stemmenhoorders mogen niet gediscrimineerd worden om het feit dat ze stemmen horen. Stemmen horen mag niet zonder meer als gek worden gezien, of als ziek of gevaarlijk worden omschreven.

Recht op gelijke kansen

Stemmenhoorders behoren dezelfde mogelijkheden en keuzevrijheden te hebben om hun leven vorm te geven als ieder ander mens: Recht op zelfstandig wonen, deel uitmaken van de samenleving, onderwijs, werk naar keuze, behoorlijke levensstandaard, het starten van een gezin, het hebben van een levensbeschouwing/godsdienst naar keuze, genieten en uitoefenen van kunst en cultuur

Recht op eigen overtuiging en mening

Stemmenhoorders hebben het recht op het hebben van hun eigen mening en overtuiging over hun stemmen. De overtuigingen die stemmenhoorders over hun stemmen hebben mogen niet zonder meer als ziek of gek gezien worden.

Recht op vereniging

- Stemmenhoorders hebben het recht om bijeen te komen met andere stemmenhoorders en andere mensen om open over stemmen horen en andere onderwerpen te praten.
- Stemmenhoorders hebben recht op sociale steun op basis van wederzijdse begrip, respect, acceptatie en waardering.

Recht op informatie

- Stemmenhoorders hebben de vrijheid om net als ieder ander mens informatie te verkrijgen, te ontvangen en te verstrekken middels elk communicatiemiddel van hun keuze. Dit geldt ook voor informatie over stemmen horen en verschillende vormen van hulpverlening.
- Om stigma en onrecht te voorkomen dient de samenleving goed geïnformeerd te worden over stemmen horen, over verschillende manieren om naar stemmen horen te kijken en over hoe ermee om te gaan.
- Het is nodig om te voorzien in hoopvolle informatie, vooral aan jonge mensen, om stigmatisering en onnodige pathologisering te voorkomen.

Recht op Gezondheid & Zorg

- De zorg voor stemmenhoorders dient te allen tijde te voorzien in de mensenrechten, zoals bijvoorbeeld recht op vrijheid, veiligheid, gezondheid en meningsuiting.
- Mensen die psychische, sociale of andere problemen ervaren met stemmen horen, hebben recht op goede en menselijke zorg en ondersteuning, waar zij ook wonen.
- Zowel de ervaring van het stemmen horen, de overtuigingen over stemmen horen, als de manieren waarop iemand omgaat met stemmen horen mogen niet zonder meer gepathologiseerd worden.
- Zelfhulpgroepen voor mensen die stemmen horen dienen een basisvoorziening te zijn.
- De gezondheidszorg dient goede informatie te verschaffen over stemmen horen en vormen van hulpverlening bij stemmen horen.
- In het geval van medicatie/psychofarmaca dient de behandelaar goede informatie te geven over zowel de werking, bijwerkingen, ontweningsverschijnselen als de eventuele gezondheidsrisico's op korte en lange termijn.
- Dwang in de zorg is in strijd met de mensenrechten. In mogelijk gevaarlijke situaties dienen de samenleving en de hulpverlening te voorzien in zowel veiligheid en goede zorg als in eerbiediging van de mensenrechten.
- De keuze voor hulpverlening dient te gebeuren in vrijheid, op basis van goede verstrekte informatie en gegeven toestemming van de stemmenhoorder. De stemmenhoorder heeft keuzevrijheid wat betreft het doel en de vorm van de behandeling, begeleiding of ondersteuning.
- Stemmenhoorders hebben altijd het recht bepaalde behandelingen te weigeren.
- Stemmenhoorders hebben recht op zelfhulp, lotgenotencontact en ervaringsdeskundige ondersteuning.

- Hulpverleners die stemmenhoorders helpen, dienen getraind te zijn/worden op het gebied van stemmen horen.
- Hulpverleners dienen getraind te worden op het gebied van mensenrechten.
- Hulpverleners dienen getraind te worden door ervaringsdeskundigen en dienen in de praktijk samen te werken met ervaringsdeskundigen.

Wij zullen ons ervoor inzetten dat:

- Stemmenhoorders zich kunnen emanciperen.
- We samen zullen opkomen voor de rechten van stemmenhoorders.
- De samenleving goed geïnformeerd wordt over stemmen horen en over mensenrechten, in het bijzonder stemmenhoorders zelf, familie en vrienden van stemmenhoorders, hulpverleners, beleidsmakers, politici en juristen.
- Stemmenhoorders in de samenleving een erkende minderheidsgroepering worden die beschermd dient te worden tegen onrecht.
- Zowel stemmen horen, als overtuigingen over stemmen horen niet meer gepathologiseerd zullen worden als een symptoom van een stoornis, maar gezien worden als menselijke variaties.
- Er vrijplaatsen komen waar stemmenhoorders en hun bondgenoten elkaar kunnen ontmoeten en open ervaringen, ideeën en informatie kunnen uitwisselen en activiteiten kunnen ondernemen.
- De hulpverlening wordt voorzien van informatie op het gebied van stemmen horen en ondersteuning/behandeling bij stemmen horen, zoals ervaringsdeskundige ondersteuning en verschillende therapiesoorten, zodat mensen kunnen kiezen.
- Wij zullen opkomen voor keuzevrijheid van stemmenhoorders in de GGZ, wat betreft de manier waarop zij omgaan met stemmen, de betekenis die zij geven aan hun ervaringen en door wie zij ondersteund willen worden en op welke manier.
- Stemmenhoorders goede steun krijgen in het geval hun mensenrechten worden geschonden.
- Nationale wetten waar nodig aangepast worden om te voorzien in de rechten van mensen die stemmen horen.
- Richtlijnen en protocollen in de GGZ aangepast worden om te voorzien in de rechten van mensen die stemmen horen.

Erkenning van de rechten van ieder mens en solidariteit met andere minderheden

- We onderschrijven de rechten van ieder mens, zoals vastgelegd in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens.
- We uiten onze solidariteit met mensen met andersoortige psychische, verstandelijke of lichamelijke variaties. Er dient te worden voorzien in ieders mensenrechten.

6

Zelf leren omgaan met stemmen horen

Dit hoofdstuk gaat over hoe je zelf goed kunt leren omgaan met stemmen horen. Eerst kijken we naar hoe stemmen horen en herstel samenhangen, welke stijlen van herstel er zijn en hoe de fasen van herstel eruit zien (§6.1). Daarna gaan we dieper in op hoe je met stemmen om kunt leren gaan door ervaringskennis op te bouwen en die te benutten (§6.2). We zullen kijken naar triggers en signalen (§6.3) en copingvaardigheden (§6.4). Ook besteden we aandacht het doorbreken van vicieuze cirkels, het doen van realitychecks en het communiceren met stemmen (§6.5). Aan het einde van dit hoofdstuk gaan we dieper in op het veranderen van de relatie met de stemmen (§6.6) en de relatie 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 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 helemaal 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 (andere) psychische problemen.

Binnen deze beperkte aanpak was er vaak weinig of geen ruimte voor het opbouwen van ervaringskennis, het verwerken van trauma en betekenis geven aan de ervaringen met stemmen. Ook ervaren mensen na een crisis vaak nog problemen op het gebied van wonen, zelfzorg, werken, opleiding of zinvolle dagbesteding.²³³

Herstel gaat over leren omgaan met stemmen horen

In de stemmenhoorbeweging is het uitgangspunt dat iedere stemmenhoorder kan leren omgaan met stemmen, dat je kunt herstellen van psychische problemen en dat je met het stigma rondom stemmen kunt omgaan door jezelf te emanciperen. Herstelen 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 §3.7) 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 afkeren en naar de stemmen toekeren

Herstel betekent voor ieder mens iets anders en dus ook voor iedere stemmenhoorder. Simon McCarthy-Jones en collega's²³⁴ 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, kwam er een keerpunt toen ze merkten dat medicatie hielp. Deze groep zag stemmen horen als een symptoom van een ziekte. Ze wilden het liefst de ervaringen met stemmen achter zich laten en verder gaan met hun leven.

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 het 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.

Bij naasten zie je hetzelfde. Sommige familieleden en vrienden van stemmenhoorders 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 die op dat moment bij je past

Het kan helpend zijn om de twee stijlen van omgaan met stemmen horen als strategieën

te zien waar je uit kunt kiezen, afhankelijk van waar je op dat moment behoefte aan hebt. Je kunt jezelf bijvoorbeeld van de stemmen afkeren, als je je wilt concentreren op andere dingen in het leven. Je zou daarnaast ook momenten kunnen kiezen om de stemmen te onderzoeken en met ze in gesprek te gaan. Een combinatie is ook mogelijk: bijvoorbeeld wat medicatie gebruiken om de ervaring minder overweldigend te maken, zodat je rustig over het (omgaan met) stemmen horen kunt nadenken.

Vijf fasen van stemmen horen en herstel

In §5.5 noemden we de vijf fasen van herstel en stemmen horen, die we gebruiken bij de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'. De fasen van omgaan met stemmen horen kunnen verschillen per stem.²³⁵ Het kan bijvoorbeeld gelukt zijn om met een bepaalde stem goed om te gaan, terwijl je met een andere stem nog steeds worstelt. Als je een stemmenhoorder wilt ondersteunen is het goed om dit in kaart te brengen en hier 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 ermee 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, soms zo erg dat het tot een crisis leidt.

1. Overweldigd door het stemmen horen

In deze fase verkeren mensen vaak in een crisis. Het lukt 10 van de 10 keer niet (meer) om met de stemmen om te gaan. Er wordt vaak gedacht dat de stemmen afkomstig zijn van andere mensen of wezens die veel macht hebben en het slecht met hen voor hebben. In deze fase zijn er veel heftige emoties, zoals angst, paniek, boosheid of agressiviteit. Het komt vaak voor dat mensen in deze fase 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 gaande zijn tegen hen. 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 vaak ook moeite om te begrijpen wat er allemaal omgaat in de stemmenhoorder. Niet zelden zijn naasten ook op zoek naar manieren om de stemmenhoorder in hun omgeving te begrijpen en te ondersteunen.

In deze fase doen zich vaak ook grote problemen voor op andere levensgebieden. Op sociaal gebied kunnen stemmenhoorders zich gaan isoleren van de mensen om zich heen. Ook kunnen er ruzies en/of misverstanden ontstaan door het stemmen horen. De stemmen nemen de stemmenhoorder vaak zo in beslag dat dagelijkse zelfzorg en

het huishouden eronder te lijden heeft: aan onregelmatig of niet slapen, weinig en/of ongezond eten, niet wassen en tandenpoetsen, geen schone kleren, onhygiënische woonruimte). Soms raken mensen in deze fase hun woning kwijt. Ook kan het voorkomen dat in deze fase de stemmenhoorder niet meer komt opdagen op bij werk of studie, met als gevolg ontslag of het niet halen van toetsen. Onbetaalde rekeningen kunnen zich opstapelen, wat weer tot schulden kan leiden. Voor hobby's, talenten en passies is geen of weinig plek meer. Sommige mensen ervaren de crisis door het stemmen horen als een spirituele crisis. Het kan ook voorkomen dat sommige mensen zichzelf beschadigen of zich agressief naar anderen gaan gedragen. In deze fase komt het soms ook voor dat mensen de neiging hebben om een einde aan hun leven te maken. Slechte hygiëne of door impulsieve acties in verwarde toestand kunnen ook tot gevaarlijke situaties leiden.

2. Worstelen met stemmen horen

Na verloop van tijd vinden stemmenhoorders een aantal manieren om met de stemmen om te gaan, maar de grootste deel van de tijd blijft het moeilijk. Dit is de fase van het worstelen met de stemmen. Vaak is er nog sprake van veel negatieve gevoelens, zoals angst, boosheid en neerslachtigheid. Stemmenhoorders worstelen nog steeds met de vragen wie of wat de stemmen zijn en wat ze willen. In deze fase komt vaak ook het besef 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. Zulke verlieservaringen kunnen een rouwproces met zich mee brengen of tot gevoelens van schuld en schaamte leiden. Het weer oppakken van werk of studie is vaak moeilijk. Het komt vaak voor dat mensen piekeren 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 flinke deuken opgelopen.

3. Leren leven met stemmen horen

In de fase van het leren leven met stemmen horen lukt het bij wijze van spreken 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 om met de stemmen en heftige emoties om te gaan. Je hebt geleerd om bij jezelf te herkennen wat signalen zijn dat het goed, minder goed en slecht gaat en wat jij en anderen kunnen doen om ervoor te zorgen dat het goed met je gaat. Je begint steeds meer te begrijpen wanneer de stemmen meer of minder worden en wellicht ook wanneer ze positiever of negatiever worden. Je hebt een aantal manieren gevonden waardoor je sterker in je schoenen voelt staan ten opzichte van de stemmen. Je hebt een aantal goede

copingvaardigheden en hulpmiddelen die je kunt inzetten als je stemmen hoort of meer last krijgt van de stemmen. Daarnaast heb je goede steun gevonden bij naasten, hulpverleners en/of andere stemmenhoorders.

In deze fase begrijp je dat stemmen horen een persoonlijke ervaring is. Vaak is de relatie met de stemmen 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 voor andere dingen in het leven. Het kan zijn dat je problemen in je leven wilt aanpakken, bijvoorbeeld je huishouden en financiën weer op orde krijgen. Ook kan er (opnieuw) contact gezocht worden met familie en vrienden en kunnen er nieuwe contacten ontstaan, waar waardevolle relaties uit kunnen ontstaan. Er komt weer ruimte voor hobby's, studie of werk. Er wordt meer zin en hoop in het leven ervaren.

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 nauwelijks nog moeite 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. Het kan zijn dat de stemmen een functie hebben gekregen, bijvoorbeeld als boodschapper die iets waardevols te vertellen heeft over wat er op dat moment in jouw leven speelt. Je hebt geleerd de letterlijke uitspraken van de stemmen te vertalen naar een constructieve betekenis. Je weet stigma te ontcrachten door je persoonlijk te emanciperen.

6.2 Ervaringskennis opbouwen

Leren wat wel en niet helpt

Hoe herstel je van problemen met stemmen horen? Sommige dingen kun je van anderen of uit een boek leren, maar bij herstel leer je vooral van je eigen ervaringen. Wat helpt jou wel en wat helpt jou niet? Wat zijn jouw bronnen van eigen kracht, steun en inspiratie?

De kennis die je zo opbouwt heet (persoonlijke) ervaringskennis. Door met andere stemmenhoorders ervaringen uit te wisselen kun je gezamenlijke ervaringskennis

opbouwen (collectieve ervaringskennis).²³⁶ 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 signaleringsplan (zie §5.6 en §6.3), de WRAP (zie §5.6 en §6.3), het G-schema of het Maastrichts Interview (zie voor beide §4.4 en §8.6). Zo kun je je ervaringskennis uitbouwen.

Een andere manier om te leren van ervaringskennis van anderen is om herstelverhalen van andere stemmenhoorders te lezen of ernaar luisteren.

Lessen uit herstelverhalen van stemmenhoorders

Marius Romme en collega's publiceerden een boek met 50 herstelverhalen van stemmenhoorders.²³⁷ 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. 147.

Je kunt zeggen dat een helpende benadering gericht is op acceptatie: acceptatie van de stemmenhoorder als persoon, acceptatie van de stemmen en acceptatie van 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, sluit aan op de herstelbevorderende en herstelbelemmerende zaken die we in hoofdstuk 5 bespraken.

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. Je kunt dit 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 goed om vervolgens te kijken wanneer je meer en wanneer minder last hebt van de stemmen.

Wat helpt wel en niet bij het leren omgaan met stemmen horen?

De lessen uit herstelverhalen van stemmenhoorders uit het boek 'Leven met stemmen: 50 verhalen van herstel' door Romme en collega's.²³⁸

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 teniet.
- Het maatschappelijk uitdragen van de gedachte dat stemmenhoren een teken is van gekte.
- Moeilijkheden met sociale acceptatie die het gevolg zijn van de diagnose schizofrenie.

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 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 wel of niet hielpen om ermee om te gaan. Zo kun je je zelf helpen om patronen te herkennen in jouw stemmen horen.

Ervaringskennis is persoonlijk

Wat wel of niet helpt verschilt per stemmenhoorder. Wat de één helpt, kan bij de ander juist averechts werken. Ervaringskennis opbouwen tijdens je herstel is daarom iets heel persoonlijks. Bij de ene stemmenhoorder kan het helpen om naar keiharde metal-muziek te luisteren, terwijl een andere stemmenhoorder daarvan helemaal overstuur raakt. Ook kan het zo zijn dat wat voor iemand in de ene situatie wel werkt, in een andere situatie juist niet helpt.

Er is geen simpele 'one size fits all' oplossing die voor iedereen onder alle omstandigheden werkt. 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 op dat moment wel of niet zou kunnen helpen.

Tijd en aandacht: Oefening baart kunst!

Ervaringskennis opbouwen en benutten gaat niet vanzelf. Het is nodig om er regelmatig, het liefst dagelijks, mee bezig te zijn. Het kan een tijd duren voor je door hebt welke dingen je goed helpen. Sommige manieren van omgaan met stemmen horen hebben oefening nodig. Het heeft ook tijd nodig 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 tot een gezonde gewoonte te maken. Dat vraagt tijd en aandacht. Net als het afleren van 'slechte' gewoontes, gaat het niet vanzelf. Maar... oefening baart kunst! Je hebt er behoorlijk wat 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.

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. Het kan helpen om zo'n lijstje bij je te hebben, bijvoorbeeld op je telefoon, zodat je die erbij kunt pakken als je weer wat meer last ervaart van het stemmen horen.

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?

Ook is het waardevol om te leren wat bij jou triggers zijn: welke situaties zorgen ervoor dat je meer of negatievere stemmen gaat horen of er meer last van hebt?

De dingen die je vervolgens kunt doen om met de stemmen om te gaan door bewust te reageren op signalen en triggers, heten copingvaardigheden.

Signalen, triggers en copingvaardigheden zijn zaken die je goed kunt verwerken in je herstelplan, bijvoorbeeld in de vorm van een WRAP of een signaleringsplan. We gaan dieper in op signalen en triggers in §6.3. In §6.4 kijken we naar verschillende vormen van copingvaardigheden.

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 in paniek begint te raken. 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, je naasten en je hulpverleners is het handig samen te onderzoeken wat die signalen zijn en welke acties jij of anderen kunnen ondernemen om ervoor te zorgen dat het weer beter met je gaat.

Verschillende signalen in verschillende situaties

Een manier om signalen in kaart te brengen is door het maken van een signaleringsplan. Tabel 6.1 geeft een voorbeeld van een signaleringsplan.²³⁹ 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.

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. De opzet van een signaleringsplan.

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.

'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. Toren hoge 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, kun je er rekening mee gaan houden en word je niet meer overvallen door je automatische reactie op die triggers. Leren wat jouw triggers zijn en hoe je ermee om kunt gaan is dan ook een belangrijke vorm van persoonlijke ervaringskennis.

Triggers bij stemmen horen

Bij stemmen horen kan een trigger een situatie zijn die ervoor zorgt dat de stemmen meer op de voorgrond komen. Het kan zijn dat de stemmen 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 gedachtes, 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 letterlijk

of figuurlijk verwijzen naar die nare situaties van vroeger. 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 eenmaal weet wat voor jou triggers zijn en hoe je daarop reageert, kun je er rekening mee gaan houden. Als je bijvoorbeeld weet dat een drukke trein zorgt dat je meer last krijgt van 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 in te zetten zoals muziek luisteren en na de reis even de tijd te nemen om bij te komen.

Triggers in kaart brengen

Wie of wat stemmen bij iemand triggert, is bij iedere stemmenhoorder anders. Het is daarom goed om je eigen 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

Bij de Steunpunten Stemmen Horen zijn triggers 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), 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 vaak een onderliggend probleem is waar de stemmen naar verwijzen. Triggers kunnen een aanwijzing zijn voor zo'n probleem. Zo kan weinig zelfvertrouwen hebben voor sommige mensen een trigger zijn voor negatieve stemmen zijn, terwijl wel zelfvertrouwen hebben bij hen leidt tot positieve stemmen. In hoofdstuk 7 gaan we dieper in op mogelijke onderliggende problemen. In dat hoofdstuk bekijken we betekenisgeving: hoe kun je stemmen horen interpreteren?

6.4 Coping bij stemmen horen

Coping is Engels voor 'met een situatie 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 die je bewust doet om met de stemmen om te gaan. Een bepaalde aanpak om met stemmen horen om te gaan, wordt een 'coping-strategie' genoemd.

Er zijn verschillende manieren om het omgaan met stemmen horen in te delen. Zo kun je op 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 vaak oproepen 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 vormen van ongezonde 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 afkeren' en 'naar de stemmen toekeren'

Sommige copingstrategieën kunnen ervoor zorgen dat de stemmen (tijdelijk) naar de achtergrond gaan of stil worden. Voorbeelden hiervan zijn al je aandacht op andere dingen richten. Met name aandachtig dingen doen met taal of geluid, lijkt vaak goed te helpen. 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, over stemmen horen praten, luisteren naar de stemmen, praten met de stemmen 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, wordt het omgaan met stemmen een stuk beter behapbaar.

Herstelbevorderende coping

Er zijn nog meer indelingen van vormen van coping mogelijk. Waar het om gaat, is om verschillende vormen uit te proberen en te onderzoeken welke vormen jou 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 op bouwen. Een manier om dit te doen is met behulp van de krachteninventarisatie van de strengths-methode (zie §5.6).

Draagkracht vergroten en draaglast verkleinen

Goede manieren van omgaan met stemmen horen 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 §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. Hierdoor kan je draagkracht ook groter worden en je draaglast kleiner.

Draagkracht vergroten

We zagen in §4.4 we hoe stemmen directe invloed op je kunnen hebben: op je waarneming, je aandacht, je gevoelens, je geheugen, je denken en je overtuigingen over jezelf, anderen en de wereld. Door deze eigenschappen 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.

Draagkracht vergroten: Waarneming

Een manier om je waarneming, in dit geval het gehoor, te verbeteren is door regelmatig 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 meer 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 op momenten dat het niet nodig lijkt te zijn voor bijvoorbeeld het voeren van een gesprek, tv kijken of radio luisteren. De tijd dat je gehoorapparaat uit staat, kan het stemmen horen naar de voorgrond brengen.

Draagkracht vergroten: Aandacht

Als de stemmen je steeds afleiden, kun je je vermogen om je aandacht erbij te houden proberen te verbeteren. Waar je je aandacht op richt, komt op de voorgrond in je bewustzijn. Als je focust op de stemmen, zullen ze tijdelijk meer op de voorgrond komen en zullen andere zaken meer op de achtergrond komen. Als je juist gaat focussen op andere activiteiten, zal dat meer op de voorgrond komen en kunnen de stemmen meer naar de achtergrond gaan. Zo kun je oefenen met het focussen op het ene en andere dingen tijdelijk te negeren of uit te blokken.

Stemmen negeren terwijl je verder niet aandachtig met iets bezig bent, is heel moeilijk. Probeer maar eens een minuut niet aan een roze olifant te denken... Met al je aandacht focussen op een activiteit die voor jou leuk, nuttig en/of zinvol is kan op meerdere manieren helpen: om überhaupt die activiteiten toe te komen, om goed gevoel te ervaren en om de stemmen tijdelijk naar de achtergrond te brengen.

Sommige medicatie, zoals antipsychotica, kunnen je vermogen om aandachtig te zijn verminderen. Als je dit soort medicatie gebruikt kan het daarom in het begin wat extra moeite kosten om je aandacht erbij te houden en de stemmen tijdelijk te negeren of uit te blokken. Als dagelijks oefent, zul je zien dat het na verloop van tijd steeds makkelijker gaat.

Een andere manier om je aandacht te trainen, is door te oefenen met het voorbij laten gaan van ervaringen, zoals dat bijvoorbeeld bij mindfulness gebeurt. Je oefent dan om in ontspannen toestand wel ervaringen, gedachtes en gevoelens op te merken, maar ze daarna ook weer los te laten. Op die manier raak je minder snel afgeleid of verstrikt in een worsteling met de stemmen. 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 negatieve invloed op je aandacht en ervaar je meer controle.



Draagkracht vergroten: Omgaan met stress en moeilijke emoties

Als stemmen veel stress en moeilijke emoties bij je oproepen, kan het helpen om te oefenen in omgaan met emotionele onrust. Je kunt je hierbij richten op het creëren van emotionele rust en/of op het ervaren van een positieve gevoelens.

We zagen eerder al dat stress en negatieve gevoelens een trigger kunnen zijn voor stemmen en ook dat stemmen stress en negatieve gevoelens kunnen oproepen. Een manier om deze vicieuze cirkel te doorbreken is door te oefenen met het creëren van innerlijke rust. Als je regelmatig emotionele kalmte en lichamelijke ontspanning weet te creëren, hebben zowel de triggers als de stemmen na verloop van tijd steeds minder impact.

Je kunt ook onderzoeken van welke (gezonde) dingen je een goed gevoel krijgt. Muziek luisteren, een goed boek lezen, knuffelen met een huisdier, een lekkere en gezonde maaltijd, in de natuur zijn... ieder mens heeft zo zijn of haar eigen dingen waar je van kunt genieten. Dit soort positieve ervaringen kunnen tegenwicht bieden aan negatieve gevoelens en je laten ervaren dat het mogelijk is om je (enigszins) goed te voelen.

Emoties kun je ook leren zien als richtingaanwijzers; ze geven aan waar je behoefte aan hebt. Als je bijvoorbeeld bang bent, kan dat bijvoorbeeld aangeven dat je behoefte hebt aan veiligheid en geruststelling. Je kunt bijvoorbeeld kijken hoe je jezelf gerust kunt leren stellen. Je kunt angst ook zien als een behoefte aan moedig leren zijn. Je kunt bijvoorbeeld kijken hoe je moed en zelfvertrouwen bij jezelf kunt ontwikkelen. Als je op deze manier met angst leert omgaan en moed bij jezelf ontwikkelt, kunnen de stemmen je minder makkelijk bang maken. Bovendien kan het helpen om allerlei andere dingen in het leven op te pakken of aan te gaan.

Draagkracht vergroten: Geheugen

Stemmen kunnen een negatieve invloed hebben op je geheugen, bijvoorbeeld als je moeite hebt om dingen te onthouden of herinneringen op te halen. In dat geval kun je werken

aan de verbetering van je geheugen. Je kunt bijvoorbeeld 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 een vreemde taal leren.

Sommige mensen merken dat ze door de stemmen allerlei ervaringen van vroeger niet goed meer kunt herinneren. Je kunt dan de gaten proberen op te vullen 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.

Het komt ook voor dat stemmen dingen over verleden zeggen die letterlijk gezien niet kloppen. Dit kan verwarring veroorzaken over wat er wel en niet gebeurd is in het verleden. Hierbij kan het helpen om realitychecks te doen. Bijvoorbeeld door te onderzoeken of wat de stemmen zeggen klopt of niet (zie §6.5).

We zagen eerder al dat trauma een belangrijke oorzaak kan zijn van stemmen horen en dat stemmen vaak letterlijk of figuurlijk verwijzen naar traumatische ervaringen. Zo kunnen stemmen je ongevraagd blijven herinneren aan nare gebeurtenissen van vroeger. Het kan helpen om te kijken of je die traumatische ervaringen kunt verwerken, bijvoorbeeld met behulp van trauma-therapie (zie §8.7).

Draagkracht vergroten: 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 denkkraft kunt versterken. Dit kan op allerlei manieren. Als je op zoek gaat naar een activiteit om je denken te oefenen, kun je kiezen voor een plezierige activiteit, die wel een uitdaging biedt, 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.

Draagkracht vergroten: Positief zelfbeeld

Stemmen die negatieve tegen of over je praten kunnen een negatieve invloed op je zelfbeeld hebben, zeker als je ze (deels) gelijk geeft. 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 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.

Bij een laag zelfbeeld door negatieve stemmen of stigma, geldt dat het ontmoeten van mensen die jou accepteren en waarderen zoals je bent enorm veel kan helpen om positiever over jezelf te denken. Je ervaart dat je mag zijn wie je bent en dat je allerlei kwaliteiten hebt die opgemerkt worden door anderen. Stemmenhoordersgroepen en Steunpunten Stemmen Horen kunnen zo'n plek bieden waar er begrip, acceptatie en waardering is voor wie je bent.

Draagkracht vergroten: Beeld van medemensen

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. Het vertrouwen in de medemens kan ook beschadigd zijn door traumatische ervaringen.

Om negatieve invloed van stemmen te verminderen, kan het helpen door mensen op te zoeken die je wel vertrouwt. Ervaren dat er mensen zijn die jou wel accepteren en waarderen en hun afspraken nakomen. Dit ervaren kan enorm helpen om je leven (opnieuw) op te bouwen: goede contacten met anderen, boodschappen te doen, uit te gaan of een studie of (vrijwilligers)werk op te pakken.

Als je stemmen hoort die klinken als mensen die je kent, kan dat voor misverstanden zorgen. Je kunt gaan denken dat die mensen op dat moment echt tegen je praten of op die manier over je denken. Zo kan je beeld van anderen beïnvloed worden door de stemmen. Door bij degenen na te vragen of wat de stemmen zeggen overeenkomt met hoe die mensen denken, kun je checken of je beeld klopt of niet (zie §6.5).

Draagkracht vergroten: Wereldbeeld

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 dan je dacht en dat jou beangstigt of verwart, 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

Stemmen horen kan soms direct of indirect je lichamelijke gezondheid aantasten, bijvoorbeeld als je een tijd niet goed voor je gezondheid hebt gezorgd of doordat je jezelf iets hebt aangedaan door de stemmen. Ook (langdurig) medicatiegebruik kan je gezondheid nadelig beïnvloeden. Het is daarom een goed idee om goed voor jezelf te zorgen. 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.

Gezond, fit en uitgerust sta je ook sterker in je schoenen ten opzichte van de stemmen. Soms verminderen de stemmen of worden ze vriendelijker als je goed voor jezelf zorgt.

Effectief de last van stemmen verminderen

Uit onderzoek blijkt dat sommige manieren van omgaan met stemmen effectiever zijn dan anderen. Zo blijken aandachtig bezig zijn met een betekenisvolle activiteit en dingen doen die zorgen voor emotionele rust en lichamelijke ontspanning effectief te zijn, in de zin dat mensen hierdoor gemiddeld gezien minder stemmen horen.²⁴⁰ 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.

Een mooi voorbeeld hiervan zagen we al bij Vincent van Gogh bij wie de stemmen verdwenen als hij ging schilderen. Ervaringsdeskundige Steven merkte hetzelfde bij



zijn passie drummen.²⁴¹ 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 §4.2).

Dingen doen met taal en geluid

Onderzoekers vermoeden dat actief dingen met geluid en taal doen extra goed helpt, omdat je bij die activiteiten de taal- en gehoorgebieden in de hersenen gebruikt die ook betrokken zijn bij stemmen horen.²⁴² Door deze gebieden te gebruiken voor een activiteit (zoals muziek luisteren of maken, gesprek voeren, lezen of schrijven) kunnen ze niet geactiveerd worden voor het stemmen horen. Zo maakt de Temstem-app gebruik van taal-spelletjes om de stemmen naar de achtergrond te brengen.²⁴³

Minder aandachtig dingen doen blijkt minder effectief te zijn. Met een half oor naar de radio luisteren 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.²⁴⁴ Het lijkt erop dat als je aandachtig bezig te bent met betekenisvolle activiteiten 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: ontspanningsoefeningen doen, knuffelen (met huisdier of een geliefde naaste), massage, sauna, rustgevend 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 afwisseling 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

Veel stemmenhoorders horen 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 en hen op te roepen wanneer je daar behoefte aan hebt. Ook zou je hun hulp kunnen vragen 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 zou de stemmen als een stressthermometer kunnen zien. Als je meer of negatievere stemmen begint te horen, kun je dat zien als een signaal dat je gestrest begint te raken. Als je dat inziet kun je actie ondernemen om rust en ontspannen te zoeken. Je kunt er ook voor kiezen om negatieve uitspraken van stemmen te vertalen naar een positieve interpretatie. Zo kun je zelfs de negatieve stemmen benutten. We komen hierop terug in §7.7.

Hulpmiddelen om coping in kaart brengen

GLOS. De Groningse Lijst Omgaan met Stemmen Horen (GLOS) is ontwikkeld door Jack Jenner, de oprichter van de stemmenpoli van het UMC Groningen en ontwikkelaar van de HIT-methode, zie §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 UMC Groningen een eerste versie van een menukaart met daarop meer dan honderd verschillende (veilige) manieren van hoe stemmenhoorders met stemmen omgaan.²⁴⁵ 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).

In 2018 ontwikkelde psychologe Ingrid Tewelde-Kampert, ook voor de stemmenpoli van het UMC Groningen, een tweede versie van deze menukaart²⁴⁶. Deze versie verdeelt de copingstrategieën onder in: teloefeningen, stemgebruik, taalactiviteiten, ontspanning, actieve & creatieve afleiding en geruststellende gedachten. 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 Een aantal vormen van coping nader toegelicht

Vicieuze cirkels bij stemmen horen

In §6.3 bekeken we triggers: 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.

Voorbeeld van een vicieuze cirkel: stress – stemmen horen – slaapgebrek

Het ervaren van stress is voor veel stemmenhoorders een trigger om meer stemmen te gaan horen en/of negatievere stemmen te gaan horen. Van meer negatieve stemmen krijg je weer meer stress. Daarnaast kan het door de stress en de stemmen 's nachts steeds moeilijker worden om goed en genoeg te slapen.

Slaapgebrek kan op zich ook weer een trigger zijn om meer stemmen te gaan horen. Bovendien kan slaapgebrek je stressgevoeliger maken, wat het moeilijker maakt om met stress en met stemmen horen om te gaan. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel (zie figuur 6.1):

Stress ↔ meer stemmen ↔ slaapgebrek ↔ meer stress ↔ meer stemmen...

Als dit langere tijd aanhoudt, heb je kans dat je in een crisis terechtkomt. Bij het leren omgaan met stemmen horen en het leren voorkomen van een crisis kan het helpen om vicieuze cirkels bij jezelf te leren herkennen en te leren die te doorbreken. Andere voorbeelden van vicieuze cirkels zijn:

Blowen ↔ stemmen ↔ meer blowen ↔ meer stemmen...

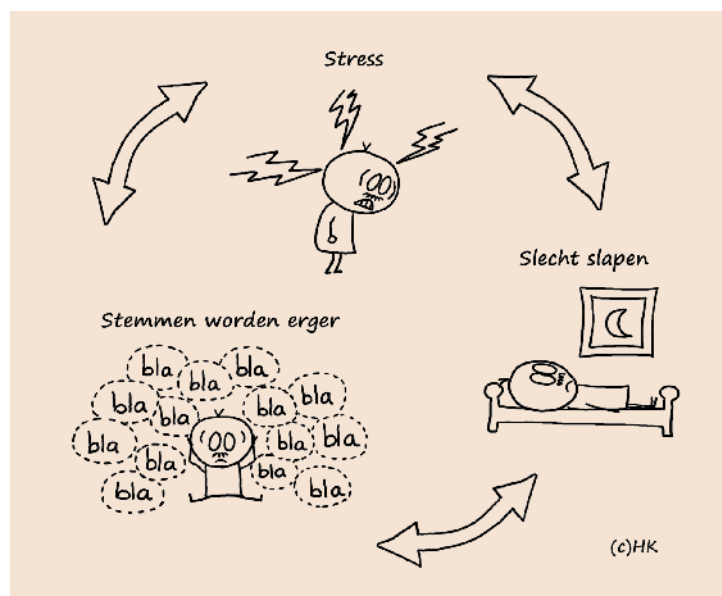
Stemmen ↔ achterdocht ↔ meer alleen zijn ↔ meer stemmen ↔ meer achterdocht...²⁴⁷

Vicieuze cirkels doorbreken

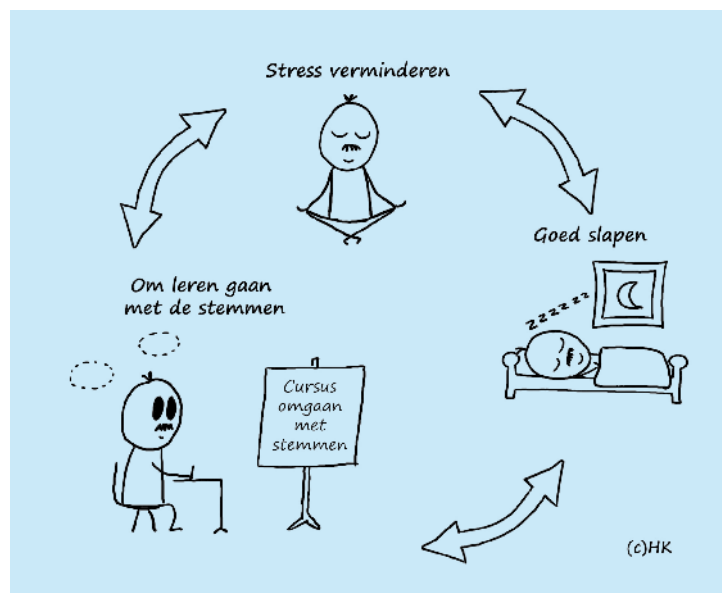
Als je erachter komt dat je met een vicieuze cirkel te maken hebt, kun je onderzoeken hoe je die kunt doorbreken. De eerste stap is kijken uit welke onderdelen de vicieuze cirkel bestaat. Vervolgens kun je per onderdeel onderzoeken hoe je goed met dat onderdeel kunt omgaan.

In ons voorbeeld hadden we te maken met 'stress', 'stemmen horen' en 'slaapgebrek'. Figuur 6.2 laat je zien hoe je deze vicieuze cirkel kunt doorbreken. Je kunt bijvoorbeeld kijken naar het onderdeel 'stress' en bedenken hoe je stress kunt voorkomen en vermin-

deren. Als je eenmaal rustiger en kalmer bent en je minder stress ervaart, is de kans groter dat je minder (negatieve) stemmen hoort en beter kunt slapen. Op een vergelijkbare manier kun je ook onderzoeken wat jou helpt om aan goede nachtrust toe te komen.



Figuur 6.1. Voorbeeld van een viciuze cirkel bij stemmen horen.



Figuur 6.2. Voorbeeld van het doorbreken van een viciuze cirkel.

Als je eenmaal goed uitgerust bent, is de kans groter dat je minder stemmen hoort en dat je minder snel gestrest raakt. Op een vergelijkbare manier kun je kijken naar wat jou helpt om met stemmen horen om te gaan. Als het beter lukt om met stemmen horen om te gaan, ervaar je minder stress door de stemmen en houden de stemmen je 's nachts minder vaak wakker.

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.

In ons voorbeeld 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. Door dat je uitgerust en kalm bent, sta je dan ook sterker en kalmer in je schoenen ten opzichte van de stemmen.

Realitychecks: Zit het wel zo?

Een belangrijke vorm van coping is realitychecks doen. Met een realitycheck kun je controleren of een idee over de stemmen wel of niet klopt. Dit is iets wat veel stemmenhoorders vroeger of later gaan doen tijdens het leren omgaan met stemmen. Voor het doen van realitychecks is behoorlijk wat (zelf)vertrouwen nodig. Als je een realitycheck samen met iemand anders wilt doen, is fijn als er sprake is van 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. Daar worden ze gedragsexperimenten genoemd.

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 met iemand anders. Als blijkt het geluid niet terug te horen is op de opname, heb je blijkbaar een bijzondere zintuiglijke ervaring gehad.

Voorbeeld van een indirecte realitycheck door Hans

Robin over Hans: 'Mijn collega Hans van de Steunpunten Stemmen Horen in Den Haag en Leiden, vertelde over een indirecte realitycheck die hem veel had geholpen. Tijdens een 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 man 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 het idee dat de man zelf met Hans bezig was geweest in één keer ontkracht, zonder dat Hans behoefde te vertellen over de stem die Hans had gehoord.'²⁴⁸

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 uit je omgeving. Zeker in de vroege fase van het stemmen horen kun je als stemmenhoorder denken dat als je de stem van een bekende hoort, die stem ook direct afkomstig is van die persoon. Bijvoorbeeld door een telepathie of met behulp van 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 een 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 proberen uit te zoeken 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 kunnen ook voorspellingen doen. Als een voorspelling een keer uitkomt kan dat veel indruk maken. Als je de voorspellingen consequent blijft checken, zie je waarschijnlijk dat ze veel vaker niet uitkomen dan wel.

Voorspellingen kunnen ook gebeuren in de vorm van een dreigement. Bijvoorbeeld als een stem je een opdracht geeft om iets te doen en vervolgens dreigt met iets naars als je niet doet wat de stem zegt. Je kunt dan 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."²⁴⁹

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 anderen blijft het een tijdlang een-richtingsverkeer vanuit de stemmen. De stemmen praten en het enige wat de stemmenhoorders in dat geval 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 het lukt om zelf ook een stem in het gesprek te krijgen, kan de stemmenhoorder (eindelijk) aan de stemmen vertellen wat hij of zij zelf wilt, denkt en voelt. Dit maakt de situatie gelijkwaardiger. Voor een stemmenhoorder kan dit de aanzet zijn om de regie weer op zich te nemen en zijn of haar eigen beslissingen te 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. Als het eenmaal lukt om een goed gesprek te voeren met de stemmen, kun je de stemmen en hun boodschap beter leren begrijpen. Als het eenmaal goed lukt om met elkaar te communiceren, kan de relatie tussen jou en de stemmen veranderen van een negatieve relatie vol strijd naar een positieve relatie van samenwerking.

Het kan moeilijk voor te stellen zijn hoe je een goed gesprek kunt voeren, als je de stemmen een tijd lang als puur negatief hebt ervaren. In 'De Zelfhulp gids over Praten met Stemmen'²⁵⁰ raden Rufus May en Elisabeth Svanholmer aan om te proberen een houding aan te nemen van openheid, compassie, respect en interesse naar de stemmen en tegelijkertijd duidelijk je grenzen aan te geven naar de stemmen. Door zelf zo'n houding aan

te nemen, nodig je de stemmen ook uit om met respect en compassie met jou om te gaan en je grenzen te respecteren.

Communiceren met stemmen kan op verschillende manieren: door hardop of van binnen met ze te praten, door een soort briefwisseling of chat of zonder woorden, bijvoorbeeld met behulp van tekeningen.

Hardop praten met stemmen

Veel stemmenhoorders praten weleens hardop met hun stemmen. Dit komt vaak voor als mensen net stemmen beginnen te horen. 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 die nu aan het praten?" Met het handsfree bellen van tegenwoordig is het iets minder raar geworden. Als mensen bellen met een headset kunnen andere mensen in eerste instantie ook vreemd opkijken. Sommige stemmenhoorders maken hiervan slim gebruik door een headset 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. Als je eenmaal vanbinnen je gedachten kunt uitspreken, wordt het mogelijk om ook in gezelschap van andere mensen met de stemmen te praten en op die manier met de stemmen om te gaan. Veel stemmenhoorders vinden dit een goede manier.

Je eigen innerlijke stem kun je op twee manieren ontwikkelen: van buiten naar binnen en van binnenuit.

Bij van buiten naar binnen praat je eerst hardop, daarna fluisterend, net zolang totdat het lukt om vanbinnen te praten zonder je lippen te bewegen. Dit lijkt op hoe we als kind leren lezen.

Bij van binnenuit oefen je stil in je hoofd met het uitspreken van je gedachten. Je kunt bijvoorbeeld proberen om bepaalde woorden en zinnen vanbinnen uit te spreken, een tekst voor te lezen, 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 communiceren met hun stemmen met behulp van schrijven. Ze schrijven op wat de stemmen zeggen en schrijven vervolgens hun eigen reactie op. Je kunt zo een briefwisseling of chat hebben met je stemmen. Deze manier kan wat afstand creëren, waardoor je rustiger kunt nadenken over wat de stemmen zeggen en wat jij de stemmen wilt vertellen of vragen.

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. Stemmenhoorders die last hebben van negatieve stemmen ervaren de stemmen in het begin vaak als een stelletje 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 de stemmen 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. De relatie met stemmen kan op twee manieren problematisch worden:

- als de stemmen als machtig worden ervaren en jijzelf als onmachtig
- als je de stemmen als kwaadwillend ziet

Machtig lijkende stemmen

In de fase waarin iemand overweldigd is door de stemmen kunnen de stemmen als almachtig ervaren worden. In die fase heb je ook nog nauwelijks manieren ontwikkeld om met de stemmen om te gaan. Dat de stemmen moeiteloos je bewustzijn binnen kunnen komen en allerlei dingen zeggen waar jij helemaal niet van gediend bent, kan je het gevoel geven dat de stemmen meer macht hebben dan jij en dat jij machteloos bent.

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.

Het kan soms ook lijken alsof de 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 hen 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 relaties met de stemmen

Er zijn verschillende vragenlijsten die de ervaren macht van de stemmen in kaart kunnen brengen. 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.²⁵¹ Beide vragenlijsten zijn (in het Nederlands) gratis te downloaden vanaf de website van Gedachten Uitpluizen.²⁵²

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 §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 worstelen 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. 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. Het kan ook betekenen dat je de moed bij elkaar raapt en voortaan duidelijk je grenzen aangeeft aan de stemmen.

Vergelijk het eens met autorijden. Stel jouw auto is je leven en jij bent de bestuurder van die auto. Als je een tijd bang bent geweest van de stemmen en hun opdrachten bent gaan uitvoeren, dan zijn eigenlijk de stemmen achter het stuur zitten in plaats van jijzelf. Het is de bedoeling dat jij weer achter het stuur gaat zitten en zelf rijdt waar je in je leven naartoe wilt. 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.²⁵³ Dit model is oorspronkelijk bedoeld om weer te geven hoe mensen met elkaar omgaan (zie figuur 6.3 op blz. 171).

Relatie: 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 is dat de beste opstelling.

Relatie: 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 is die laatste houding het beste.

Wetmatigheden volgens Leary

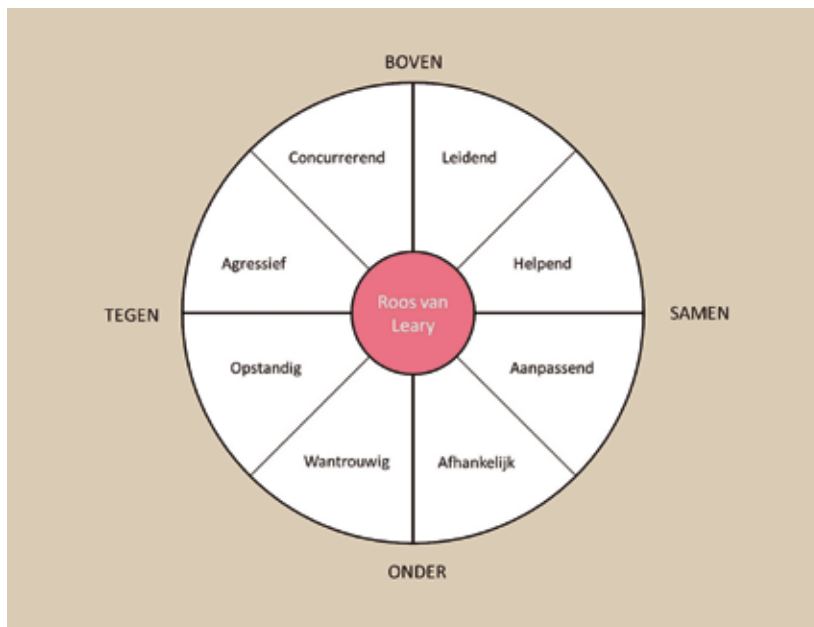
Volgens Leary roepen bepaalde houdingen van mensen bepaalde reacties op bij andere mensen. Hij stelt:

- 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.



Figuur 6.3.
Roos van Leary.

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. 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.²⁵⁴ 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.²⁵⁵

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 drie of vier weken, dagelijks drie of vier 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 §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.²⁵⁶

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 geweldloos communiceren. Sommige therapievormen benadrukken het veranderen van de machtsrelatie. Bijvoorbeeld door de macht van de stemmen te relativeren of daar de stemmenhoorder te stimuleren grenzen aan te geven en op te komen voor zichzelf (CGT en Avatar therapie). Andere vormen van therapie richten daarnaast ook op het creëren van een dialoog en samenwerking tussen de stemmenhoorder en stemmen (Voice Dialogue, relating therapie). De verschillende vormen van ondersteuning komen verder aan bod in hoofdstuk 8.

6.7 De relatie met jezelf veranderen

Behalve het veranderen van de relatie met de stemmen is het veranderen van de relatie met jezelf vaak een belangrijke stap in herstel. We zagen in hoofdstuk 5 al dat herstel onder andere betekent een positief zelfbeeld ontwikkelen en voor je eigen welzijn leren zorgen.

Robin: “Een belangrijk 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 ben, 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 vaak met een negatief beeld van zichzelf. Dit kan samengaan met gevoelens van schuld, schaamte of neerslachtigheid. Als er sprake is van een negatieve zelfbeeld, zou je kunnen zeggen je 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, het stempel 'ongeneeslijk ziek' en de identiteit van een 'psychiatrisch patiënt'. Om vanuit 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 laatste eigenlijk is wat ze willen.

In het begin zorgden de negatieve opmerkingen van de stemmen dat ik me nog slechter ging voelen. Ik moest me dan 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."

Een helpende betekenis geven aan je zelf en aan je stemmen

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.

7

Betekenisgeving

Stemmen horen hebben we op allerlei manieren bekeken. Dit hoofdstuk gaat over vragen die te maken hebben met de betekenis die je kunt geven aan het stemmen horen. Wie of wat zijn de stemmen? Wat is de bedoeling van de stemmen? Welke mogelijke verklaringen of oorzaken zijn er? Eerst maken we ruimte voor verschillende manieren van kijken naar stemmen horen (§7.1). Daarna bekijken we verschillende soorten verklaringen van het stemmen horen (§7.2, §7.3 en §7.4). We onderzoeken wanneer er sprake is van waan of waarheid en of je dat onderscheid wel kunt maken (§7.5). Daarna gaan we in op hoe je de uitspraken van de stemmen letterlijk of figuurlijk kunt interpreteren (§7.7). We sluiten het hoofdstuk af met betekenisgeven aan je identiteit als stemmenhoorder (§7.8).

7.1 Het 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 een zoektocht naar de betekenis van de stemmen in zijn of haar leven.

Verschillende brillen

Er zijn veel verschillende manieren waarop je naar stemmen horen kunt kijken. Je kunt die manieren van kijken zien als verschillende brillen waarmee je naar stemmen horen kijkt. Je kunt verschillende brillen uitproberen om te bekijken 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 beter te begrijpen wat stemmen horen voor jou betekent. Jij mag zelf kiezen welke bril het beste bij je past. Past bijvoorbeeld de bril van stemmen horen als symptoom van een psychotische stoornis bij jou? Of geef je de voorkeur aan de bril van stemmen horen als spirituele ervaring? Misschien maakt de bril van stemmen horen als verwijzing naar traumatische ervaringen het stemmen horen voor jou duidelijker? Het is ook mogelijk dat meerdere brillen bij je passen, dat elke bril helpt om verschillende kanten van het stemmen horen duidelijk te maken.

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 eigen 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 §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.²⁵⁷

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 en worden nog eens benadrukt in het 'Manifest: Stemmen horen en Mensenrechten' (zie §5.8).

Is er ruimte voor verschillende meningen in de GGZ?

Of er ruimte is voor verschillende meningen in de GGZ hangt af van je hulpverlener en diens werkwijze. Lange tijd leek er geen of weinig ruimte te zijn om van mening te verschillen over stemmen horen. Het oordeel of de mening van de psychiater woog 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 gaf aan een spirituele verklaring, was de kans groot dat dit 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 hun mening baseren op wetenschappelijke theorieën die zelf mogelijk waar, mogelijk onwaar zijn. Het zijn mogelijke verklaringen (hypothesen) die steeds onderzocht dienen te worden om vast te stellen of de praktijk ze (nog steeds) 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."²⁵⁸

Anno 2024: Meer ruimte voor verschillende zienswijzen

De laatste 10 jaar is er steeds meer ruimte gekomen voor verschillende kijken in de psychiatrie. Zo krijgen hulpverleners in de Generieke Module Stemmen Horen 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.²⁵⁹

In de herstelbeweging en het vak ervaringsdeskundigheid draait het helemaal om ruimte maken voor ieders eigen verhaal. Herstelondersteunende hulpverleners passen hun eigen ideeën (referentiekader) terughoudend toe. Voor ervaringsdeskundigen is het heel belangrijk om niet-medische taal te gebruiken en werken volgens het motto 'Niet In te vullen Voor Een Ander (NIVEA)'. Bij stemmen horen betekent dit bijvoorbeeld dat je niet voor een ander gaat invullen wat de oorzaak, boodschap of betekenis van de stemmen is.

Bij sommige gespecialiseerde behandelingen bij stemmen horen wordt er nu ook steeds meer ruimte gemaakt 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 CGT zich richtte op het ontkrachten van spirituele verklaringen, is er nu een vorm van CGT bij geesten, djinns en magie waarbij mensen hun spirituele overtuiging kunnen behouden (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. 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 Verschillende soorten 'brillen'

Een helpende verklaring zoeken

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. Een verklaring die je helpt om de stemmen beter te begrijpen en ze een plek te geven in je leven en in je wereldbeeld. Stemmenhoorders, naasten, hulpverleners en wetenschappers houden zich met deze vragen bezig en hebben er niet zelden (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. In dit hoofdstuk komen allerlei verklaringen voor stemmen horen aan de orde. Je kunt onderzoeken welke verklaringen bij jou mogelijk een rol spelen of hebben gespeeld.

Betekenisgeving als puzzel

In de zoektocht naar het geven van een goede betekenis aan de ervaringen met stemmen horen, zijn er verschillende verklaringen mogelijk. Er zijn vaak meerdere zaken die een rol spelen in het hoe, wat en waarom van de stemmen. Betekenisgeven kan daarom ook ervaren worden zoals een puzzel.

Omgaan met het onbekende

Stemmen horen roept bij veel mensen vraagtekens op. Voor mensen persoonlijk, maar ook voor de wetenschap. Hoewel er al veel onderzoek is gedaan naar stemmen horen, blijven wie of wat de stemmen zijn en welke processen er zich precies allemaal voordoen, open vragen. Bij de wetenschap hoort eigenlijk ook een bescheiden houding; het beginpunt is altijd: "We weten het niet, laten we het onderzoeken".

Ook in de hulpverlening zien we een steeds meer bescheiden houding terug. Vanuit herstelondersteuning passen hulpverleners hun referentiekader op bescheiden wijze toe en ervaringsdeskundigen leren om betekenisgeving open en kritisch te bekijken en om niet medische taal te gebruiken. In Open Dialogue wordt er gewerkt met het toelaten van onzekerheid ('tolerantie van onzekerheid'). Leren omgaan met het onbekende kan helpen in het herstelproces. Door vragen te stellen en het antwoord in het midden te laten, kan er ruimte ontstaan om open te staan voor verschillende perspectieven.

Verschillende soorten verklaringen

Je kunt de verschillende verklaringen indelen in soorten:

Komen de stemmen van binnen of van buiten?

Zo zijn er verklaringen die stemmen zien als iets wat van buitenaf veroorzaakt wordt. Hier vallen veel spirituele verklaringen onder. Andere verklaringen zoeken de oorzaak in de persoon zelf, in diens eigen hersenen of (onder)bewustzijn. De meeste wetenschappelijke verklaringen vallen hieronder.

Zijn de stemmen betekenisvol of betekenisloos?

Een andere indeling is of de stemmen en hun uitspraken betekenisvol zijn of betekenisloos. Sommige biologische, medische en psychologische verklaringen zien stemmen als een betekenisloos foutje van de hersenen. Er zijn ook psychologische en spirituele verklaringen waarbij stemmen horen als betekenisvol gezien worden.

Verklaringen op verschillende niveaus: FBPSCS-raamwerk

Tenslotte kun je verklaringen indelen aan de hand van op welk niveau de nadruk ligt. Veel wetenschappelijke verklaringen richten zich op het fysieke en biologische niveau, bijvoorbeeld verklaringen gericht op het functioneren van de hersenen. Andere verklaringen richten zich meer op het sociale en psychologische niveau, zoals verklaringen die stemmen relateren aan traumatische ervaringen. Buiten de wetenschap zien we dat veel mensen verklaringen gebruiken op een cultureel en spiritueel niveau.

Rianne Immel en ik stellen voor om daarom een raamwerk te gebruiken met al die niveaus, zodat je de verschillende verklaringen kunt indelen en vergelijken. Dit raamwerk heet het FBPSCS-raamwerk en staat voor de niveaus: Fysiek, biologisch, psychologisch, sociaal, cultureel en spiritueel.²⁶⁰

De manier waarop Robin betekenis geeft aan stemmen

"Bij mij hebben een hoop dingen een rol gespeeld. Het is duidelijk dat bij mij de LSD-trip een eerste trigger was voor het stemmen horen en wellicht heeft het blowen daarvoor ook geleid tot een soort gevoeligheid. Ik ervaarde de stemmen en visioenen vanaf het begin als spirituele ervaringen. Na een jarenlange zoektocht vond ik een wereldbeeld waarin zowel spirituele als andere verklaringen een plek naast elkaar konden hebben. Pas toen ik in de stemmenhoorbeweging over de rol van trauma hoorde, begon ik te begrijpen hoe het vroeg overlijden van mijn moeder en het gepest worden als kind invloed heeft gehad op het stemmen horen als volwassene. Hersenverklaringen vind ik ook heel interessant.

Al die mogelijke verklaringen zijn voor mij als puzzelstukjes van een puzzel waar ik het totale plaatje nog niet van ken. Sommige puzzelstukjes passen in elkaar en geven me zo een glimp van hoe het totale plaatje eruit zou kunnen zien. De diagnoses psychose en schizofrenie hielpen me juist niet. Ook al vertoonde ik alle kenmerken, die diagnoses deden voor mijn gevoel geen recht aan wat ik ervaarde. Tegenwoordig is het voor mij oké om het onbekende onbekend te laten blijven, om een slag om de arm te houden en de waarheid in het midden te laten. Vroeger riep het onbekende angst en onzekerheid bij me op. Ik vulde het onbekende in met allerlei mogelijke gevaren. Tegenwoordig zie ik stemmenhoren voor een belangrijk deel als iets mysterieus, iets wat uitnodigt tot nieuwsgierigheid: Wat zou dit kunnen betekenen?"

7.3 Fysieke en biologische brillen

Zintuiglijke onthouding ('sensory deprivation')

Een verklaring voor bijzondere ervaringen zoals 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 zintuiglijk onthouding gedaan.²⁶¹ 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. Zo kan het zijn dat de ontstane stilte opgevuld wordt door stemmen. Wellicht is er sprake van een vergelijkbaar proces 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).

Hersenen en stemmen horen

We zagen in hoofdstuk 3 al dat elektrische stimulatie van bepaalde hersengebieden kan leiden tot stemmen horen en ook dat mensen na inname van bepaalde stoffen hallucinaties kunnen ervaren. Andersom kan elektrische of magnetische stimulatie van bepaalde hersengebieden en het gebruik van medicatie ertoe kan leiden dat mensen minder stemmen gaan horen (zie §8.10).

Uit hersenscanonderzoek blijkt dat er tijdens stemmen horen er zich een patroon van hersenactiviteit voordoet, dat anders is dan wanneer er geen stemmen worden gehoord. Om dit patroon goed te kunnen begrijpen, gaan we nu kijken hoe de hersenen werken als je normaal geluid hoort, zelf spreekt of iemand hoort praten en hem probeert te begrijpen.²⁶² Daarna komen we terug op wat er bij stemmen horen gebeurt in de hersenen.

Gewone verwerking van geluid en spraak in de hersenen

Als er een geluid in de omgeving is en je hoort dit, dan komt er een trilling van dit geluid binnen bij je oor. Daar wordt het door de geluidsreceptoren van de zenuwen in je oor omgezet in een elektromagnetisch signaal. Dat signaal gaat vervolgens via een paar schakelstations naar de gehoorgebieden in de hersenschors (cortex). De geluiden die van rechts komen worden in de linkerhersen helft verwerkt en andersom.

Primaire en secundaire gehoorgebieden

De gehoorgebieden bevinden zich aan de achterkant van bovenste kronkel (gyrus) van de slaapkwab (delen van Herschl's gyrus en superieure temporaal gyrus, zie figuur 7.1). De gehoorgebieden worden ingedeeld naar primaire en secundaire gehoorgebieden.

De primaire gehoorgebieden verwerken eerst de simpele eigenschappen van het geluid, zoals de luidheid en toonhoogte. 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.

Bij het begrijpen van gesproken taal 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 verwerken.

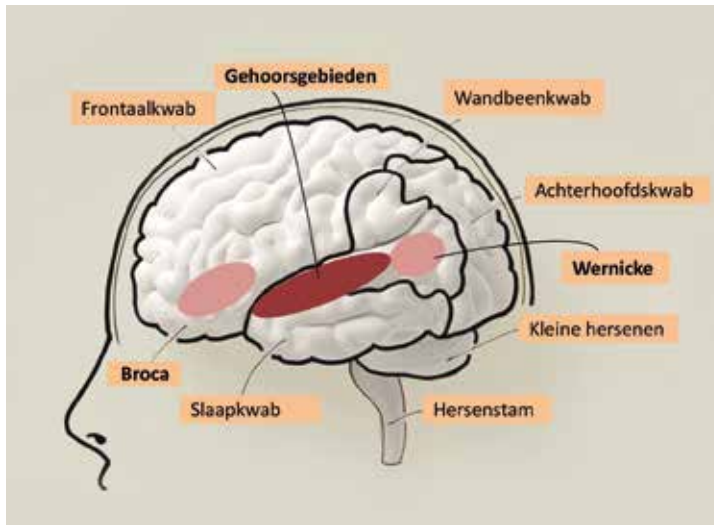
Taalverwerking bij rechtshandige mensen: Vooral in de linker hersenhelft

Bij het aanmaken en begrijpen van spraak gebruiken de meeste rechtshandige mensen gebieden in hun linkerhersenhelft 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 linkerhersenhelft verwerkt en andersom. Bij rechtshandige mensen is de linkerhersenhelft ook betrokken bij het schrijven met rechts. Deze gespecialiseerde taalgebieden in de linkerhersenhelft zijn het gebied van Broca en gebied van Wernicke.

Aanmaken van spraak

Het gebied van Broca is betrokken bij het aanmaken van spraak en ook bij schrijven. Dit gebied bevindt zich ongeveer in de laagste kronkel (gyrus) van de linker voorhoofdskwab (frontaalkwab, zie figuur 7.1). 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 om zodoende de woorden of zinnen daadwerkelijk uit te kunnen spreken. Zo'n aangestuurde actie wordt een top-down proces genoemd. Het gebied van Broca stuurt onder andere motorische gebieden aan die zich achteraan op het oppervlak van de voorhoofdskwab bevinden.

Tijdens een gesprek, waarbij je zelf praat en naar iemand anders luistert die praat,



Figuur 7.1. Linkerzij aanzicht van de hersenen.

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 gebeurt er in de hersenen als iemand stemmen hoort?

Er is onderzoek gedaan met fMRI-hersenscantechnieken bij stemmenhoorders met de diagnose psychose en bij stemmenhoorders zonder diagnose.²⁶³ Hierbij werd de hersenactiviteit tijdens het stemmen horen vergeleken met de hersenactiviteit op momenten wanneer er geen stemmen werden gehoord. Tijdens het stemmen horen was er activiteit in onder andere de gehoorgebieden (secundaire en soms ook primaire). Ook blijken taalgebieden geactiveerd te worden tijdens stemmen horen. Bijzonder is echter dat tijdens stemmen horen ook het gebied van Broca aan de rechterkant geactiveerd wordt, terwijl bij normale aanmaak van spraak de linkerkant wordt geactiveerd. De activiteit in het rechtergedeelte van Broca was groter naarmate de stemmen negatiever waren.

De activering van het rechtse gebied van Broca kan wellicht mede verklaren waarom stemmenhoorders de stemmen als niet van zichzelf herkennen en ook dat ze weinig controle over de stemmen ervaren. Bij normale aanmaak van spraak wordt Broca immers aan de linkerkant geactiveerd. In die situatie ben je er bewust van dat jij spraak aanmaakt en heb je daar ook controle over. Aan de rechterkant is er normaal gesproken geen activiteit in het gebied van Broca. Die rechterkant heb je doorgaans ook minder onder controle. Denk maar aan links proberen te schrijven als je rechtshandig bent. Als Broca aan de rechterkant geactiveerd wordt en via de activatie van gehoorgebieden leidt tot de ervaring van spraak, kan dat leiden tot het horen van een stem waarvan de bron onbekend is en waar je geen controle over ervaart.

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 vóóordat iemand stemmen hoort?

Er is ook hersenscanonderzoek gedaan naar de hersenactiviteit tijdens de 6 tot 0 seconden voordat mensen stemmen gaan horen. Hierbij werd een verlaagde activiteit gevonden in de buurt van de hippocampus gevonden (de parahippocampale cortex). Dit gebied is normaal gesproken betrokken bij het ophalen van informatie uit het geheugen en stuurt informatie van de hippocampus naar de associatiegebieden. De onderzoekers denken dat door de lagere activiteit in dit gebied herinneringen worden losgelaten uit het geheugen. Via activatie van de rechter taalgebieden zou dit tot stemmen horen kunnen leiden.

Bottom-up en top-down hersenverklaringen

Onderzoekers hebben verschillende mogelijke verklaringen over hoe hersenprocessen ervoor kunnen 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 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.

Rechterhersenheft die tegen de linkerhersenheft praat

De bevindingen uit modern hersenscanonderzoek komen (deels) overeen met de 'bicameral mind'-theorie van Julian Jaynes uit 1976.²⁶⁴ 'Bicameral mind' betekent de 'tweekamerige geest'. Jaynes gaat ervan uit dat het tot de oude Grieken heel normaal was om stemmen te horen (van de goden) en om de opdrachten van die stemmen op te volgen. Volgens hem ontstonden de stemmen doordat de linkerhersenheft naar de boodschappen van de rechterheft luisterde. Door de grotere verbreiding van lezen en schrijven en de ontwikkeling van logica gingen mensen na verloop van tijd hun beslissingen steeds meer nemen op basis van hun eigen gedachten en redeneringen. Hierdoor werd na verloop van tijd de linkerhersenheft dominant. Er is geen bewijs dat vroeger iedereen stemmen hoorde. Wel zijn er nu aanwijzingen dat de rechterhersenheft inderdaad een rol speelt bij het horen van stemmen.

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.²⁶⁵

Een punt van kritiek op deze hersenverklaringen over stemmen horen, is dat er vanuit wordt gegaan dat er bij mensen die stemmen horen een foutje is in de hersenen. Dat er op één of andere manier iets mis zou zijn met hoe zij informatie verwerken. Vanuit het oogpunt van stemmen horen als variatie, zou je ook kunnen zeggen dat de hersen anders werken. Dat er sprake is van neurodiversiteit.

Biochemische verklaring: Hersenchemie uit balans?

Een veel gehoorde verklaring voor allerlei psychische problemen is dat de hersenchemie uit balans zou zijn ('chemical imbalance'). Een teveel of tekort aan bepaalde hersenstoffen (zoals neurotransmitters en hormonen) zou de oorzaak zijn voor de psychische problemen. 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.

Bij stemmen horen werd lange tijd gedacht dat een verhoogde activiteit van de hersenstof (neurotransmitter) dopamine een belangrijke rol speelde.

Dopamine als markeerstift

Wetenschappers denken dat een verhoogde dopamine-activiteit ertoe kan leiden dat bepaalde prikkels opvallender ('salient') worden in de ervaring. Alsof een markeerstift bepaalde dingen in je ervaring als belangrijk markeert. In normale situaties gebruik je deze 'markeerstift' bijvoorbeeld in het verkeer. Zo kan een rood verkeerslicht als belangrijk worden gemarkeerd.

Bij verhoogde dopamine-activiteit kunnen er 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 op fietst 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. Hebben ze het misschien 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.

Psychose en dopaminegehalte

Van psychose wordt gedacht dat de oorzaak zou kunnen liggen in een verhoogde dopamine activiteit. Deze 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.²⁶⁶

Dopamine en stemmen horen: Geen één-op-één verband

Bij stemmen horen is er echter geen sprake van een één-op-één verband tussen stemmen horen en te veel dopamine.²⁶⁷ Bij stemmenhoorders zonder diagnose is er geen verhoogde dopamine activiteit gevonden. Ook heeft lang niet iedereen met de diagnose psychose verhoogde dopamine-activiteit. Dit is ook terug te zien bij de effecten van antipsychotica die de opname van dopamine remmen. 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 wel 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.²⁶⁸

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 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.²⁶⁹

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 eeneiige 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.²⁷⁰

Erfelijkheid en genen

Als een bepaalde eigenschap, zoals stemmen horen, vaker voorkomt in een familie hoeft dat nog niet te zeggen dat er sprake is van genetische bepaaldheid. Misschien is er sprake van verschillende omstandigheden die tot stemmen horen kunnen leiden bij meerdere familieleden. 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.

Tenslotte kan er sprake zijn van epigenetische erfelijkheid. Hierbij worden bepaalde eigenschappen niet doorgegeven door de genen zelf (het DNA), maar door het doorgeven of bepaalde genen aan- of uitgeschakeld zijn. 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.

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 mensen zonder diagnose. 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.²⁷¹

Bij sommige genetische afwijkingen komen soms bepaalde psychische problemen en bijzonderheden voor. Zo ontbreekt er bij het 22q112-deletiesyndroom een stukje DNA. Sommige mensen met dit syndroom krijgen de diagnose schizofrenie en een aantal van hen hoort ook stemmen.

Schizofrenie slechts voor een klein deel genetisch bepaald

De ervaringsdeskundige onderzoeker Anne Marsman en collega's onderzochten bij een groot bevolkingsonderzoek hoe genetische risicofactoren voor schizofrenie bijdroegen aan het krijgen van de diagnose schizofrenie ten opzichte van andere invloeden.²⁷²

Slechts 3% kon verklaard worden door erfelijke factoren. Omstandigheden in de familie en omgeving speelden een belangrijke rol (17%), zoals problemen rond de geboorte, negatieve jeugdervaringen, uithuisplaatsingen, scheiding, falen op school en een ouder met ernstige psychische problematiek. Andere zaken droegen ook veel bij: psychosociale factoren, zoals angst, depressie, eenzaamheid (30%) en omgevingsrisicofactoren, zoals opgroeien in een probleemwijk (20%).

Genen en stemmen horen

Er is weinig onderzoek gedaan waarbij specifiek naar het verband tussen genen en stemmen horen werd gekeken. Het onderzoek dat gedaan is, keek naar mensen met de diagnose schizofrenie of psychose. Het is de vraag of de bevindingen gelden voor alle stemmenhoorders.

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 die stoffen op de bovenste kronkel van de slaapkwab en op het geheugegebied in de hippocampus. Deze hersenstoffen en hersengebieden spelen een rol 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.²⁷³

7.4 Psychologische en sociale brillen

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.

Stemmen horen en hooggevoeligheid

Een mogelijke verklaring die we bij het Steunpunt weleens horen is dat stemmen horen te maken heeft 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 hoog-sensatieve 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 new-age beweging. Het gaat hierbij over de zogeheten nieuwtijdskinderen, 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 andere 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 belangrijke 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.²⁷⁴ Hoe ingrijpender het trauma, hoe groter de kans op stemmen horen en bij meervoudige trauma's nam de kans nog verder toe.²⁷⁵ Ook blijkt dat traumatische ervaringen samenhangen met de negativiteit van de stemmen en de last die mensen van die stemmen ervaren: hoe negatiever de stemmen, hoe vaker er sprake is van ernstig trauma in het verleden.²⁷⁶

De vorm, de inhoud en de relatie met de stemmen blijken ook vaak naar traumatische ervaringen te verwijzen. Zo kan een stem klinken als de dader van het misbruik en kunnen de uitspraken van stemmen letterlijk of figuurlijk verwijzen naar de nare gebeurtenissen van vroeger. Ook kan de relatie met een stem lijken op de relatie met iemand die bij het trauma betrokken was. Bijvoorbeeld een slachtoffer-dader relatie.

Stemmen horen kan gezien worden als een begrijpelijke reactie op traumatische ervaringen. Veel stemmenhoorders zien zelf vaak wel een link tussen die twee. Hulpverleners zien die link soms wel en soms niet. Het is belangrijk dat hulpverleners zich bewust zijn van de rol van trauma en er aandacht aan besteden bij de ondersteuning en behandeling die ze bieden (trauma-geïnformeerde zorg).

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 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.²⁷⁷

Stemmen horen als dissociatieve ervaring

Stemmen horen wordt door sommige mensen in de stemmenhoorbeweging ook wel gezien als een dissociatieve ervaring. Bij dissociatie worden bepaalde gedachten, emoties, waarnemingen en/of herinneringen tijdelijk buiten het bewustzijn geplaatst. Ze zijn tijdelijk beschikbaar 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. Dissociatie 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.

Bij stemmen horen zou dissociatie een rol kunnen spelen, doordat een deel van iemands persoonlijkheid bij trauma afsplitst. Dat deel draagt als het ware het trauma met zich mee en kan van zich gaan laten horen in de vorm van een stem.

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 §3.6). Andrew Moskowitz en Dirk Corstens hebben voorgesteld om stemmen horen niet als psychotisch symptoom maar als een dissociatieve ervaring te zien.²⁷⁸

Psychoanalyse van Freud: Stemmen horen en het onbewuste

Het idee dat stemmen voort kunnen komen 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 onbewuste uit aangeboren driften, maar ook uit verdrongen wensen en traumatische herinneringen. 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 (het primitieve en instinctieve deel waar zich de driften en verborgen herinneringen bevinden), het superego (dat te maken heeft met ons geweten en de normen die we meekrijgen van onze ouders en onze cultuur) en het ego (dat op een realistische manier probeert te bemiddelen tussen de behoeftes van het id en het superego). 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.²⁷⁹ Zoals je ziet lijkt de Maastrichtse benadering op stemmen horen met het construct en stemmen als dissociatieve ervaring op Freuds psychoanalyse.

7.5 Culturele en spirituele brillen

Psychoanalyse van Jung: Stemmen horen en het collectief onbewuste

Carl Jung was een collega van Sigmund Freud. Hij 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 wijdere en bredere basis, het bevat inhoud 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.”²⁸⁰

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, de held, het kind, God, de duivel, de oude man, moeder aarde, de maan, de zon, de wind, de rivieren, vuur, dieren en ook veel 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. Transpersoonlijk betekent dat wat het persoonlijke overstijgt. Deze benadering richt zich op ervaringen die voorbij het persoonlijke bewustzijn en alledaagse gebeurtenissen gaan, 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 (die schreef over menselijke behoeftes, van basisbehoeftes tot de behoefte aan zelfverwerkelijking). 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.

Grof & Grof: Spirituele crisis

In het invloedrijk boek 'Spiritual Emergency' (1989)²⁸¹ leggen Stanislav en Christina Grof uit dat spirituele ontwikkeling langzaam en gestaag kan gaan. Dit noemen ze 'spiritual emergence'; spiritualiteit die langzaam aan de oppervlakte komt. Spirituele ontwikkeling kan ook heftig en snel gebeuren, zonder dat de persoon in kwestie geleerd heeft om met alle veranderingen en bijzondere ervaringen van dien om te gaan. Dit kan dan leiden tot wat de Grofs een spirituele crisis ('spiritual emergency') noemen. Van de buitenkant kan dit door de psychiatrie gezien worden als een psychiatrische stoornis, zoals een psychose of een manie. Vanuit spiritueel standpunt is zo'n crisis een fase van iemands spirituele ontwikkeling. Als iemand eenmaal geleerd heeft 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 ander soort steun dan de diagnose psychose en behandeling met antipsychotica. Gary Lokuff 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 een 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 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 tijd-

genoten 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 kunnen halen. In het hogere onbewuste vinden we onze idealen op kunstzinnig, filosofisch en wetenschappelijk gebied, ons geweten en spirituele ervaringen.

Ons persoonlijke bewustzijn en persoonlijke 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. Psychosynthese is erop gericht om dit hogere zelf te realiseren en van daaruit je persoonlijkheid opnieuw vorm te geven.²⁸²

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 onbewuste. Stemmen die praten over alledaagse zaken zou je kunnen zien als komende uit het middelste onbewuste. Positieve, inspirerende stemmen zou je kunnen zien als afkomstig uit het hogere onbewuste.

Psychosynthese laat daarnaast 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.

Spirituele verklaringen

Stemmen horen wordt in veel culturen en religies gezien als een spirituele ervaring (zie §3.3). Daarin wordt stemmen horen vaak bovennatuurlijk verklaard: stemmen worden daarbij bijvoorbeeld gezien als geesten, djinns, engelen, God, demonen, de duivel, overleden mensen / voorouders, entiteiten, aliens of wezens uit andere dimensies.

Kenmerkend aan dit soort verklaringen is dat zij van bovennatuurlijke zaken uitgaan. Zowel de wezens die tegen de stemmenhoorders praten als de vorm van communicatie zijn bovennatuurlijk van aard. Bovennatuurlijke zaken vallen buiten het bereik van de

wetenschap. Wetenschap heeft betrekking op fysieke zaken die gemeten kunnen worden. Bovennatuurlijke zaken worden metafysica genoemd en behoren tot het domein van de filosofie en religie. Bij een bovennatuurlijke verklaring voor stemmen horen, bijvoorbeeld stemmen als geesten kun je geen wetenschappelijk onderzoek doen en ook geen reality-check om te kijken of de verklaring klopt.

Parapsychologische verklaringen

Het vakgebied parapsychologie probeert waar mogelijk spirituele verklaringen toch wetenschappelijk 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 kun je verklaringen zoals telepathie en helderhorendheid proberen te onderzoeken. Telepathie is het geestelijk op afstand communiceren. Helderhorendheid is dingen kunnen horen die op andere plekken plaatsvinden.²⁸³

Sommige verhalen van stemmenhoorders over hun ervaringen met stemmen 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.²⁸⁴

Naast het verzamelen van dit type paranormale of buitenzintuiglijke ervaringen doet de parapsychologie experimenteel onderzoek naar telepathie en helderhorend- of helderziendheid. Soms werden er resultaten gevonden die leken te wijzen op paranormale verschijnselen. Hierbij gaat het om situaties waarbij mensen hoger dan gemiddeld scoorden op telepathie of helderhorendheid. In geen van de gevallen was er sprake van een 100% score. Andere wetenschappers reageren vaak met veel kritiek op dit soort parapsychologisch onderzoek.²⁸⁵ In de reguliere wetenschap is het standpunt dat er geen bewijs is voor het bestaan van paranormale verschijnselen.²⁸⁶

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.

7.6 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 hoorde, 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'. In de psychiatrie wordt met wanen bedoeld dat mensen hun overtuiging volhouden ondanks een duidelijk bewijs van het tegenovergestelde. Ook kan worden bedoeld dat zij overtuigingen hebben die niet met andere mensen in dezelfde cultuur gedeeld worden.

Realitychecks: Waar of waan?

Door realitychecks te doen, kun je erachter komen of wat je zelf of iemand anders denkt, klopt of niet (zie §6.5). In feite is wetenschap niets anders: door middel van wetenschappelijk onderzoek wordt gekeken of een mogelijke verklaring klopt met de werkelijkheid. Er zijn drie mogelijke resultaten: de mogelijke verklaring wordt bevestigd, weerlegd of niet bevestigd en niet weerlegd. Opvallend genoeg zie je dat in de wetenschap zelf sommige verklaringen nog steeds als 'waar' worden gezien, ook al heeft onderzoek aangetoond dat ze niet kloppen. De wetenschap is mensenwerk en zelf ook niet vrij van wanen.

Waarheid is soms niet vast te stellen

Sommige zaken lenen zich slecht voor wetenschappelijke verklaring of onderzoek. Voorbeelden hiervan zijn de liefde, rechtvaardigheid of spiritualiteit. We zagen eerder al dat de wetenschap zich bij fysieke zaken 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 gezien als een spirituele ervaring. Deze zaken kun je niet wetenschappelijk onderzoeken en je kunt er geen realitycheck mee doen. Je kunt dus ook niet vaststellen of het om een waan gaat of niet.

Helaas worden spirituele overtuigingen in de psychiatrie vaak toch afgedaan als waan. Niet alleen wetenschappelijk gezien klopt dit niet. Het is ook een mensenrecht om je eigen mening te hebben en je eigen godsdienst te beoefenen. Het is daarom van belang om de mening van mensen met spirituele overtuigingen te respecteren en niet meteen af te doen als waan.

Letterlijke waarheid of figuurlijke betekenis?

Een andere reden om de ongewone overtuigingen over stemmen horen 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 spirituele slechteriken, maar de mensen en onderwerpen waar een mens mee in de knoop kan zitten. 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 het 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.

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 terecht komt 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.

'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 worstelt (inclusief mogelijke ervaringen met psychiatrie en stigma). De kwaliteiten die onderweg worden opgedaan (moed, doorzettingsvermogen en inzicht) zijn symbolen voor ervaringskennis en empowerment. Als de stemmenhoorder heeft leren omgaan met stemmen 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.

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-art boek 'The Divine Madman'.²⁸⁷

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.²⁸⁸

Betekenis geven aan een crisis-ervaring

We zijn gewend om bij het woord crisis vooral aan nare dingen te denken, aan hoe er van alles ernstig mis gaat. Het Chinese karakter voor het woord 'crisis' heeft twee betekenissen: zowel 'gevaar', als 'mogelijkheid'. In een crisis worden oude patronen die niet meer toereikend waren om met de huidige situatie om te gaan, opengebroken, waardoor nieuwe mogelijkheden kunnen ontstaan.

Crisis als mogelijkheid om tot je kern te komen

De ervaringsdeskundige stemmenhoorder Irene van de Giessen deelde haar ideeën over crisis en herstel tijdens het Wereld Congres Stemmen Horen in Thessaloniki in Griekenland. Irene legde uit dat mensen in hun ontwikkeling 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 bijvoorbeeld 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. Als het kind eenmaal volwassen wordt, kan het zijn dat de opeengestapelde overlevingsstrategieën niet meer toereikend zijn om met nieuwe verantwoordelijkheden om te gaan. Dit kan leiden tot een punt waarop de patronen instorten en er een crisis ontstaat. Volgens Irene kan zo'n crisis, hoe kwetsbaar en afhankelijk van de goede zorg van anderen je dan ook bent, 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 om te gaan en het leven opnieuw opbouwen vanuit zijn of haar kern.

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 met moeilijke dingen in het leven om te leren gaan en kwaliteiten in jezelf te ontdekken waarvan je niet wist dat je ze in je had.

In de spirituele crisisbenadering wordt ervan uitgegaan dat plotselinge heftige spirituele ervaringen kunnen leiden tot een crisis. Wanneer zoiets 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.

7.7 Wat is de boodschap van de stemmen?

Stemmen doen allerlei uitspraken, 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 figuurlijk bedoeld in plaats van letterlijk.

Don't shoot the messenger

De stemmenhoorbeweging gaat ervan uit dat stemmen een betekenisvolle boodschap hebben voor de stemmenhoorder. Die betekenis kan zowel letterlijk als figuurlijk zijn. Een figuurlijke boodschap moet vertaald of ontcijferd worden voor je die kunt begrijpen. Soms wordt het ontcijferen van wat de boodschap van de stem eigenlijk is, ervaren als het kraken van een 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 de boodschap van de stem te begrijpen. De last 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 banger voor ze. Naarmate ik ze meer wantrouwde, werden de stemmen steeds negatiever. Het heeft jaren geduurd voordat ik leerde om te luisteren naar de stemmen en een positieve betekenis uit hun uitspraken te halen.”

Het kan ook zijn dat de stemmen praten over onderwerpen die moeilijk of pijnlijk zijn, zoals wanneer de stemmen praten over traumatische ervaringen. Het is 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 gedachten en gevoelens krijgt en er iets nuttigs mee gaat doen.



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.”²⁸⁹

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 als: “Maak een einde aan deze vervelende situatie in je leven, door iets ten positieve te veranderen 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. 199).

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 §6.6), kan helpend zijn bij het leren omgaan met stemmen. De stemmen krijgen dan een functie in je leven. Ze worden dan 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. Als je meer last ervaart van de stemmen, kun je dat zien als een teken dat je te veel stress hebt en dat je goed voor jezelf moet gaan zorgen. Genoeg rust, 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.

Stemmen als signaal voor een probleem

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, merkten vaak 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. Vaak gaat het om emotioneel problemen, bijvoorbeeld onverwerkte trauma’s uit het verleden en/of onzekerheden of problemen die nu in je leven spelen. Als je als stemmenhoorder zulke signalen leert lezen, kan je de stemmen gaan benutten.

Mick en de omgekeerde psychologie van de stem De Brutaalste

In Mick's studententijd worstelde hij met een negatieve stem die hem opdrachten gaven en met zelfbeschadiging. Toen hij tijdens een crisis opgenomen was, kwam hij in gesprek met een psychiater over zijn 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 had het voornamelijk over mijn angst voor het leven en dat ik daar een keuze in moest maken [...] 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."²⁹⁰

Een helpende functie ontdekken

Mick beschrijft in zijn boek 'Het Zit Allemaal in Mijn Hoofd'²⁹¹ in elk hoofdstuk één van zijn stemmen. Elk hoofdstuk eindigt met een poging om te begrijpen wat de betekenis en functie van de desbetreffende stem is. Bij veel stemmen lukt hem de vertaalslag te maken, bij sommige stemmen is het nog een open vraag.

Over de betekenis van de stem De Brutaalste schrijft Mick: "Als je me zou vragen wat zijn functie of taak is, dan zou ik zeggen dat hij me helpt om keuzes te maken en daar vervolgens ook voor te gaan. Hij is een helper en beschermer. Daarnaast is hij ook gewoon een vriend met wie ik gezellig kan kletsen en die ik niet kwijt zou willen."

Op deze manier stemmen leren begrijpen en benutten zou andere stemmenhoorders mogelijk ook kunnen helpen.

7.8 Betekenis geven aan je identiteit als stemmenhoorder

In §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?

Hoe er in verschillende culturen en samenlevingen naar stemmen horen wordt gekeken, kan invloed hebben op hoe je jezelf ziet als stemmenhoorder. 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 interview²⁹² 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.

De ervaringsdeskundige voorzitter van het Engelse Hearing Voices Network, Rachel Waddingham, vertelde dat ze zich ontmenselijkt ('dehumanized') voelt als ze een wetenschappelijk artikel over stemmen horen leest. In wetenschappelijke artikelen en boeken worden veel woorden gebruikt als 'patiënten', 'symptomen', 'dysfuncties', 'defecten', 'abnormaliteiten', 'denkfouten', 'slechte prestaties' en ga zo maar door. Voor het schrijven van dit boek was een grote vertaalslag nodig om dezelfde informatie in alledaags taalgebruik met zo min mogelijk verwijzingen naar ziektes of gebreken te vertalen.

Om stigmatisering te voorkomen, kan het helpen om het te hebben over 'mensen met de diagnose schizofrenie' in plaats van 'mensen met schizofrenie' of 'schizofrenen'. Dit is een subtiel, maar fundamenteel verschil. Niet alleen is het de vraag of schizofrenie bestaat; soms zegt de diagnose meer over degene die hem stelt en de cultuur waarin dat gebeurt, dan over degene bij 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?"²⁹³ Deze laatste vraag geeft de stemmenhoorder juist de ruimte om zijn of haar verhaal te doen.

Naar een emancipatie bevorderende 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. Zo'n aanname is net zo ongepast als 'links-handigheid is slecht' of 'een andere seksuele geaardheid dan heteroseksualiteit is een seksuele stoornis'.

Door te praten in neutrale termen en in alledaagse taal 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. In de praktijk wordt er steeds meer neutrale, alledaagse taal gebruikt bij voorlichting en behandelingen. In de wetenschappelijke literatuur en op wetenschappelijke congressen wordt echter nog veel gebruik gemaakt van medische termen.

Oproep: Gebruik neutrale woorden

Bij deze zou ik behandelaren, onderzoekers, docenten en alle andere betrokkenen graag willen uitnodigen om over stemmenhoorders te praten en schrijven in neutraal, alledaags taalgebruik en hierbij zowel de problemen als de kwaliteiten van stemmenhoorders te erkennen en te benoemen.

Een positieve identiteit als stemmenhoorder

Voor mensen die ernstige problemen hebben ervaren met stemmen horen en daarvoor psychiatrische behandeling hebben gekregen, vormt het vinden van een positieve identiteit als stemmenhoorder vaak een belangrijke stap in het herstelproces. Helpend bij het vinden van een positieve identiteit is mensen te vinden die jou, inclusief je stemmen, accepteren en waarderen zoals je bent.

Stemmenhoorder zijn kan ook als iets positiefs gezien worden. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij mediums of ervaringsdeskundigen die het stemmen horen benutten om anderen te helpen. In de stemmenhoorbeweging wordt de identiteit als stemmenhoorder juist gerespecteerd en gewaardeerd. Jouw verhaal, ervaringen en mening doen ertoe. Er is begrip en erkenning voor de problemen waar stemmenhoorders mee worstelen. De veerkracht en andere kwaliteiten van stemmenhoorders worden gewaardeerd en bewonderd. Het woord 'stemmenhoorder' komt oorspronkelijk ook uit de stemmenhoorbeweging.

Een andere manier die kan helpen om een positieve identiteit als stemmenhoorder op te bouwen is door geuzennamen te gebruiken. 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 benaming van iemand die bijzondere zintuiglijke ervaringen heeft, is het woord 'psychonaut'. Psychonaut betekent iemand die op reis gaat in het universum van de geest, bijvoorbeeld door psychedelische middelen te gebruiken (zoals paddo's, LSD of DMT) of met behulp van meditatie.

Zo zijn er allerlei positieve benamingen te vinden voor het stemmenhoorder-zijn. Als het voor de persoon in kwestie een positieve lading heeft, kan dat enorm helpend zijn.

8

Hulp voor stemmenhoorders

Er zijn in Nederland anno 2022 veel verschillende soorten van hulp bij stemmen horen mogelijk. Sommige vormen van hulp zijn er vooral op gericht om goed om te leren omgaan met de stemmen en het stemmen horen beter te begrijpen. Andere vormen van hulp zijn er vooral op gericht is de stemmen te verminderen of ze te laten verdwijnen.

Vormen van hulp bij het leren omgaan met stemmen zijn bijvoorbeeld individuele en gezamenlijke zelfhulp (§8.2 en §8.3), ervaringsdeskundige ondersteuning (§8.4) en cursussen (§8.5). Ook gespecialiseerde vormen van begeleiding en therapie (§8.6 en §8.7) en benaderingen uit de herstel- en stemmenhoorbeweging vallen hieronder (§8.8).

Onder de vormen van hulp gericht op het verwijderen van stemmen vallen de biologische benaderingen, waarbij gebruikgemaakt wordt van medicatie (§8.9) of elektrische of magnetische stimulatie van de hersenen (§8.10).

Bij alle hulpvormen wordt hieronder ook de beschikbaarheid aangegeven. Het scala is breed, maar dat betekent niet dat het aanbod overal even gemakkelijk toegankelijk is voor stemmenhoorders. Er zijn slechts een hand vol gespecialiseerde behandelcentra en steunpunten in Nederland. Op veel plekken zijn allerlei vormen van gespecialiseerde ondersteuning niet beschikbaar. Hier valt nog veel te verbeteren.

8.1 Veel 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. Dat wil niet zeggen dat steun van anderen niet waardevol en nodig is. Integendeel, in principe kan iedereen stemmenhoorders tot steun zijn, bijvoorbeeld door stemmen horen bespreekbaar te maken. Naasten kunnen veel steun geven aan stemmenhoorders en niet zelden hebben zij zelf ook behoefte aan ondersteuning. In hoofdstuk 9 gaan we in op hulp voor en door naasten.

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. Houd in gedachten dat het altijd verstandig is om hulp te vragen als je het echt nodig hebt.

Een goede match tussen jezelf, de hulpvorm en de 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, bepalen voor een groot deel of deze hulpverlening jouw herstel bevordert of belemmert. Mocht de klik er niet zijn, dan 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 door informatie te zoeken of aan de slag te gaan met een zelfhulpboek. Zelfhulp kan ook in een groep waarbij stemmenhoorders elkaar steunen. Deze vorm van zelfhulp kun je vinden in §8.3. We gaan nu eerst kijken naar vormen van individuele zelfhulp bij stemmen horen.

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. Sommige boeken zijn bedoeld voor hulpverleners en onderzoekers. Die boeken bevatten veel vaktaal en zijn moeilijker te lezen. Er zijn ook goede, Nederlandstalige boeken over stemmen horen die gemakkelijk te lezen zijn. Zie voor een overzicht van Nederlandstalige boeken §3.4. De Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen, Den Haag, Leiden en Utrecht hebben een eigen infotheek met boeken, tijdschriften en dvd's over stemmen horen die je gratis kunt lenen.

Websites

Wil je meer weten en lezen over stemmen horen, dan is er ook op het internet veel informatie te vinden, waaronder: www.omgaanmetstemmenhoren.nl, www.stichtingweerklank.nl, www.romme-escher.nl, www.psychosenet.nl en www.gedachtenuitpluizen.nl.

Tegelijk met het verschijnen van dit boek, werd de website www.omgaanmetstemmenhoren.nl gelanceerd. Op deze site vind je informatie over de Steunpunten Stemmen Horen en de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en

hulpverleners. Ook worden er ervaringsverhalen, blogs, video's en belangrijk nieuws gedeeld. Op deze website wordt dit boek ook gratis online aangeboden.

Nieuwsbrieven

Het Nederlandse Stemmenhoordersnetwerk brengt af en toe 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 je ook abonneren op de nieuwsbrief van Gedachten Uitpluizen via de website www.gedachtenuitpluizen.nl.

Sociale media

Je kunt via Facebook mensen en organisaties volgen die zich bezighouden met stemmen horen en zo op de hoogte blijven. Op Facebook zijn groepen te vinden waarin informatie, ideeën en ervaringen over stemmen horen gedeeld worden, zoals 'NL Stemmenhoordersnetwerk', 'NL Stemmen Horen' 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 en Stichting Weerklank regelmatig workshops en informatiebijeenkomsten. Sowieso wordt er jaarlijks een bijeenkomst georganiseerd op 14 september in het kader van Wereld Stemmenhoordag.

Soms zijn er lezingen of workshops over stemmen horen op een symposium of een congres dat je kunt bezoeken, bijvoorbeeld op het jaarlijkse Phrenos Psychosecongres of de Crazywise Conferentie.

Internationaal wordt er sinds 2009 het Wereldcongres Stemmen Horen gehouden. Dit congres wordt mede door stemmenhoorders georganiseerd en vindt ieder jaar in een ander land plaats. Het eerste wereldcongres werd in 2009 in Maastricht gehouden en het tiende in 2018 in Den Haag. Informatie over de Wereldcongressen kun je vinden op de website van Intervoice: www.intervoiceonline.org.

Zelfhulpboeken

Er zijn drie zelfhulpboeken in het Nederlands over omgaan stemmen horen:

- 'Werken met Stemmen'²⁹⁴ door Ron Coleman en Mike Smith. Ron Coleman is een bekende Schotse ervaringsdeskundige stemmenhoorder en één van de oprichters van Intervoice.
- 'Een boekje open over zelfhulp bij stemmen horen'²⁹⁵ door Resi Malecki. Resi is een Nederlandse ervaringsdeskundige.
- 'Zelfhulpgids over Praten met Stemmen'²⁹⁶ door Elisabeth Svanholmer en Rufus May. Rufus May is een ervaringsdeskundige psycholoog uit England en Elisabeth Svanholmer een ervaringsdeskundige uit Denemarken. Beiden zijn lange tijd actief in de stemmenhoorbeweging. In de gids geven ze allerlei tips en handvatten om te proberen tot een goed gesprek met de stemmen te komen en zodoende de relatie met de stemmen te verbeteren.

Deze gidsen zijn beschikbaar via Stichting Weerklank. De 'Zelfhulpgids over Praten met Stemmen' is gratis online beschikbaar op www.omgaanmetstemmenhoren.nl. Daar kun je ook een interview vinden met de auteurs en de vertaler Robin Timmers.

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.²⁹⁷ 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 actief gebruikt door een woordspelletje te spelen. 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 wordt landelijk onderzoek gedaan.

eHealthmodule Stemmen Horen

De 'eHealthmodule Stemmen Horen' kun je als stemmenhoorder zelf of met een behandelaar doornemen.²⁹⁸ De module is gebaseerd op het boek 'Stemmen Horen' van Iris Sommer.

Apps over gezondheid en welzijn

De appstore van de GGD biedt een overzicht van allerlei apps die kunnen helpen bij het bereiken en onderhouden van een goede gezondheid. De apps zijn onderverdeeld aan de hand van de 6 dimensies van Positieve Gezondheid, waaronder 'Mentaal Welbevinden'²⁹⁹ (zie ook §5.1).

8.3 Zelfhulp in een groep: Stemmenhoordersgroepen

Een stemmenhoordersgroep is een groep van stemmenhoorders die bij elkaar komt om ervaringen, ideeën en tips uit te wisselen. Het is een mix van een zelfhulpgroep en lotgenotengroep. Binnen de internationale stemmenhoorbeweging wordt veel gewerkt in stemmenhoordersgroepen. Er zijn er sinds 1988 honderden over de hele wereld opgezet. De meeste draaien in Engeland. In Nederland zijn er groepen in Amsterdam, Eindhoven, Enschede, Heerlen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Zeeland, al dan niet onder de paraplu van een GGZ-instelling.

Hoe werkt een stemmenhoordersgroep?

In een stemmenhoordersgroep wordt een veilige omgeving gecreëerd waarin 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 wilt delen. Er zijn meestal twee kartrekkers (facilitators) die de groep ondersteunen, waarvan ten minste één zelf ook stemmenhoorder is.

Alle deelnemers, ook de kartrekkers, zijn gelijkwaardig. Samen bepalen de leden wat ze die bijeenkomst willen gaan doen of bespreken. Er worden afspraken gemaakt, onder andere over hoe er over stemmen horen wordt gepraat. De kartrekkers zorgen ervoor dat de afspraken die de groep heeft gemaakt worden nagekomen. Bijvoorbeeld dat iedere deelnemer aan bod komt en dat iedereen in zijn of haar waarde gelaten wordt.

Wetenschappelijk onderzoek naar stemmenhoordersgroepen

Onderzoek laat zien dat deelnemen aan een stemmenhoordersgroep kan leiden tot acceptatie en hoop.³⁰⁰ 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.³⁰¹ 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.

Bij een recent onderzoek in de Verenigde Staten werd gekeken naar welke functie stemmenhoordersgroepen hadden voor de deelnemers. Ze vonden dat de groepen zelfregie bevorderden; er minder (na)druk lag op veranderdoelen; er verschillende kanten op stemmen horen werden gerespecteerd en verwelkomd; nieuwsgierigheid naar overweldigende ervaringen werd gecultiveerd en er een gelijkwaardige samenwerking en oprechte relaties tussen de leden werd gekoesterd.³⁰²

Uit recent onderzoek naar stemmenhoordersgroepen in Nederland door dr. Barbara Schaefer en collega's kwamen vergelijkbare resultaten.³⁰³ Deelnemers waardeerden de groep omdat het een plek was waar ze herkenning en erkenning vonden bij andere stemmenhoorders en waar ze informatie en ervaringskennis konden uitwisselen. De groepen bieden een mogelijkheid om verbinding te ervaren met anderen en om steun te ontvangen en te geven. Door open ervaringen uit te wisselen ontstaat er de mogelijkheid om samen na te denken over wat stemmen horen betekent en hoe je ermee om kunt gaan.

Hoe stemmenhoordersgroepen kunnen helpen

Uit het onderzoek naar stemmenhoordersgroepen in de VS bleek dat er drie fasen zijn die door de deelnemers werden ervaren waardoor ze de groepen als helpend ervaren:

1. Ontdekking

De ontdekking dat er een plek is om stemmen horen te onderzoeken zonder consequenties, dat veel mensen stemmen horen en dat stemmen horen allerlei vormen kan aannemen. Dit leidt tot nieuwsgierigheid en gevoel van veiligheid.

2. Herkaderen ('reframing')

Uitspreken van verschillende soorten ervaringen, situaties en eigenschappen van stemmen. Onderzoeken van de betekenis, oorsprong en doel van de stemmen. Dit kan leiden tot het uitproberen van nieuwe manieren om op de stemmen te reageren, bijvoorbeeld door een andere relatie met de stemmen op te bouwen of door te merken dat de stemmen veranderen. Dit kan leiden tot meer zelfvertrouwen en zelfstandigheid en andere manieren om je tot de stemmen te verhouden.

3. Verandering

Nieuwe dingen uitproberen buiten de groep, aan de slag gaan met belangrijke zaken in het leven (wonen, werk, studie, relaties) en de beschikbaarheid van de groep gebruiken om met tegenslag om te gaan.

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 is aan te raden om eerst een tijdje mee te lopen met een bestaande stemmenhoordersgroep en om een cursus te volgen over stemmen horen, herstel en zelfhulp, zoals de cursussen 'Omgaan met Stemmen Horen', 'Stemmen Horen Begrijpelijk Maken' en de 'Kartrekkerstraining voor Herstelgroepen' van HEE!

8.4 Ervaringsdeskundige herstelondersteuning

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 steeds meer erkenning heeft gekregen in Nederland, kunnen mensen die hulp zoeken bij stemmen horen ondersteuning krijgen van ervaringsdeskundigen binnen de reguliere GGZ.

De ervaringen 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 komst 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 vaak zelf ervaringsdeskundig zijn op het gebied van stemmen horen. Sommigen van hen hebben daarnaast een betaalde baan als ervaringswerker of hulpverlener 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.

Steunpunten Stemmen Horen

Bij de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen, Den Haag, Leiden en Utrecht bieden ervaringsdeskundigen informatie en ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en hulpverleners. De steunpunten hebben een uitgebreid aanbod, 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 §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 van vóór de ontwikkeling van de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' door studente Marjolein Valk liet zien dat de individuele ervaringsdeskundige ondersteuning kan bijdragen aan het bespreekbaar maken van het stemmen horen.³⁰⁴

Beide Steunpunten merken dat er veel vraag naar is en dat de geboden ondersteuning hoog wordt gewaardeerd door zowel stemmenhoorders, naasten als hulpverleners (gemiddeld een 9 op een schaal van 1 tot 10). Deelnemers zien de steunpunten als een plek waar ze waardevolle informatie en ondersteuning kunnen krijgen die nergens anders te vinden is. Het is de bedoeling om de komende jaren onderzoek te doen naar hoe het aanbod van de steunpunten bijdraagt aan herstel en herstelondersteuning op het gebied van stemmen horen.

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 groeps gesprekken.²⁹⁰

Beschikbaarheid

De basistraining wordt aangeboden bij het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht.

Stemmen horen begrijpelijk maken

Bij de cursus ‘Stemmen Horen Begrijpelijk Maken’ komen het Maastrichts Interview en Voice Dialogue’ aan bod.³⁰⁶ De cursus is bedoeld voor hulpverleners, ervaringsdeskundigen of studenten. Voor stemmenhoorders is het vaak mogelijk om mee te doen als ‘oefenpersoon’ voor de deelnemers aan de cursus.

Beschikbaarheid

In Nederland verzorgen Peter Oud en Dirk Corstens één à twee keer per jaar de cursus ‘Stemmen horen begrijpelijk maken’. De cursus duurt doorgaans vijf dagen. Irene van de Giessen biedt bij Hersteltalent in Koudekerke een cursus aan waarbij zowel het ‘Maastrichts Interview’ met een stemmenhoorder als het ‘Maastrichts Interview Zelf-beschadiging’ aan bod komen.

Cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’

De cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ is bedoeld voor zowel stemmenhoorders, naasten als hulpverleners. Bij de cursus krijgen de deelnemers veel informatie over stemmen horen, herstel en herstelondersteuning. Er is veel ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en ideeën. Iedere deelnemer maakt tijdens de cursus zijn of haar (herstel)verhaal en (herstel)plan. De cursus bestaat uit negen bijeenkomsten van 3 uur. De cursus ‘Omgaan met Stemmen Horen’ wordt soms ook online aangeboden.

Voor ervaringsdeskundigen bestaat er de mogelijkheid om na de cursus de bijbehorende facilitatortraining te doen. Deze training bestaat uit 12 bijeenkomsten in de loop van 9 maanden. De deelnemers besteden tussen de bijeenkomsten wekelijks 4 uur aan literatuurstudie en praktijkopdrachten. Zie §10.2 voor meer informatie.

Beschikbaarheid

De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' wordt regelmatig aangeboden bij de Steunpunten Stemmen Horen in Nijmegen, Den Haag, Leiden en Utrecht. De cursus kan op aanvraag ook elders worden aangeboden.

Cursussen over herstel

Mensen die psychische problemen ervaren met stemmen horen kunnen ook aan de slag met herstel, door een herstelcursus te volgen. Voorbeelden hiervan zijn 'Een begin maken met herstel', 'Herstellen doe je zelf', 'WRAP' (Wellness Recovery Action Plan) en 'HOP' (Honest Open & Proud). De cursussen worden vaak aangeboden bij RIBW's en GGZ-instellingen, zelfregiecentra en herstelacademies.

8.6 Gespecialiseerde psychologische 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). Ook kan het Maastricht Interview gebruikt worden als hulpmiddel bij het maken van een herstelverhaal (zie §7.4)

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. Het Maastrichts Interview werd ook gebruikt voor onderzoek naar herstelverhalen van stemmenhoorders, zie het boek 'Leven met Stemmen: 50 Verhalen van Herstel'. Er is ook onderzoek gedaan naar het construct bij honderd stemmenhoorders³⁰⁷. 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 identificeren van de problemen die samenhangen met de stemmen.

Beschikbaarheid

Sinds 2018 is er een stemmenpoli in Alkmaar waar onder andere gewerkt wordt met het 'Maastricht Interview' en 'Praten met Stemmen'. Daarnaast zijn er verspreid over Nederland verschillende hulpverleners die getraind zijn in het afnemen van het Maastrichts

Interview. Voor meer informatie kun je contact opnemen de stemmenpoli in Alkmaar. De verschillende versies van het Maastricht Interview zijn gratis online beschikbaar op de website van Stichting Weerklank.

Voice Dialogue

Voice Dialogue gericht op stemmen horen is een manier van ondersteunen die veel gebruikt wordt in de internationale stemmenhoorbeweging. Al doet de naam anders vermoeden (Voice Dialogue betekent 'Stem Dialoog'), deze benadering was aanvankelijk niet speciaal gericht op mensen die stemmen horen.

De hulpverleningsvorm Voice Dialogue is ontwikkeld door Hal en Sidra Stone.³⁰⁸ Zij stellen dat iemands persoonlijkheid niet één geheel is, maar gevormd wordt door verschillende delen. Elk deel heeft eigen behoeftes, gevoelens en ideeën. In sommige delen herkennen we onszelf ('primaire delen') en in andere niet ('verstoten delen' en 'onontwikkelde delen'). Alle delen hebben in principe een helpende functie, ze willen de persoon behoeden voor pijnlijke situaties. Het bewuste ego wordt gezien als manager van de verschillende delen.

De afzonderlijke delen kunnen verschillende of zelfs tegenovergestelde behoeftes hebben, zodat er een innerlijke knoop ontstaat. Sommige (primaire) delen kunnen te dominant worden en andere (verstoten) delen kunnen als stoorzenders ervaren worden.

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. Een kritische kant kan soms helpend zijn, zodat je leert om fouten te voorkomen. Maar als zo'n innerlijke criticus meedogenloos wordt, kan het zijn 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.

Bij Voice Dialogue gaat de ondersteuner, zonder te oordelen of in te grijpen, in gesprek met de verschillende persoonlijkheidsdelen. Dat deel krijgt dan de kans om vrijuit te praten en te vertellen wat zij te vertellen hebben. Zo kan duidelijk worden welke kanten iemand heeft en wat hun kwaliteiten en bedoelingen zijn. Door een bewust ego te ontwikkelen ontstaat er wat afstand tot de persoonlijkheidsdelen en kan er meer controle verkregen worden door bewust te kiezen welk deel nu achter het stuur kan gaan zitten en welk deel beter even op de achterbank kan gaan zitten.

Voice Dialogue bij stemmen horen: 'Praten met stemmen'

De Nederlandse psychiater Dirk Corstens heeft Voice Dialogue toegepast op stemmen horen.³⁰⁹ In deze vorm gaat de ondersteuner in gesprek met de stemmen van een stemmenhoorder. Vóór 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 keuze voor de plek wordt onderhandeld met de stem. Vervolgens

gaat de stemmenhoorder op een andere stoel zitten om te benadrukken dat vanaf dat moment de stem aan het woord is. De ondersteuner stelt dan 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 het is wel de bedoeling dat de stemmenhoorder altijd wel de regie houdt. De stemmenhoorder kan kiezen wat hij of zij wel of niet wil zeggen en kan stoppen wanneer hij of zij wilt. Na het gesprek keert de stemmenhoorder terug naar zijn of haar stoel en wordt de sessie nabesproken.³¹⁰

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 bedoeling of 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. Zie ook het voorbeeld van Mick in §6.6.

Onderzoek naar 'Praten met Stemmen'

Er is een aantal casussen en kleine verkennende onderzoeken gepubliceerd over 'Praten met Stemmen' die goede resultaten lieten zien. In 2021 verscheen er een artikel over de haalbaarheid van systematisch onderzoek. Er werd geconcludeerd dat onderzoek goed mogelijk was.³¹¹

Beschikbaarheid

Dirk Corstens biedt 'Praten met Stemmen' aan als onderdeel van de behandelingen bij de stemmenpoli in Alkmaar. Verspreid over Nederland zijn er ervaringsdeskundigen en hulpverleners die getraind zijn in 'Praten met Stemmen'. Voor meer informatie kun je contact opnemen de stemmenpoli in Alkmaar.

Cognitieve gedragstherapie: Anders denken en doen

Cognitieve Gedragstherapie (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 leren doen (gedrag). Bij stemmen horen kan het bijvoorbeeld helpen om te bedenken dat de stemmen minder macht hebben dan je aanvankelijk dacht (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). Bijvoorbeeld: in plaats van te luisteren naar de stem die tegen je zegt dat je niet kunt tennissen en beter kunt thuisblijven, toch gaan 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. Ook is er CGT voor het omgaan met buitengewone en opmerkelijke ervaringen (zoals stemmen horen) voor mensen die geen ernstige psychische klachten ervaren en geen diagnose hebben, maar daar wellicht wel 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.³¹²

Opbouw van CGT bij stemmen horen

CGT bij stemmen horen is erop gericht om stemmenhoorders te 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 zelf 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 dit 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 na 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.³¹³

Wetenschappelijk onderzoek naar CGT bij stemmen horen

Er is veel onderzoek gedaan naar CGTp 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. Recent is een onderzoek verschenen waar behandeling met alleen CGTp werd vergeleken met behandeling met alleen antipsychotica en met een combinatie van CGTp en antipsychotica.³¹⁴ Er werd gevonden dat 24 weken CGTp even effectief was als 52 weken antipsychotica. Bovendien bracht CGTp geen bijwerkingen met zich mee, terwijl antipsychotica dat wel doen. De combinatie van CGTp en antipsychotica bleek heeft effectiefst te zijn.

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 het Zorgprogramma Stemmen Horen van het UMC Utrecht en de stemmenpoli van het UMC 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. Een probleem is wel dat er in Nederland een tekort aan psychologen is die zijn opgeleid om CGTp aan te bieden. Voor meer informatie zie 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.³¹⁵

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)

De Hallucinatiegerichte Integratieve Therapie (HIT)³¹⁶ 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 naar HIT

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, familie-relaties, partnerrelatie en ouderrol.³¹⁷

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.

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. COMET kan 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, daadwerkelijk weer ervaren worden en je zelfvertrouwen daardoor een boost krijgt. Het idee is dat de stemmenhoorder de stemmen minder en zichzelf meer macht toekent.

Wetenschappelijk onderzoek naar COMET

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.³¹⁸

Beschikbaarheid

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 gevoelens ('acceptance'). Aan de andere kant is ACT erop gericht jezelf toe te wijden aan de dingen die voor jou belangrijk zijn in het leven ('commitment'). 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, mindfulness (een combinatie van ontspannings- en aandachtsoefeningen), acceptatie, samenhang zien tussen jezelf en je leven, helder krijgen wat jij waardevol vindt in het leven en toegewijde actie ondernemen om je leven ten positieve te veranderen.³¹⁹

Wetenschappelijk onderzoek naar ACT bij stemmen horen

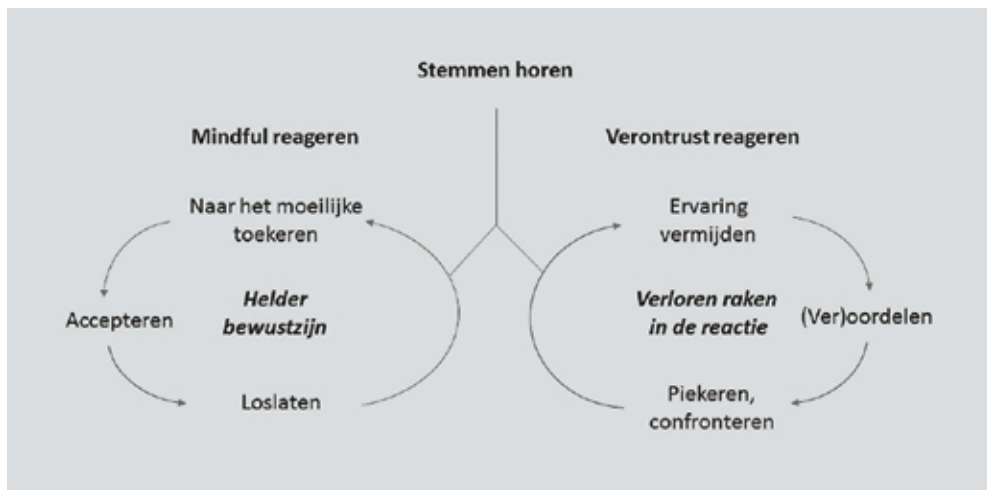
De onderzoeken naar het effect van ACT bij stemmen horen leverden wisselende resultaten op. Sommige onderzoeken lieten een positief effect zien, andere geen effect of een mix van overwegend positieve en soms ook negatieve effecten. Positieve effecten waren onder andere vermindering van stress door stemmen, minder in de echtheid van de stemmen geloven en minder opnames. Er is meer onderzoek nodig om erachter te komen wat het effect van ACT bij stemmen horen is.³²⁰

Beschikbaarheid van ACT bij stemmen horen

ACT kan aangeboden worden als individuele therapie of als groepstherapie. ACT bij stemmen horen is beschikbaar in Nederland, maar wordt niet 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'. Mindfulness is ontstaan uit een combinatie van meditatietechnieken uit de boeddhistische tradities en moderne psychologische inzichten. Het kan leiden tot meer welzijn door het verminderen van stress, piekeren en bezorgdheid. Je kunt mindfulness beoefenen als onderdeel van je persoonlijke ontwikkeling. Sommige werkgevers bieden mindfulness



Figuur 8.1. Mindfulness.

aan hun werknemers aan, omdat zij er minder gestrest en productiever van worden. Ook in de psychiatrie wordt mindfulness aangeboden bij stress-gerelateerde klachten of depressie. Soms staat de mindfulness training dan op zichzelf, soms maakt het onderdeel uit van een therapie (zoals bij ACT).

Mindfulness bij stemmen horen

Mindfulness wordt ook toegepast bij stemmen horen. Figuur 8.1 laat zien hoe je verontrust en gestrest kunt reageren op een negatieve stem en hoe je mindfull kunt reageren op stemmen horen. Een mindfulness-sessie start meestal met een ontspannings- en aandachtsoefening, bijvoorbeeld door je aandacht op je ademhaling te richten en iedere keer als je afgeleid wordt weer je aandacht naar je ademhaling terug te brengen.

Als je een stem hoort die iets negatiefs zegt, zou een stressvolle of verontruste reactie zijn de stem als negatief te beoordelen en te proberen de stem te ontwijken. Het kan zijn dat je begint te piekeren of de confrontatie aangaat met de stemmen (discussiëren of ruzie maken). Zulke reacties kunnen een vicieuze cirkel vormen 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.

Een reactie vanuit mindfulness zou bestaan uit het wel opmerken van de negatieve stem, maar er verder geen oordeel over hebben. Je vlucht er niet voor, je vecht er niet tegen, je discussieert er niet mee en je blijft er niet over nadenken. In plaats daarvan merk je op dat er een stem voorbijkomt die iets zegt (acceptatie). Vervolgens keer je met je aandacht terug naar je ademhaling en laat je de stem gewoon weer voorbij gaan. 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.³²¹

Beschikbaarheid van mindfulness bij stemmen horen

Mindfulness bij stemmen horen is in Nederland vaak 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 er sprake van voorwaarden aan deelname op basis van diagnose. Buiten de GGZ vind je mindfulness bijvoorbeeld in meditatie- en yogacentra. Mindfulness is in die zin voor iedereen beschikbaar.

Vaktherapie bij stemmen horen

Vaktherapie is een verzamelnaam voor verschillende vormen van therapie, zoals beeldende therapie, dramatherapie, danstherapie, muziektherapie, speltherapie en psychomotorische therapie. Voorbeelden van vaktherapie die worden aangeboden bij stemmen horen zijn muziektherapie, teken therapie 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.

Gespecialiseerde hulp voor kinderen die stemmen horen

Het aanbod aan hulpverlening voor kinderen die stemmen horen 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 veel informatie over stemmen horen bij kinderen.³²² De ene helft is gericht op kinderen zelf en de andere helft op ouders, leerkrachten en hulpverleners. Hierin wordt onder andere het gebruik van het 'Maastricht Interview met Kinderen en Jeugdigen' besproken. Dit interview is gratis te downloaden op de website van Stichting Weerklank.

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.³²³

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.

Nieuwe veelbelovende therapieën

Avatar-therapie

Avatar-therapie is een nieuwe therapievorm uit Engeland. Bij Avatar-therapie maakt de stemmenhoorder op de computer een driedimensionaal plaatje van de stemmen die hij of zij hoort. Dit plaatje wordt een 'avatar' genoemd. De therapeut kan deze avatar besturen. Bij avatar-therapie wordt de stemmenhoorder aangemoedigd om voor zichzelf op te komen ten opzichte van de stemmen, om zo langzamerhand steeds meer controle te ervaren. Avatar-therapie combineert onderdelen van CGT en Voice Dialogue met moderne computertechnieken.

De eerste onderzoeken naar het effect van Avatar-therapie lieten gunstige en relatief grote effecten zien.³²⁴ In Nederland wordt Avatar-therapie nog niet aangeboden. Bij het UMC Groningen wordt een vergelijkbare therapie ontwikkeld waarbij gebruik gemaakt wordt van Virtual Reality: VR-VOICES.³²⁵

Relating Therapy

Relating Therapy is ontwikkeld door Mark Hayward. Deze therapie 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 zich assertiever op te stellen richting de stemmen. Het weinige onderzoek dat naar de effecten van Relating Therapy op stemmen horen is gedaan, laat positieve effecten zien.³²⁶ De therapievorm is in Nederland nog niet beschikbaar.

Gespecialiseerde behandelcentra in Nederland

Nederland heeft drie gespecialiseerde behandelcentra specifiek voor stemmen horen. Dit zijn het zorgprogramma Stemmen Horen bij UMC Utrecht, de stemmenpolikliniek bij het UMC Groningen en de stemmenpoli in Alkmaar.

De stemmenpolikliniek bij het UMCG (Groningen)

De stemmenpolikliniek bij het UMC Groningen is opgericht door Jack Jenner die de HIT-therapie heeft ontwikkeld. Van de oorspronkelijke HIT zijn sommige onderdelen aangepast aan nieuwe wetenschappelijke inzichten. Andere onderdelen worden niet meer gebruikt. Anno 2022 bestaat het aanbod uit voorlichting, copingtraining, CGT en medicatie. Er wordt ook aandacht besteed aan een dagbesteding die helpend is bij stemmen horen. Naast zijn welkom bij de behandeling en kunnen ondersteunen in de behandeling en het oefenen thuis. Zij kunnen ook voorlichting krijgen. Via de stemmenpoli is het mogelijk om gebruik te maken van TMS (zie §8.10) en in het geval van trauma ook van EMDR (zie §8.8).³²⁷

Het zorgprogramma Stemmen Horen van UMC Utrecht

De vroegere stemmenpolikliniek bij het UMC Utrecht heet nu het Zorgprogramma Stemmen Horen. Behalve de eerder genoemde basistraining bevat het programma ook

de mogelijkheid om gebruik te maken van cognitieve gedragstherapie, traumagerichte therapie, persoonlijke coaching, medicatie en diëtetiek. Bij de behandeling komen ook klachten aan bod die met stemmen horen gepaard kunnen gaan, zoals achterdocht, somberheid en een laag zelfgevoel.³²⁸

Stemmenpoli Alkmaar

In 2020 hebben Peter Oud en Dirk Corstens een stemmenpoli in Alkmaar opgericht. Op de poli wordt gewerkt aan de hand van de Maastrichtse benadering. De mogelijkheden bij de stemmenpoli in Alkmaar bestaan uit: het Maastricht Interview Stemmen Horen & construct, omgaan met stemmen horen (copingtraining), consultatie aan hulpverleners (bij voorkeur met de cliënt erbij), kortdurende psychotherapie 'Praten met Stemmen' en netwerkgesprekken 'peer-supported Open Dialogue' (zie §8.7). Bij de behandeling wordt er samen gewerkt aan een persoonlijk en traumasensitief herstelplan.³²⁹

8.7 Andere psychologische benaderingen

Behalve therapieën die gericht zijn op het leren omgaan met stemmen horen bestaan er 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 §8.8.

Traumatherapieën

Veel stemmenhoorders hebben traumatische ervaringen meegemaakt. Niet zelden zijn die traumatische ervaringen mede de oorzaak van (de problemen met) het stemmen horen. Voor hen kan traumatherapie een uitkomst zijn. Er bestaan verschillende benaderingen op traumaverwerking. Hier belichten we de benadering 'Traumasporen' van Bessel van der Kolk en 2 therapievormen die vaak bij GGZ-instellingen worden aangeboden: 'Exposure' en 'EMDR'. Ook besteden we kort aandacht aan 'TRE', een lichaamsgerichte manier om post traumatische stress te verwerken zonder dat er gepraat wordt over het trauma.

Voor meer informatie over post-traumatische stress en ondersteuningsmogelijkheden, zie de 'Generieke Module Psychotrauma en Stress gerelateerde Stoornissen'.

Traumasporen

Bessel van der Kolk is een Nederlandse psychiater en onderzoeker die in de Verenigde Staten decennia lang met getraumatiseerde mensen heeft gewerkt en onderzoek heeft gedaan naar verschillende vormen van behandeling en ondersteuning bij trauma.

De benadering van Van der Kolk richt zich in eerste instantie op het tot rust brengen van het zenuwstelsel, met name het emotionele brein. Mensen die ernstig getraumatiseerd zijn hebben vaak jarenlang rondgelopen in de alarmstand.

In de visie van Van der Kolk laat deze aanhoudende stress-toestand ('hyperarousal') allerlei sporen achter in het lichaam, het brein en de geest. Daarom richt de benadering 'Traumasparen' zich eerst op het bereiken van emotionele rust en lichamelijke ontspanning (omgaan met hyperarousal en mindfulness). Als de rust enigszins is teruggekeerd wordt er ingezet op contact en verbinding ervaren met anderen en op het gezamenlijk ervaren van ritmes, bijvoorbeeld dans en muziek (relaties, collectieve ritmes en synchroniciteit en aanraking). Daarna is de tijd rijp om het leven opnieuw vorm te geven en de nare herinneringen een plek te geven (actie ondernemen en traumatische herinneringen integreren). Het boek 'Traumasparen' van Van der Kolk is een internationale bestseller geworden.³³⁰

Behandeling van trauma bij psychose

Sinds een aantal jaren zijn de traumatherapieën EMDR en Exposure-therapie beschikbaar gekomen voor mensen met de diagnose psychose en schizofrenie. Waar vroeger trauma in de behandeling niet bespreekbaar was uit angst dat praten over trauma tot een crisis zou leiden, heeft het Nederlandse 'T-TIP'-onderzoek aangetoond dat EMDR of Exposure-therapie veilig en effectief aangeboden kan worden.³³¹

T-TIP' staat voor 'Treating Trauma in Psychosis'. Bij het onderzoek raakten deelnemers niet sneller in een crisis en beide therapieën bleken gunstige effecten te hebben wat betreft traumaverwerking en soms ook wat betreft 'psychotische' klachten. Anders dan bij 'Traumasparen' werd er niet eerst ingezet op het creëren van emotionele rust en lichamelijke ontspanning, bijvoorbeeld door een stabilisatiebehandeling vooraf.

EMDR

Bij EMDR-therapie 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 of een lichtje in een lichtbalk volgt dat 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.

Exposure

Bij Exposure-therapie stel je jezelf stapje voor stapje bloot aan allerlei dingen die verband houden met het trauma. Dat kunnen zijn: herinneringen, plaatsen, voorwerpen en personen die je vermijdt omdat ze te veel aan het trauma herinneren. Zo kun je stapsgewijs en met steun van de therapeut je neiging om uit angst die dingen te vermijden en je stressreacties op triggers doorbreken. Doordat je aan de blootstelling went, merk je steeds meer dat je het aankunt. Hierdoor ga je je steeds veiliger voelen en neemt je zelfvertrouwen toe.

Wetenschappelijk onderzoek

Zoals eerder vermeld heeft de 'T-TIP'-groep veel onderzoek gedaan naar trauma, psychose en traumabehandeling.³²³ Op basis van dit onderzoek zijn de richtlijnen aangepast, waardoor de toegang tot deze traumabehandelingen eindelijk mogelijk is gemaakt in de GGZ.

Beschikbaarheid

EMDR en CGT met exposure worden bij vrijwel alle GGZ-instellingen aangeboden. Er zijn steeds meer CGTp-therapeuten die zich hebben toegelegd op het aanbieden van Exposure en EMDR bij mensen die psychosegevoelig zijn en/of stemmen horen.

TRE: Trauma behandelen zonder erover te praten?

TRE (Tension & Trauma Releasing Exercises) 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 kan mogelijk een uitkomst bieden 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.

TRE leert je een aantal oefeningen die helpen om de spanningen in je lichaam los te laten. Daarna kun je zelf met de oefeningen aan de slag gaan. De relatief nieuwe benadering lijkt op basis van kleinschalig onderzoek gunstige effecten te hebben. Grootschalig onderzoek wordt ten tijde van het schrijven van dit boek uitgevoerd.³³⁴

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 kunnen brengen. 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. Er zijn ook vormen van ondersteuning en behandeling voor mensen met de diagnose psychose waarbij weinig tot geen medicatie voorgeschreven wordt. Hier bespreken we (peer-supported) Open Dialogue en Soteria. Voor CGTp behandeling zonder medicatie, zie §8.6.

(Peer-supported) Open Dialogue

Open Dialogue is een veelbelovende vorm van behandeling voor acute psychose uit Finland, waarbij weinig of geen medicatie wordt voorgeschreven 'Open Dialogue' betekent 'open dialoog'. Bij Open Dialogue gaan vanaf het begin alle betrokkenen open met elkaar in gesprek over de situatie. Op deze manier kan er wederzijds begrip ontstaan voor de verschillende ervaringen en ideeën van zowel cliënt, als de familie, vrienden en hulpverleners. Er zijn geen aparte behandelplanbesprekingen en alle beslissingen worden gezamenlijk in deze groep genomen op basis van gelijkwaardigheid. Inmiddels is er ook een variant van Open Dialogue waarbij ervaringsdeskundigen deel uitmaken van het team: peer-supported Open Dialogue (POD).

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 gebruikt slechts 35% van de deelnemers aan het onderzoek antipsychotica, ontving 23% van hen een uitkering en had 77% geen last meer van psychotische klachten.³²⁵

Beschikbaarheid

Sinds 2016 werken vier GGZ organisaties met peer-supported Open Dialogue: Altrecht, Lister, MetGGz en GGzE. Peer-supported Open Dialogue wordt in Nederland ondersteund vanuit Phrenos.³³⁶

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 de eigen regie, het sociale netwerk en de verantwoordelijkheden in de gemeenschap te laten behouden. Ook wordt ondersteuning geboden bij het persoonlijk betekenis geven aan bijzondere zintuiglijke ervaringen. Hulpverleners werken op basis van presentie (zie §5.6) en in een Soteria-huis wordt in principe geen dwang gebruikt.

Effectiviteit

Onderzoek laat zien dat Soteria-ondersteuning na twee jaar effectiever was dan standaardbehandeling met antipsychotica.³³⁷ De mensen die in een Soteria huis verbleven, 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 Soteria-project in de VS in 1983 stoppen.

Beschikbaarheid

In Nederland heeft Stichting Soteria NL zich bezig gehouden met het uitdragen van het gedachtegoed van Soteria. In Kloetinge, Zeeland is er een tijd een Soteria-huis geweest, maar dat is in 2013 gesloten wegens ambulantisering. Er zijn Soteria-huizen in Duitsland, Zweden, Finland, Zwitserland, Hongarije, Israël en de Verenigde Staten.

8.8 Ondersteuningsvormen uit de herstel- en 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. Geweldloze Communicatie is ontwikkeld door Marshall Rosenberg. Het biedt 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.³³⁸

Geweldloze communicatie bij stemmen horen

De Engelse ervaringsdeskundige Rufus May heeft de principes van geweldloze communicatie toegepast op stemmen horen.³³⁹ 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 er niet in onze behoeftes wordt voorzien. Je kunt gevoelens op die manier zien als richtingaanwijzers, die aangeven 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 (pure waarneming, zonder oordeel).
- Gevoel (hoe we ons voelen bij die waarneming, niet hoe we erover denken).
- Behoeftes erkennen (op basis van wat we voelen, verantwoordelijkheid nemen).
- Een verzoek doen aan de ander (concrete actie voorstellen; geen eis).

Voorbeeld van geweldloze communicatie met een negatieve stem

Een stem zegt: 'Je bent een mislukkeling'. 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 wordt vanuit Stichting Weerklank gekeken of 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.

Het doel is te onderzoeken of je door familieopstellingen inzicht kunt krijgen in de stemmen, hun invloed op je leven. Ook de relatie tussen stemmen en mensen uit de familie met traumatische ervaringen kan onderzocht worden.

Een familieopstelling is 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. Aan 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. Af en toe wordt deze ondersteuningsvorm aangeboden. Voor meer informatie kun je terecht bij Stichting Weerklank.

Voice Collage: Een collage maken over je stemmen

Ervaringsdeskundige Yvonne Doornbos van het Steunpunt Stemmen Horen Haaglanden ontwikkelde Voice Collage. Bij Voice Collage maakt je een collage van plaatjes en teksten over je stemmen. Zo kun je ervaringen, gedachten 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.

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 het Steunpunt Stemmen horen Haaglanden.

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.³⁴⁰ 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.³⁴¹

8.9 Biologische behandelingen: Medicatie

Antipsychotica

De standaardbehandeling bij psychose en schizofrenie bestaat voor een belangrijk deel uit behandeling met antipsychotica. Het doel is om de psychotische symptomen te verminderen, stemmen horen wordt hier ook toe gerekend. 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 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 vooralsnog afgeraden, omdat er te weinig wetenschappelijk bewijs is voor de effectiviteit.³⁴²

Effect antipsychotica op stemmen horen bij de diagnose psychose en schizofrenie

Hoewel veel stemmenhoorders met de diagnose psychose 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.³⁴³

Het effect van antipsychotica op het horen van stemmen verschilt sterk. Bij sommige mensen gaan de stemmen weg, bij anderen gaan ze naar de achtergrond en bij weer anderen verandert er niets aan de stemmen. Zo vonden Schneider en collega's dat slechts 40% een vermindering van stemmen ondervond.³³⁴ Een ander onderzoek vond dat bij één derde van de stemmenhoorders met de diagnose schizofrenie antipsychotica geen effect had op de stemmen. Bij deze onderzoeken werd er geen gebruik gemaakt van een controlegroep. Het is dus niet duidelijk of er sprake is van een placebo-effect. Er waren ook veel deelnemers die afhaakten. Hierdoor wordt het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit als matig gezien.³⁴⁵

Placebo & nocebo: Vertrouwen of wantrouwen bepaalt mede het effect

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 dat niet de werkzame stof bevat (placebo). Zo kan onderzocht worden wat de werking is van het echte medicijn. Soms blijkt dat het nepmedicijn een gunstige werking heeft. Dit is het zogenaamde 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. Dit is het zogenaamde nocebo-effect.

De placebo en nocebo effecten zijn iets om rekening mee te houden. Bij het onderzoek naar antipsychotica is er vaak geen vergelijking gemaakt met een de werking van een nepmedicijn ('controle conditie'). Men vond het onverantwoord om mensen met psychische problemen een behandeling zonder echte medicijnen te geven. Daardoor kunnen we geen onderscheid maken tussen het pure effect van antipsychotica en een eventueel placebo- of nocebo-effect.

Als andere antipsychotica niet lijken te werken wordt vaak het middel clozapine voorgeschreven. Clozapine blokkeert niet zozeer de dopamine-opname maar de opname van serotonine (zie §7.3). Bij de helft van de mensen bij wie de gebruikelijke middelen niet werken, werkt clozapine uiteindelijk wel. Dit middel heeft echter wel ernstigere 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.

Effect antipsychotica op stemmen horen bij andere diagnoses

Er is heel weinig systematisch onderzoek gedaan naar de effecten van antipsychotica op stemmen horen bij mensen met een andere diagnose dan psychose of schizofrenie. 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.’³⁴⁶

Bijwerkingen van antipsychotica

Een groot nadeel van antipsychotica is dat al deze middelen vervelende bijwerkingen hebben. Sommige zijn mild en mee te leven, terwijl andere bijwerkingen het functioneren (sterk) belemmeren. De ernst van de bijwerkingen hangt ook af van de dosis, hoe lang je het antipsychoticum neemt en welke andere medicatie je mogelijk gebruikt.

Het (langdurig) gebruiken van antipsychotica kan ook (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, seksuele problemen, droge mond, droge ogen, verstopping, bewegingsstoornissen (rusteloosheid, plotselinge spiertrekkingen en/of spierstijfheid), afvlakking gevoelens, onverschilligheid, depressie, plasproblemen (moeite met plassen of urine lekken), gewichtstoename, toename van vetten, cholesterol en 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 dit bij de stoornis schizofrenie hoorde. Later bleek dat langdurig antipsychoticagebruik de oorzaak was.³⁴⁷

Voor veel mensen die antipsychotica gebruiken, leiden de bijwerkingen tot problemen op meerdere levensgebieden. De bijwerkingen vormen een extra last 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. Veel mensen hebben daarom de wens om hun medicatie af te bouwen. Voor meer informatie over bijwerkingen en wat je eraan kunt doen, zie de Generieke Module Bijwerkingen.³⁴⁸

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.

Brochure 'Antipsychotica: Zo blijf je ze de baas'

MIND 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 antipsychoticum. Dit boekje is gratis te downloaden.³⁴⁹

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 met zich mee kan brengen.³⁵⁰ Ongeveer 5% van de mensen met de diagnose schizofrenie komt te overlijden door zelfdoding.³⁵¹

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. Dat geldt vooral bij de zogenoemde atypische antipsychotica clozapine en olanzapine en ook, maar minder, bij quetiapine en risperidon.³⁵²

Belang van regelmatige controle en een gezonde leefstijl

Als je antipsychotica gebruikt, is het belangrijk om een arts regelmatig te laten controleren op het metaboolsyndroom en er een gezonde leefstijl op na te houden. Volgens de GGZ-richtlijnen dienen behandelaren aandacht te hebben voor het metaboolsyndroom, dit regelmatig te checken en een gezonde leefstijl te stimuleren. Soms wordt vanwege het metaboolsyndroom overwogen om een ander antipsychoticum voor te schrijven of om voorzichtig af te bouwen. Tegenwoordig bieden instellingen activiteiten en cursussen aan om een gezonde leefstijl te bevorderen.

Antipsychotica afbouwen: Van controversieel naar reëel

Lange tijd was er veel terughoudendheid over het afbouwen van antipsychotica. Het idee dat schizofrenie een ongeneeslijke en levenslange ziekte zou zijn, speelde hierbij een rol, maar ook de angst voor terugval. Veel mensen zijn op eigen houtje medicatie gaan afbouwen. Dat ging soms goed, maar soms ook totaal niet. De laatste jaren begint het afbouwen van antipsychotica steeds meer een reële optie te worden.

Zo vond in 2020 het 'Nationale Antipsychotica Debat' plaats over het recht op afbouwen en medicatievrije behandeling plaats. In 2017 startte er een landelijk onderzoek naar het afbouwen van antipsychotica. Deze ontwikkelingen volgen op 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 na zeven jaar, bleek dat van de mensen die antipsychotica bleven slikken inmiddels evenveel ook een crisis hadden meegemaakt. Gemiddeld bleken beide groepen dus even vaak een crisis te hebben meegemaakt.

Opmerkelijk was dat de afbouwers na zeven jaar evenveel symptomen hadden als de mensen die nog wel antipsychotica gebruikten. Bovendien waren zij meer hersteld in de zin dat ze vaker zelfstandig woonden, meer sociale contacten hadden en vaker activiteiten ondernamen.³⁵³

Om te kijken of deze resultaten bevestigd kunnen gaan worden ging er in 2017 een groot landelijk onderzoek van start, genaamd HAMLETT ("Afbouwen of niet afbouwen, dat is de vraag"). Na afloop kan op grond van de resultaten worden bekeken of de huidige richtlijnen aangepast kunnen worden, waardoor afbouwen van antipsychotica eerder en makkelijker mogelijk wordt.³⁵⁴

Ontwenningsverschijnselen bij afbouw antipsychotica

Stapsgewijs minder antipsychotica nemen (afbouwen) brengt ontwenningverschijnselen met zich mee. Ontwenningverschijnselen zijn reacties van je lichaam en geest, doordat je een bepaald middel niet meer neemt. Zo is hoofdpijn krijgen als je na een tijd dagelijks koffie drinken ineens daarmee stopt, een voorbeeld van een ontwenningverschijnsel.

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.

Dopamine-supersensitatie

Bij het gebruik van antipsychotica worden de dopamine-D2-receptoren bezet door de medicatie, zodat de hersenen minder dopamine opnemen (zie §7.4). Bij langdurig anti-

psychoticagebruik maken de hersenen extra dopamine-d2-receptoren aan in een poging om toch aan dopamine te komen. Dit proces heet dopamine-supersensitisatie.³⁵⁵ Na verloop van tijd heb je dus meer dopamine-d2-receptoren dan toen je begon met de medicatie. Als je dan ineens stopt, worden die receptoren plotseling niet meer door de medicatie bezet en nemen de hersenen ineens veel meer dopamine op dan ze gewend zijn. Dit kan leiden tot een psychose. Door geleidelijk af te bouwen, geef je je hersenen de kans om langzaam te wennen aan de veranderde dopaminehuishouding.

Hulpmiddelen bij afbouwen

Lange tijd was er weinig bekend over het veilig afbouwen van antipsychotica en de ontwenningverschijnselen die daarbij kunnen optreden. De laatste jaren is er meer informatie beschikbaar gekomen en zijn er allerlei hulpmiddelen die je kunt gebruiken.

Een van de eerste hulpmiddelen was het boekje 'Psychofarmaca afbouwen: De Harm Reduction Methode' door ervaringsdeskundige Will Hall. Dit boekje is gratis online verkrijgbaar.³⁵⁶

In het kader van het HAMLETT-onderzoek verscheen in 2019 de gids 'Afbouwen doe je zo. De praktische gids om zo veilig mogelijk af te bouwen'.³⁵⁷

Organisaties die zich inzetten voor de mogelijkheid om veilig en verantwoord psychiatrische medicijnen af te bouwen zijn onder andere: 'Vereniging Afbouwmedicatie', 'Stichting Pill' en 'Mad in The Netherlands'.³⁵⁸

Taperingstrips

Eén van de problemen bij het afbouwen is dat de farmaceutische industrie pillen levert met een vastgestelde dosis. Bij verantwoord afbouwen is het echter wenselijk om in kleinere stapjes af te bouwen, zeker op het laatst als er al sprake is van een lage dosis. Het zou helpend zijn als er in kleinere stapjes afgebouwd kan worden, dan in stappen van de kleinste pillen.

Om deze reden zijn er taperingstrips ontwikkeld. Taperingstrips bieden de mogelijkheid om een persoonlijk afbouwschema te maken in heel kleine stapjes. Onderzoek laat zien dat taperingstrips helpend kunnen zijn bij het afbouwen in de zin dat het vaker lukt om duurzaam af te bouwen en minder last te hebben van ontwenningverschijnselen.³⁵⁹

Taperingstrips zijn tegenwoordig in principe beschikbaar voor antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen en andere medicijnen. Apothekers willen ze echter vaak niet leveren, omdat taperingstrips maken meer werk kost en weinig opbrengt. Verzekeraars willen het vaak niet vergoeden. Anno 2022 kunnen taperingstrips besteld worden bij www.taperingstrips.nl. Alleen de Regenboog Apotheek kan en wilt ze leveren en de Verzekeraar DSW is bereid ze te vergoeden. Er wordt druk gelobbyd om taperingstrips beter beschikbaar te maken.

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.

Peter de Groot: Universele regels voor verantwoord afbouwen

Peter de Groot is moleculair geneticus, ervaringsdeskundige en psycholoog. Samen met de non-profit farmaceut Cinderella Therapeutics heeft hij taperingstrips ontwikkeld. De Groot doet veel onderzoek naar het veilig en verantwoord afbouwen van medicatie. Bij het afbouwen hanteert hij een aantal 'universele regels' die in veel gevallen helpen om tot een goedafbouw traject te komen.

Universele regels voor verantwoord afbouwen

1. Bouw geleidelijk en hyperbolisch af (bij een lagere dosis, langzamer afbouwen)
2. Geef patiënten de tijd die ze nodig hebben
3. Zorg dat er sprake is van gezamenlijke besluitvorming
4. Monitor voor, tijdens en na het afbouwen.

Bij klachten

Niet zomaar doorgaan omdat dan de ontwenningsverschijnselen erger worden.

Wel samen bespreken en beslissen of en hoe het afbouwschema zal worden aangepast.

Onderzoek laat zien dat door op deze manier af te bouwen 70% van de deelnemers hun antidepressiva goed konden afbouwen.³⁶⁰ Onder de deelnemers zaten veel langdurige gebruikers. Er waren ook veel deelnemers bij wie eerdere pogingen tot afbouwen waren mislukt en die daarbij veel ontwenningsverschijnselen hadden ervaren.

Ze kregen geen extra begeleiding en de zorgverzekeraars wilden bij veel mensen geen taperingstrips vergoeden. Toch lukte het grootste deel om op deze manier goed af te bouwen.

Een ander onderzoek liet zien dat van de mensen die met behulp van taperingstrips afbouwden, 68% 1 tot 5 jaar na het afbouwen nog steeds geen medicatie gebruikten.³⁶¹

De vuistregels van De Groot lijken robuuste handvatten te bieden om veilig, verantwoord en duurzaam af te bouwen.

8.10 Biologische behandelingen: Hersenstimulatie

rTMS bij stemmen horen: Magnetische stimulatie

Herhaalde transcraniële magnetische stimulatie (rTMS) is een behandeling waarbij hersengebieden worden geactiveerd door bepaalde hersengebieden kortdurende magnetische pulsen te geven. Als er bijvoorbeeld een magnetische puls wordt toegediend op het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor duimbewegingen, zorgt dit ervoor je duim gaat bewegen. Bij rTMS voor stemmen horen wordt geprobeerd de activiteit van

taalgebieden in de hersenen te beïnvloeden om zo de last van stemmen horen te verminderen. De behandeling is pijnloos en gebeurt bij volledig bewustzijn.

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.³⁶² rTMS wordt onder bepaalde omstandigheden aangeboden bij de stemmenpoli van UMC Groningen.

tDCS bij stemmen horen: Elektrische stimulatie

Bij tDCS ('transcranial direct current stimulation') 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. De behandeling kan wat jeukend of prikkelend aanvoelen, maar is niet pijnlijk. Er zijn ook weinig bijwerkingen. Bij tDCS voor stemmen horen is het doel om het stemmen horen te verminderen.

Effectiviteit en beschikbaarheid

Bij sommige wetenschappelijke onderzoeken bij mensen met de diagnose psychose lijkt tDCS stemmen horen te verminderen, andere onderzoeken laten geen positief effect zien.³⁶³ Het is mogelijk om deel te nemen aan een onderzoek naar het effect van tDCS bij het UMC Utrecht.

9

Hulp door en voor naasten

In hoofdstuk 5 zagen we dat ondersteuning door naasten een belangrijke rol speelt bij herstelondersteuning. In hoofdstuk 8 zagen we dat bij een aantal ondersteuningsvormen voor stemmenhoorders naasten betrokken worden. In dit hoofdstuk gaan we dieper in op steun die naasten kunnen bieden (§9.1). Veel naasten hebben zelf ook met een herstelproces te maken als een stemmenhoorder in hun omgeving door moeilijke tijden gaat (§9.2). We gaan daarom ook in op de verschillende vormen van steun voor en belangenbehartiging van naasten (§9.3).

9.1 Steun door naasten

Wie zijn naasten?

Naasten zijn mensen die dichtbij de stemmenhoorder staan. Dit kunnen familieleden, 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 medeciënten 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 één van je ouders stemmen hoort, of één van je kinderen of je zus of broer. Er kan sprake zijn van een goede band, maar ook van een problematische relatie. Als er een goede band is en als de stemmenhoorder en diens naasten zich samen willen inzetten voor het herstel van de stemmenhoorder, kunnen naasten van onschatbare waarde zijn.

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.³⁶⁵

Het ik-perspectief

Het ik-perspectief gaat over jou als naaste en waar jij tegenaan loopt in de omgang met de stemmenhoorder in je omgeving. Bijvoorbeeld: hoe kun je je eigen grenzen in de gaten houden 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.

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.” ³⁶⁵

Het jij-perspectief

Het jij-perspectief gaat over het omgaan met en het ondersteunen van de stemmenhoorder. 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

Het wij-perspectief 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

Het zij-perspectief 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 met de hulpverleners het beste 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 diens herstel. We zagen in §4.4 dat de steun of het begrip van naasten bij het begin van het stemmen horen soms al voldoende kan zijn om goed met het stemmen horen te leren omgaan zonder dat er verdere hulpverlening nodig is.

Ook voor mensen die wel hulp krijgen, kunnen naasten een w/aardevolle rol spelen bij het herstel van de stemmenhoorder. Zij kennen de stemmenhoorder immers vaak veel langer en beter. 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 ook 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. Wanneer naasten uit goede bedoelingen of angst overbezorgd of overbeschermend zijn, kan dat het herstel ook belemmeren. Hetzelfde geldt voor een gebrek aan vertrouwen en 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 zelf steun zoeken als dat nodig is. Bijvoorbeeld bij andere naasten of bij professionele hulpverlening. Als de GGZ-instelling waar de stemmenhoorder behandeling of begeleiding krijgt triadisch werkt, kunnen naasten die steun daar krijgen.

Gezamenlijk herstel

Naast de persoonlijke herstelprocessen van stemmenhoorders en naasten is er vaak ook sprake van een gezamenlijk herstelproces: het herstel van de relaties die de stemmenhoorder en de naasten met elkaar hebben. Door de heftige situaties met de stemmenhoorder kan de relatie soms verstoord raken. Er kan sprake zijn van misverstanden, ruzies of scheve verhoudingen. Als er zich gevaarlijke situaties hebben voorgedaan, kan het zijn dat naasten een rol hebben gespeeld bij het aanvragen van een gedwongen behandeling tegen de wil van de stemmenhoorder in. Ook komt het voor dat het contact (tijdelijk) minder is of verbroken wordt.

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 er veel gedwongen opnames waren, 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. Hij verwelkomde mij, ook al gedroeg ik me vaak niet echt ‘normaal’. We bleven ook 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 om stemmenhoorders te ondersteunen

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 kan een valkuil zijn om in de hulpverleners- of reddersrol te schieten. Daarmee verander je de band met de stemmenhoorder en plaats jij hem of haar in een hulpbehoevende rol. Blijf zoveel mogelijk '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 kan helpen, net als contact op nemen met organisaties als Stichting Weerklank en de Steunpunten Stemmen Horen. Ook kun je deelnemen aan een cursus, bijvoorbeeld de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' (zie §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 ze 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 als ze horen dat iemand in hun directe omgeving stemmen hoort. 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 §5.8). Stemmen horen is daarnaast ook een heel persoonlijke ervaring die te maken kan hebben

met gevoelige onderwerpen, zoals traumatische ervaringen en andere onderwerpen die angst, onzekerheid, schuldgevoelens of schaamte oproepen bij de stemmenhoorder. Soms verbieden de stemmen de stemmenhoorder 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. De stemmenhoorder heeft net als ieder ander recht op een eigen mening, eigen regie en eigen verantwoordelijkheden. Respecteer dat.

Hou de hoop levend en vertrouw in het herstellend vermogen

De hoop levend houden is onmisbaar bij herstel (zie hoofdstuk 5). Blijf daarom vertrouwen in het vermogen van de stemmenhoorder om te herstellen en om 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 nodig en gewenst is. Soms betekent dat: loslaten en de stemmenhoorder de tijd en ruimte geven om met de stemmen te leren omgaan.

Bespreek 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. Dit geldt ook voor 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 naasten soms logeren op de afdeling. Dit heet 'rooming in'. Dit kan soms een dwangmaatregel zoals een separeren voorkomen.

Als een stemmenhoorder het moeilijk vindt om alleen thuis te zijn met de stemmen, kan het helpend zijn om een tijd 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 is vaak al helpend.

Voorbeelden van ondersteuning

Als het stemmen horen bespreekbaar is en jullie samen goede afspraken hebben gemaakt over de gewenste vorm van ondersteuning, zijn er verschillende mogelijkheden.

Het kan helpend zijn om regelmatig open over de stemmen praten en samen de stemmen enigszins in kaart te brengen, zodat er wederzijds begrip ontstaat over wat er in de stemmenhoorder omgaat (zie hoofdstuk 4). Samen realitychecks doen over de stemmen kan ook helpend zijn (zie hoofdstuk 6).

Als je hebt meegewerkt aan een signaleringsplan kun je aangeven welke signalen je meent te zien en aanbieden om de bijbehorende actie te ondernemen. Ook kun je desgewenst helpen met 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 hier zelf bij betrokken worden.

Soms kan een stemmenhoorder ook simpelweg een handje hulp gebruiken bij praktische zaken, zeker na een crisis. Praktische hulp bij een grote schoonmaak, een verhuizing, vervoer naar een ver gelegen afspraak of bij zakelijke dingen kan erg steunend zijn.

Als naaste ervaringskennis opbouwen

Ieder mens gaat op zijn of haar 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 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 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, familie-ervaringsdeskundigen of andere hulpverleners. Trek op tijd aan de bel als je zelf hulp nodig hebt. Hierop zullen we verder ingaan in §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 GGZ-standaarden en in de visie 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 Naasten tot stand, waarin goede, up-to-date informatie te vinden is voor alle betrokken partijen.³⁶⁶

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.³⁶⁷

Netwerkpsychiatrie

De afgelopen jaren zijn er steeds meer vormen van GGZ-hulpverlening ontstaan waar het samenwerken met naasten een integraal onderdeel is van de werkwijze. Samen heten deze manieren van werken 'Netwerkpsychiatrie'. Voorbeelden dit soort werkwijzen zijn: FACT, HIC (High Intensive Care), POD (peer-supported Open Dialogue, zie §8.7), resourcegroepen, IHT (Intensive Home Treatment) en ART (Active Recovery Triad). Voor meer informatie zie het Kennisplatform Netwerkpsychiatrie op de website van Phrenos.³⁶⁸

9.3 Steun voor naasten

Vanuit het ik-perspectief heb je als naaste soms zelf ook steun nodig als je tegen dingen aanloopt in het contact met de stemmenhoorder in je omgeving. Bij vragen over hoe je goed voor jezelf kunt zorgen en hoe je voor je rechten als naaste kunt opkomen, kan het fijn zijn om te weten hoe en waar je 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 Naasten geeft informatie over de ondersteuning die zorginstellingen aan naasten kunnen bieden. Het kan zijn dat alle drie de partijen kunnen en willen samenwerken, maar het kan ook voorkomen dat de persoon in kwestie geen betrokkenheid van naasten wilt. 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

De Generieke Module Naasten noemt een aantal thema's die belangrijk zijn bij het ondersteunen van naasten:

- Gezien en gehoord worden (erkenning).
- Kennis over psychische problematiek en 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.
- Informatie over relevante wetgeving.

Behoefte aan steun is 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 naasten-lotgenotengroep of met een familie-ervaringsdeskundige.

FED: Familie-ervaringsdeskundige

Vergelijkbaar met de ontwikkeling van ervaringsdeskundige tot nieuw beroep in de GGZ, is ook het vak familie-ervaringsdeskundige in ontwikkeling. In 2012 hebben verschillende organisaties in de sector samen het Landelijke Platform Familie-ervaringsdeskundigen opgericht.³⁶⁹ Dit platform beschreef de meerwaarde van een FED als volgt:

“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 ook de mogelijkheid om betrokken te worden bij de behandeling.

Lotgenotencontact voor en door 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. Ypsilon ondersteunt regionale groepen voor en door naasten van mensen met psychosegevoeligheid. Labyrint-In Perspectief biedt lotgenotencontact voor naasten van mensen met psychische problemen in het algemeen.

Organisaties voor naasten en familie

Steunpunten Stemmen Horen

Naasten zijn van harte welkom bij de Steunpunten Stemmen Horen. De steunpunten bieden informatie en ondersteuning voor naasten via het open spreekuur. Ook is het mogelijk om deel te nemen aan een workshop of aan de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners.

Weerklank

Stichting Weerklank zet zich landelijk in voor mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen (zoals stemmen horen) en persoonsgebonden overtuigingen. Stichting Weerklank biedt ook informatie en ondersteuning aan naasten van mensen met dit soort ervaringen en overtuigingen. Dit gebeurt onder andere via een website, de publicatie van boeken en het tijdschrift de 'Klankspiegel', een aantal regionale contactpersonen en het organiseren van bijeenkomsten.

MIND-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 regionale 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 onder andere 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.³⁷⁰ 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, verzorgd door Indigo, biedt op landelijk niveau informatie aan naasten van mensen met psychische problemen.³⁷¹ De informatie heeft betrekking op het omgaan met psychische problemen, cursussen en activiteiten voor naasten, familie-organisaties, psychische problemen in het algemeen, een overzicht van websites en contact met de hulpverlening.

MIND-Naasten Centraal

Naasten Centraal komt voort uit Labyrint-In Perspectief. Naasten Centraal 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.³⁷² Deze organisatie richt zich vooral op lotgenotencontact via telefoon, e-mail, Facebookgroepen en contactgroepen. Daarnaast houdt Naasten Centraal zich bezig met belangenbehartiging en het geven van voorlichting.

Belangenbehartiging

Net 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

Als naaste kun je met een familievertrouwenspersoon (FVP) een vertrouwelijk gesprek aangaan. Je kunt je verhaal doen en vragen stellen. De FVP kan een luisterend oor bieden en informatie of 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.³⁷³

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.

10

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). De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' wordt uitgebreid toegelicht (§10.2). We zetten de belangrijkste kenmerken van de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' nog eens op een rij (§10.3) en bekijken de overeenkomsten en verschillen met de andere benaderingen (§10.4).

10.1 Steunpunten Stemmen Horen

Er zijn vier Steunpunten Stemmen Horen in Nederland. Het eerste steunpunt, Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen, werd in 2012 opgericht door Robin Timmers bij RIBW Nijmegen & Rivierenland. Bij Stichting Anton Constandse werd in 2016 werd Steunpunt Stemmen Horen Haaglanden opgericht door Yvonne Doornbos. In 2019 volgde het Steunpunt Stemmen Horen Leiden, door Hans van der Flier en Sonja van der Flier-Morgenland opgericht bij het Zelfregiecentrum Leiden. In 2022 werd het Steunpunt Stemmen Horen Utrecht e.o. opgericht bij Enik Recovery College door Maya Smits en René Mantel.

Bij een Steunpunt Stemmen Horen werken alleen ervaringsdeskundigen. Sommige werken in loondienst, andere werken als vrijwilliger (al dan niet met vrijwilligersvergoeding). Medewerkers van een steunpunt hebben 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'.

Wat biedt een Steunpunt Stemmen Horen?

Een Steunpunt Stemmen Horen biedt informatie en ondersteuning aan stemmenhoorders, naasten en hulpverleners op het gebied van stemmen horen, herstel(ondersteuning), emancipatie en ervaringsdeskundigheid.

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 daarmee leren omgaan.
4. Het is noodzakelijk om stemmen horen te emanciperen.

Werkwijze: Ervaringsdeskundigheid & herstelondersteuning

Bij de steunpunten werken we op basis van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. De eerste stap hierbij is het creëren van een vrije, veilige ruimte creëren, waar ieder mens kan zijn zoals hij of zij is, inclusief bijzondere eigenschappen als stemmen horen. Doordat we zelf ook ervaring hebben met stemmen horen, met zowel het worstelen met stemmen als met het ermee leren omgaan, is er in het contact met stemmenhoorders vaak sprake van wederzijds herkenning, erkenning en begrip. Op deze manier wordt stemmen horen een onderwerp waarover makkelijk open gesproken kan worden.

Bij de steunpunten 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.

Bij de eerste kennismaking vragen we aan de hand van de vier vragen van Jim van Os naar iemands verhaal, moeilijkheden & kwaliteiten, wensen, doelen en behoeftes (zie hoofdstuk 5). We brengen hierbij ook onze eigen ervaringen in, zodat er een uitwisseling ontstaat. We tonen interesse in de bezoeker als mens en besteden daarom aandacht voor alle levensgebieden. Wat betreft het stemmen horen brengen we de ervaringen met het stemmen horen in kaart. Hierbij kijken we naar de vorm, de inhoud en de invloed van de stemmen (zie hoofdstuk 4). Om de brug te slaan naar het leren omgaan met stemmen horen, onderzoeken we vervolgens wat wel en niet helpt bij het leren omgaan met stemmen horen. Zo komt er ervaringskennis boven drijven. We brengen hierbij zelf ook onze persoonlijke ervaringskennis in en informeren bezoekers ook over de collectieve ervaringskennis van stemmenhoorders.

We brengen desgewenst ook andere bronnen van kennis in, zoals wetenschappelijke kennis of hulpverleningskennis. Zo informeren we bezoekers regelmatig over de mogelijkheden wat betreft zelfhulpmiddelen en gespecialiseerde begeleiding en behandeling. Ook kunnen bezoekers gebruik maken van onze infotheek en verwijzen we regelmatig naar informatieve websites.

Bij de steunpunten 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. We bieden informatie en ondersteuning aan op verschillende manieren. Hieronder een overzicht van ons aanbod.

Aanbod van een Steunpunt Stemmen Horen

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.

Open Spreekuur

Iedereen die meer wil weten over (omgaan met) stemmen horen kan hier informatie en ondersteuning krijgen van een ervaringsdeskundige stemmenhoorder. Van het spreekuur maken vooral stemmenhoorders, naasten en hulpverleners gebruik. Soms komen er ook studenten, journalisten, schrijvers, docenten of onderzoekers die op zoek zijn naar informatie over stemmen horen. Een afspraak bij het Open Spreekuur kan plaatsvinden op het steunpunt, via telefoon, e-mail of beeldbellen.

Workshops

Regelmatig verzorgen de ervaringsdeskundigen van een steunpunt workshops en presentaties over (omgaan met) stemmen horen. Deze workshops en presentaties verzorgen we onder andere op woon- en dagactiviteitenlocaties, bij hulpverleningsteams en GGZ-instellingen, bij opleidingen op mbo-, hbo- en universitair niveau en op congressen en symposia. Sinds corona bieden we dit soort workshops ook online aan. De workshops worden doorgaans hooggewaardeerd (gemiddeld een 9 op een schaal van 1 tot 10). Bij een workshop komen onder meer aan bod:

1. Algemene informatie en handvatten over stemmen horen, herstel en emancipatie.
2. Informatie over het aanbod, de visie en de werkwijzen van het Steunpunt.
3. De herstelverhalen van de ervaringsdeskundigen van het Steunpunt.

Individuele ondersteuning

De individuele ondersteuning is gebaseerd op de op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'. In Nijmegen is deze ondersteuning beschikbaar voor cliënten van RIBW N&R. De individuele ondersteuning kan bij hen thuis plaatsvinden, op het Steunpunt Stemmen Horen of waar degene 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 een Steunpunt Stemmen Horen draaien er ook één of meerdere stemmenhoordersgroepen. Deze groepen worden gefaciliteerd door een ervaringsdeskundige, die voor een belangrijk deel zelf ook deelnemer is. Een stemmenhoordersgroep is een zelfhulpgroep/lotgenotencontact voor en door stemmenhoorders. Binnen de groepen maken de deelnemers zelf afspraken over de vertrouwelijkheid en veiligheid in de groep.

Na een rondje waarin nieuwe leden zich kunnen voorstellen en waarbij iedereen deelt hoe het met hem of haar gaat, kan ieder een onderwerp inbrengen dat hij of zij graag wilt bespreken of wilt doen. Gezamenlijk wordt er een keuze gemaakt wat de groep die keer gaat bespreken of doen. Vaak komen alle onderwerpen of activiteiten aan bod.

De facilitators zijn zelf ook deelnemer en brengen hun eigen ervaringen en ideeën in. Als facilitator zorgen zij er daarnaast voor dat er gezamenlijk rekening wordt gehouden met de behoeftes en grenzen van de deelnemers. Deelname aan de groep is vrijwillig.

In Nijmegen komt de stemmenhoordersgroep twee keer paar maand bijeen: één keer fysiek op het steunpunt en één keer online.

Online stemmenhoordersgroep

Tijdens de periode van corona-maatregelen is de stemmenhoordersgroep bij het steunpunt in Nijmegen online doorgegaan. Voor sommige deelnemers bood dit een extra mogelijkheid die goed aansloot bij hun behoeftes. Zo hebben we bijvoorbeeld deelnemers gehad die vanuit een gesloten afdeling toch konden deelnemen. Ook was er een keer een deelnemer die vanuit Kenia deelnam. De mogelijkheid om vanuit thuis deel te nemen, zorgde ervoor dat er geen reistijd nodig was en dat mensen vanuit hun eigen omgeving konden deelnemen. In tijden van strenge corona-maatregelen bood de online groep een mogelijkheid om toch contact en verbinding met anderen te ervaren. Er waren ook deelnemers die zich minder prettig voelen bij online contact of voor wie het technisch niet mogelijk was om deel te nemen.

Om in de behoeftes van alle deelnemers te voorzien, bieden we in Nijmegen tegenwoordig maandelijks zowel een fysieke, als een online bijeenkomst van de stemmenhoordersgroep aan. Omdat online de afstand geen rol speelt wordt er onderzocht of de Steunpunten Stemmen Horen gezamenlijk een landelijke online stemmenhoordersgroep kunnen gaan faciliteren.

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 ruggraat voor de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'. We zullen dieper ingaan op deze cursus in §10.2.

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 leerwerktraject, waarin mensen aan de ene kant trainingen volgen op het gebied van stemmen horen, ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning en aan de andere kant vrijwilligerswerk doen bij het steunpunt. Bij een aantal ervaringsdeskundigen leidde zo'n traject uiteindelijk tot een betaalde baan.

Onderdeel van dit traject is de facilitatortraining voor de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'. Eens in de twee jaar kunnen ervaringsdeskundigen die hebben deelgenomen aan de basiscursus 'Omgaan met Stemmen Horen' meedoen aan deze training om zo de cursus zelf te leren verzorgen. De facilitatortraining is een intensief traject, 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. Anno 2022 zijn er 18 facilitators in Nederland opgeleid.

Events

De steunpunten organiseren regelmatig bijeenkomsten over stemmen horen. Dit kunnen workshops & presentaties zijn die de ervaringsdeskundigen van de steunpunten zelf verzorgen, maar ook een filmvertoning, de opvoering van een toneelstuk, een muzikaal optreden, een lezing of een workshop.

Vanaf 14 september 2016 wordt er jaarlijks een event in het kader van wereldstemmenhoordag georganiseerd. Bij het eerste event is het Nederlandse Stemmenhoorders-netwerk opgericht. Dit is een onofficieel netwerk met als doel om mogelijkheden te creëren voor stemmenhoorders om met elkaar in contact te komen en ervaringen, informatie en tips uit te wisselen. Dit netwerk geeft nieuwsbrieven uit en heeft een besloten groep op Facebook.

De Steunpunten werken ook regelmatig mee aan de organisatie van een symposium of congres over stemmen horen, zoals het 10e Wereldcongres Stemmen Horen in Den Haag in 2018.

Andere initiatieven

De medewerkers van het Steunpunt Stemmen Horen in Leiden hebben het interactieve toneelstuk 'Ik hoor wat jij niet hoort' gemaakt. Dit prijswinnende toneelstuk belicht misverstanden die er bestaan over stemmen horen. Het publiek wordt uitgenodigd met de ervaringsdeskundige acteurs in gesprek te gaan over alternatieven. Het toneelstuk is inmiddels verfilmd. Het toneelstuk en de film is op allerlei plekken in Nederland vertoond.

De Steunpunten hebben meegewerkt aan het boek 'Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen' van Paul Custers. In 2017 boden Paul Custers, Yvonne Doornbos, Marjolein Pieks en ik dit boek aan bij de Tweede Kamer om zo aandacht te vragen voor een andere kijk op stemmen horen.

Vanuit de steunpunten werd ook meegewerkt aan de ontwikkeling van de Generieke Module Stemmen Horen (zie §3.7) en de steunpunten namen deel aan het landelijke onderzoek naar stemmenhoordersgroepen (zie §8.3). Ervaringsdeskundigen van de steunpunten vertellen regelmatig in regionale en landelijke media over hun ervaringen met stemmen (zie §3.4).

10.2 Cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'

De cursus 'Omgaan met Stemmen Horen' voor stemmenhoorders, naasten en hulpverleners biedt inzichten, informatie en handvatten over stemmen horen, herstel, herstelondersteuning en emancipatie. Door gezamenlijk deel te nemen aan de cursus kunnen de deelnemers ervaringen en ideeën uitwisselen vanuit verschillende perspectieven. Op deze manier kan er van met elkaar geleerd worden.

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, maar kan ook in een andere vorm aangeboden worden zoals negen bijeenkomsten van drie uur. De cursus wordt verzorgd door speciaal opgeleide, ervaringsdeskundige facilitators. Dankzij de subsidie kan de cursus landelijk worden aangeboden.

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. Door alledaags taalgebruik kan er worden aangesloten bij mensen in verschillende fasen van herstel en met uiteenlopende opleidingsniveaus. Er wordt gebruikgemaakt van verschillende werkvormen: presentaties, groepsgesprekken, tweegesprekken, individuele oefeningen en filmpjes. De literatuur bestaat uit dit boek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen. Een op herstel en emancipatie gerichte benadering' en het Werkboek 'Leren Omgaan met Stemmen Horen'. Het werkboek bevat de presentaties en de opdrachten uit de cursus.

(Herstel-)verhalen en (herstel-)plannen

In de cursus kunnen stemmenhoorders hun herstelverhaal delen en een 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 het stemmen horen geeft. Het herstelplan gaat onder andere over de 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 kunnen tijdens de cursus hun ervaringsverhaal vertellen en een actieplan 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 kunnen tijdens de cursus oefenen met ondersteuning bieden de stemmenhoorders en naasten. Daarnaast vertellen zij zelf hun verhaal en maken ze een actieplan. In het verhaal kunnen de hulpverleners vertellen over hoe zij persoonlijk en professioneel met stemmen horen te maken hebben gehad. Wat zij hebben geleerd over stemmen horen en stemmenhoorders ondersteunen. In het actieplan beschrijven hulpverleners hoe ze na de cursus met stemmen horen aan de slag willen gaan: hoe willen ze stemmenhoorders (anders) gaan ondersteunen, naasten willen gaan betrekken en erover met collega's in gesprek gaan?

Eindpresentaties

Tijdens de laatste twee bijeenkomsten presenteren de deelnemers hun verhalen 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. Het is dus niet zo dat alleen de stemmenhoorders over hun ervaringen vertellen. Door de gelijkwaardige uitwisseling wordt duidelijk dat we allemaal mensen zijn, met een eigen, uniek verhaal en dat ieder mens zowel kwaliteiten heeft als problemen in het leven 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 psychische problemen en herstel en met stigma en emancipatie.

Opbouw van de cursus 'Omgaan met Stemmen Horen'

Bijeenkomst 1. Kennismaking en algemene inleiding

- Algemene uitleg 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 (zie hoofdstuk 1 t/m 3).
- Uitwisselen van het levensverhaal en de huidige levenssituatie. Het levensverhaal wordt in kaart gebracht door te kijken naar alle levensgebieden en zowel naar positieve (kwaliteiten, passies, krachten) als negatieve kanten (problemen, worstelingen). Ook wordt bekeken hoe een dag en een week eruit ziet.

Bijeenkomst 2. Herstel, emancipatie en herstelondersteuning

- Uitleg over herstel, emancipatie en herstelondersteuning met onder andere uitleg over de fasen van herstel, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid.
- In een groepsgesprek wordt algemene ervaringskennis besproken: Wat helpt wel en wat helpt niet bij herstel na een ingrijpende gebeurtenis?

- Er wordt ruimte gemaakt voor dromen over de toekomst. Hiermee wordt een eerste aanzet voor het herstelplan gemaakt.
- Oefening in empowerment: De deelnemers schrijven aan één kant van een vel papier hun diagnose of een ander stempel wat ze opgedrukt hebben gekregen. Aan de andere kant schrijven ze een zelfgekozen positieve beschrijving van zichzelf.
- Aan het einde van deze bijeenkomst is de basis gelegd voor de (herstel)verhalen en de (herstel)plannen.

Bijeenkomst 3. Stemmen horen in kaart brengen

- Uitleg over stemmen horen in kaart brengen (zie hoofdstuk 4 en §6.6). In kleine groepjes wordt het stemmen horen in kaart gebracht. Gekeken wordt naar de vorm, inhoud en invloed van de stemmen en de relatie van de stemmenhoorder met de stemmen.
- De oefening 'Hoe is het om stemmen te horen' (zie §2.5).

Bijeenkomst 4. Ervaringskennis: wat helpt wel en niet bij stemmen horen?

- Uitleg over ervaringskennis bij stemmen horen: Wat helpt wel en wat helpt niet? Wat zijn triggers, signalen en manieren van coping? Wat zijn vicieuze cirkels en hoe kun je die doorbreken? In kleine groepjes wordt de ervaringskennis van de stemmenhoorders in kaart gebracht en uitgewisseld (zie hoofdstuk 6).

Bijeenkomst 5. Betekenisgeving en gespecialiseerde ondersteuning

- Uitleg 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 (zie hoofdstuk 7).
- 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.
- Uitleg over de verschillende vormen van gespecialiseerde ondersteuning. De stemmenhoorders kunnen desgewenst hieruit een keuze maken en die opnemen in hun herstelplan (zie hoofdstuk 8).

Bijeenkomst 6 & 7. Presentaties

- De deelnemers delen hun (herstel)verhalen en (herstel)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-antwoordgesprek. In overleg met de deelnemers kunnen gasten uitgenodigd worden, zoals hun naasten of hulpverleners

10.3 Kenmerken van de benadering 'Omgaan met Stemmen Horen'

De belangrijkste kenmerken van de op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' zijn:

Triade

Bij deze benadering zijn zowel de stemmenhoorders, als de naasten en hulpverleners welkom (triade). Ondersteuning kan in de vorm van gezamenlijke gesprekken, maar ook individueel. We bieden alle betrokkenen informatie en handvatten.

Bij hulpverleners houden we rekening met hun beroep. Bij RIBW's werken de begeleiders op basis van rehabilitatie en herstelondersteunende zorg. We bieden hen handvatten op het gebied van: ruimte maken voor iemands verhaal, het bespreekbaar maken van stemmen horen, de ontwikkeling van ervaringskennis stimuleren 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.

Herstel en emancipatie bevorderende voorlichting

De voorlichting die we geven is gericht op bevorderen van herstel en emancipatie. De informatie is gebaseerd op zowel (collectieve) ervaringskennis van stemmenhoorders, als op wetenschappelijke kennis en hulpverleningskennis. We benaderen stemmen horen op een niet-medische manier, als een veelvoorkomende, menselijke ervaring. We gaan ervan uit dat ieder mens kan herstellen en dat iedere stemmenhoorder op een eigen manier met stemmen horen om kan leren gaan. Als voorbeeld brengen we onze eigen ervaringen en ervaringskennis in. We wijzen op de rechten van ieder mens en stimuleren de eigen regie en empowerment

Herstelondersteunende zorg en ervaringsdeskundigheid

We werken op basis van de kwaliteiten van herstelondersteunende zorg (zie §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 een uitwisseling ontstaat. We stimuleren het ontwikkelen van ervaringskennis. Bij de ondersteuning zijn de behoeftes en wensen van de stemmenhoorder en/of de naasten leidend.

We kijken 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 en inhoud. Ook brengen we de invloed van en de relatie met de stemmen in kaart (zie hoofdstuk 4 en §6.6).

Ervaringskennis opbouwen

We stimuleren de ontwikkeling van ervaringskennis met betrekking tot herstel in het algemeen en stemmen horen in het bijzonder. Welke invloed hebben de stemmen, bijvoorbeeld op gevoelens, gedachten en gedrag? Wat helpt wel en wat helpt niet bij het omgaan met stemmen? 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. Ieder mens heeft het recht op eigen overtuigingen; deelnemers 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 het oefenen met copingvaardigheden of gespecialiseerde ondersteuning.

De stemmenhoorders kunnen hun verhaal en hun plan benutten in hun leven zoals zij dat willen. Bijvoorbeeld bij hun herstelproces in het contact met naasten en hulpverleners, of bij de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid.

10.4 'Omgaan met Stemmen Horen' en andere vormen van hulp

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 de algemene 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 en maatschappelijke problemen.

Een belangrijk verschil met de psychologische en biologische behandelingen (zie hoofdstuk 8) is dat wij geen behandeling doen. Wij bieden ervaringsdeskundige herstelondersteuning. Deze werkwijze is op sommige punten fundamenteel anders.

Doordat wij zelf ervaringsdeskundigen zijn en peer-support bieden, is er sprake van een gelijkwaardige relatie van stemmenhoorder tot stemmenhoorder. Bij andere vormen van hulpverlening is er meer sprake van een cliënt-hulpverlener relatie.

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. In een aantal biologische en psychologische behandelvormen wordt stemmen horen in eerste instantie als een symptoom van een psychische stoornis opgevat.

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 Team 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 herstelprocessen in het algemeen. We merken dat 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 'Stemmen Horen Begrijpelijk Maken'

Met de Maastrichtse benadering 'Stemmen Horen Begrijpelijk Maken' (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 vaak een belangrijke rol speelt 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. 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. De meeste psychologische therapieën zijn alleen gericht op stemmenhoorders en hebben weinig aandacht voor 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 informeren 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 (zie CGT bij geesten, magie en djinns in §8.6) gaat de theorie achter CGT nog steeds uit van symptomen en van informatieverwerkingsfouten.

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 kwaliteiten, 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 verschillende vormen van coping. Een andere overeenkomst is dat wij ook 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. Wij werken ook met ervaringsdeskundigen en we maken ruimte voor verschillende vormen van betekenisgeving.

Een verschil is dat wij geen behandeling bieden. Een ander verschil is dat het betrekken van naasten en andere hulpverleners bij ons niet standaard gebeurt, maar naar gelang

de behoefte van de betrokkenen. Bij ons ligt de focus op stemmen horen, terwijl Open Dialogue oorspronkelijk vooral gericht was op psychose.

Biologische therapieën

Ook voor de medisch-biologische therapieën geldt het belangrijke verschil dat de benadering 'Omgaan met stemmen horen' geen behandeling is, maar een vorm van 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.

Als ervaringsdeskundigen hebben we vaak wel ervaring met antipsychotica en andere psychiatrische medicatie. We kunnen onze ervaring en ervaringskennis inzetten wat betreft de werking, bijwerkingen en onthoudingsverschijnselen bij dit soort middelen. We informeren deelnemers 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 dit boek interessant vond en dat je bruikbare handvatten hebt aangetroffen om stemmen horen beter te begrijpen en ermee om te gaan. In deze epiloog blik ik terug op de onderwerpen die in dit boek aan de orde komen en bespreek ik de huidige situatie op het gebied van stemmen horen in Nederland. Ter afsluiting deel ik 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 is het nodig om de problemen te erkennen die mensen die last hebben van 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 stemmen horen vaak als een waardevolle ervaring zien. Aan hun mening, visie en ervaringen doet dit bij voorbaat oordelen over deze ervaring 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. Zulke veranderingen in de taal van zorg en wetenschap kunnen de samenleving voeden met een meer herstel en emancipatie bevorderende 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 een 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 ieder mens maar ook voor de samenleving als geheel van belang. Om tot een samenleving van veerkrachtige mensen te komen, is het nodig om iedereen de goede informatie en bruikbare vaardigheden 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 heb een droom... over 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

Ik heb een droom... over een GGZ die op alle niveaus echt herstelondersteunend is en waarin ervaringsdeskundigheid een volwaardige plek heeft. 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 kan een grote stap voorwaarts betekenen. Peer support vraagt ook om een ander vergoedingssysteem dan reguliere hulpverlening. Bij reguliere hulpverlening krijgt de cliënt een dienst van de hulpverlener. Dit is een soort eenrichtingsverkeer. Die dienst wordt doorgaans per persoon per uur betaald. Bij peer support helpen mensen elkaar. Die uitwisseling zorgt voor tweerichtingsverkeer. Een financiering van peer support in het algemeen zou passender zijn dan een prijs per persoon per gesprek te rekenen.

Herstelondersteuning vraagt om een andere manier van denken, doen en laten. Hulpverleners, instellingen en beleidsmakers zullen oude gewoontes moeten loslaten en nieuwe manieren gaan uitproberen. Het is menselijk om aan het bekende vast te willen houden en het nieuwe kan uitdagend en spannend lijken. Ik wil iedere GGZ-hulpverlener graag uitnodigen om deze uitdaging toch aan te gaan. Ik heb er goede hoop op, want de herstelgerichte initiatieven schieten 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 ten alle tijden de mensenrechten van cliënten en andere betrokkenen respecteert. Dit vraagt van de GGZ om zich opnieuw uit te vinden en te leren hoe zij op een veilige manier in goede zorg kan voorzien en tegelijk de mensenrechten van de cliënten te respecteren. Rekening houden met de mensenrechten betekent spelen volgens een aantal extra spelregels dan tot nu toe het geval was. Het vraagt van hulpverleners om zich deze spelregels eigen te maken en zich eraan te houden. Dit betekent onder andere leren om noodsituaties waar mogelijk te voorkomen en, als ze zich voordoen, op een veilige manier goede zorg bieden zonder dwang toe te passen. Het is essentieel om bij 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 een GGZ die uitgaat van de rechten van de mens is het ook nodig om behandelingen te ontwikkelen die geen schadelijke effecten hebben op de gezondheid van cliënten. Dit betekent bijvoorbeeld alternatieven zoeken voor de toepassing van dwang, wat traumatisch kan zijn voor degene op wie de dwang wordt toegepast, en voor de inzet van medicatie en Elektro Convulsie Therapie welke (grote) gezondheidsrisico's met zich mee kunnen brengen. Dat het niet onmogelijk is om in goede behandelingen zonder dwang en vrijwel zonder medicatie te voorzien, laten Open Dialogue en Soteria zien.

Het principe van zorg bieden zonder schade te berokkenen werd al toegepast 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.'³⁷⁴

Op het gebied van mensenrechten zijn hoopvolle ontwikkelingen gaande, zoals het VN Verdrag voor de Rechten van Mensen met een Beperking, het Manifest Stemmen Horen en Mensenrechten en de Noorse minister van volksgezondheid die besluit dat er psychiatrische behandelingen zonder gebruik van medicatie beschikbaar dienen te zijn.

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 beschikbaar is. In sommige regio's zijn er veel mogelijkheden en in andere niet of nauwelijks.

Er zijn ongeveer tien stemmenhoordersgroepen in Nederland, vier Steunpunten

Stemmen Horen, twee stemmenpoli's en één zorgprogramma Stemmen horen. Wat betreft psychologische behandelingen, zoals CGT en ACT, kampt de GGZ met een tekort aan goed geschoolde psychologen. Er is één psycholoog op 200 à 400 cliënten. HIT lijkt uit te sterven. rTMS is alleen in Groningen te krijgen, en tDCS alleen in Utrecht.

Het is wel mogelijk om regionaal een breed aanbod aan te bieden, maar dat vraagt om investeringen en een goede samenwerking. Goede samenwerking houdt ook in dat meningsverschillen tussen vertegenwoordigers van verschillende benaderingen van stemmen horen worden bijgelegd om stemmenhoorders optimaal te kunnen ondersteunen.

Soms vormt de harde eis dat een vorm van ondersteuning evidence-based moet zijn alvorens het aangeboden kan worden een obstakel. Zo krijgen stemmenhoordersgroepen in sommige gevallen geen ruimte, omdat deze vorm van ondersteuning nog niet op dusdanige manier uitgebreid onderzocht is dat het aan de hoogste eisen van wetenschappelijk bewijs voldoet. Hoewel de nieuwe GGZ-standaarden nadrukkelijk stellen dat praktijken-nis naast evidence-based kennis een belangrijke pijler voor goede zorg is, lijkt het alsof de evidence-based kennis nog altijd zwaarder weegt.

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 en niet alleen tegemoet te komen aan de behoeftes en wensen van onderzoekers, zorginstellingen en financiers. Desalniettemin ben ik voorstander van onafhankelijk onderzoek. Ik nodig onderzoekers graag uit om de effecten van onze op herstel en emancipatie gerichte benadering 'Omgaan met Stemmen Horen' te onderzoeken.

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 dat wij bieden. We maken gezamenlijk een sterke groei door. Eén van mijn dromen voor de toekomst is dat er over een jaar of tien in elke regio een Steunpunt Stemmen Horen is 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 en de inzichten die boven komen drijven bij de

stemmenhoordersgroepen. We zoeken nog naar de juiste manier om dit te doen, want de privacy van de betrokkenen staat voorop. 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 kunnen delen. 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.omgaanmet-stemmenhoren.nl. Wellicht komt er een publicatie in de vorm van een 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 alledaagse taal 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 ons alsjeblieft weten. Laat ons alsjeblieft ook weten wat je goed vond aan dit boek. Met behulp van de feedback van lezers zoals jij kan een volgende uitgave alleen maar beter worden.

Ten slotte wil ik je bedanken voor de tijd, aandacht en energie die heb besteed aan het lezen van dit boek. Ik hoop je een keer te ontmoeten. Ik wens je het allerbeste toe!

Robin Timmers

Noten

- 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 Zie 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 (zie §3.7).
- 4 Zie Beavan e.a. (2011). Deze bevolkingsonderzoeken liepen uiteen van 0,6% tot 84%. De meeste onderzoeken kwamen uit op 3,1%-19,5%, met een middelste waarde van 13,2%.
- 5 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
- 6 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017) en McCarthy-Jones (2017).
- 7 Zie Romme e.a. (2012).
- 8 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
- 9 Zie 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 Zie Dierks en collega's (2012).
- 16 Zie bijvoorbeeld McCarthy-Jones (2012).
- 17 Psychiaters spreken van hypnagoge ('leidend naar de slaap') en hypnopompe ('leidend uit de slaap') hallucinaties.
- 18 Zie bijvoorbeeld McCarthy-Jones (2012) en Romme e.a. (2012).
- 19 Persoonlijke communicatie met Ron's vrouw Karen Taylor.
- 20 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 te horen terwijl je naar de koptelefoon luistert.
- 21 Zie www.jeroenzwaal.nl/vr-de-verwarde-man-2.
- 22 Zie Romme e.a. (2012).
- 23 Zie Mick (2016).
- 24 Zie www.ted.com/talks/eleanor_longden_the_voices_in_my_head/transcript?language=nl.
- 25 Zie Beavan e.a. (2011).
- 26 Zie Generieke Module Stemmen horen (2017).
- 27 De percentages in onderzoeken lopen sterk uiteen, mede als gevolg van verschillende leeftijdsgrenzen die getrokken worden tussen kinderen, jeugdigen/adolescenten en volwassenen. Daarom zijn kinderen en jongeren hier in één groep samengenomen.
- 28 Zie Leede-Smith & Barkus (2013).
- 29 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).

- 30 Zie Leede-Smith & Barkus (2013).
- 31 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
- 32 Zie Watkins (2008).
- 33 Zie Plato, Apologie van Socrates.
- 34 Voor het levensverhaal van Jeanne d'Arc, zie bijvoorbeeld bij Sommer (2011).
- 35 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- 36 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- 37 Vincent van Gogh in een brief van 28 oktober 1883 aan zijn broer Theo, zie 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; Nick Cave op de website www.theredhandfiles.com/communication-dream-feeling (2018); Betty Davis in de documentaire 'Betty: They say I'm different' (2021); John Frusciante in een interview met Ian Fortnam voor Kerrang! (2001); Kytteman in het Parool (27 feb 2017); Lady Gaga in bij de Graham Norton Show op 12 november 2013; Janet Jackson vertelde over haar stemmen in een artikel op Essence.com op 20 juni 2018; Kytteman in het Parool (27 feb 2021); Paul McCartney bij het programma Good Morning America van ABCNEWS (2001); Lee "Scratch" Perry in The Guardian (21 maart 2016); S10 onder andere in de documentaire van 3voor12 'Storm om mij heen' (2019); Pete Townsend in zijn autobiografie 'Who I Am' (2013); Brian Wilson in The Larry King Show van 20 augustus 2004.
- 39 Zie Watkins (2008).
- 40 Sean Penn in de documentaire over Hunter S. Thompson ('Gonzo: The Life and Work of Dr. Hunter S. Thompson') uit 2008; Anthony Hopkins in een interview met News of the World (1993) en Sigrid Koetse in de documentaire 'Tante Iki' (2022).
- 41 Zie Anthony Hopkins in een interview met News of the World (1993).
- 42 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- 43 Zie Jung (1992).
- 44 Zie Jung (1992). Vertaling aangepast door de auteur voor het leesgemak.
- 45 Zie Jung (2009).
- 46 Zie John Forbes Nash in een interview met PBS in 2002.
- 47 Zie Watson (2008).
- 48 Zie hoofdstuk 'The Inner Voice' van het boek 'The Mind of Ghandi' door R.K. Prabhu & U.R. Rao (1960) en www.mkghadi.org. Vertaling van www.duidelijketaal.eu.
- 49 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012). Voor Crowley zie 'The Equinox of the Gods' door A. Crowley (1991).
- 50 Zie Watkins (2008).
- 51 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- 52 Zie De Bijbel, Exodus, 33:11.
- 53 Zie De Bijbel, Exodus, 33, 27-28.
- 54 Zie De Bijbel, Handelingen 9:3-7.
- 55 Zie De Bijbel, Evangelie van Matteüs 4:3-10.
- 56 Zie De Bijbel, Evangelie van Matteüs 17:3.
- 57 Zie De Bijbel, Evangelie van Marcus 1:10-11.
- 58 Zie Watkins (2008).
- 59 Zie Watkins (2008).
- 60 Zie www.rhodeislandsufi.com/after-prayer-practices.
- 61 Zie Van den Berg e.a. (2015).
- 62 Deze siddhi's worden niet gezien als een doel of vereiste op zich, maar als een teken dat men vordert op het pad naar verlichting. 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 Sakuludāyi' (de Mahasakuludāyi Sutta) uit de Tripitaka.

- 63 Lisa Kennedy geciteerd in 'The Deep Listening Project Facilitating Intercultural Exchange' gepubliceerd op www.thelivingcircle21.com.au.
- 64 Zie presentatie door Nia Nia, W. 'New Zealand traditional healing approaches to voice-hearing' op het Wereldcongres Stemmen Horen in Melbourne (2013).
- 65 Zie Watkins (2008).
- 66 Zie 'Crazywise' (2016) en www.crazywisefilm.com.
- 67 Zie Brown (1994) en Pares (2013).
- 68 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'.
- 69 Zie o.a. Rowland, I. (2002). *The full facts book of cold reading* (third edition). Londen: Ian Rowland Limited.
- 70 Zie Crowley, J. (2008) en 'Een cursus in wonderen: tekstboek, werkboek, handboek voor leraren, aanvullingen' door Foundation for Inner Peace (2015) voor de teksten door Schucman.
- 71 Zie 'Goddess Guidance Oracle Cards' (2004). Doreen Virtue schreef ook het boek 'Gesprekken met Engelen: genezing voor alle aspecten van je leven' (2008).
- 72 Zie 'Inside Out' (2015), Walt Disney Pictures/Pixar Animation Studios. Voor de slogan zie de poster op 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).
- 74 Zie Watkins (2008).
- 75 Zie o.a. 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 werd in de jaren 80 veel bekeken, 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 Zie Romme & Escher (2014).
- 79 Zie o.a. Romme & Escher (1999a en b).
- 80 Zie o.a. Hornstein (2009).
- 81 Interviews met Jim van Os (Volkskrant 13 nov 2010 en 21 okt 2017); met Iris Sommer (Volkskrant, 1 okt 2011, 17 feb 2015 en 22 juli 2017).
- 82 Zie 'De stem die ik hoor is inspiratie geworden' over Tilly Gerritsma Trouw, 8 jan 2020), 'Psychose als spirituele ervaring' over Tim Knoote (Trouw, 19 aug 2019), 'Als de stemmen in je hoofd gelijk hebben: Jerry's psychose vertelde hem de waarheid over zijn vader' over Jerry Allon (Trouw, 30 sept 2021), 'Een psychose is zwaar, maar fascinerend' over Vincent Swierstra (NRC, 9 aug 2017) en, 'Ik begon op reis stemmen te horen' over Guiselaine Capella (NRC, 21 juli 2017).
- 83 Zie 'Nieuw in Leiden: lotgenotengroep voor stemmenhoorders.' (Leidsch Dagblad, 29 aug 2017).
- 84 Zie 'Leren omgaan met stemmen horen' (De Gelderlander, 30 mei 2012), en 'Robin (42) hoort sinds LSD-trip stemmen in zijn hoofd: 'Eerst een last, nu een verrijking'' (De Gelderlander, 10 mei 2019).
- 85 Zie 'Leren luisteren naar de stemmen in je hoofd' (De Brug Nijmegen, 7 sept 2016).
- 86 Er zijn geen cijfers voor stemmenhoorders, wel voor patiënten met EPA. Nederlands onderzoek door Kamperman en collega's uit 2014 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 Zie Watkins (2008).

- 88 Zie Watkins (2008).
- 89 Zie Watkins (2008).
- 90 Zie o.a. de meta-analyses van Varese e.a. (2012) en Matheson e.a. (2013).
- 91 Zie o.a. de meta-analyses van Varese e.a. (2012) en Matheson e.a. (2013).
- 92 Zie o.a. Romme & Escher (1999b) en Romme e.a. (2012).
- 93 Zie Zubeck (1969).
- 94 Zie Watkins (2008).
- 95 Zie Watkins (2008).
- 96 Zie Watkins (2008).
- 97 Zie Watkins (2008).
- 98 Zie Watkins (2008).
- 99 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017) en Watkins (2008).
- 100 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017) en Watkins (2008).
- 101 Zie Folder onderzoeksproject 'CANGLIA: Wat is het effect van cannabidiol op de werking van microglia in patiënten met schizofrenie?' UMC Utrecht.
- 102 Zie www.maps.org, www.stichtingopen.nl en www.zendoproject.org.
- 103 Zie Hellenga & Plomp (2013).
- 104 Zie Watkins (2008).
- 105 Zie 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.
- 107 Zie Sacks (2002).
- 108 Zie McCarthy-Jones (2012, 2017).
- 109 Zie Watkins (2008).
- 110 Zie Sommer (2011).
- 111 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
- 112 Zie McCarthy-Jones (2012).
- 113 Zie voor stemmen horen bij Parkinson en dementie McCarthy-Jones (2012) en Timmers (2013b).
- 114 Zie oa Generieke Module Stemmen Horen en McCarthy-Jones (2012).
- 115 Zie o.a. Van Os (2017) en Derksen, J.J.L. (maart 2013), 'De DSM in het perspectief van de kritiek' Online magazine Blind.
- 116 Zie Os, J. van e.a. (NRC 7 maart 2015). 'Laten we de diagnose schizofrenie vergeten.'
- 117 Zie o.a. Van Os (2017).
- 118 Presentatie 'Ordinary people with extraordinary lives: Epidemiological research on voice hearing' door Eleanor Longden bij het Wereld Congres Stemmen Horen in 2011 (Savona).
- 119 Zie Bleuler (1924).
- 120 Zie Bleuler (1924), blz. 214. Zie ook Read, J. & Masson, J. (2004). Genetics, eugenics and mass murder (blz. 36) in Read e.a. (2004).
- 121 Zie McCarthy-Jones (2012).
- 122 Zie 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 Zie 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 Zie o.a. Hornstein (2009).
 - 127 Zie Rosenhan (1973).
 - 128 Zie American Psychiatric Association (2014).
 - 129 Zie Van Os e.a. 'Laten we de diagnose schizofrenie vergeten.' (NRC, 7 maart 2015), Reactie van Iris Sommer e.a. 'Schizofrenie als diagnose schrappen is anti-psychiatrie uit de jaren 70' (NRC, 13 maart 2015). Zie ook van Eijkelen (2016).
 - 130 Zie Johns & Van Os (2001), 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 schatting voor het voorkomen van stemmen horen bij de verschillende diagnoses.
 - 133 Zie Ross e.a. (1990) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 134 Zie Larøi e.a. (2012) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 135 Zie Toh e.a. (2015) in de Generieke Module Stemmen horen (2017).
 - 136 Zie Noordenbos ea (2014).
 - 137 Zie Toh e.a. (2015) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 138 Zie Anketell e.a. (2010) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 139 Zie Leu-Semenescu e.a. (2011) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 140 Zie Zonneberg e.a. (2016) in de Generieke module Stemmen Horen (2017); McCarthy-Jones (2012).
 - 141 Zie Burghaus e.a. (2012) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017); McCarthy-Jones (2012); Timmers (2013b).
 - 142 Zie Perälä e.a. (2010) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 143 Zie Wigman e.a. (2012) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 144 Zie Kyiakopoulos e.a. (2014) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 145 Zie Fenelon & Alves (2010) in de Generieke Module Stemmen Horen; McCarthy-Jones (2012); Timmers (2013b).
 - 146 Zie Matsuura e.a. (2003) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 147 Zie Linszen e.a. (niet gepubliceerd), in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 148 Zie Nagahama e.a. (2007) in de Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 - 149 Zie Watkins (2008) en McCarthy-Jones (2012).
 - 150 Zie Rojo-Moreno, L. en collega's (2011).
 - 151 Zie McCarthy-Jones (2012) en Timmers (2013b).
 - 152 Zie o.a. McCarthy-Jones (2012, 2017).
 - 153 Er waren 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 Zie o.a. Romme & Escher (1999a en 1999b), Hornstein (2009) en de website www.romme-escher.nl.
 - 155 Zie Melbourne Declaration (2013).
 - 156 Zie o.a. McCarthy-Jones (2012). De manier van stemmen in kaart brengen in dit hfdst lijkt op het Maastrichts Interview met een Stemmenhoorder door Romme & Escher.
 - 157 Zie Nayani & David (1996) en McCarthy-Jones e.a. (2013) in Van der Gaag e.a. (2014).
 - 158 Zie 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 'Luisteren naar je innerlijke stem.' Door 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 Zie Romme e.a. (2012), blz. 40-41.
- 163 Zie Sacks (2012), blz. 69.
- 164 Zie Custers (2017), blz. 40-41.
- 165 Zie McCarthy-Jones (2012).
- 166 Zie Romme e.a. (2012).
- 167 Zie Leede-Smith & Barkus (2013).
- 168 Zie Leede-Smith & Barkus (2013).
- 169 Zie Romme & Escher (1999b) en Sommer e.a. (2010).
- 170 Zie Rosen e.a. (2018) in de Generieke Module Stemmen Horen.
- 171 Zie Diederer e.a. (2012).
- 172 Zie Powers e.a. (2017).
- 173 Zie Van der Gaag e.a. (2014).
- 174 Zie Fusar e.a. (2016).
- 175 Zie Alphen (2012).
- 176 Zie Andrew (2010).
- 177 Zie de documentaire 'De laatste dagen van Aurelia' (RTL Nieuws, 16 feb 2018).
- 178 Zie 'Report: Concerns about Navy Yard shooter never reported' (USA Today, 18 maart 2014).
- 179 Zie McCarthy-Jones (2012).
- 180 Zie Romme & Escher (1999a), Romme & Escher (2014) en Romme, Escher & Corstens (2021).
- 181 De meeste herstelverhalen uit Romme e.a. (2012) zijn geschreven met behulp van het Maastrichts Interview.
- 182 Zie Jenner & Van de Willige (2002). De AVHRS staat op de website van het Tijdschrift voor Psychiatrie.
- 183 Zie Van de Willige (2013).
- 184 Zie Van der Gaag e.a. (2014).
- 185 Zie 'Stemmen Interview', Gedachten Uitpluizen. www.gedachtenuitpluizen.nl.
- 186 Deze vragenlijsten zijn te downloaden van de website van Gedachten Uitpluizen. Voor sommige lijsten moet je eerst registreren bij de website. www.gedachtenuitpluizen.nl
- 187 Zie Timmers, R. (2022). Materiaal bij de gelijknamige cursus.
- 188 Zie Romme e.a. (2021).
- 189 Vergelijk het met het horen van iemand die 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 gezegd werd. Als je die persoon in een tv-programma had gezien (geluid en beeld), dan werd het al wat gemakkelijker er later over te vertellen. Kom je iemand in het echt tegen, wordt het nog gemakkelijker. Hoe meer indrukken, hoe makkelijker je het kunt onthouden.
- 190 Zie 'Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference', New York, (1946). Deze is van kracht sinds 1948.
- 191 Zie Huber e.a. (2011).
- 192 Zie o.a. het NL handboek door Bohlmeijer e.a. (2013) en Peterson & Seligman (2004).
- 193 Zie Boevink (2017).
- 194 Het begrip was zo onbekend dat ervaringsdeskundige Ron Coleman als zijn boek uit 1999 de titel 'Recovery: An Alien Concept?' gaf. (Vert: 'Herstel: Een buitenaards idee?').
- 195 Zie oa Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- 196 Zie voor meer informatie over SRH, IRB en IPS: www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisproducten/methodieken.
- 197 Zie Priscilla Ridgway (2007) in 'Herstelondersteunende Zorg' door HEE!
- 198 Jos Dröes zoals vermeld in Hendriksen-Favier e.a. (2012), blz. 28.
- 199 Zie Couwenbergh & Van Weeghel (2014).
- 200 Zie o.a. de Generieke Module Herstelondersteuning (2021).

- 201 Zie Romme & Escher (1999b).
- 202 Zie Cagne, C. (2004) geciteerd in Hendriksen-Favier e.a. (2012). De vroege fase werd toegevoegd op www.psychosenet.nl, bij het model voor psychose en herstel.
- 203 Zie Boevink & Dröes (2005) geciteerd in Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- 204 Zie het visiedocument 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, voor mensen met ernstige psychische aandoeningen' door GGZ Nederland (2009) en Generieke Module Herstelondersteuning (2021).
- 205 Zie Boevink e.a. (2009).
- 206 De Nederlandse hoogleraar Andries Baart heeft de presentiebenadering ontwikkeld. Zie ook Stichting Presentie, www.presentie.nl.
- 207 Judith Wolf heeft de methodieken Krachtwerk en Herstelwerk ontwikkeld.
- 208 Zie Hornstein (2011).
- 209 Zie Hendriksen-Favier e.a. (2010).
- 210 Zie Os, J. van (2017).
- 211 Zie Boertien e.a. (2012).
- 212 Zie www.crisiskaart.nl.
- 213 Zie www.werkenmetips.nl.
- 214 Zie Van Bakel e.a. (2013).
- 215 Zie Van Bakel e.a. (2013).
- 216 Zie voor de Vereniging van Ervaringsdeskundigen www.vved.org; voor het beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid, zie Van Bakel e.a. (2013); voor Generieke Module Ervaringsdeskundigheid, zie www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ervaringsdeskundigheid.
- 217 Zie Van Bakel e.a. (2013).
- 218 Zie Van Weeghel e.a. (2016).
- 219 Zie o.a. Hayward & Bright (1997) en Thornicroft (2006) in Van Weeghel e.a. (2016).
- 220 De naam Henk is verzonnen op verzoek van degene om wie het gaat.
- 221 Zie artikel in de Daklozenkrant (2011), 'Leren omgaan met stemmen horen' (De Gelderlander, 30 mei 2012) en 'Robin Timmers hoort al 15 jaar stemmen' (Radio Gelderland, 26 nov 2016), 'Getemde stemmen' (Gelderse Koppen, TV Gelderland, 26 nov 2016) en 'Stemmen Horen Kan Je Leven Beheersen' (Pauw, NPO, 19 apr 2019).
- 222 Zie Veerbeek, M., Knispel, Al & Nuijen (2011). GGZ in tabellen.
- 223 Zie Stuurgroep Toolkit Antistigma-interventies (penvoerder G. Kienhorst) (2014). Wegwijzer stigma-bestrijding 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).
- 224 Zie Jaarsma & Welin (2012).
- 225 Voor de officiële Nederlandse vertaling zie www.wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2.
- 226 In Nederland is 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.
- 227 Zie 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.
- 228 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. Mendez (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.

- 229 Dolhuys manifest: Nederlandse GGZ separeervrij! (22 juni 2016). Dolhuys Museum van de Geest en HIC.
- 230 Jaarlijks worden de cijfers over dwangbehandelingen in Nederland gepubliceerd op de website van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: www.igj.nl/onderwerpen/dwang-in-de-zorg.
- 231 Zie o.a. McLaren (2016).
- 232 Zie World Health Organization (2021).
- 233 Zie Castelein, S. (14 november 2017). Overstag en vooruit! Herstelbevordering bij ernstige psychische aandoeningen. Oratie Rijksuniversiteit Groningen.
- 234 Zie McCarthy-Jones (2017).
- 235 Zie Romme en Escher (1999b).
- 236 Zie Hendriksen-Favier e.a. (2012).
- 237 Zie Romme e.a. (2012).
- 238 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').
- 239 Zie De Borg (2005). Handboek Signaleringsplannen. Den Dolder: De Borg.
- 240 Zie Van der Gaag e.a. (2014).
- 241 Zie 'Drummend temt Steven de stemmen in zijn hoofd.' (Volkskrant, 22 juli 2017).
- 242 Zie McCarthy-Jones (2012).
- 243 Zie www.parnassiagroep.nl/hoe-wij-helpen/online-hulp/temstem.
- 244 Zie Van der Gaag e.a. (2014).
- 245 Zie De Boer (jaartal onbekend).
- 246 Zie Tewelde-Kampert (2018).
- 247 Zie lezing 'Netwerkbenederingen op psychopathologie' door Denny Borsboom. 11e Phrenos Congres (2015).
- 248 Het verhaal van Hans is gebruikt met zijn toestemming.
- 249 Zie het verhaal van Debra in Romme e.a. (2012, vertaling: R. Timmers).
- 250 Zie Svanholmer & May (2020).
- 251 Zie 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)).
- 252 Zie www.gedachtenuitpluizen.nl/meetinstrumenten/psychopathologie.
- 253 Zie Leary (1957).
- 254 Zie Thomas, N., Morris, F., Shawyer, F. & Farhall, J. (2013). Acceptance and Commitment Therapy for Voices. In Morris e.a. (2013).
- 255 Zie Romme e.a. (2012), blz. 123 (Antje), blz. 139-140 (Debra). Vertalingen: R. Timmers.
- 256 Zie Mick (2016), blz. 31.
- 257 Zie o.a. Schaefer e.a. (2021) Hornstein e.a. (2020, 2022) Longden e.a. (2017).
- 258 Zie McCarthy-Jones (2017), blz. 47.
- 259 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."
- 260 Gepresenteerd door Rianne Immel en Robin Timmers op het Wereld Congres Stemmen Horen in Melbourne 2013. Zie Timmers & Immel (2014).
- 261 Zie Zubeck (1969).
- 262 Dit zijn korte en niet helemaal volledige schetsen. Het voert te ver om alle aspecten in detail uit te leggen.
- 263 Zie o.a. Sommer e.a. (2008) en Jardri e.a. (2011).

- 264 Zie Jaynes (1976).
- 265 Zie Smit & Aleman in Jenner (2012). Meer informatie over hersenactiviteit tijdens stemmen horen: Zie Sommer (2013) en Aleman (2011). De online video over stemmen horen met Iris Sommer bij de Universiteit van Nederland is ook informatief.
- 266 Zie Howes e.a. (2012).
- 267 Zie Howes e.a. (2013).
- 268 Zie Jenner (2012).
- 269 Zie Ermakov e.a. (2022) en Sommer e.a. (2012).
- 270 Zie infoblad 'Schizofrenie en erfelijkheid' van het Erfocentrum.
- 271 Zie Schizophrenia Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium (2014).
- 272 Zie Marsman e.a. (2020).
- 273 Zie McCarthy-Jones (2017).
- 274 Zie Generieke module Stemmen Horen (2017).
- 275 Zie Varese e.a. (2012).
- 276 Zie Rosen (2018).
- 277 Zie Corstens & Longden (2014).
- 278 Zie Moskowitz & Corstens (2008).
- 279 Zie Mannoni (1971).
- 280 Zie Jung in Watkins (2008, blz. 145). Vertaald door de auteur.
- 281 Grof & Grof (1989).
- 282 Zie Assagioli (1999).
- 283 Zie Elferich in Romme en Escher (1999b).
- 284 Zie Elferich in Romme en Escher (1999b). Meer voorbeelden in Watkins (2008), hoofdstuk 6.9.
- 285 Het is opvallend dat aan parapsychologische onderzoeken strengere eisen lijken te worden gesteld dan aan gewoon psychologisch of psychiatrisch 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 op deze manier onderzoek naar parapsychologische fenomenen zou worden gedaan, zou dat tot veel kritiek leiden. Het lijkt erop dat de 'normale' wetenschap bij voorbaat aanneemt dat paranormale fenomenen niet kunnen bestaan. Aan de andere kant zeggen sceptici dat de parapsychologie bij voorbaat de nulhypothese (paranormale fenomenen bestaan niet) negeert en alleen wil bewijzen dat ze wel bestaan.
- 286 Zie Alcock, (2003).
- 287 De Blas, J. (2005). The Divine Madman. The Psychiatric Superhero & the Quest for the Ultimate Medicine. Geïllustreerd met eigen schilderijen. Sinds 2016 ook als Ebook te koop.
- 288 Zie Lucas (2011).
- 289 Zie Romme e.a. (2012), blz. 114. Vertaling uit het Engels door de auteur.
- 290 Zie Mick (2016).
- 291 Zie Mick (2016).
- 292 Zie Jim van Os, in het interview 'Mensen reduceren tot een diagnose is een ingreep in de identiteit' (Volkskrant, 21 okt 2017).
- 293 Zie Ted Talk van Eleanor Longden (2013) www.ted.com/talks/eleanor_longden_the_voices_in_my_head/transcript?language=nl.
- 294 Zie Coleman & Smith (1999).
- 295 Zie Malecki (2000).
- 296 Zie Svanholmer & May (2020).
- 297 Zie www.parnassagroep.nl/hoe-wij-helpen/online-hulp/temstem.
- 298 Zie www.avinty.com/product/stemmen-horen.
- 299 Zie www.ggdappstore.nl.
- 300 Zie o.a. Romme e.a. (2012) en Longden e.a. (2017).
- 301 Zie Longden e.a. (2017).

- 302 Zie Hornstein e.a. (2020) en Hornstein e.a. (2022).
- 303 Zie Schaefer e.a. (2021).
- 304 Zie Valk (2015).
- 305 Zie www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/behandeling/stemmen-horen-behandeling.
- 306 Zie www.peteroudtrainingencoaching.com/training.
- 307 Zie Corstens & Longden (2013).
- 308 Zie Stone, H. & Stone, S. (2007) en www.voicedialogue.org.
- 309 Zie Corstens & Romme (jaartal onbekend) en Corstens e.a. (2012).
- 310 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 overneemt. Dan kan worden gekozen voor een video-opname, die de ondersteuner en de stemmenhoorder later kunnen nabespreken als de stemmenhoorder weer bij is.
- 311 Zie Londen e.a. (2020).
- 312 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.
- 313 Zie Van der Gaag e.a. (2014) geven een uitgebreide en nauwkeurige beschrijving. In dit boek worden alledaagse woorden gebruikt om de therapie in begrijpelijk te maken.
- 314 Zie Morrisson e.a. (2018).
- 315 Zie Birchwood (2014).
- 316 Zie Jenner (2012) en Jenner (2016).
- 317 Zie Jenner (2016).
- 318 Zie Van der Gaag (2012).
- 319 Het verschil maken tussen gedrag en gedachten heet in ACT 'cognitieve diffusie'. Samenhang zien tussen jezelf en je leven wordt in ACT 'zelf als context' genoemd.
- 320 Zie Shawyer e.a. (2017).
- 321 Zie Chadwick e.a. (2016).
- 322 Zie Escher & Romme (2009).
- 323 Zie <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/stemmen-horen-kinderen-en-jeugd> en Majier e.a. (2019).
- 324 Zie Craig e.a. (2018).
- 325 Zie www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid-ggz/programmas/project-detail/onderzoeksprogramma-ggz/virtual-reality-therapie-voor-stemmenhoren-in-gesprek-met-je-stemmen/
- 326 Zie Hayward e.a. (2014).
- 327 Zie www.umcg.nl/-/stemmen-horen-behandeling.
- 328 Zie www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/behandeling/stemmen-horen-behandeling.
- 329 Zie www.peteroudtrainingencoaching.com/treatments.
- 330 Zie Van der Kolk (2016).
- 331 TTIP: www.traumaenpsychose.nl.
- 332 Zie o.a. De Bont e.a. (2013).
- 334 Zie www.tre-nederland.nl.
- 335 Zie Seikkula e.a. (2006).
- 336 Zie www.phrenos.mett.nl/pod.
- 337 Mosher e.a. in McCarthy-Jones (2012).
- 338 Zie Rosenberg (2015).
- 339 Zie 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.

340 Zie www.hersteloppoten.nl/training.
 341 Zie Odendaal & Meintjes (2003).
 342 Zie Van Alphen e.a. (2012) en Zorgstandaard Psychose (2017).
 343 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 344 Zie Schneider e.a. (2011).
 345 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 346 Zie Generieke Module Stemmen Horen (2017).
 347 Zie Ho e.a. (2011).
 348 Zie Generieke Module Bijwerkingen (2017).
 349 Te downloaden o.a. van www.ypsilon.org/medicijn#brochure.
 350 Zie Van Alphen e.a. (2012).
 351 Zie Van Alphen e.a. (2012).
 352 Zie het hoofdstuk Metabole stoornissen door antipsychotica in Van Alphen e.a. (2012).
 353 Zie Wunderink e.a. (2013).
 354 Zie www.hamlett.nl.
 355 Zie Yin e.a. (2017).
 356 Zie www.willhall.net/files/ComingOffPsychDrugsHarmReductGuide-Dutch-Psychofarmaca_afbouwen.pdf.
 357 Zie www.psychosenet.nl/publications/afbouwgidshamlett-studie.
 358 Zie www.verenigingafbouwmedicatie.nl, www.stichting-pill.nl, www.madinthenetherlands.org.
 359 Zie Groot & Van Os (2018), Groot & Van Os (2020) en www.taperingstrip.nl.
 360 Zie Groot & Van Os (2018).
 361 Zie Groot & Van Os (2020).
 362 Zie Slotema e.a. (2012).
 363 Zie Bose e.a. (2018).
 364 Zie www.ypsilon.org.
 365 Citaat van Tineke Nabben, gebruikt met toestemming.
 366 Zie www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/introductie.
 367 Zie Triadekaart: www.ypsilon.org/triadekaart.
 368 Zie phrenos.mett.nl/netwerkpsychiatrie.
 369 Zie www.kenniscentrumphrenos.nl/lerende-netwerken/familie-ervaringsdeskundigheid.
 370 Zie www.familiealsbondgenoot.nl.
 371 Zie www.indigo.nl/hulpaanbod/hulp-voor-naasten.
 372 Zie www.naastencentraal.nl.
 373 Zie www.lsfvp.nl.
 374 Artseneed van de KNMG en VSNU.

- Aleman, A. (2011). *Hersenspinsels. Waarom we dingen zien, horen en denken die er niet zijn*. Amsterdam: Atlas Contact.
- 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.
- Alphen C. van e.a. (2012). *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Andrew, E. (2010). *Command hallucinations and the risk of violence and self-harm. What distinguishes compliers from non-compliers?* Proefschrift University of Cardiff.
- 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.
- Assagioli, R. (1999). *The Act of Will: A Guide to Self-actualisation and Self-realisation*. David Platts Pub Co.
- Bakel, M. van, Rooijen, S. van, Boertien, D. e.a. (2013). *Evaringsdeskundigheid Beroepscompetentieprofiel*. GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE!, 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, Dijke, a. (2016). *Redesigning Psychiatry. Innoveren voor psychisch welzijn in de 21 eeuw*. Amsterdam: Redesigning Psychiatry.
- Birchwood, M., Michail, M., Meaden, e.a. (2014). Cognitive behaviour therapy to prevent harmful compliance with command hallucinations (COM MAND): a randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry*, 1, 23-33.
- Bleuler, E. (1924). *Textbook of Psychiatry*. New York: Macmillan.
- Boer, R. de (jaartal onbekend). *Menukaart copingstrategieën*. Groningen: Stemmenpoli, UMG.
- Boertien, D., Bakel, M. van & Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland. Een herstel-methode bij psychische ontworchtig. *MGv* 76-5, 276-84.
- Boevink (2017). *HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Proefschrift. Universiteit Maastricht.
- Boevink, W. & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulp-verleners doen om hen te ondersteunen? *Psychopraxis*, 7(1), 14-20.
- Boevink, W., Prinsen, M. Elfers, L., e.a. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18(1), 42-54.
- Bohlmeijer, E., Bolier, L., Walburg, J. e.a. (2013). *Handboek positieve psychologie. Theorie, onderzoek en toepassing*. Meppel: Uitgeverij Boom.
- Bont, de, P.A.J.M., van den Berg, D.P.G., van der Vleugel, B.M., e.a. (2013). A multi-site single blind clinical study to compare prolonged exposure, eye movement desensitization and reprocessing and waiting list on patients with a current diagnosis of psychosis and co morbid post traumatic stress disorder: study protocol for the randomized controlled trial Treating Trauma in Psychosis. *Trials*, 14:151.
- Brown, D.Deg. (1994). *Umbanda: Religion and Politics in Urban Brazil*. Columbia University Press.
- Bose, A., Shivakumar, V., Agarwal, S.M. e.a. (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.
- Chadwick, P., Strauss, C., Jones, A., e.a. (2016). Group mindfulness - based intervention for distressing voices: A pragmatic randomised controlled trial. *Schizophrenia Research*, 175(1-3), 168-173.

- 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*.
- Corstens, D. & Longden, E. (2013). The origins of voices: Links between life history and voice hearing in a survey of 100 cases. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 5(3), 270–285.
- Corstens D., Longden, E. & May, R. (2012). Talking with voices: Exploring what is expressed by the voices people hear. *Psychosis*, 4(2), 95–104.
- Couwenbergh, C. & Weeghel, van, J. (2014). *Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Crowley, J. (2008). *De Adelaar & De Condor: een waar verhaal van een onvoorziene spirituele reis*. Zoetermeer: Hajefa.
- Craig, T.K.J., Rus-Calafell, M., Ward, T. e.a. (2018). AVATAR therapy for auditory verbal hallucinations in people with psychosis: a single-blind, randomised controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, 5 (1), 31–40.
- Custers, P. (2017). *Zolang er mensen zijn, zijn er stemmen*. Maastricht: Mosae libro/Stichting Weerklank.
- Diederen, K.M., Daalman, K., de Weijer, A.D. e.a. (2012). Auditory hallucinations elicit similar brain activation in psychotic and nonpsychotic individuals. *Schizophrenia Bulletin*, 38(5), 1074–1082.
- Dierks, T., Linden, D. E.J., Jandl, M. e.a. (1999). Activation of Herschl's gyrus during auditory hallucinations. *Neuron*, 22, 615–621.
- 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.
- Ermakov, E. A., Melamud, M. M. Buneva, V. N. e.a. (2012). Immune System Abnormalities in Schizophrenia: An Integrative View and Translational Perspectives. *Frontiers of Psychiatry*, 25 april 2022.
- 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.
- 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.
- 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 e.a. (2014). *Gedachten Uitpluizen. Cognitief gedragstherapeutische protocollen bij psychotische klachten. Voor gebruik bij psychotische, persoonlijkheids-, stemmings-, trauma-gerelateerde en angststoornissen*. Oegstgeest: Stichting Cognitie en Psychose.
- Gaag, M. van der, Oosterhout, B., Daalman, e.a. (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.
- 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 Hren* (2017). Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.
- Gerritsma, T. & 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.
- Groot, P.C. & Os, van, J. (2018). Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. *Psychosis*, 10 (2), 142–145.
- Groot, P.C. & Os, van, J. (2020). Outcome of antidepressant drug discontinuation with taperingstrips after 1–5 years. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*, 10.

- Hall, W. (2015). *Psychofarmaca afbouwen. De Harm Reduction methode*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- 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.
- Hellenga, G. & Plomp, H. (2013). *Uit je Bol*. Prometheus.
- Hendriksen-Favier, A., Nijnsens, 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.
- Hornstein, G.A. (2011). Bibliography of First-Person Narratives of Madness in English (5th edition).
- Hornstein, G. A., Robinson Putnam, E. & Branitsky, A. (2020). How do hearing voices peer-support groups work? A three-phase model of transformation. *Psychosis*, 12, 3.
- Hornstein, G. A., Robinson Putnam, E. & Branitsky, A. (2022). The diverse functions of hearing voices peer-support groups: findings and case examples from a US national study. *Psychosis*, 14, 1.
- Ho, B.-C., Andreasen, N.C., Ziebel, S. e.a. (2011). Long-term Antipsychotic Treatment and Brain Volumes. A Longitudinal Study of First-Episode Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 68(2), 128-137.
- Howes, O., Kambeitz J, Kim, E. e.a. (2012). The nature of dopamine dysfunction in schizophrenia and what this means for treatment. *Arch Gen Psychiatry*; 69: 776–786.
- Howes OD, Shotbolt P, Bloomfield M, e.a. (2013). Dopaminergic function in the psychosis spectrum: an [18f]-DOPA imaging study in healthy individuals with auditory hallucinations. *Schizophr Bulletin*, 39, 807–14.
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L. e.a. (2011). How should we define health? *BMJ* 2011, 343(4163):235-237.
- 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.
- Jardri, R., Pouchet, A., Pins D. e.a. (2011). Cortical activations during auditory verbal hallucinations in schizophrenia: a coordinate-based meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 168(1), 73-81.
- Jaynes, J. (1976). *The origin of consciousness in the breakdown of the bicameral mind*. Boston/New York: Houghton Mifflin Company.
- 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.
- Johns, L.C. & Os, J. van (2001). 'The continuity of psychotic experiences in the general population' *Clinical Psychological Review*, 21(8), 1125-41.
- Jung, C.G. (1992). *Herinneringen, dromen, reflecties*. Utrecht: Uitgeverij Lemniscaat.
- Jung, C.G. (2009). *The Red Book: Liber Novus*. New York, London: W.W. Norton & Company.
- Kamperman, A.M., Henrichs, J., Bogaerts, S. e.a. (2014). Criminal victimisation in people with severe mental illness: A multi-site prevalence and incidence survey in the Netherlands. *PLoS ONE*, 9(3), e91029.
- Kolk, van der, B. (2016). *Traumasporen: Het herstel van lichaam, brein en geest na overweldigende ervaringen*. Uitgeverij Mens!
- Leary, T. (1957). *Interpersonal Diagnosis of Personality*. New York: Ronald Press.
- 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.
- Longden, E. Corstens, D., Pyle, M. e.a. (2020). Engaging dialogically with auditory hallucinations: design, rationale and baseline sample characteristics of the Talking With Voices pilot trial. *Psychosis Psychological, Social and Integrative Approaches*, 13(4), 315-326.
- Lucas, K. (2011). *In Case of Spiritual Emergency: Moving Successfully Through Your Awakening*. Findhorn Press.

- Maijer K, Staring, T., Bartels-Velthuis, A. A. e.a. (2019). Stronger than your voices: A cognitive behavioral therapy for youth suffering from auditory verbal hallucinations. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 25(2), 386-400.
- Malecki, R., (2000). *Een boekje open over zelfhulp bij stemmen horen*. Stichting Weerklank.
- Mannoni, O (1971). *Freud: The Theory of the Unconscious*. London: Verso.
- Marsman A, Pries LK, Ten Have M e.a. (2020) Do Current Measures of Polygenic Risk for Mental Disorders Contribute to Population Variance in Mental Health? *Schizophr Bull.*; 46(6):1353-1362.
- Matheson, S.L., Shepherd, A.M., Pinchbeck, R.M. e.a. (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.
- McLaren, N. (2016). In the Shadow of Leviathan: The Case of Garth Daniels. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 18(1):74-77.
- 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.
- Morrison, A. P., Law, H., Carter, L. et al. (2018). Antipsychotic drugs versus cognitive behavioural therapy versus a combination of both in people with psychosis: a randomised controlled pilot and feasibility study. *The Lancet Psychiatry* 5(5), 411-423.
- Moskowitz, A. & Corstens, D. (2008). Auditory Hallucinations: Psychotic Symptom or Dissociative Experience? *Journal of Psychological Trauma*, 6(2-3), 35-63.
- 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(42).
- Odendaal, J.S. & Meintjes, R.A. (2003). Neurophysiological correlates of affiliative behaviour between humans and dogs. *Veterinary Journal*, 165(3), 296-301.
- Os, J. van (2017). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Pares, L.N. (2013). *The Formation of Candomblé: Vodun History and Ritual in Brazil*. The University Of North Carolina Press.
- 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.
- Read, J., Mosher, R.L. & Bentall, R.P. Models of Madness. *Psychological, Social and Biological Approaches to Schizophrenia*. East-Sussex/New York: Brunner-Routledge.
- Rojó-Moreno, L., Plumed, J.J., Fons, M.B. e.a. (2011). Auditory hallucinations in anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 10 maart.
- 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.

- Romme, M.A.J., Escher, A.D.M.A.C. & Corstens, D. (2021). *Stemmen Horen Begrijpelijk Maken: Een praktische handreiking*. Meppel: Book.
- Rosen, C., McCarthy-Jones, S., Jones, N. e.a. (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.
- Rosenberg, M.B. (2015). *Geweldloze Communicatie. Ontwapenend, doeltreffend en verbindend*. 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
- Schizophrenia Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium (2014). Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci. *Nature*, 511, 421–427.
- Schaefer, S., Boumans, J. Van Os, J. & Van Weeghel, J. (2021). Emerging Processes Within Peer-Support Hearing Voices Groups: A Qualitative Study in the Dutch Context. *Frontiers of Psychiatry*, April 2021.
- Schneider, S.D., Jelinek, L., Lincoln, T.M. e.a. (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.
- Seikkula, J., Aaltonen J., Alakare, B. e.a. (2006). Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 16 (2), 214-228.
- Shawyer, F., Farhall, J., Thomas, N. e.a. (2017). Acceptance and commitment therapy for psychosis: randomised controlled trial'. *The British Journal of Psychiatry*, 210(2), 140-148.
- Slotema, C., A. Aleman, Z. Daskalakis e.a. (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.
- Sommer, I. (2011). *Stemmen horen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.
- Sommer, I., Daalman, K., Rietkerk, T. e.a. (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., Witte, L. de, Begemann, M. e.a. (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.
- Stone, H. & Stone, S. (2007). *The Basic Elements of Voice Dialogue, Relationship, and the Psychology of Selves: Their origins and development*. www.voicedialogue.org.
- Svanholmer, E. & May, R. (2020). *Zelfhulp gids over Praten met Stemmen*. Steunpunt Stemmen Horen, RIBW N&R.
- Tewelde-Kampert, I. (2018). *Menukaart Copingstrategieën*. Stemmenpoli Universitair Centrum Psychiatrie Groningen.
- 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'. De *Klankspiegel*, 24(3), 7-15.
- Timmers, R. (2022). *Werkboek Omgaan met Stemmen Horen*. RIBW N&R.
- Timmers, R. & Immel, R. (2014). Verslag van het Wereld Congres Stemmen Horen in Melbourne, 20-22 november 2013. *De Klankspiegel*, 1, 2014.
- Valk, M. (2015). *Onderzoeksverslag Steunpunt Stemmen Horen*. Academie voor Sociale Studies 's-Hertogenbosch.
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., e.a. (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 e.a. (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.
- World Health Organization (2021). *Comprehensive mental health service networks: Promoting person-centred and rights-based approaches*.
- Wunderink, L., Nieboer, R.M., Wiersma, D. e.a. (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.
- Yin, J., Barr, A.M., Ramos-Miguel, A. e.a. (2017). Antipsychotic Induced Dopamine Supersensitivity Psychosis: A Comprehensive Review. *Current Neuropharmacology*, 15(1), 174-183.
- 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. In 2021 ontving Robin de 'Romme & Escher-wisseltrofee' voor zijn bijdrage aan de stemmenhoorbeweging

