

**Dr. Sandra Escher**

### **Psychotische ervaringen begrijpelijker maken**

De onderzoeksresultaten in dit proefschrift vormen een onderdeel van een wetenschappelijke ontdekkingsreis naar de ervaring van stemmen horen of, zoals dat in de traditionele psychiatrie genoemd wordt naar: 'auditieve hallucinaties'. In deze ontdekkingsreis deden we niet alleen onderzoek, maar ontwikkelden we eveneens een hulpverleningsstrategie. Over de onderzoeken bij volwassenen, die in de eerste twee hoofdstukken van mijn proefschrift staan, zal ik eerst wat zeggen voordat ik inga op het kinderonderzoek.

Stemmen horen wordt in de psychiatrie opgevat als een ernstige stoornis en al gauw gerekend tot een symptoom van schizofrenie. Het is wetenschappelijk aangetoond dat deze opvatting onjuist is, desondanks blijft hij hardnekkig bestaan, zowel in de brede maatschappij als in de kleinere kring van de psychiatrie. Het is deze opvatting die mensen met dergelijke ervaring vanaf het begin af aan angstig maakt.

Vanaf 1987 zijn er vanuit de vakgroep sociale psychiatrie te Maastricht verschillende onderzoeken gedaan bij volwassenen die stemmen horen of zoals de psychiatrie dat noemt 'auditieve hallucinaties'. We deden een oproep via de media en kwamen in contact met vele niet-patiënt stemmenhoorders. Het uitzonderlijke aan deze studies was dat de ervaringsdeskundigheid van de stemmenhoorder centraal stond en niet een psychologische of psychiatrische theorie. Het tweede opmerkelijke was dat de ervaringen van patiënten en van niet-patiënten met elkaar vergeleken werden. Met niet patiënten bedoel ik mensen die met het stemmen horen goed overweg kunnen en die nooit in de reguliere zorg zijn geweest vanwege de stemmen.

Aan de hand van de informatie van stemmenhoorders die aan de onderzoeken meededen bleek er sprake te zijn van een proces waarin drie fasen te onderscheiden zijn. In ieder van de fasen is er sprake van een ander soort hulpvragen en daarmee ook behoefte aan een ander soort hulpverlening. Deze fasen zijn:

" de verwarringsfase: met het meestal plotselinge begin van het stemmen horen dat vaak aanvankelijk veel angst oproept en waar controle en angstreductie essentieel is.

" de organisatiefase: waarin het proces van het opbouwen van een relatie met de stemmen centraal staat. De stemmen als een persoonlijke ervaring erkennen met een betekenis in het eigen leven en in de levensgeschiedenis.

" de stabilisatiefase: is de tijd waarin een meer uitgebalanceerde manier van omgang met de stemmen is gevonden en de stemmenhoorder zich weer richt op de integratie en het functioneren in het dagelijkse leven.

We merkten bovendien dat het standpunt dat stemmen horen op zich geen ziekte is, maar 'dat je er wel ziek van kunt worden' voor mensen bevrijdend werkte. Het opende mogelijkheden om over hun ervaring te gaan praten, uit hun isolement te geraken en meer steun uit de directe omgeving te krijgen.

Onderzoek bij kinderen en jeugdigen die stemmen horen

In dit proefschrift staat vooral het onderzoek bij kinderen en jeugdigen die stemmen horen centraal. Deze studie werd verricht in samenwerking met Marius Romme en Alex Buiks. Wij deden een onderzoek waarin we 80 kinderen in de leeftijd van 8 tot 19 jaar 3-jaar lang volgden.

De onderzoeksinteresse naar kinderen werd bij mij gewekt doordat uit het onderzoek van

de volwassenen was gebleken dat 10% al stemmen hoorde vanaf hun vroege jeugd. Dit riep de vraag op of stemmen horen een chronisch verschijnsel zou zijn. In het onderzoek bij volwassenen zagen we bij 70% dat stemmen horen begon naar aanleiding van een trauma of een machteloos makende gebeurtenis. Ik raakte daarom geïnteresseerd in de vraag of dit bij kinderen ook het geval was.

In 1993 begon ik met een pilot studie om te zien of er kinderen waren die stemmen hoorden en die bereid waren om mee te doen aan onderzoek. Na een oproep in een uitzending van Sonja Barend melden zich veertig kinderen. Er werd subsidie aangevraagd en gekregen bij het preventie fonds.

Voornameijk via media werving kwamen we binnen een jaar tijd in contact met 80 kinderen van tussen de 8 en 19 jaar. Ongeveer de helft van de kinderen was in behandeling bij de reguliere gezondheidszorginstellingen vanwege de stemmen (in deze studie gedefinieerd als patiënten); de overigen waren niet in behandeling (in deze studie de niet-patiënten). De kinderen woonden over heel Nederland verspreid. Bijna alle kinderen werden thuis bezocht en bijna allemaal in het bijzijn van hun ouders geïnterviewd.

### Onderzoeksinstrumenten

Om de ervaring in kaart te brengen gebruikten we een semi-gestructureerd interview (Het Maastrichtse interview voor Kinderen en Jeugdigen) dat was afgeleid van het interview voor volwassenen. Om meer inzicht te krijgen in het verloop van het stemmen horen werden de kinderen in drie jaar tijd vier maal geïnterviewd met een jaar tussen de interviews in.

Psychopathologie, dissociatie, sociaal functioneren en problematisch gedrag werden gemeten met respectievelijk de BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale), de DES (Dissociative Ervaringen schaal), de CGas (Children's Global Assessment Scale) en de YSR (Youth Self Report).

### Onderzoeksvragen en resultaten

In dit onderzoek wilden we graag een vijftal vragen beantwoorden.

1. Is stemmen horen een continu verschijnsel? .
2. Zijn er redenen waardoor iemand stemmen gaat horen ?
3. Welke factoren zouden van invloed zijn op het verloop van het stemmen horen en zijn die verschillend bij patiënten en niet-patiënten?
4. Welke elementen van de hulpverlening worden door de kinderen en ouders als positief gewaardeerd.
5. Is het verdwijnen van de stemmen voor stemmenhoorders eigenlijk wel het belangrijkste doel.

Antwoorden die wij vonden op de vragen:

Is stemmen horen een continu verschijnsel?

In de literatuur wordt er vaak een zorgelijk beeld gegeven. De meest opmerkelijke bevinding in mijn onderzoek was dat bij 60% van de kinderen de stemmen binnen 3 jaar verdwenen. Vanuit dit onderzoek kan ik stellen dat als een kind stemmen hoort, de kans dat de stemmen verdwijnen vrij groot is. Dat wil echter niet zeggen dat er niets aan de hand is, want de reden ervoor is vaak een serieus probleem.

Zijn er redenen waardoor iemand stemmen gaat horen?

Ik denk van wel. Als we naar de informatie van de vier interviews kijken dan zien we dat in 85% het stemmen horen begon naar aanleiding van een of meerdere trauma's of machteloos makende situaties. In vier categorieën ingedeeld vonden we;

- Confrontatie met de dood 22% (18)
- Problemen thuis 23% (19)
- Problemen op school 23% (19)
- Andere soorten trauma 15% (12)

In de hulpverlening heb ik gemerkt dat dit nog vrij onbekend terrein is. Het lijkt wel of hulpverleners net zo bang zijn van trauma's als hun patiënten.

Hierboven staan vier globale categorieën. In de individuele verhalen komt naar voren dat er vaak een situatie is waarin er meer aan de hand is: dat een kind zich klem voelt zitten. Voorbeeld. De vader van een jongen ging naar Bosnië als beroepsmilitair. Vanaf het moment dat hij van zijn vader afscheid neemt praat de jongen niet meer over hem. Op school heeft hij een strenge leraar, die hem niet ligt. Als de man hem vraagt in het onderwijskader over zijn vader te vertellen en hem vervolgens voor de hele klas belachelijk maakt als het de jongen niet lukt, gaat de jongen de stem van deze leraar horen.

Trauma's zijn vaak gecompliceerder dan zo op het eerste gezicht lijkt, zoals het meisje dat stemmen ging horen in de week dat de vriend van haar broer plotseling overleed. Later bleek dat in diezelfde tijd haar vader zijn baan had verloren en haar moeder zich daar zo kwaad over maakte dat ze ernstige hart klachten kreeg. Het meisje kon niet met de ziekte van haar moeder overweg, maar was wel bang dat ze dood zou gaan.

Trauma's hebben ook vaak te maken met moeilijke situaties: situaties waarin schaamte een rol speelt en waardoor er ook niet makkelijk openlijk over de stemmen en wat deze zeggen gesproken kan worden. Sommige kinderen vertelden pas over hun trauma in het 4e interview.

Praten over trauma's vraagt een vertrouwelijke relatie waarin geen waardeoordelen op tafel komen of de ervaringen als ziekte onder tafel geveegd worden.

Dit onderzoek bevestigt dat, evenals bij volwassenen, het stemmen horen een relatie heeft met de individuele levensgeschiedenis. Psychotische ervaringen zoals stemmen horen kunnen gezien worden als een reactie; coping, omgaan met machteloos makende omstandigheden.

Zijn er factoren die van invloed zijn op het verloop van het stemmen horen? En zijn er daarbij verschillen tussen patiënten en niet-patiënten?

Statistisch komen er vier onafhankelijke factoren naar voren die bij alle kinderen belangrijk lijken voor het al of niet voortduren van de stemmen.

Deze factoren zijn

1. Hoge angst score (op de BPRS )
2. Hoge score voor depressiviteit (ook op de BPRS)
3. Hoge score voor dissociatie (met de DES)
4. Hoge frequentie waarin de stemmen gehoord worden.

Het aardige van deze invloeden is dat ze in principe allemaal in de hulpverlening te beïnvloeden zijn als er aandacht aan wordt besteed.

Welke elementen werden door kinderen/ ouders als behulpzaam ervaren?

Statistisch gezien had de hulpverlening geen invloed op het verdwijnen van de stemmen, maar uit de interviews waarin we naar satisfactie van de hulpverlening vroegen kregen we wel een duidelijk beeld. Ouders en kinderen vertelden dat er wel degelijk elementen in de hulpverlening waren die invloed hadden op een gunstig verloop.

" Het accepteren van de stemmen

" De ervaring van het kind erkennen en herkennen

" De ervaring concreet maken

" Angst reductie door middel van gerichte technieken

" Aandacht geven aan de problemen die door de stemmen ontstaan zoals slaapgebrek

" Kinderen beter leren omgaan met hun emoties.

Uit de reacties van ouders en kinderen moet ik concluderen dat de hulpverlening zich niet zozeer moet richten op het bestrijden van de ziekte, maar meer zou moeten helpen om de veiligheid te vergroten waardoor de stemmenhoorder zich nieuwsgieriger kan opstellen meer kennis en begrip krijgt over zijn eigen ervaring en de probleem situatie waaronder de stemmen gekomen zijn. Als we naar de verhalen van de kinderen luisteren over de hulpverlening, dan vragen ze om een andere attitude. Die schoorvoetende

verandering van attitude heb ik al wel gezien. De noodzaak ertoe wordt onderstreept door onderzoek waaruit naar voren komt dat de relatie met de hulpverlener belangrijker is dan de techniek.

Een positievere opstelling en geloof in het eigen kunnen van kind en het netwerk wordt door mijn onderzoek gesteund. Psychiatrie moet niet het doemdenken centraal stellen, dat eigenlijk gebaseerd is op onderzoek bij een relatief kleine groep die al in zorg is, maar de mogelijkheden waarderen die de geest aanbied om met onmogelijke problemen om te gaan.

Is het verdwijnen van de stemmen het belangrijkste doel?

In de loop van het onderzoek werd duidelijk dat het al of niet verdwijnen van de stemmen voor de kinderen niet het belangrijkste was. Opmerkingen als 'er is meer in mijn leven dan de stemmen', deed ons kijken naar wat er meer was: namelijk naar de sociaal emotionele ontwikkeling. We ontwikkelden een instrument waarmee we deze ontwikkeling maten en vonden dat van de 67 kinderen die aan het hele onderzoek meededen, er 44 scoorden op een positieve ontwikkeling. Bij de meeste, bij 37, waren de stemmen verdwenen. Zeven kinderen hoorden nog stemmen.

Van de 67 kinderen scoorden er 23 op een negatieve ontwikkeling. Van deze kinderen hoorden de meeste, 15, nog stemmen. Bij 8 kinderen waren de stemmen verdwenen, toch scoorden ze negatief op hun ontwikkeling.

Deze cijfers laten zien dat het verdwijnen van de stemmen niet zonder meer als behandelingsdoel gesteld kan worden. Het zijn niet zozeer de stemmen maar de achterliggende problematiek die zorg behoeft. Het stimuleren van de ontwikkeling en daarbij aandacht geven aan de problemen van het kind bij de aanvang van het stemmen horen lijkt belangrijker. Natuurlijk roepen deze cijfers om nog meer vragen. Bijvoorbeeld zijn er bepaalde trauma die het aanblijven van de stemmen zouden kunnen beïnvloeden? In ons onderzoek zagen we dat dit bijvoorbeeld het geval was bij seksueel misbruik en bij kinderen wiens ouders scheiden. Zijn het de trauma's die de ontwikkeling hinderen, of zijn het de stemmen die de ontwikkeling hinderen? Kortom het onderzoek gaf antwoorden die bruikbaar zijn voor de hulpverlening en ter ondersteuning aan kinderen en ouders die met stemmen horen te maken krijgen, maar mijn onderzoek roept tevens ook nog de nodige vragen op.