

Een persoonlijke diagnose voor patiënten die stemmen horen; van symptoom naar klacht met betekenis in een context

H.J.T.M. CORSTENS, M.A.J. ROMME

ACHTERGROND In zijn spraakmakende boek *De DSM-5 voorbij* pleit Jim van Os voor het gebruik van een persoonlijke diagnose.

DOEL Beschrijven hoe men tot een dergelijke persoonlijke diagnose kan komen bij mensen die stemmen horen.

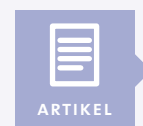
METHODE Bij mensen die stemmen horen hebben wij een systematische aanpak beschreven en uitgebreid beproefd.

RESULTATEN Met deze methode wordt de relatie tussen stemmen horen en persoonlijke levensgebeurtenissen gelegd die voor een verder herstel belangrijke aanknopingspunten biedt.

CONCLUSIE Voor de patiënt en de professional biedt een dergelijke persoonlijke diagnose belangrijke voordelen: deze wordt in goed overleg met de patiënt gemaakt, versterkt de werrelatie en stelt het persoonlijke verhaal van de patiënt centraal. Verder versterkt deze persoonlijke diagnose de regie die de patiënt heeft, wordt deze voor de patiënt in begrijpelijke taal beschreven en leidt tot in principe oplosbare persoonlijke problemen die aanwijzingen geven voor verdere behandeling en herstel.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)2, 132-139

TREFWOORDEN auditieve verbale hallucinaties, persoonlijke diagnose, stemmen



ARTIKEL



In zijn spraakmakende boek *De DSM 5 voorbij* propageert Van Os (2014) af te stappen van de DSM-classificatie en over te gaan tot een 'persoonlijke diagnostiek'. Van een categoriserende classificatie naar een vragende diagnose, waarin een noodzakelijke bescheidenheid ten opzichte van verworven professionele kennis meer tot uitdrukking komt en de persoonlijke ondersteuning aan de patiënt het focus wordt. Hierin komt niet alleen de hulpvraag, maar ook de betekenisgeving door de patiënt meer aan bod, zodat de hulp daarop afgestemd kan worden. Het betoog van Van Os maakte ons enthousiast en sluit naadloos aan bij het onderzoek en de praktijk die wij sinds de jaren 80 van de vorige eeuw hebben ontwikkeld voor mensen die stemmen horen. Voor de hulpverlener is het de moeite waard zich te rea-

liseren dat veel zogenaamde psychotische verschijnselen hun oorzaak vinden in (onopgeloste) sociaal-emotionele problemen (zie o.a. Beavan & Read 2010; Bentall e.a. 2012; Longden e.a. 2012b; Varese e.a. 2012). Een eenvoudig vragen naar wat er gebeurd is in het leven, zoals Van Os voorstelt, is een belangrijk begin – en helaas in de praktijk bij mensen met psychotische symptomen een te zelden beproefde aanpak – maar niet voldoende. De meeste mensen die stemmen horen, leggen niet spontaan de relatie tussen hun stemmen en gebeurtenissen in hun leven. Vandaar dat een meer systematisch werkende aanpak van belang is om tot inzicht en herstel te komen. Eerst door de patiënt actief te helpen deze persoonlijke verbanden te leggen en dan met het doorwerken van de problemen en emoties die samenhangen met de oorzaken

van het stemmen horen. Het streven naar het doen ophouden of verdwijnen van de stemmen heeft, los van het feit dat dit vaak niet gerealiseerd kan worden (Corstens e.a. 2013), het grote nadeel dat herstel maar gedeeltelijk plaatsvindt, omdat aan de onderliggende problemen niets gedaan wordt en hun relatie met de stemmen evenmin duidelijk wordt voor de patiënt.

Daarnaast vindt diagnostiek altijd plaats in een context. Wij gebruiken hier het woord 'patiënt' omdat wij ons richten tot een groep psychiaters die voornamelijk opgeleid zijn in en praktiseren vanuit het medisch model. Hier is het de patiënt die beter gemaakt moet worden door de dokter. Van Os (2014) stelt dat we ons beter kunnen richten op herstel en wij zijn het daar hartgrondig mee eens. Bij herstel gaan we ervan uit dat de patiënt de actor is en dat wij hem of haar de noodzakelijke ondersteuning bieden in het proces waarin de patiënt weer burger wordt (Petri 2011) en bepaalt wat de doelen zijn (Boevink e.a. 2012). Maar dit ondersteunen doen wij niet alleen. De patiënt heeft lotgenoten en mensen die hem of haar willen bijstaan (vanuit een herstelvisie).

Het unieke van de praktijk zoals Romme en Escher die hebben ontwikkeld voor stemmen horen, is dat dit voortdurend in samenspraak met mensen die stemmen horen is gebeurd, zowel met patiënten als met niet-patiënten die stemmen horen en de mensen die hen ondersteunen (familie, partners, activisten, hulpverleners). De persoonlijke diagnostiek vindt hier plaats in de context van een actieve (internationale) beweging van mensen die stemmen horen waarbij betekenisgeving, persoonlijk herstel en elkaar ondersteunen de belangrijkste elementen zijn (McCarthy-Jones 2012; Woods 2013; Woods e.a. 2013). Bovendien vindt de persoonlijke diagnostiek plaats in een context waarin nu, doordat de internationale *hearing voices movement* actief is, andere opvattingen bestaan over stemmen horen. Het begint langzamerhand duidelijk te worden dat stemmen horen niet a priori een psychopathologisch symptoom is. Onze normaliseringsdoelstelling begint vruchten af te werpen (Garrett 2010).

AUTEURS

DIRK CORSTENS, psychiater en psychotherapeut, Virenze Riagg, Maastricht en Vaals.

MARIUS ROMME, psychiater n.p., emeritus hoogleraar Sociale psychiatrie.

CORRESPONDENTIEADRES

Dirk Corstens, Virenze Riagg Maastricht, Parallelweg 45-47, 6221 BD Maastricht.

E-mail: dirkcorstens@gmail.com

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 3-6-2015.

Wat ons betreft is dit een prototypische sociaal-psychiatrische praktijk waarin persoonlijke psychiatrische klachten verbreed worden naar sociaal maatschappelijke problemen zoals stigmatisering van stemmen horen, sociaal isolement en angst voor het 'onredelijke', om vervolgens weer terug te komen bij het inzichtelijk maken van het persoonlijke verhaal en het genereren van breed gedragen sociaal-maatschappelijke steun voor de patiënt. Kernwaarden die gedragen worden door de internationale *hearing voices movement* zijn opgenomen in **TABEL 1** (naar Corstens e.a. 2014).

Woods (2013) definieert de 'stemmenhoorder' als volgt: *'De 'stemmenhoorder' 1. is ervan overtuigd dat stemmen horen een betekenisvolle ervaring is, 2. daagt psychiatrische autoriteit uit, en 3. bouwt identiteit op door zijn of haar levensverhaal te delen. Hoewel technisch correct, schiet de definitie van 'de stemmenhoorder' als simpelweg 'iemand die stemmen-horen of auditieve verbale hallucinaties ervaren heeft' tekort, doordat deze omschrijving niet de erkenning inhoudt dat dit een complexe, politiek resonante en waardegeladen identiteit betreft.'*

In dit artikel beschrijven we hoe deze persoonlijke diagnose werd ontwikkeld, hoe mensen daadwerkelijk persoonlijke betekenis op een systematische manier verwer-

TABEL 1 Kernwaarden van de International Hearing Voices Movement

- 1 Stemmen horen is een algemene menselijke ervaring.
- 2 Diverse verklaringen voor het stemmen horen accepteren.
- 3 Mensen die stemmen horen stimuleren eigenaar te worden van hun ervaringen en het voor zichzelf te definiëren.
- 4 Stemmen horen begrijpen in de context van levensgebeurtenissen en interpersoonlijke verhalen.
- 5 Een proces van begrijpen en accepteren van je stemmen kan iemand helpen bij zijn persoonlijk herstel; in plaats van het continu proberen te onderdrukken en vermijden er over te praten.
- 6 Ondersteuning door en samenwerking met lotgenoten is krachtversterkend en bevordert herstel.

ven en beschrijven we een casus. Ten slotte geven we de context bij de mogelijkheden die het verbreden van deze kennis ons biedt.

ONTWIKKELING VAN PERSOONLIJKE DIAGNOSE

Met informatie van mensen die stemmen horen die via een tv-show in 1987 werden benaderd (Romme & Escher 1989, 1992) en enkele onderzoeken (Honig e.a. 1998; Penning & Romme 1996) ontwikkelden Romme en Escher (2000) uiteindelijk het *Maastrichts Stemmen Horen Interview*. Daarin wordt de mensen die stemmen horen naar hun ervaring gevraagd op een manier waarin zij zich herkennen. Bij de ontwikkeling van dit interview bleek onder andere dat mensen verschillende stemmen horen en dat ze die verschillend kunnen ervaren. Daarom wordt in dit interview over elke stem afzonderlijk navraag gedaan. Uit de onderzoeken kwam naar voren dat de fenomenologische kenmerken van het stemmen horen hetzelfde waren bij de patiënten als bij degenen die geen patiënt waren. Het verschil lag vooral in de manier van omgaan met de stemmen en het feit dat de patiënten bang zijn voor hun stemmen en de anderen niet.

De onderzoeken gaven echter nog een ander belangrijk resultaat. Dat was dat stemmen betekenis hebben in het leven van de mensen die stemmen horen. De betekenis bestaat daarin dat de karakteristieken van de afzonderlijke stemmen directe verbanden laten zien met wat degene die stemmen hoort in zijn leven heeft meegemaakt en welke emotionele problemen daarachter staken.

Dit laatste resultaat werd de basis voor de ontwikkeling van een methode om te komen tot een *persoonlijke diagnose*. Diagnose in haar oorspronkelijke betekenis: διά-, διά-, 'door-' en γνώσις, gnósis, 'kennis' of 'oordeel' – 'het nauwkeurig leren kennen'; wat ons betreft een *gezamenlijk* met de patiënt te ontwikkelen *proces*.

EEN METHODE MET DRIE STAPPEN

Romme en Escher (2000) ontwikkelden een methode die uit drie stappen bestaat:

1. het Maastrichts stemmeninterview;
2. een samenvatting van dit interview;
3. het opstellen van een persoonlijke diagnose; ook wel 'construct' genoemd.

Bij het gebruik van deze methodiek is het essentieel zich te realiseren dat het in deze benadering van de patiënt er vooral om gaat om hem of haar tot zelfkennis te stimuleren, zodat deze *eigenaar* kan worden van de stemmen die hij of zij hoort. Pas daardoor kan de patiënt de relatie met zijn of haar stemmen veranderen. Zoals Coleman (2011) dat uitdrukt: 'zijn eigen leven te kunnen leiden en niet dat van de stemmen'. Dat wil zeggen, te kunnen herstellen. De diagnose is daar natuurlijk maar een onderdeel van. De di-

agnose geeft echter richting aan het herstelproces, omdat deze betekenis en oorzaak blootlegt. In dit proces staat de patiënt centraal en niet de mening van de hulpverlener, waarmee het proces ook wezenlijk anders is dan we gewend zijn in het werkveld van de ggz – een *wederkerig* proces.

I. Het Maastrichts stemmeninterview

Dit bestaat uit twaalf thema's waarvan slechts vijf thema's gebruikt worden voor de persoonlijke diagnose. De andere thema's hebben meer relevantie voor de behandeling of beter gezegd het stimuleren van de patiënt zich te verdiepen in de stemmen en zich te ontwikkelen. De vijf thema's die we gebruiken, zijn:

1. Identiteit
2. Karakteristieken en inhoud
3. Triggers
4. Persoonlijke geschiedenis van de stemmen
5. Jeugd en opvoedingssituatie

Bij de *identiteit* van de stemmen geldt: de aan hen gegeven naam en eventuele functie in het leven van de patiënt of datgene wat de stem over de eigen identiteit vertelt.

Bij de *karakteristieken en de inhoud* van de verschillende stemmen gaat het om: hun geslacht, hun leeftijd, hun manier van praten tegen de patiënt, (positief of negatief, wel of niet opdringerig), de toon en aard van de verschillende stemmen en de frequentie waarin ze gehoord worden. De inhoud van wat de stemmen tegen de patiënt zeggen; zo letterlijk mogelijk van voorbeelden voorzien en door wie van de stemmen uitgesproken.

De *triggers*: datgene wat de verschillende stemmen in het heden uitlokt, ze doet optreden of beangstigender doet worden. De situaties waarin ze in het bijzonder optreden en de emoties die de stemmen uitlokken. Ook hierbij wordt van een checklist gebruikgemaakt.

Wat is de *persoonlijke geschiedenis* van de stemmen? Wanneer en in welke volgorde zijn ze gekomen c.q. werden ze voor het eerst gehoord en wat speelde zich in die tijd af in het leven van de patiënt? Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van een checklist om te kunnen differentiëren welke gebeurtenissen samenhangen met het stemmen horen en welke niet.

Ten slotte kijken we naar de *jeugd- en opvoedingssituatie* van de patiënt. Gehechtheid (*attachment*), welke problemen (verwaarlozing, pesten, geweld, misbruik, familiale conflicten) zich hebben voorgedaan en wat emotioneel stimulerend of belastend was volgens degene die stemmen hoort en de weerbaarheid die de patiënt heeft ontwikkeld. Het wordt overigens steeds aannemelijker dat psychosegevoeligheid via problematische gehechtheid door trauma's mede wordt bepaald (zie bijvoorbeeld Barker e.a. 2015; van der Kolk 2014).

II. De samenvatting

Het maken van een samenvatting betekent in deze methode dat men heel nauwkeurig de verkregen informatie opschrijft, zo veel mogelijk in de woorden van de patiënt. Deze informatie dient men te beperken tot het bevroegde thema. In een interview wordt vaak meer gezegd dan op het thema slaat. Men selecteert dat uit bij het maken van een samenvatting om de informatie overzichtelijk te maken. Alleen overzichtelijke informatie, is ons gebleken, draagt bij aan de persoonlijke diagnose. Men raakt dan niet in de war en krijgt een helder en herkenbaar beeld van wat de patiënt over deze thema's heeft verteld. Men ordent dus vooral de informatie. De interviewer vraagt en schrijft op, maar geeft geen mening of interpretatie. Deze vraagt alleen door als hij of zij iets wat de patiënt zegt niet verstaat of begrijpt in het door patiënt bedoelde verband.

III. Het opstellen van een persoonlijke diagnose

Aan de hand van het verslag moeten we nu twee vragen beantwoorden:

1. A. *Wie of wat* worden door de stemmen gerepresenteerd, d.w.z. wie zijn betrokken geweest bij het ontstaan of de oplossing van de problemen van degene die stemmen hoort en/of welke emoties vertegenwoordigen de stemmen? Voor de beantwoording van deze vraag is de informatie uit 1a en 1b van het interview het belangrijkste.
2. B. *Welke problemen* geven de stemmen aan, die zich hebben voorgedaan en/of nog voordoen in het leven van deze patiënt? Dat zijn zowel gebeurtenissen als emoties, die meestal ontstaan als gevolg van de (vaak overweldigende) gebeurtenissen die hebben plaatsgevonden. Deze kunnen in het heden voortleven en doen dat ook bij mensen die stemmen horen. Dit gebeurt bij vrijwel iedereen die gevoelig is voor wat we in de psychiatrie psychose noemen, omdat die voortleven in een 'onbegrepen of ongeaccepteerde duisternis' (zie ook Seikkula e.a. 2006). Na meerdere psychotische episodeën zeggen mensen vaak dat ze van hun psychose geleerd hebben, maar door het ontbreken van een persoonlijke diagnose kan dat een zware martelgang zijn, die in principe voorkomen had kunnen worden.

Aangezien het hier gaat om een persoonlijke diagnose, is die voor eenieder anders. Die diagnose kan alleen getoond worden met voorbeelden, want de persoonlijke variatie is doorslaggevend in het lijden en de hulpvraag van degene die stemmen hoort. Maar men gebruikt daarbij wel steeds dezelfde systematiek. Dit is heel anders dan bij een categoriserende diagnose. Daar gaat het niet over de persoonlijke variatie, maar zoekt men naar wat bij iedereen in een bepaalde categorie hetzelfde is. Daarmee help je in onze ogen psychiatrische patiënten onvoldoende; hoog-

uit helpt dit onderzoekers en beleidsmensen – zoals Van Os (2014) in zijn boek laat zien. In de door ons geschetste methode spoor je de persoonlijke verschillen op, maar wel steeds met *dezelfde systematiek*.

Om dit te illustreren, beschrijven we een casus. De beschreven patiënte is niet onder behandeling geweest bij de auteurs, maar is in contact gekomen met de eerste auteur (DC) tijdens een cursus in Denemarken.

GEVALSBESCHRIJVING

Patiënte A, een 38-jarige vrouw, woonde in een beschermde woonvorm. Ze had de classificatie chronische paranoïde schizofrenie gekregen en gebruikte onder andere clozapine en quetiapine. Patiënte had aanvankelijk weerstand om samen een persoonlijke diagnose op te stellen. De stemmen verboden haar om erover te praten. Toen zij vertelde dat de stemmen de regie over haar leven hadden en wij haar, maar ook de stemmen, verzekerden dat we de stemmen niet wilden of konden wegsturen, kwam patiënte over de brug en gingen we samen de informatie bekijken.

Identiteit van de stemmen. Patiënte hoorde 4 stemmen, 2 mannelijke en 2 vrouwelijke. Een vrouwelijke stem heette Mina en was 50 jaar oud en een van de mannelijke stemmen heette Björn en was ongeveer 40 jaar oud. De andere twee volwassen stemmen hadden geen specifieke leeftijd noch een naam.

Karakteristieken en inhoud van de stemmen. Mina was een dominante stem die streng en dwingend klonk. De mannelijke stemmen waren het altijd met haar eens. Ze zei dingen als: 'Je bent niets waard. Je bent lelijk en vet. Je verdient het niet te leven'. Een jaar ervoor had deze stem correct voorspeld dat de vader van patiënte zou overlijden. Patiënte voelde zich schuldig dat ze niet had ingegrepen en Mina beschuldigde haar van de dood van vader. De twee mannelijke stemmen versterkten dat. Ze spraken met elkaar, maar hadden geen eigen mening. Björn onderscheidde zich van de andere mannelijke stem omdat hij een iets donkerdere klank had. De andere vrouwelijke stem sprak Frans. Patiënte had een tijd in Frankrijk gewoond en kon dit daarom verstaan. Zij was ervan overtuigd dat deze stem afkomstig was van een internationale samenzwering tegen haar. Deze stem was ook dominant, maar Mina bleef de baas. Later in het gesprek kwam naar voren dat de stem van Mina haar aan haar eigen moeder deed denken en de stem van Björn aan haar vader.

Triggers. Patiënte hoorde de stemmen de hele dag, behalve wanneer ze sliep. Als ze aangename dingen deed, bijvoorbeeld een massage kreeg, dan straffen de stemmen haar. Patiënte was nooit boos, zei ze. Schuldgevoelens, somberheid en verdriet maakten de stemmen actiever.

Geschiedenis van de stemmen. De stemmen ontstonden op

8-jarige leeftijd – op het moment dat haar moeder met spoed werd opgenomen wegens nierfalen. De stemmen waren tot haar twaalfde jaar positief en ondersteunend. Daarna echter, en dit zien we vaker, werden ze negatief: beschuldigend, agressief en het zelfvertrouwen ondermijnend. Zij werd in die tijd gepest. De stemmen werden weer erger nadat ze was verkracht rond haar achttiende.

Toen ze een opleiding tot verpleegkundige deed, kreeg ze les over psychopathologie – daarbij begreep ze dat het over haar ging en werd ze door de stemmen overweldigd, terwijl ze die daarvoor een plek had kunnen geven en met niemand erover sprak. De vrouwelijke stem zonder naam was pas een week voor onze ontmoeting gekomen. Een week geleden was ze tijdelijk bij haar alleenstaande en zieke moeder ingetrokken om voor haar te zorgen. Moeder claimde haar en was bijzonder kritisch tegenover patiënte.

De jeugd- en opvoedingssituatie. Vader was veel weg en werkte hard. Vanaf patiëntes achtste jaar was moeder ziek. Ze had een ernstige nierziekte en onderging uiteindelijk twee keer een niertransplantatie. Gedurende twee jaar had moeder dagelijks migraineaanvallen en moest patiënte bij haar waken en de dokter inschakelen als moeder dat vroeg. Patiënte zorgde ook voor haar 5 jaar jongere zusje. Patiënte was heel goed in turnen en won enkele prijzen, maar haar ouders waren niet geïnteresseerd. Ze voelde zich verlaten door haar ouders. Vanaf haar veertiende had ze diverse vriendjes en een aantal buitengewoon onprettige seksuele ervaringen. Ze werkte zeven jaar als psychiatisch verpleegkundige voordat ze zelf psychiatisch patiënt werd.

Wie worden door de stemmen gerepresenteerd? Het gedrag, de dominantie en de kritische houding van de stem van Mina kwamen overeen met de houding die haar echte moeder vaak had gehad. Patiënte voelde zich altijd verantwoordelijk voor haar moeder. Moeder was bijzonder schuldinducerend. Onafhankelijk zijn werd in haar gezin afgekeurd. De onderdanigheid van de stem van Björn herinnerde patiënte aan haar vader die dat in werkelijkheid ook was. Vader had nergens een eigen mening over. Van de onbekende mannelijke stem werd niet duidelijk wie die representeerde. De Franse stem werkte samen met Mia en ontstond toen patiënte min of meer gedwongen werd om weer onder vuur te staan van moeder in het dagelijks leven. De stemmen induceerden schuldgevoel en minderwaardigheidsgevoelens.

Welke problemen worden door het stemmen horen gerepresenteerd? Patiënte voelde zich nooit erkend als persoon. Ze werd door haar ouders verwaarloosd. Ze kon zich niet als zelfstandig persoon ontwikkelen omdat ze enerzijds voor moeder moest zorgen en anderzijds altijd kritiek kreeg van haar moeder die het leven van patiënte vrijwel volle-

dig dirigeerde. Zich losmaken werd afgekeurd en was beladen met schuldgevoel. Patiënte bleek niet in staat zich tot een zelfstandig persoon te ontwikkelen die kon zeggen wat ze wel en niet wilde. In de rol van psychiatisch patiënt gedroeg ze zich al net zo subassertief en afhankelijk. Alsof ze de tekortgekomen zorg wilde inhalen.

Epidemiologisch onderzoek heeft inmiddels duidelijk gemaakt dat met name seksueel misbruik, lichamelijke mishandeling, emotionele verwaarlozing en pesten trauma's zijn die, als ze zich in de kindertijd voordoen, een met een factor acht verhoogde kans geven op het ontstaan van een psychose in het latere leven (Varese e.a. 2012).

Wat in epidemiologisch onderzoek statistisch wordt geconstateerd, wordt bij de persoonlijke diagnose in concrete verbanden getoond. Overigens zijn die verbanden voor iedereen weer anders. Zo is het verband bij patiënte een emotioneel verband gekoppeld aan een opvoedingssituatie die blijft voortleven.

Bij anderen zijn die verbanden anders. Een andere patiënte die stemmen hoorde en seksueel misbruikt werd, herkende de stem die zij hoorde als de stem van degene die haar misbruikt had. Bij lichamelijke mishandeling zien we vaak een verband tussen de stemmen en diegenen die hebben mishandeld. Dit zien we ook bij pesten. Hierbij draagt degene die stemmen hoort de stemmen van de pesters (vaak een groep stemmen) met zich mee en ontstaat makkelijk een paranoia vanuit een verwachting benadeeld te worden.

De leeftijd van de stem geeft vaak de leeftijd aan waarop het trauma begon of ook wel de leeftijd waarop het eindigde. Die stemmen houden dezelfde leeftijd, merkwaardig maar wel begrijpelijk, want die leeftijd verandert ook niet. De persoonlijke diagnose is dus echt persoonlijk, alleen de systematiek om de diagnose te stellen is gelijkvormig.

VERVOLG ZIEKTEGESCHIEDENIS

Wat doen we met die persoonlijke diagnose? Het verdere herstelverhaal van patiënte is natuurlijk ook persoonlijk, maar illustratief voor hoe een dergelijke persoonlijke diagnose als *katalysator* van een herstelproces kan dienen (zie ook Knols & Corstens 2011; Johnstone 2011). Patiënte had sterke vooruitgang geboekt en was ten tijde van het verschijnen van dit artikel bijna drie jaar zonder medicatie. Begin 2014 presenteerde zij de hoopgevende documentaire die over haar herstel was gemaakt (*Mettes Stemme*) en tegelijk vierde ze dat ze toen een jaar zonder medicatie was. Ze was 40 kg afgevallen en glunderde van trots voor een gezelschap van zo'n honderd toeschouwers. We hadden zes jaar geleden met patiënte de persoonlijke diagnose opgesteld. Zo'n persoonlijke diagnose is zelden 'af' – zoals gezegd – het is een *proces*. Zo had patiënte nog dingen meegemaakt die ze ons toentertijd niet durfde of

wilde vertellen en die ook samenhangen met haar stemmen. Het was voor haar al een enorme stap om onze vragen over de stemmen te beantwoorden.

Patiënte had een persoonlijk begeleider die helemaal voor haar ging en haar als persoon erkende. Die consequent en tot vervelens toe naging wat patiënte zelf wilde. Die een goed tegengif bood tegen de eisende moeder en de in haar geval bevoogdende psychiatrische hulpverlening. Patiënte ging deelnemen aan een zelfhulpgroep (zie ook May & Longden 2012; Dillon & Hornstein 2013) en ging, samen met andere mensen die stemmen horen, naar congressen voor deze doelgroep in binnen- en buitenland. Ze leerde zich tegen de stemmen te verzetten en met hen communiceren op een manier die voor haar vruchtbaar werd.

Op een gegeven moment kreeg de persoonlijk begeleider een andere baan. Dit was moeilijk, maar niet meer onoverkomelijk. Patiënte kreeg een intieme relatie met een man bij wie ze leerde haar grenzen te stellen en behoeften aan te geven. Ze leerde ook conflicten aan te gaan. Ze mocht weer vrouw worden – ze bouwde haar medicatie geleidelijk af en verloor daardoor het teveel aan gewicht dat de medicatie had veroorzaakt. Haar partner verbrak de relatie en ze ging zelfstandig wonen. Zij was geen psychiatrisch patiënt meer en had een toekomst voor zich.

De 'symptomen' van patiënte voldeden aan de DSM-IV-criteria van chronische paranoïde schizofrenie. Zij was in niets te onderscheiden van andere patiënten met deze classificatie. Deze classificatie bood haar geen enkel uitzicht op een toekomst, gaf haar niets in handen waar zij wat mee kon voor haar herstel. De onvoorwaardelijke steun van haar persoonlijk begeleider, het samen zoeken naar manieren om de stemmen tegenwicht te bieden en de contacten met lotgenoten en de hoop die het internationale netwerk van en voor mensen die stemmen horen haar bood, waren instrumenten die zij kon gebruiken in haar herstel – dat wellicht verder zal voortgaan.

DISCUSSIE

Beperking

Hoewel onze aanpak vaak enthousiasme oproept bij mensen die stemmen horen, hebben we geen systematisch onderzoek gedaan naar de effecten van deze methode.

Voordelen

Wij hebben een systematische aanpak beschreven om tot een persoonlijke diagnose te komen voor mensen die stemmen horen. Deze aanpak hebben we bij 100 mensen die stemmen horen beproefd en elders beschreven (Longden e.a. 2012a; Corstens & Longden 2013). Voor de patiënt en de professional biedt het opstellen van een dergelijke persoonlijke diagnose belangrijke voordelen: het wordt in

goed overleg met de patiënt gedaan en ondersteunt daardoor de werkrelatie. Verder staat het persoonlijke verhaal van de patiënt centraal, het opstellen versterkt de regie over diens leven, de diagnose wordt voor de patiënt in begrijpelijke taal beschreven en leidt tot in principe oplosbare persoonlijke problemen die aanwijzingen geven voor verdere behandeling en herstel.


Andere benaderingen

Er zijn ook andere psychologische behandelingen voor mensen die stemmen horen, waarvan de cognitieve therapie voor psychose het best is onderzocht, maar waarvan de werkzame onderdelen nog allerminst duidelijk zijn (Thomas e.a. 2014). Overigens hoort niet iedereen met psychose stemmen. Interessant is dat Thomas (2015) in zijn exposé over de ontstane impasse in het onderzoek naar cognitieve therapie bij psychose verzucht dat onder andere een sterkere gerichtheid op door patiënten zelf gedefinieerde ideeën over persoonlijk herstel en een door henzelf bepaalde subjectieve invloed van psychotische ervaringen, een uitweg uit die impasse zou kunnen bieden.

CONCLUSIE

In de door ons beschreven aanpak is het verhaal van de patiënt het uitgangspunt, waardoor juist de subjectieve ervaring en de last die patiënt ervaart het uitgangspunt zijn. Veelbelovend zijn EMDR en *exposure* bij psychose (van de Berg e.a. 2015), een andere aanpak waarbij trauma het belangrijkste focus is, terwijl in de door ons beschreven aanpak dit verbreed wordt naar levensomstandigheden en het persoonlijke verhaal. Ten slotte is de rol van een goede werkrelatie niet te onderschatten, iets waar Goldsmith e.a. (2015) ook bij de psychologische behandeling van psychose de vinger op hebben weten te leggen.

Deze manier van persoonlijke diagnostiek vindt plaats binnen een optimistische visie over stemmen horen, namelijk dat de meeste mensen ermee kunnen leren omgaan. Ook behoort tot de context een internationale beweging die de emancipatie van mensen die stemmen horen, nastreeft. Dit is een niet te verwaarlozen invloed, waarvan we in een eerdere publicatie verslag hebben gedaan over 50 mensen die stemmen horen (Romme e.a. 2009).

 Over het herstelproces van de beschreven patiënte is een Deense documentaire gemaakt: *Mettes Stemme (Mette's Voice)*; zie <http://www.filmstriben.dk/fjernleje/film/details.aspx?filmid=9000001304> of YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=VQy4UEY3EdY>.

LITERATUUR

- Barker V, Gumley A, Schwannauer M, Lawrie S. An integrated biopsychosocial model of childhood maltreatment and psychosis. *Br J Psychiatry* 2015; 206, 177-80. doi: 10.1192/bjp.bp.113.143578
- Beavan V, Read J. Hearing voices and listening to what they say: The importance of voice content in understanding and working with distressing voices. *J Nerv Ment Dis* 2010; 198: 201-5.
- Bentall RP, Wickham S, Shevlin M, Varese F. Do specific early-life adversities lead to specific symptoms of psychosis? A study from the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey. *Schizophr Bull* 2012; 38: 734-40.
- Berg van de D, Bont de P, van der Vleugel B, de Roos C, Mulder C, Becker E, e.a. Prolonged exposure vs eye movement desensitization and reprocessing vs waiting list for posttraumatic stress disorder in patients with a psychotic disorder. A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*. 2015; doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.2637.
- Boevink W, Prinsen M, Elfers L, Dröes J, Tiber M, Wilrycx G. Herstelondersteunende zorg. Een concept in ontwikkeling. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen. Amsterdam: SWP Uitgevers; 2012.
- Coleman R, Longden E. Recovery, an alien concept. Dundee: P&P books; 2011.
- Corstens D, Longden E, Rydinger B, Bentall R, van Os J. Treatment of hallucinations: a comment. *Psychosis Psychol Soc Integr Appr* 2013; 5: 98-102.
- Corstens D, Longden E. The origins of voices: links between life history and voice hearing in a survey of 100 cases. *Psychosis Psychol Soc Integr Appr* 2013; 5: 270-85.
- Corstens D, Longden E, McCarthy-Jones S, Waddingham R, Thomas N. Emerging perspectives from the Hearing Voices Movement: implications for research and practice. *Schizophr Bull* 2014; 40: 285-94.
- Dillon J, Hornstein GA. Hearing voices peer support groups: a powerful alternative for people in distress. *Psychosis Psychol Soc Integr Appr* 2013; 5: 286-95.
- Garrett M. 'Normalizing' the voice hearing experience: the continuum between auditory hallucinations and ordinary mental life. In: Larøi F, Aleman A, red. *Hallucinations: A guide to treatment and management*. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 183-204.
- Goldsmith L, Lewis S, Dunn G, Bentall R. Psychological treatments for early psychosis can be beneficial or harmful, depending on the therapeutic alliance: an instrumental variable analysis. *Psychol Med* 2015; doi: 10.1017/S003329171500032X.
- Honig A, Romme MA, Ensink BJ, Escher SD, Pennings MH, deVries MW. Auditory hallucinations: a comparison between patients and nonpatients. *J Nerv Ment Dis* 1998; 186: 646-51.
- Johnstone L. Voice hearers are people with problems, not patients with illnesses. In: Romme M, Escher S, red. *Psychosis as a personal crisis: an experience-based approach*. Londen: Routledge; 2011. p. 27-36.
- Knols M, Corstens D. Tuning in: a story by a patient and a therapist about making sense of voices. *Ment Health Today* 2011; Nov-Dec: 28-32.
- Kolk van der B. The body keeps the score. Mind, brain and body in the transformation of trauma. Londen; Penguin Books: 2014.
- Longden E, Corstens D, Escher S, Romme M. Voice hearing in biographical context: A model for formulating the relationship between voices and life history. *Psychosis Psychol Soc Integr Appr* 2012a; 4: 224-34.
- Longden E, Madill A, Waterman MG. Dissociation, trauma, and the role of lived experience: toward a new conceptualization of voice hearing. *Psychol Bull* 2012b; 138: 28-76.
- May R, Longden E. Self-help approaches to hearing voices. In: Larøi F, Aleman A, red. *Hallucinations: A guide to treatment and management*. Oxford: Oxford University Press; 2010.
- McCarthy-Jones S. Hearing voices: The histories, causes and meanings of auditory verbal hallucinations. Cambridge: Cambridge University Press; 2012.
- Pennings M, Romme M, Buiks A. Auditieve hallucinaties bij patiënten en niet-patiënten. *Tijdschr Psychiatr* 1996; 38: 648-60.
- Os J van. De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ. Leusden: Diagnosis Uitgevers; 2014.
- Petri D. Uitbehandeld maar niet opgegeven. Het persoonlijke verhaal van een psychiater over zijn patiënten. Amsterdam: Ambo; 2011.
- Romme MAJ, Escher ADMAC. Hearing voices. *Schizophr Bull* 1989; 15: 209-16.
- Romme M, Honig A, Noorthoorn O, Escher A. Coping with voices: an emancipatory approach. *Br J Psychiatry* 1992; 161: 99-103.
- Romme M, Escher S. Making sense of voices. Londen: Mind; 2000.
- Romme M, Escher S, Dillon J, Corstens D, Morris M, red. *Living with voices: Fifty stories of recovery*. Ross-on-Wye: PCCS; 2009.
- Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keränen J, Lehtinen K. Five years experiences of first-episode non-affective psychosis in Open Dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes and two case analyses. *Psychotherapy Res* 2006; 16: 214-28.
- Thomas N, Hayward M, Peters E, van der Gaag M, Bentall R, Jenner J, e.a. Psychological therapies for auditory hallucinations (voices): current status and key directions for future research. *Schizophr Bull* 2014; 40 (suppl 4): 202-12.
- Thomas N. What's really wrong with cognitive behavioral therapy for psychosis? *Front Psychol* 2015; 6: 323.
- Varese F, Smeets F, Drukker M, Lieverse R, Lataster T, Viechtbauer W, Bentall R. Childhood trauma increases the risk of psychosis: A meta-analysis of patient-control, prospective- and cross sectional cohort studies. *Schizophr Bull* 2012; 38: 661-71.
- Woods A. The voice-hearer. *J Ment Health* 2013; 22: 263-70.
- Woods A, Romme M, McCarthy-Jones S, Escher S, Dillon J. Special edition: Voices in a Positive Light. *Psychosis: Psychosis Psychol Soc Integr Appr*. 2013; 5: 213-215.

SUMMARY

A personal diagnosis for patients who hear voices: symptoms can improve in a meaningful context

H.J.T.M. CORSTENS, M.A.J. ROMME

BACKGROUND In his controversial book *Beyond DSM-5* (written in Dutch) Jim van Os makes a plea for a 'personal diagnosis'.

AIM To describe how a personal diagnosis can be made in the case of patients who hear voices.

METHOD We described and tested extensively how we achieved a personal diagnosis for patients who hear voices.

RESULTS This method enabled us to establish a relationship between hearing voices and events in a patient's personal life. This association plays an important role in the patient's recovery.

CONCLUSION Such a personal diagnosis has important advantages, both for the patient who hear voices and for the professional: it is drawn up with the personal involvement of the patient, and strengthens the working relationship; the patient's personal history plays a central role. A personal diagnosis empowers the patient, it is written in language that the patient can understand. It also reveals possible ways of solving the patient's personal problems and can thereby lead to further treatment and recovery.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)2, 132-139

KEY WORDS auditory verbal hallucinations, hearing voices, personal diagnosis