

Position paper voor de rondetafelconferentie over multiproblematiek van de vaste kamercommissie van VWS van de Tweede Kamer der Staten Generaal op 14 oktober 2021.

Prof. Dr. G.H.P van der Helm

Lector residentiële jeugdzorg en psycholoog

Hoogleraar Onderwijs en Zorg aan de UvA

Website: https://www.hsleiden.nl/residentiele-jeugdzorg

Zernickedreef 11

Leiden, 8-10-2021

**Een pleidooi voor samenwerking, kennisontwikkeling en zorgethiek**

Deze position paper is tot stand gekomen na interviews[[1]](#footnote-1) met ouders, jongeren en behandelaren in het kader van longitudinaal onderzoek aan de UvA en de hogeschool Leiden.

**Inleiding: complexe multiproblematiek**

Het aantal jongeren met complexe multiproblematiek in ons land is onbekend, omdat ze vaak onder veel diagnoses worden ondergebracht. Complexe Multiproblematiek gaat over een combinatie van internaliserende en vaak externaliserende problemen. Internaliserende problemen kunnen het beste worden geduid als ‘negatieve emotionaliteit’; vaak een combinatie van angst, dwang, depressie, een laag zelfbeeld, wantrouwen, perfectionisme, wanhoop en verdriet. Copingmechanismen zijn eetproblemen (anorexia en boulemia), terugtrekken, snijden of bonken en suïcidaliteit. Externaliserende problemen zijn vaak druk doen, boosheid en soms Psychogene Niet Epileptische Aanvallen (PNEA’s), vaak met dissociatieve kenmerken. Copingmechanismen kunnen zijn: agressie (ook naar ouders), sjoemelen met eten en bedriegen, extreme bewegingsdrang, niet kunnen gaan zitten (dwang). In enkele gevallen kunnen jongeren ook ernstige delicten plegen door PTSS en niet-tijdige traumabehandeling en drugs gaan gebruiken (zelfmedicatie) of in de prostitutie belanden (kwetsbare jongeren in de zorg zijn een gewild doelwit van mensenhandelaren). Omdat veel behandelaren nog DSM georiënteerd zijn krijgen deze jongeren in hun lange behandelgeschiedenis veel verschillende diagnoses, soms tot 14 aan toe.

**Oorzaken**

De oorzaken van complexe multi-problematiek liggen vaak in trauma en negatieve jeugdervaringen in combinatie met een verhoogde kwetsbaarheid voor stress en intergenerationele probleemoverdracht (Bio-Psycho-Sociaal model van Engel).

**Complicerende factoren en behandeleffectiviteit**

Het is met name die variabiliteit van ernstige problemen en dito copingmechanismen die behandeling lastig maakt. Er bestaat een hoog risico op overlijden (middelengebruik, ondergewicht, suïcide en medische complicaties zoals darmproblemen). Veel problemen blijven chronisch en ernstig.

Recent onderzoek liet zien dat ongeveer 59% van de clienten met angstproblemen niet meer opknapt en dat zijn volgens het onderzoek bijvoorbeeld kinderen met veel negatieve jeugdervaringen en emotionele instabiliteit. Ook bij eetstoornissen herstelt maar ongeveer de helft. Van de bestaande en onderzochte therapieën kan in meerdere meta-analyses nauwelijks effect worden aangetoond. Dat komt overeen met de meta-analyses van de Amerikaanse onderzoeker John Weisz die ook een gering effect (en soms negatief) van behandeling bij jongeren ziet wanneer het gaat om ernstige (klinische) casussen. We moeten dus op basis van onderzoek vaststellen dat we het vaak niet weten.

**Behandeling en dwang**

De veelheid aan symptomen en gebrek aan progressie zet behandelaren onder druk en niet zelden vindt er tegenoverdracht plaats (boosheid en agressie naar de cliënt en veel straffen: ‘*je mag je hondje pas weer zien als je stopt met sjoemelen met eten*’-uit een interview), er wordt tegen ze gezegd dat ze wilsonbekwaam zijn zonder onderzoek door een psychiater en er wordt extreem veel dwang gebruikt in een poging de situatie beheersbaar te houden. Te denken valt aan: een verbod om naar school te gaan (sommige kinderen gaan al 8 jaar niet meer naar school en raken sociaal geïsoleerd), cliënten tegen de uitdrukkelijke wil in coma brengen, langdurige opsluiting in isolatie-units, dwangvoeding, langdurig fixeren, vastbinden op bed en gebrek aan nazorg (kinderen worden naar huis gestuurd om te sterven), zo blijkt uit het onderzoek. Deze behandelmethoden zijn in strijd met het kinderrechtenverdrag (IRVK) en de GGZ-standaarden. Het aantal zorgmachtigingen stijgt al jaren onrustbarend[[2]](#footnote-2) en het aantal en de duur van de separaties nemen volgens inspectierapporten ook toe.

**Gevolgen van dwang**

Uit veel wetenschappelijk onderzoek volgt dat externe dwang en repressie in de zorg de interne dwang versterkt met als gevolg een coercieve cyclus met verergering van het probleemgedrag dat gebaseerd is op trauma en dito pijn (‘Pain Based Behavior’, geformuleerd door Anglin in 2003). Pijn toebrengen door veel dwang (bijvoorbeeld vaak fixeren en uitkleden door mannen van seksueel misbruikte meisjes in de isolatiecel) versterkt de pijn en het lage zelfbeeld. Soms gaan jongeren zichzelf daarom straffen door agressief gedrag te vertonen of door met verkeerde mannen mee te gaan (uit een interview: ‘*dan heb ik mijn straf vast gehad’*). In klinische settings zien we als gevolg van veel dwang een slecht leefklimaat en worden kwetsbare jongeren vaker mishandeld, misbruikt en verkracht (commissie de Winter en commissie Samson).

**GGZ Standaarden**

Daarom staat ook in bijvoorbeeld in de GGZ Standaard Eetstoornissen de aanbeveling de autonomie van de cliënt zoveel als mogelijk te respecteren, maar uit recent nog niet gepubliceerd onderzoek aan de UvA blijkt dat de aanbevelingen van de standaard nauwelijks worden opgevolgd. De oorzaak is hiervan mogelijk kennisgebrek, het vasthouden aan verouderde denkbeelden en protocollen, kokervisie, professionele hulpeloosheid, angst dat de cliënt komt te overlijden, tegenoverdracht en personeelsgebrek. Niet overal in Nederland vindt deze coercieve cyclus plaats. Dan zien we meteen ook veel betere behandelresultaten, ook bij zeer complexe jongeren. Samenwerking met gemeenten is hierin een pre. En bijvoorbeeld bij Levvel zijn in lijn met de beloften van minister de Jonge de isolatie-units gesloten, zonder dat dit tot noemenswaardige problemen heeft geleid. Het kan wel, nu de wil nog bij de rest van de Jeugdzorg en GGZ, want de inspecties waarschuwen juist voor een toename in frequentie en duur van het afzonderen. De belofte van de minister (om te stoppen met afzonderen van kinderen) gaat niet gehaald worden. Bij langdurige isolatie ontstaat irreversibele hersenbeschadiging volgens recent onderzoek.

**Een ‘Naar’ probleem (wicked problem)**

De oorzaak van dit alles is dat complexe multi-problematiek niet past in het standaard plaatje van de jeugdzorg en jeugd-GGZ: ‘de juiste diagnose met de juiste behandeling levert het juiste gedrag op’.

We kijken namelijk naar zogenaamde ‘nare problemen’ (wicked problems[[3]](#footnote-3)), waar we vooralsnog onvoldoende antwoord op hebben (behalve dan minder dwang gebruiken en meer ambulant te werken). Ook levert een succesvolle behandeling van een enkel symptoom (bijvoorbeeld anorexia) soms verschuiving op van copingmechanismen (bijvoorbeeld naar bonken en snijden of paniekaanvallen met agressie) dat behandelaren voor een moeilijke opgave stelt. Daarnaast is de huidige financieringssystematiek van de zorg ontoereikend voor deze ernstige complexe problemen. Soms lopen de kosten op tot meer dan een miljoen op jaarbasis per jongere. Dat zou een enkele gemeente of een zorgverzekeraar niet voor haar rekening moeten nemen.

**Uitbehandeld**

Als instellingen het niet meer weten worden clienten vaak doorgestuurd (zie getuigenissen bij deze ronde tafel). Met iedere overplaatsing dalen de overlevingskansen en stijgen de trauma’s opgedaan tijdens de behandeling door veel dwang en soms seksueel misbruik in de instelling. Een meisje werd in drie jaar 34 keer opgenomen voordat ze stierf. Zo zijn er velen die niet meer kunnen getuigen voor deze comissie.

Uit interviews blijkt dat clienten vaak te horen kregen dat ze waren ‘uitbehandeld’ en worden weggestuurd. Uit een interview zei een behandelaar: ‘*bel je moeder maar dat ze je komt halen. Ik wil niet dat je hier doodgaat*’. En wanneer ze dan op zoek gaan naar een andere behandeling kloppen ze vaak op dichte deuren als gevolg van het huidige, weinig flexibele systeem, ook bij zorgverzekeraars. Gemeenten weigeren alternatieven en verwijzen naar de zorgverzekeraar, maar die kan niets ‘want uitbehandeld’ door de GGZ, en weigert alternatieven te vergoeden en verwijst terug naar de gemeente. Ouders worden gek hiervan want ze zien hun kind met de dag achteruitgaan.

Uitbehandeld is een eufemisme voor ‘opgegeven’. Dat voelen jongeren en vragen euthanasie aan (self fulfilling prohecy). In de afwijzing hiervan staat dan vaak: ‘je bent nog niet uitbehandeld’.

Dan rest vaak alleen nog het spoor of stoppen met eten en drinken.

Uiteindelijk, in een door ons onderzochte casus, wilde niemand meer iets doen (de huisarts stuurde medicatie per post) en overleed ze een jaar geleden.

**Trauma door failed treatment**

Jongeren, maar ook ouders, brusjes en familie raken secundair getraumatiseerd of blijven bij overlijden achter met complexe rouw. De overlijdensdatum zorgt bij alle nabestaanden iedere jaar weer voor veel depressie en stress en zussen gaan ook snijden of stoppen met eten en drinken. Zij krijgen vaak geen nazorg, mede omdat er kennis ontbreekt of omdat overlijden niet gezien wordt door gebrek aan nazorg.

Medewerkers raken ook getraumatiseerd en krijgen burn-out verschijnselen en vertrekken of verharden.

Dat kan beter.

**Herstel**

Belangrijke herstelmechanismen zijn tijdige en juiste behandeling en begeleiding. De Zelfdeterminatietheorie van Ryan & Deci (2016), een belangrijke motivatietheorie, die stelt dat de psychologische basisbehoeften (Verbondenheid, Competentie en Autonomie) gestimuleerd moeten worden, het gewone leven zoveel als mogelijk door moet gaan en dat perspectief niet moet worden afgenomen maar juist gestimuleerd (school). Uit Fins onderzoek dat deze week verscheen bleek dat jongeren met ernstige problematiek vaak geen onderwijs kregen en uitgesloten werden van werk. Deze kinderen bleken later in hun leven vaker sociaal uitgesloten. Sociale uitsluiting werkt direct op de pijncentra van de hersenen.

**Aanbevelingen**

Het voorlopige antwoord op dit probleem kan daarom worden samengevat in enkele gedachten:

1. Vroeger, met minder kennis was de wereld tamelijk overzichtelijk en ingedeeld (sociale constructie). De vraag nu is in een wereld met meer kennis, hoeveel onzekerheid wij willen of kunnen tolereren. Volgens maatschappelijke studies neemt die onzekerheidstolerantie met een toenemende kennis en welvaart snel af, maar of we daardoor dichterbij een acceptabele oplossing voor menselijke problemen kunnen komen is de vraag. Waarschijnlijk zullen we met een toenemende kennis meer onzekerheid moeten tolereren en accepteren in plaats van dwang gebruiken. We begrijpen steeds beter dat we iets niet weten van complexe multiproblematiek en wicked problems. Accepteer dat en pretendeer niet dat je het wel weet en valse hoop geeft. Uiteindelijk maakt dat ouders en jongeren nog wanhopiger.
2. De verhalen van jongeren geven aan dat er een iatrogene component in het huidige systeem zit als het gaat om uithuisplaatsingen en langdurig verblijf in instellingen met veel dwang en geen school met latere sociale isolatie tot gevolg. Meet en optimaliseer het leefklimaat daar. Als het in de JJI’s en in de jeugdzorg kan, kan het ook in de GGZ. De uitgangspunten van de beweging van nul zouden vervat kunnen worden in een wettelijk toetsingskader om te voorkomen dat beloften alleen worden nagekomen door een enkele witte zwaan (zoals bij het stoppen met separeren) en we vervolgens elkaar vertellen hoe goed we het doen (voelt goed, we blijven vrienden, maar het lost niets op). Het werkboek Forensic High Intensive Care geeft goede tips voor de praktijk.
3. Vooruitgang komt namelijk niet door ‘getting along’ (vriendjes met elkaar blijven) maar door ‘getting ahead’ (vooruitgang en concrete stappen maken zoals Levvel deed).
4. Daarbij hoort de erkenning dat we het vaak niet weten en er waarschijnlijk een paradigmawisseling nodig is van een medisch paradigma naar een psychologisch en orthopedagogisch paradigma. Claims van ‘evidence based behandeling’ die niet aantoonbaar zijn in wetenschappelijk onderzoek vertroebelen de discussie en stagneren de vooruitgang. Dit mede doordat zorgverzekeraars andere therapieën beperkt of helemaal niet vergoeden. De voorgestelde lerende aanpak door de sector zelf heeft de afgelopen drie jaar onvoldoende gewerkt op het terrein van het stoppen met separeren en de aanpak van anorexia en suïcide. Waarschijnlijk als gevolg van geld- en personeelsgebrek, belangenconflicten, foutenculturen en kokervisie binnen de sector die zich ten onrechte laat voorstaan op pseudowetenschap, de behandelaarsstatus en expertise, zo blijkt uit verschillende meta-analyses en casussen, bij deze ronde tafel worden gepresenteerd.
5. Uit interviews blijkt dat er in de praktijk dan een ‘cancelcultuur’ ontstaat in plaats van een leercultuur[[4]](#footnote-4) en er niet naar ouders en jongeren wordt geluisterd. Ouders krijgen vaak de schuld van de problematiek en jongeren worden uit huis geplaatst en gedehumaniseerd door medewerkers: *’hoeveel % anorexia ben jij vandaag?*’ of: ‘*ik zie voor jou geen toekomst meer*’ (gecertificeerd GZ psycholoog). Onafhankelijk multidisciplinair wetenschappelijk onderzoek en een open discussie op basis van gelijkwaardigheid en luisteren is dan nodig.
6. Behandel niet alleen de symptomen (denkfout van ‘What You See Is All There Is’), maar meteen ook achterliggende problemen en trauma. Maak een verklarende probleemanalyse in plaats van een DSM-diagnose (de laatste is niet betrouwbaar en valide voor multi-problematiek bij jongeren volgens de Nederlandse kinderpsychiater Verhulst).
7. Hanteer een generalistische en multidisciplinaire aanpak in plaats van een specialistische. Bijvoorbeeld de gelijktijdige inzet van andere therapieën[[5]](#footnote-5), hulphonden[[6]](#footnote-6) of paarden[[7]](#footnote-7) en intensieve thuisbegeleiding door HBO-opgeleide sociotherapeuten in plaats van sequentieel therapieën blijven in te zetten door alleen specialisten die het ook niet weten. Het is een denkfout dat alleen wat je zelf in huis hebt kan werken (‘not invented here’ syndroom) en het is onprofessioneel om ouders en jongeren bang te maken voor therapieën die je zelf niet geeft (uit een interview: ‘*daar ga je dood*!’ of: ‘*als je naar die ander gaat vraag ik een zorgmachtiging voor je aan!*’). Helaas nemen zorgverzekeraars die denkfout over en vergoeden andere benaderingen slechts gedeeltelijk of helemaal niet. Soms moeten cliënten zelfs crowdfunding regelen om de door hen gewenste behandeling te krijgen. Dat kan beter. Werk elkaar niet tegen maar werk samen. Nog te vaak wordt ‘de ander’ gezien als concurrent of ‘minder’ in plaats van complementair. Dure titels en denkfouten zijn geen garantie voor succes, luisteren en flexibel zijn wel.
8. Ervaringsdeskundigheid kan goed werken, zo blijkt uit onderzoek, omdat het hoop geeft anderen te zien die er wel zijn uitgekomen.
9. Behandel alleen in uiterste geval klinisch, in lijn met de VWS-notitie ‘de best passende zorg voor kwetsbare jongeren’ (uitgangspunt is: ‘zo thuis als mogelijk’[[8]](#footnote-8)) om hospitalisatie, sociale isolatie , identiteit schade en verlies van zelfmanagement te voorkomen (zie hiervoor het proefschrift van Roy Dings over de GGZ).
10. Zorg daarom voor herstel van het gewone leven en psychologische basisbehoeften.
11. Faciliteer de discussie en niet het domein denken en belangenconflicten met onjuiste gelegenheidsargumenten en verkeerd voorstellen van zaken. Niemand heeft de wijsheid in pacht. De houding van ‘het beter weten’ op basis van status staat effectieve vooruitgang (‘getting ahead’) in de weg.
12. Faciliteer samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders en financiers in plaats van concurrentie. Marktwerking en concurrentie in de zorg zet kwetsbare jongeren in de kou.
13. Stimuleer onderzoek naar verantwoorde proeftuintjes en nieuwe behandelingen onder het motto: ‘wat werkt wel bij deze jongere op dit moment van zijn/haar ontwikkeling?’. Dit staat bekend als gepersonificeerde zorg (Van Os, 2015, ‘de DSM V voorbij’ en Scheepers, 2021, ‘mensen zijn ingewikkeld’).
14. Ook zorgverzekeraars dienen daarom een andere koers te varen dan nu het geval is: als standaardoplossingen (‘one size fits nobody’) niet werken ga dan samen met de client zoeken naar wat voor hem/haar *wel* werkt (gepersonificeerde aanpak) en vergoed dat. Niemand weet wat de juiste oplossing is, stagneer geen behandeling door vergoeding te weigeren met wetenschappelijk onjuiste argumenten en belangenconflicten.
15. Interventies en nieuwe behandelingen, mits tijdig ingezet (matched care in plaats van stepped care) kunnen een cascade van probleemontwikkeling voorkomen. Het eerst op een ‘goedkoopje’ gooien (‘Penny-Wise, Pound-Foolish’) gaat al snel over veel escalerend leed en langdurige hoge vervolgkosten.
16. De instelling van een formele steunpersoon in de jeugdwet (initiatiefnota 35 721 van kamerlid Rene Peters) kan een bijdrage leveren aan gezamenlijke besluitvorming en ouders en jongeren ontlasten. Eigenlijk zouden ook jongvolwassenen met multiproblematiek zo’n steunpersoon moeten hebben die ook met de school, het samenwerkingsverband, de zorgverzekeraar of gemeente kan onderhandelen.
17. Geen zichzelf respecterende behandelaar mag een client ‘uitbehandeld’ verklaren en wegsturen. In mijn ogen is dat klachtwaardig en in strijd met mensen- en kinderrechten. Ook zorgverzekeraars mogen uit zorgethische gronden geen plafond stellen als blijkt dat een andere behandeling wel aanslaat. Dat doen ze nu wel.
18. Juist bij ‘nare’ of complexe problemen moeten we vooral rekening houden met zorgethiek. Luister daarom (ook als zorgverzekeraar, jeugdbeschermer of gemeente) vooral naar de cliënt en diens ouders en familie zonder te oordelen (presentietheorie van Andries Baart). Er zijn meestal geen schuldigen (Bio-Psycho-Sociaal model). En besluit gezamenlijk (shared decision making). Dat bevordert herstel aantoonbaar.

We hebben helaas geen magisch toverstokje, maar misschien kunnen we wel beter samenwerken en samen onderzoeken dan nu. Maar dan moeten we eerst toegeven dat we het nog niet weten en geen schade berokkenen (prof. Decovic zegt: ‘baat het niet dan schaadt het wel in de jeugdzorg’). Uit ons onderzoek blijkt dat anderen om advies vragen en samenwerken zonder naar elkaar te wijzen of iemand te veroordelen loont. Dat hebben onze kwetsbare jongeren, hun ouders, brusjes en familie verdiend. Deze jongeren horen bij ons allemaal en verdienen ook een fijn (‘gewoon’) leven met een toekomst in onze samenleving.

Ik ben altijd bereid mijn advies toe te lichten.

Met vriendelijke groeten

Peer van der Helm

1. Het onderzoek is tot stand gekomen na toestemming van de Ethische Commissie van de UvA. Wij bedanken onze studenten voor hun enorme inzet met vaak moeilijke interviews. [↑](#footnote-ref-1)
2. https://www.socialevraagstukken.nl/patienten-en-professionals-in-de-ggz-hebben-meer-aan-liefde-dan-aan-dwang/ [↑](#footnote-ref-2)
3. https://www.sociaalweb.nl/blogs/hoe-ga-je-om-met-lastige-problemen-in-onderwijs-en-zorg [↑](#footnote-ref-3)
4. Voorbeelden uit interviews zijn het ridiculiseren of bedreigen van ouders en kinderen met klachten, andersdenkenden spreekrecht onthouden, bewust verkeerde diagnoses stellen, liegen tegen een rechter of tegen de jeugdbescherming om dwang goed te praten, onterechte of foutieve zorgmeldingen doen, afgeven op collega- behandelaren en daarnaast verschenen tendentieuze artikelen over een andere behandelwijze (PRI) in ‘Skepter’, ‘de Psycholoog’ en ‘Follow the Money’, geschreven door éen en dezelfde persoon en die andermans onderzoek en behandeling devalueren. [↑](#footnote-ref-4)
5. https://www.sociaalweb.nl/blogs/de-behandeling-van-extreme-terugkerende-anorexia [↑](#footnote-ref-5)
6. https://www.sociaalweb.nl/blogs/buddy-de-psychosociale-hulphond [↑](#footnote-ref-6)
7. https://www.sociaalweb.nl/blogs/de-functie-van-een-paard-voor-kinderen-met-angst-en-paniekproblemen [↑](#footnote-ref-7)
8. https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/03/25/de-best-passende-zorg-voor-kwetsbare-jongeren [↑](#footnote-ref-8)