

Hoe kan jeugdhulpverlening aansluiten op de specifieke behoeften van jonge Lyme patiënten?

Door Angela Drenth

Sociaal agoog Angela Drenth deed onderzoek naar welke kennis, houding en vaardigheden medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties nodig hebben, om jongeren met Lyme en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen. Aanleiding voor het onderzoek was het gegeven, dat er in Nederland te weinig kennis en inzicht is in de gevolgen van (chronische) Lyme voor jongeren en in hun ondersteuningsbehoeften. De wijze waarop jeugdhulpverlening zou kunnen bijdragen aan de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van deze jongeren is daarmee nog onbekend terrein. Het doel van het onderzoek is om de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten en hun gezinsleden te verbeteren, door middel van aanbevelingen aan de jeugdhulpverlenende instanties. In dit artikel worden de resultaten en aanbevelingen van het onderzoek samengevat.

Uit kwantitatief vooronderzoek bleek dat de respondenten de jeugdhulpverlening beoordelen met een 2,5. Het ging hierbij om 30 respondenten die de enquête volledig hadden ingevuld. Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd in lijn met de gangbare eisen van de hogeschool.

Uit beide onderzoeken blijkt dat Lyme patiënten en hun gezinsleden niet tevreden zijn over de



jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten.

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat alle respondenten slechte ervaringen hebben met Veilig Thuis. Veel ouders van kinderen met de ziekte van Lyme worden beschuldigd van kindermishandeling. De Belangenvereniging Intensieve Kindzorg (BVIKZ) heeft inmiddels 50 meldingen ontvangen van ouders van Lyme patiënten die beschuldigd zijn van kindermishandeling. De respondenten geven aan dat er vooral sprake is van dreigen en dwingen na een melding van Veilig Thuis. De hulpverleners kijken te veel naar de ontwikkeling en niet naar de ziekte en (on-)mogelijkheden van de cliënt. De sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van deze jongeren verloopt anders dan bij hun gezonde leeftijdgenoten. De jongeren kunnen vrijwel niet naar school, kunnen nauwelijks socia-

le contacten aangaan, sporten of hobby's uitvoeren. Zij hebben vooral de behoefte om ziek te mogen zijn. De jongeren geven aan dat zij (in vergelijking met leeftijdgenoten), op sommige ontwikkelingsgebieden juist voorlopen in de ontwikkeling, zoals snel volwassen worden en kleine dingen in het leven waarderen. Tevens heeft het ziekteproces invloed op de ontwikkeling van de gezinsleden, door bijvoorbeeld mantelzorg. De ondersteuning die Lyme patiënten en hun gezin nodig hebben, dient afgestemd te worden op hun behoeften en mogelijkheden. De jeugdhulpverlening lijkt tot op heden voor veel stress, angst, verdriet, woede, frustratie en verhoogde alertheid binnen het gezin te zorgen.

Wat is de ziekte van Lyme?

De ziekte van Lyme is een infectieziekte, die veroorzaakt wordt door de *Borrelia* bacterie en doorgaans gepaard gaat met meerdere co-infecties. Lyme neemt vormen aan van een multisysteemziekte (zoals HIV) en wordt chronische Lyme genoemd als de patiënt langer dan een jaar klachten ervaart. De klachten kunnen per persoon en periode verschillen. Veel chronische Lyme-patiënten liggen het grootste gedeelte van de dag in bed en lijden pijn. De respondenten geven aan dat er geen goede testen en behandelingen voor Lyme in Nederland zijn. Tevens geven zij aan dat chronische Lyme onvoldoende wordt (h)kerkt door zowel artsen als hulpverleners. Dit heeft ernstige gevolgen zoals het onthouden van behandeling tegen de ziekte, de verplichting tot naar school gaan of tot het niet kunnen volgen van intensieve revalidatietrajecten, beschuldigingen van kindermishandeling, ondertoezichtstellingen/uit huis plaatsingen en het zeker worden van de patiënt.

Samenvatting van de aanbevelingen

Kennisbevordering over de (chronische) ziekte van Lyme en de invloed op de ontwikkeling/het leven van de patiënt is nodig om ondersteuning te kunnen bieden aan Lyme-patiënten en hun gezinssysteem. De respondenten geven hierbij aan dat er meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig is vanuit de medische wereld om hulpverleners te voorzien van de benodigde kennis. Om een volwaardige gesprekspartner te kunnen zijn, is bijscholing voor hulpverleners een vereiste. Uit het onderzoek blijkt dat de houding en vaardigheden van hulpverleners geba-

seerd dienen te zijn op: presentie- en oplossingsgericht werken (Baart, 2004; Joosen & Van der Vaart, 2014). Respondenten benoemen onder andere dat hulpverleners in staat moeten zijn om te luisteren, inlevingsvermogen te tonen, zorg op maat te leveren, open en menselijk te zijn en niet te oordelen. Dit zijn de uitgangspunten van de presentiegerichte benadering. Tevens geven de respondenten aan begeleiding te willen bij het regelen van passend onderwijs (bijv. thuisonderwijs), in periodes dat zij hiertoe in staat zijn. De meeste respondenten geven aan excuses en/of nazorg (therapie voor verwerking) te wensen, ten aanzien van hun ervaringen met de jeugdhulpverlening.

Wat kunnen jeugdhulpverleners doen ter bevordering van hun kennis over Lyme?

- Hulpverleners kunnen in gesprek gaan met patiënten. Dit kan behulpzaam zijn bij het vergroten van de kennis over Lyme, aangezien de patiënt veel informatie met zich mee draagt.
- Hulpverleners kunnen gespecialiseerde (ILADS) Lyme-artsen en/of de arts van de cliënt inschakelen voor meer informatie.
- Hulpverleners kunnen kennisbevorderingsbijeenkomsten of voorlichtingen organiseren, waardoor meerdere hulpverleners tegelijkertijd bijgeschoold worden. Een verzoek tot voorlichting is bijvoorbeeld aan te vragen bij Stichting tekenbeetziekten en de Nederlandse Vereniging Voor Lyme-patiënten (NVLP).

- Hulpverleners kunnen aan zelfstudie doen door boeken, websites, filmpjes, documentaires (zoals 'Under our skin'), over (chronische) Lyme te raadplegen.

Hoe kunnen jeugdhulpverleners hun werkwijze verbeteren?

- Betrek jongeren met Lyme en hun gezinsleden bij de analyse van hun situatie, het maken van doelen, de interventiekeuzes en de evaluatie van de hulp (Gravesteyn en Aartsma, 2015). Geef de cliënten en hun ouder(s) voogd de regie tijdens de hulpverlening.
- Werk volgens de presentietheorie (Baart, 2004) en werk oplossingsgericht (Joosen & Van der Vaart, 2014).
- Gebruik gesprekstechnieken voor jongeren (Delfos, 2005) om aan te sluiten op het communicatieniveau van de jongere.
- Sluit aan bij de (wisselende) behoeften en mogelijkheden van de cliënt. Dit zou er, samen met het vergaren van kennis over Lyme, voor kunnen zorgen dat de jeugdhulpverlening voor Lyme-patiënten en het gezin verbeterd wordt.
- Controleer meldingen goed, voordat het gezin erbij betrokken wordt. Respondenten ervaren de meldingen tegen hen, als extra belasting bij hun ziekteproces.
- Wees als hulpverlener open, oordeel niet en geef duidelijke informatie aan de cliënten over wat je komt doen (bijvoorbeeld onderzoeken of het kind veilig is en niet ervan uit gaan dat het kind mishandeld wordt).

Dwingende en dreigende hulpverleners worden niet als hulpverleners ervaren. Er is wederzijds vertrouwen nodig om een goede relatie op te kunnen bouwen.

- Cliënten hebben recht op een onafhankelijke vertrouwenspersoon (Overheid 2016a), wijs hen daarop. De respondenten geven in het kwalitatieve onderzoek aan behoefte te hebben aan een vertrouwenspersoon en/of een ervaringsdeskundige die hen begeleidt en voor hen op kan komen tijdens de gesprekken met de jeugdhulpverlenende instanties. Hulpverleners kunnen/moeten de cliënten wijzen op hun rechten.

- Het is opportuun de jeugdhulpverlening te adviseren om begeleiding bij passend onderwijs, excuses, naamzuivering en/of nazorg aan te bieden aan jongeren met Lyme en hun gezinnen, om de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten te verbeteren. De voorzitter van de BVIKZ (Kwant, 2016) benoemde al dat de ervaringen met de jeugdhulpverlening vaak zeer traumatisch zijn voor deze jonge patiënten en hun gezinnen. De BVIKZ zou graag zien dat er in dit kader slachtofferhulp wordt georganiseerd voor deze patiëntengroep.

Aanbevelingen voor de maatschappij

1. Er is meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig vanuit de medische wereld (wetenschappers, reguliere artsen).
2. Het is belangrijk dat artsen inzien dat Lyme een epidemie is,

dat de CBO richtlijnen niet voldoen, dat Lyme een moeilijk te diagnosticeren ziekte is en dat er onbetrouwbare serologische testen zijn (Wilson, 2014; Cameron, n.d.; Leeftang, et al., 2016). Doordat Lyme zoveel misdiagnoses kent, is het belangrijk dat iedere arts op de hoogte is van de talrijke lichamelijke (en psychiatrische) symptomen (Stichting tekenbeetziekten, 2015a; 2016a).

3. Er moet erkenning komen voor Lyme vanuit de politiek om de (jeugd)hulp te kunnen verbeteren. Wanneer de overheid nu in de jeugd investeert, wordt de kans kleiner dat kwetsbare jongeren later kwetsbare burgers worden die moeite hebben om te participeren in de maatschappij (Bekker & Witte, 2014). Jongeren met chronische Lyme worden vaak volwassenen met chronische Lyme; het is cruciaal dat we hen beter ondersteunen, zodat zij op termijn (zo optimaal mogelijk) participerende burgers worden.

4. De respondenten geven aan dat zij vanuit de overheid graag verandering zouden zien, zodat het onderwijs voor chronisch zieken toegankelijker wordt.

5. Het is belangrijk dat leerplichtambtenaren, werkgevers, docenten en bijvoorbeeld hulpverleners in de psychiatrie meer over de ziekte van Lyme leren, want ontkenning of onwetendheid kan leiden tot foutief handelen en schade aan de cliënt.

6. Meer bekendheid voor de ernst van de ziekte is van belang in het kader van preventie. Bijvoorbeeld door reclamespotjes uit te zenden op televisie, posters op te hangen, berichten in

de krant, voorlichtingen te organiseren of laten organiseren (bijvoorbeeld door patiëntenverenigingen) en meer geld te besteden aan onderzoek. Door alle burgers in de maatschappij bekend te maken met deze ziekte, zal het onbegrip verdwijnen. Evenals bijvoorbeeld kanker, verdient de ziekte van Lyme brede maatschappelijke aandacht. Daardoor kunnen wellicht onterechte meldingen en uithuisplaatsingen worden voorkomen en is de kans aanwezig dat meer behandelingen in de toekomst vergoed zullen worden. Uiteindelijk kan dit leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor jongeren en volwassenen met (chronische) Lyme en hun mogelijkheden om binnen hun grenzen, op een volwaardige wijze te kunnen participeren in de maatschappij.

Voor de bronnen, zie het kwalitatieve onderzoek.

Meer informatie? Kijk dan op:

EenVandaag rapportage: [http://binnenland.eenvandaag.nl/tv-items/72177/ou-ders_lyme_pati_nten_verdacht_van_kindermishandeling](http://binnenland.eenvandaag.nl/tv-items/72177/ou-<u>ders_lyme_pati_nten_verdacht_van_kindermishandeling</u>)

Kwalitatief onderzoek: <https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenvaken.nl:smpid:65892>

Kwantitatief vooronderzoek: <https://vollemaan.wetransfer.com/downloads/b6dd-ca8fbcbaae9cbd021ec9c8ceb6fa20161219073806/3b16db>