

HANNEKE JOOSTEN

# JULIA

HOE MIJN DOCHTER  
STEEDS ZIEKER WERD  
IN DE PSYCHIATRIE



UITGEVERIJ WATER BV, HILVERSUM

# Inhoud

Voorwoord 7

Julia 15

## **Kliniek 1**

22 maart 2011 – 14 augustus 2011 16

## **Kliniek 2**

15 augustus 2011 – 4 september 2012 75

## **Kliniek Intensieve Behandeling**

4 september 2012 – 19 mei 2013 154

Een jaar samengevat

Mei 2013 – mei 2014 218

## **Kliniek 4**

19 mei 2014 – heden 244

Hoe is het nu met Julia? 254

Dankwoord 264

Woordenlijst 265

# Voorwoord

Het verhaal van Julia en haar moeder Hanneke heb ik de afgelopen vijf jaar op en af mogen volgen. Het is bijzonder dat het op schrift is gesteld. Voor mij als lid van het hulpverlenersgilde soms niet makkelijk om te lezen – want confronterend. Het maakt bescheiden en roept op tot reflectie.

Dit boek gaat wat mij betreft over proberen samen te werken als niet-weten de norm is. En over het toepassen van gezond verstand en wetenschap bij het maken van onderscheid tussen ‘behandelen’ (*treating*) en ‘helen’ (*healing*). Of gewoon ergens kunnen zijn.

Wat als je kind zich terugtrekt in een psychische staat waar niemand bij kan en waar niemand iets van schijnt te kunnen verklaren, dan wel aan te kunnen doen? Waarop alle evidencebased bezwingen die we in het leven hebben geroepen om psychisch lijden te kanaliseren geen effect hebben? Waarop de gebruikelijke diagnoses niet echt passen? Waarop een escalatie van medicaties en uiteindelijk elektroconvulsieve therapie het antwoord moet vormen? En wat als je als moeder in deze situatie zelf een idee hebt waarvan je denkt dat het verandering teweeg kan brengen, maar dat

nog niet is geland in de behandelpraktijk van de evidencebased praktijk? En als je de samenwerking zoekt met de hulpverleners om een alternatief pad te bewandelen? Met andere woorden: wie heeft het recht op de hypothese als je met de rug tegen de muur staat? Hoe ver mag je gaan als er zich een schijnbare *outside the box*-wending in het denken voordoet?

8 Het antwoord op deze vragen hangt sterk af van het wetenschapsfilosofische standpunt dat men wenst in te nemen met betrekking tot het fenomeen psychiatrie en GGZ. De huidige interpretatie van de wetenschappelijke data die zijn verzameld in onderzoek rond psychisch lijden, wordt gekenmerkt door een projectie van weten en een hulpverleningspraktijk gebaseerd op kwantitatieve evidentie. Dit stelsel biedt een redelijk houvast om de aanzienlijke hoeveelheid psychisch lijden in de samenleving te kanaliseren, in een ogenschijnlijk rationeel systeem van diagnose-cum-richtlijnbehandeling, waarin door wet en regelgeving gesanctioneerde hulpverleners jaarlijks ongeveer zes miljard euro mogen opmaken. Het lijden dat in dit systeem wordt verlicht, wordt toegeschreven aan de technische ingrediënten van specialistische evidencebased behandelingen, waar hulpverleners tot acht jaar opleiding in hebben mogen ontvangen. Gezien het feit dat de veranderlijkheid van psychisch lijden over de tijd groot is, en veranderingen in lijden causaal worden geattribueerd aan de richtlijnbehandelingen, kan het systeem (althans in theorie) bogen op aanzienlijke (kosten)effectiviteit.

In dit moderne denken doet de context van de behandeling er niet veel toe. Van belang is vooral dat de hulpverlener zijn specialistisch protocol goed uitvoert, dat wil zeggen: met voldoende hoge mate van 'fidelity' aan het oorspronkelijke

protocol uit de gerandomiseerde trial in kwestie. De context van de behandeling is niet doorslaggevend: het gaat vooral om de technisch-specialistische ingrediënten. De 'eye-movements' in de EMDR-behandeling zijn cruciaal, de 'exposure' onmisbaar bij de behandeling van trauma. Het 'wat' van de technische randomised trial moet worden gerepliceerd – de context waarin dat plaatsvindt is niet onderdeel van de 'evidence'. Het 'hoe', 'waar' en 'met wie' van de behandeling is van secundair belang.

In een dergelijk systeem kom je als betrokkene van de patiënt niet ver met een alternatieve hypothese over wat de contextuele voorwaarden van de behandeling zouden moeten zijn. Als ze zichzelf serieus neemt, kan de evidencebased psychiatrie hier maar weinig ruimte bieden. Immers, over elke psychische toestand zijn er in het alternatieve circuit duizenden hypothesen te vinden, ondersteund door meestal weinig overtuigend wetenschappelijk bewijs, die gaan over hoe zware metalen, contaminanten, mineralen, vitaminen, gluten, lactose, voedingsbalans, elektromagnetische straling, immunologische processen, allergieën, foetale stress, obscure infecties en vele andere zaken in de omgeving de oorzaak zouden vormen van het psychische syndroom in kwestie, en die voorschrijven dat de behandeling hier rekening mee zou moeten houden. Stel je voor dat iedereen zijn eigen alternatieve verklaringsmodel en behandelcontext zou kiezen voor zijn eigen psychische syndroom, en verwacht dat de GGZ dit uitvoert. Onbegonnen werk, toch?

Het is zeker mogelijk om begrip te hebben voor dit standpunt. Aan de andere kant is het ook zaak om ervoor te waken dat men het kind met het badwater weggooit. In de contextloze wereld van de evidencebased practice

dreigt namelijk een belangrijk aspect van de geneeskunde te worden uitgesloten, en wel het aspect van *healing*, dat juist alles te maken heeft met de context, in de zin van het ‘hoe’, het ‘waar’ en ‘met wie’ van de behandeling. De vinger op deze zere wonde van het evidencebased-practicemodel werd vorig jaar gesignaleerd in een rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, getiteld: *Zonder context geen bewijs: Over de illusie van evidencebased practice in de zorg*. Een van de belangrijkste – maar onderbelichte – bevindingen in de academische psychiatrie is namelijk dat het resultaat van behandelingen voor de meest prevalentie problemen, zoals persoonlijkheidsproblematiek en depressie-, angst-, en PTSS-klachten, niet zozeer lijkt te worden gemedieerd door de specifieke behandeltechnieken, maar door de helende context van de technische behandeling. Dit geldt niet alleen voor de 450 verschillende, vaak drie-letterige, psychotherapeutische behandelingen, maar mogelijk ook voor psychotrope medicaties als antidepressiva. Daar waar het onderzocht is blijkt namelijk dat meer van de uitkomstvariantie in antidepressiva-trials kan worden toegeschreven naar hoe het middel werd voorgeschreven (zeg maar relationele en situationele context van het voorschrijven van pillen) dan naar wat (het molecuul zelf) werd voorgeschreven.

Een nieuwe manier van wetenschapskijken, die zich minder laat leiden door de legitimatiebelangen van de academische beroepsgroepen, stelt zich dan ook de vraag: als de relationele en situationele context van de behandeling zo belangrijk is, waarom ontwikkelen we dan geen theorie en praktijk rond deze context, zodanig dat hij continu in elke behandeling aantoonbaar wordt geoptimaliseerd? Deze manier van kijken zet de wereld toch wel een beetje op zijn kop, want voorlopig

is de dominante gedachte in de academische evidencebased practice wereld dat we juist op zoek zijn naar genezing door de technische ingrediënten in de richtlijnbehandeling zelf, niet de *healing*-context van die behandeling. In het evidencebased-practicemodel geldt de *healing*-context hoogstens als bron van ongewenste ruis: vage dingen als de relaties met anderen, de therapeutische omgeving, de voeding en het lichaam, contact met de natuur, de aandacht en de liefde die iemand kan ondervinden gaande de behandeling.

Mijn interpretatie van het verhaal van Julia en Hanneke is dat van een moeder die op zoek is naar een helende omgeving voor haar dochter, in brede zin. Een omgeving waar voeding, natuur, liefde en aandacht zodanig zijn geoptimaliseerd dat een gepijnigde ziel ergens kan zijn en verblijven. De nieuwste interpretatie van wetenschappelijke data in de psychiatrie lijkt haar hierin geen ongelijk te geven.

De nobelprijswinnaar en cardioloog Bernard Lown heeft als geen ander geschreven over het belang van de *healing* in de geneeskunde, en het cruciale onderscheid tussen *healing* en *treating*. Zijn conclusie van de hedendaagse geneeskunde is misschien wat Hanneke zag in de hedendaagse psychiatrie en wat haar bewoog om mee te denken:

*Now the doctor, by virtue of accepting science so totally, creates a total imbalance, forgetting the art of healing, forgetting the art of engagement, forgetting the art of listening, forgetting the art of caring and ceasing to invest time with the patient. So I believe medicine has lost its human face.*

In de *New York Times* werd onlangs door een jonge dokter beschreven hoe hij de inmiddels 96-jarige Bernard Lown

behandelde toen die werd opgenomen in het ziekenhuis. In het begin begreep hij niet waarom de 96-jarige zo boos en geïrriteerd was over bijna alles in het ziekenhuis: de ongezonde voeding, het lawaai, het constante storen omdat verpleegkundige protocollen voorschrijven dat elke drie uur gevraagd moet worden naar pijn en duizeligheid. Hij vond dat dit een kleine prijs was om te betalen voor het feit dat de patiënt nu veilig werd bewaakt, gegeven het risico op ritmestoornissen in zijn hart. Maar dr. Lown legde hem uit dat hij naar huis wilde, omdat hij in deze omgeving niet kon ‘helen’ en het gevoel had dat hij alleen maar zieker werd. Liever het risico op een ritmestoornis in een helende omgeving waar hij zijn weerbaarheid kon bevorderen, dan zieker worden van de stress in een ziekenhuis. Gaandeweg begon de jonge dokter het concept van *healing* versus *treating* te begrijpen en begon hij mee te werken aan het ontslag naar huis, alwaar de behandeling ambulant – met iets meer risico – werd voortgezet.

Is dit niet wat Hanneke beschrijft in haar boek, maar dan in een psychiatrische setting?

Er is veel ten goede veranderd in de psychiatrie in de laatste vijftig jaar. Aan de andere kant kan ik me voorstellen hoe een buitenstaander soms met ongeloof kan kijken naar hoezeer het academische evidencebased-practicemodel en het in bestuurskringen populaire (economische) ‘waarde’gedreven zorgmodel elkaar hebben gevonden in een combinatie van toenemende zinloosheid. Het zijn de yin en yang van de huidige toestand in de GGZ. Beroepsverenigingen, GGZ-instellingen en bestuurlijke patiëntenrepresentatie, onder onheilspellende titels als *Agenda voor Gepast Gebruik en Transparantie* en *Alliantie Kwaliteit in de GGZ* vormen de overlegtafel waarin alle onderlinge afhankelijkheden en voorkeuren worden afgestemd, zodanig

dat er een akkoord ontstaat waarin ook zorgverzekeraars en ministerie zich kunnen vinden. Zeg maar de opvolger van de eerdere Bestuurlijke Akkoorden. Inzet van het overleg zijn onder andere de nieuwe kwaliteitsstandaarden en de indrukwekkende reeks aan proces-, uitkomst-, structuur-, veiligheids- en ‘cliëntervarings’indicatoren die in dat kader worden aangedragen. Het doel waar men naar streeft is een praktijk van GGZ die wordt gekenmerkt door maakbaarheid (evidencebased practice in het diagnose-behandelrichtlijn-symptoomreductiemodel) en meetbaarheid (in het ‘waarde’gedreven zorgmodel), waar elke euro kan worden verantwoord op basis van accurate prijs-kwaliteitsinformatie. Zorgverzekeraars contracteren in de toekomst op basis van ‘transparantie’, patiënten selecteren zorg op basis van dezelfde transparantie.

Als dit de status quo is, rijst de vraag of hier sprake kan zijn van een *healing environment* als bedoeld door Bernard Lown. Daarom zijn de observaties en beschrijvingen van Hanneke zo waardevol: ze roepen op tot verandering ten goede. Ze laten zien hoe moeilijk het soms is om van binnenuit de waarde in te schatten van het helingsproces, de lange weg naar een plek kunnen vinden waar men kan zijn. Op weg naar een GGZ waar ruimte is om te zijn als de richtlijnbehandeling niets oplevert en niet meer relevant is, vrij van behandelescalaties, in een omgeving waar *healing* vooropstaat. Ik hoop van harte dat de pijnlijke weg die moeder en dochter hebben afgelegd in deze zin betekenis gaat krijgen.

Prof. Dr. Jim van Os  
Voorzitter Divisie Hersenen  
UMC Utrecht

# Julia

Mijn 'ideale' kind. Slim, sportief en zelfstandig. Toen ze drie jaar oud was kleepte ze zichzelf aan, ging naar de wc, poetste haar tanden en kon zich uren vermaken zonder aandacht te vragen. Het kwam mij goed uit na de geboorte van mijn tweeling. Ik had het druk met flesjes geven en luiers verschonen. Hoe ongewoon en bijzonder het was dat Julia zo jong al zo zelfstandig was, besepte ik pas jaren later.

Ze deed de basisschool op haar sloffen en begon aan het vwo. Haar passie was dansen, liefst elke dag, van hiphop tot klassiek ballet. Ze ging met vriendinnen op vakantie en had een baantje in de horeca. Kortom, nog altijd een ideaal kind met een prachtige toekomst in het vooruitzicht.

Niets wees erop dat ze alle regie over haar leven zou verliezen. Totdat ze zich langzaam steeds meer ging isoleren, in een psychose raakte en moest worden opgenomen. Sindsdien voel ik mij als moeder verplicht er alles aan te doen om Julia te helpen een weg te vinden naar een leefbaar leven.

Dit boek is voor Julia en al haar kwetsbare lotgenoten.

# Kliniek 1

22 maart 2011 – 14 augustus 2011

## 2011

### Dinsdag 22 maart

Mijn kamerdeur staat op een kier, het ganglicht trekt een streep net naast mijn hoofdkussen. In een flits zie ik mijn negentienjarige dochter Julia de trap af lopen, aangekleed, tasje om haar schouder. Het is 3.58 uur, vertellen de cijfers van mijn wekkerradio.

‘Juul, wat ga je doen?’ roep ik.

‘Ik ga een blokje om,’ antwoordt ze, alsof dat doodnormaal is op dit tijdstip.

‘Hoezo een blokje om? Het is vier uur ’s nachts.’

‘Ik ga even slaapwandelen, nou goed.’

Ik hoor de voordeur dichtvallen. Dit is foute boel, denk ik. Ik spring uit m’n bed en ren naar buiten. In de verte rent Julia richting de bushaltes en het ziekenhuis. Ik ga gauw terug naar binnen. Mijn jongste dochter, Carmen, is wakker geworden, ik vertel dat Juul ervandoor is. We kleden ons snel aan en fietsen in de richting van de bushalte. Aan het eind van de straat zien we haar. Gelukkig. Pas dan merk ik hoe mijn hart tekeergaat.

Als we bij Juul aankomen, zien we meteen dat het goed mis is met haar. Ze maakt een verwarde indruk en heeft een vreemde, vastberaden blik in haar ogen, waarmee ze dwars door ons heen kijkt. Ze is naar de spoedpost van het ziekenhuis geweest, vertelt ze, vraagt zich af of ze drugs in haar bloed heeft en wil dat laten testen. Ze heeft een warrig verhaal; met oud en nieuw zou haar oudste broer Miguel cocaïne in haar koffie hebben gedaan. Het personeel bij de spoedpost heeft haar gezegd dat ze naar de huisarts moet gaan voor een verwijsbrief, daarna mag ze terugkomen voor bloedonderzoek.

‘Prima,’ zeg ik. ‘Dan gaan we nu naar huis en straks naar de huisarts.’ Maar Julia heeft duidelijk een ander plan, ze wil naar een ander ziekenhuis en begint te lopen. We lopen met haar mee en praten op haar in: ‘Julia, het andere ziekenhuis is aan de andere kant van de stad, laten we naar huis gaan, dan gaan we straks met de auto naar het ziekenhuis.’

Ze is niet te vermurwen en begint te rennen; ik fiets achter haar aan en probeer haar te stoppen, bang dat ze de weg op zal rennen. Gelukkig is er bijna geen verkeer zo vroeg in de ochtend.

Ik bel Gijs, mijn partner, met wie ik een latrelatie heb. Hij neemt niet op, ik spreek kort zijn voicemail in. Even later belt hij terug: ‘Hanneke, ik kom eraan!’ Carmen staat op de hoek van de straat te huilen, ik roep dat ze op Gijs moet wachten, intussen loop ik met Julia mee. Minuten lijken uren tot Gijs er is. Hij pikt Carmen op en rijdt naar ons toe. ‘Kom dames, instappen,’ zegt hij quasi-grappig. Hij heeft nog niet in de gaten hoe ernstig de situatie is. Ik maan hem uit de auto te komen en te helpen. ‘Juul gaat echt niet vrijwillig instappen.’

Uiteindelijk lukt het om haar mee te krijgen. We rijden naar de spoedpost van het andere ziekenhuis, waar een piepjonge arts met Julia in gesprek gaat. Ze is weer rustig en doet keurig haar woordje. De arts neemt haar bezorgdheid over de cocaïne weg: ‘Als je dat al binnen hebt gekregen, dan is het allang uitgewerkt.’ Juul is tevreden, bedankt hem hartelijk en zegt: ‘Nou, dan gaan we maar naar huis.’

Een uur geleden zou ik blij zijn geweest met die opmerking, maar nu voel ik weerzin. Juul denkt dat hiermee de kous af is, maar er is duidelijk iets vreselijk mis met haar. Ik wil hulp. Er wordt op mijn verzoek iemand van de crisisdienst bij gehaald, die in een spreekkamer uitgebreid met Julia in gesprek gaat en haar kritische vragen stelt. Ik zit erbij.

‘Waarom volg je geen opleiding?’ ‘Waarom heb je geen werk?’

Julia vertelt dat ze danst, elke dag, urenlang, dat is waar haar leven om draait. Gelukkig deelt de crisisarts mijn gevoel dat er meer aan de hand is. Met z’n drieën spreken we af dat Julia mee naar huis gaat en dat we in de loop van de dag gebeld worden voor een gesprek bij Jeugdzorg. Ik ben opgelucht, ze moet nu hulp gaan accepteren.

Het begint al licht te worden als Juul in bed kruipt. Ze valt als een blok in slaap. Wij zijn klaarwakker, vol adrenaline.

In de loop van de ochtend belt een medewerkster van Jeugdzorg, ze wil een afspraak maken voor over een paar weken. Ik zeg dat ik vandaag een gesprek wil, maar volgens haar is dat niet nodig, want in het verslag van de arts staat dat Julia goed aanspreekbaar was en niet in de war.

Ik dring aan op een gesprek vanmiddag, ze gaat de mogelijkheden overleggen en zal terugbellen. Een uur later

belt ze weer, we kunnen om één uur terecht bij Jeugdzorg voor een gesprek met haar en een psychiater. Gelukkig. Ik ben blij dat er iets gaat gebeuren.

Om kwart over twaalf maak ik Julia wakker, ze wil niet mee. Ik dring aan en zeg dat ze vanmorgen heeft ingestemd met een vervolgesprek, waarop ze zegt: ‘O ja, ik heb een afspraak en daar moet ik naartoe, ja, een afspraak, ik moet erheen.’

Gijs staat klaar met de auto en ik ga alvast naar beneden. Juul komt niet en ik ga terug naar boven, ze staat onder de douche. Na het douchen gaat ze zich opmaken en krult uitgebreid haar wimpers. Ik weet dat aandringen geen zin heeft, maar we moeten echt gaan. Ze staat voor de spiegel en wil dat ik ook een beetje crème op doe. ‘Kom mama, jij moet ook, we horen bij elkaar, het staat je goed.’ Ze is duidelijk gestrest en haar gedrag is vreselijk dwangmatig. Gijs vraagt zich af waar we blijven en komt naar boven. ‘Hanneke, we moeten nu echt gaan, anders komen we te laat.’

Eindelijk wil Juul mee en stapt ze in de auto. ‘Maar ik moet eerst langs mijn dansschool, daar heb ik een afspraak.’ We reageren er niet op. Onderweg begint ze te roepen: ‘Daar loopt iemand van dansen!’ en gooit de deur open. Automatisch grijp ik haar vast en trek de deur weer dicht, Gijs rijdt door rood om maar niet te hoeven stoppen.

Even verderop gooit ze opnieuw de deur open. Ik probeer haar tegen te houden; ze slaat, krabt en trekt een pluk haren uit mijn hoofd. Gijs stopt en neemt haar van me over, ik hou haar niet meer. Een taxichauffeur komt kijken wat er aan de hand is en schiet ons te hulp. Auto’s rijden langs, mensen kijken, Julia schreeuwt: ‘Help, ik word ontvoerd, help ik word verkracht!’

Ik bel 112 en binnen tien minuten is er een politiebuis. Gijs is nog steeds in gevecht met Julia. Jeugdzorg belt, ze vragen zich af waar we blijven. Ik leg de situatie uit en we spreken af elkaar te zien bij de spoedpost.

Twee agenten, de taxichauffeur en Gijs houden Juul in bedwang, ze krijgt handboeien om en wordt in de politiebuis gelegd. Mij wordt gevraagd op haar te gaan zitten, ze moet in bedwang worden gehouden en ik ben het meest vertrouwd voor haar. Ik snap dat het niet anders kan, ze is niet te kalmeren en schopt om zich heen, maar ik voel me er afschuwelijk onder. Zo rijden we naar het ziekenhuis.

Eenmaal in de spoedpost wordt Julia op een bed gelegd en krijgt een kalmerend middel. De agenten blijven nog even, ze zijn behoorlijk aangeslagen. Na een halfuur moeten ze toch echt gaan, maar Julia heeft de handboeien nog om en weigert mee te werken om ze af te doen. ‘Luister eens, het zijn mijn handboeien, dus we gaan ze nu af doen,’ zegt de agent, waarop Juul zegt: ‘Ja, maar ik heb ze nu om.’ Bizar gedrag.

Julia lijkt een psychose te hebben, maar de arts wil uitsluiten dat er sprake is van drugsgebruik en haar bloed en urine testen. Al snel krijgen we te horen dat er geen sporen van drugs zijn aangetroffen. Juul geeft ook toe dat ze het verhaal over de cocaïne heeft verzonnen.

Naast haar bed gaan een psychiater en een medewerkster van Jeugdzorg met Julia in gesprek. Gijs en ik luisteren mee. De psychiater heeft de indruk dat hij wel afspraken met Juul kan maken en stelt voor dat ze vrijwillig wordt opgenomen op de open afdeling van het ziekenhuis.

Ze stemt in, maar wil dan wel eerst langs haar dansschool. Als de psychiater wegloopt voor overleg, schiet ik hem aan.