

Inaugurele rede prof. dr. Ron Scholte

Uitgesproken aan de Radboud Universiteit, 16-12-2016

Geachte Rector Magnificus, geachte toehoorders, collega's, lieve familie en vrienden,

De titel van mijn lezing is 'Effectiviteit van de jeugdzorg: passen en meten'. Effectiviteit van de zorg, voor jeugd, is een boeiend maar ook zeer serieus thema, waar veel meningen over bestaan, en waarbij veel belanghebbenden zijn. In eerste instantie natuurlijk de kinderen en jongeren, de cliënten in mijn rede, maar ook de professionals/hulpverleners, en de instellingen. Het is bovendien een thema waar het beleid, de gemeenten, een belangrijke rol zijn gaan spelen. Ik zal me in mijn rede volledig richten op de zorg en hoe we die kunnen blijven verbeteren. Wat de professionals doen is daarbij het uitgangspunt. De professionals zijn de behandelaars, therapeuten, gedragsdeskundigen, die dagelijks keihard werken om de kinderen en jongeren, die bij hen komen voor ondersteuning en hulp, weer op weg te helpen. Bij de zorg voor jeugd gaat het om steun en hulp bieden aan kinderen en jongeren met gedragsproblemen, emotionele problemen of een combinatie van beide, en om steun en hulp bieden aan de ouders die problemen met de opvoeding ervaren. Het gaat hierbij om grote aantallen kinderen en jongeren: uit cijfers van het CBS over 2015 blijkt dat er meer dan 350.000 jongeren enige vorm van jeugdhulp ontvingen, het gaat hierbij om bijna 10% van alle jongeren. In mijn rede zal ik vanaf nu spreken over jongeren, maar ik bedoel daar dan ook kinderen mee.

Als het gaat om de zorg aan kinderen en jongeren, is één van de belangrijkste vragen die op komt, hoe het gesteld is met de effectiviteit van deze zorg die zij in Nederland ontvangen. En zoals gebruikelijk in een inaugurele rede zal ik kritisch kijken naar de zorg.

Maar ik wil bij deze vooraf al een opmerking maken naar de professionals in de zaal, en de bestuurders van instellingen die zorg bieden aan kinderen en jongeren: als ik kritisch ben, wil dat niet zeggen dat ik vind dat de zorg niet goed gaat. Ik denk echt dat we met ons allen trots kunnen zijn op wat we doen. Ik heb regelmatig overleg met buitenlandse collega's over de inhoud van zorg, en over onderzoek naar de effecten van zorg, en wat me telkens weer op valt is hoe goed wij als klein landje bezig zijn als het gaat om zorg. We leveren kwaliteit, zijn op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen en implementeren die in onze zorg, doen vooruitstrevend onderzoek waarmee we ons echt kunnen meten met de besten

wereldwijd, en hebben goede opleidingen zowel op HBO en universitair niveau, als op post-master niveau. Maar natuurlijk kunnen we altijd verbeteren en ons ontwikkelen, en dat is waar ik me op wil richten nu.

Voordat ik echt op de inhoud in ga, wil ik een beeld met jullie delen waar ik tijdens de rede af en toe op terug zal komen. Als u nu niet direct begrijpt wat dit voorbeeld met mijn rede te maken heeft, geen nood, u bent vast niet de enige en ik ga het toelichten, later.

Hulp aan jongeren is topsport, de problemen waar de jongeren mee te kampen hebben, zijn soms fors en aangrijpend, en de professionals werken onder grote druk om goede zorg te bieden. Terwijl ik over mijn rede nadacht, zag ik een reportage over Marit Bouwmeester.

Marit Bouwmeester is een zeilster die op de Olympische Spelen in Rio de Janeiro de gouden medaille haalde. Ik vond het een veelzeggend verhaal dat ze vertelde. Ze heeft maanden lang getraind in de baai waar de Olympische zeilwedstrijd gehouden werd, elke dag urenlang. En tijdens elke training noteerde ze minutieus alles wat ze waarnam in een schriftje: de stroming van het water, de wind, de wolken, exact wat ze deed en wat de gevolgen daar van waren. Die informatie sloeg ze op in haar hoofd, en tijdens de uiteindelijke zeilwedstrijd gebruikte ze al die gegevens. Ze gaf aan dat ze door die informatie die ze opgeslagen had en die ze vervolgens als feedback gebruikte tijdens de race, gewonnen had; natuurlijk moest ze keihard werken tijdens die race, haar vaardigheden en techniek toepassen, maar de informatie was daarbij onmisbaar en zonder de informatie zou ze minder succesvol geweest zijn. Daarin onderscheidde ze zich van de meeste andere zeilsters in de wedstrijd.

Dit voorbeeld geeft de kracht aan van het verzamelen van data, van gegevens, de kracht van het meten, en het gebruiken van deze data (feedback) in het uiteindelijke handelen dat tot verbeteringen en succes kan leiden. En dit beeld komt heel sterk overeen met hoe ik effectieve zorg zie.

Goed, nu naar de vraag hoe effectief onze hulp aan jongeren is. Bij het bepalen van de effectiviteit van zorg heeft het afgelopen decennium de nadruk zeer sterk gelegen op de zogenaamde 'evidence based practice', waarbij het vaak gaat over 'bewezen effectieve behandelingen'. De zorg zou effectief zijn als ze alleen maar gebruik zou maken van bewezen effectieve behandelingen. De veronderstelling daarbij is dat sommige interventies veel effectiever zouden zijn dan andere interventies gericht op dezelfde problematiek. Dit klinkt

heel eenvoudig en aantrekkelijk maar er kleven grote problemen aan deze opvatting over wat effectieve zorg is.

Één van de problemen heeft te maken met de manier waarop een behandeling onderzocht zou moeten worden om het predicaat 'bewezen effectief' te krijgen. Dat zou moeten gebeuren via een zogenaamd Randomized Control Trial, lange tijd gezien als de heilige graal van effectiviteitsonderzoek.

Eenvoudig gezegd komt het er op neer dat een grote groep jongeren met een specifiek probleem (bijvoorbeeld angst stoornis of ernstige gedragsstoornis) random verdeeld wordt over 2 groepen: een groep die de nieuwe behandeling krijgen en de andere groep die bij voorkeur de reguliere behandeling krijgt, de behandeling die in de instelling gewoonlijk aangeboden wordt (aangeduid met 'care as usual'). Bij het begin van de behandelingen verschillen de 2 groepen (nieuwe behandeling vs. gewone behandeling) per definitie niet van elkaar; als de groep die de nieuwe behandeling krijgt na afloop minder klachten heeft dan de groep die de gewone/reguliere behandeling krijgt, wijst dat er op dat de nieuwe behandeling effect heeft, en bewezen effectief is.

Het RCT onderzoek heeft ons veel gebracht in de zin dat we weten dat sommige interventies bewezen effectief zijn, bij een selectieve groep cliënten met specifieke problemen, maar de alledaagse praktijk is veel complexer dan dat. Ik denk daarom dat de hele nadruk op bewezen effectieve interventies en RCT onderzoek ons niet verder zal brengen als het gaat om het verbeteren van de effectiviteit van de zorg als geheel. Daar zijn een aantal redenen voor.

De eerste heeft te maken met het RCT onderzoek als zodanig, het is een soort laboratorium onderzoek dat te veraf staat van de praktijk. Het richt zich bijvoorbeeld op enkelvoudige, geïsoleerde problemen terwijl de problemen in de praktijk vaak veel complexer zijn. Het is bovendien complex, en duur onderzoek, en vraagt vaak veel aanpassingen van de praktijk en onderzoekers. Het gevolg is dan ook dat heel veel behandelingen of interventies die in de jeugdhulp uitgevoerd worden, tot nu toe niet getest zijn via RCT onderzoek. En dus ook niet bewezen effectief zijn als we die standaard hanteren.

Om een indruk te geven: het Nederlands Jeugd Instituut heeft een hele mooie databank waar meer dan 200 interventies in staan die zich richten op kinderen en jongeren. Hoeveel van die interventies zijn nu bewezen effectief? Minder dan 5%, minder dan 5% van die

interventies heeft het predicaat ‘bewezen effectief’ via RCT onderzoek. Dat wil niet zeggen dat de andere interventies niet zouden werken maar er is geen RCT onderzoek naar geweest en we weten gewoonweg nog niet op basis van data hoe effectief ze zijn. Scoort de jeugdhulp daarmee anders dan bijvoorbeeld het onderwijs of de medische sector, gebruiken die sectoren alleen maar bewezen effectieve interventies?

Nee, totaal niet. In het onderwijs is bijvoorbeeld veel te doen om de aanpak van pesten, maar geen van de programma’s die scholen nu inzetten is bewezen effectief.

En in de medische sector? Die publiceerde onlangs een lijst met wat de media noemden ‘onzin behandelingen’, medische behandelingen die niet bewezen effectief waren. Het gaat daarbij om honderden miljoenen euro’s, binnen de gynaecologie zou het al om 400 miljoen gaan. De titel van het artikel geeft trouwens op prachtige wijze een grote denkfout weer: we kunnen echt niet zeggen dat een behandeling onzin als, als het niet bewezen effectief is. Een meer recent rapport (november dit jaar) kwam met een lijst van 1300 behandelingen of ingrepen die beter niet uitgevoerd zouden moeten worden omdat ze niet bewezen effectief waren via gedegen wetenschappelijk onderzoek (bv RCT). Als we alles afschaffen waar geen wetenschappelijk bewijs voor bestaat via RCT onderzoek, kunnen we het grootste deel van de zorg, en mogelijk ook veel goede handelingen binnen de medische sector, afschaffen. We komen dus echt niet verder op deze weg van RCT onderzoek en de nadruk op evidence based behandelingen.

En het zou bizar zijn om te veronderstellen dat wat er in de zorg gebeurt, geen effect zou hebben op de jongeren die er komen. Dat blijkt overigens ook wel uit onderzoek: recente meta analyses (dus analyse van groot aantal empirische studies; Weisz et al., 2006, 2013) geven aan dat wanneer bewezen effectieve interventies vergeleken werden met ‘care as usual’ interventies (dus de zorg die normaal gesproken uitgevoerd wordt en waar geen RCT onderzoek naar gedaan is) ze maar weinig verschilden in effecten.

Er is nog een bezwaar, een meer fundamenteel bezwaar bij het streven naar bewezen effectieve interventies via RCT onderzoek als DE manier om de zorg te verbeteren. De nadruk ligt bij daarbij namelijk heel sterk op afgebakende behandelingen of interventies. En de veronderstelling is dat al die interventies van elkaar verschillen en een unieke bijdrage leveren aan het verminderen van de problemen. Een interventie is op te vatten als een pakket van technieken, of elementen die verondersteld worden allemaal bij te dragen aan het

verminderen van de klachten van een cliënt. En elk pakket, elke interventie, heeft een eigen theoretische onderbouwing, en een eigen protocol of stappenplan waarin staat beschreven wat een behandelaar moet doen, vaak ook met een mooie verpakking en herkenbare naam. En er komen nog steeds nieuwe interventies bij, de Databank van het Nji blijft maar groeien (en de vraag is of het niet te veel van het goede wordt).

Maar als we de interventies die gericht zijn op dezelfde klachten naast elkaar leggen, blijkt er waarschijnlijk heel veel overlap in te zitten, in de technieken die ze toepassen, in de werkzame elementen, dus de elementen die er voor zouden zorgen dat een behandeling of interventie de problemen van een cliënt vermindert (zie ook mooi paper van Spanjaard et al. 2015). Zwart-wit gezegd, en ik chargeer een beetje, zou verondersteld kunnen worden dat als we de verpakking weg halen van de interventies, er elementen overblijven die grotendeels hetzelfde zijn. Er is nu in de Verenigde Staten (zie werk van Chorpita en Michie) een beweging gaande binnen het onderzoek naar effecten van de zorg, waarin niet langer de interventies centraal staan maar waar er gezocht wordt naar wat de werkzame elementen zijn van de interventies, en naar datgene waarin de interventies overlap vertonen (vaak aangeduid met common elements, kernels, specifiek werkzame elementen). Nederland haakt aan bij die ontwikkeling, en financiert via ZonMw (belangrijkste subsidie verstrekker op het gebied van onderzoek naar zorg) grootschalig onderzoek naar werkzame elementen binnen verschillende soorten behandelingen.

Ik ben zelf betrokken bij twee interessante onderzoeksprojecten waar we met collega's op zoek gaan naar werkzame elementen of technieken van interventies gericht op sociale weerbaarheid van jongeren (samen met TNO en de UVA) en gericht op multi probleem gezinnen (samen met het UMCG Groningen en het NJI). Daarmee zetten we echt stappen in de goede richting. Er blijven wel nog veel vragen open, bijvoorbeeld de vraag of het effect van één bepaalde techniek afhangt van de andere technieken die zijn toegepast en wat nu de beste volgorde is waarin verschillende technieken zouden moeten worden toegepast. Maar we zijn op weg.

In de VS zijn ze al een stap verder, en zijn er ondertussen gratis toegankelijke databanken waar overzichten gegeven worden van werkzame elementen in plaats van interventies. Ik kan me voorstellen dat we op termijn in Nederland een vergelijkbare databank gaan krijgen, naast of misschien zelfs in plaats van de bestaande databank van interventies. Het idee zou kunnen zijn dat behandelaars als het ware de beschikking krijgen over een soort toolkit, gereedschapskist bestaande uit werkzame elementen of technieken, die ze toe kunnen passen in de behandeling van een individuele cliënt, en waardoor ze de behandeling veel beter

kunnen afstemmen op die cliënt dan wanneer ze vastgestelde protocollen zouden moeten volgen die volgens veel behandelaars weinig ruimte laten voor flexibiliteit en afstemming met de cliënt in het behandelen. Anders gezegd, in termen van zorg biedt het gebruik maken van werkzame elementen uit de toolkit de mogelijkheid om veel meer modulair te gaan werken (losse technieken of combinaties van enkele technieken, inzetten) in plaats van het volgen van protocollen of handleidingen uit al dan niet bewezen effectieve interventies. Dit biedt de behandelaar de mogelijkheid om af te stemmen op de behoeften en wensen van de individuele cliënt, en voor elke cliënt te bepalen welke modules in welke volgorde het beste gebruikt kunnen worden. Er zijn ondertussen studies in de VS (Chorpita, zie ook Ng & Weisz, 2016) die suggereren dat modulair werken effectiever is dan care as usual, en mogelijk ook dan bewezen effectieve interventies.

Maar zijn we er hiermee, lossen we via het in kaart brengen van werkzame elementen of technieken, zo het vraagstuk van het verbeteren van de effectiviteit op? Nee, het is een eerste stap maar we kunnen of moeten meer doen.

In het voorgaande heb ik gesproken over interventies of technieken die de effecten van een behandeling van een jongere bepalen. Een cruciale vraag, en ook een vraag die tot verhitte debatten leidt, is of het echt deze technieken (werkzame elementen) zijn die de effecten van een behandeling bepalen, of dat er ook andere factoren een rol spelen, en wellicht zelfs belangrijker zijn dan de technieken. In termen van de zeilster: waren het haar technieken en handelingen die er uitsluitend voor zorgde dat ze de wedstrijd won?

Deze vraag is gevoed door een hele intrigerende bevinding, die telkens terugkeert wanneer verschillende behandelingen of zelfs verschillende technieken van behandelingen met elkaar vergeleken worden wat betreft het effect dat ze hebben. Al in 1997 vergeleek de Amerikaanse onderzoeker Wampold bijna 300 behandelingen met elkaar, allemaal erkende psychotherapeutische behandelingen. Deze behandelingen verschilden van elkaar wat betreft de technieken die ze toepasten. En wat bleek? Ze hadden allemaal vergelijkbare effecten op de uitkomsten, geen behandeling was significant beter dan een andere behandeling, ondanks de uiteenlopende technieken die toegepast werden. Deze bevinding is veel ander onderzoek gerepliceerd, zowel bij behandelingen voor volwassenen als voor kinderen en jongeren.

Fascinerend: de behandelingen zijn verschillend maar ze lijken heel sterk op elkaar wat betreft hun resultaten. Voor de statistisch geïnteresseerden onder jullie: de effect size van de verschillen tussen behandelingen is maar .20 (klein effect), en de verschillen tussen de interventies verklaren maar 1% van de uitkomsten (Barth et al., 2012, p. 111).

Het cruciale punt is dat er blijkbaar andere factoren zijn die mede zorgen voor de effecten van hulpverlening, want als de technieken zo belangrijk waren, hadden we veel meer verschil moeten vinden tussen verschillende behandelingen die verschillende technieken toepassen. Er moeten dus factoren zijn die algemeen werken, onafhankelijk van de interventies of technieken. Deze factoren worden de ‘algemeen werkzame factoren’ genoemd, of ook wel ‘non-specifieke factoren’, of ‘common factors’. Er bestaat ondertussen een hele uitgebreide literatuur over deze algemene factoren, waarbij met name één factor benadrukt wordt: de relatie of band tussen een cliënt en de behandelaar, ook wel alliantie genoemd. De alliantie wordt opgevat als de werkrelatie tussen de behandelaar en een cliënt en bestaat uit 2 dimensies (hoewel sommige onderzoekers er een derde factor aan toe voegen): (1) de emotionele band tussen cliënt en behandelaar [emotionele alliantie], onder andere de mate waarin een cliënt zich begrepen voelt, en erkend, er naar haar geluisterd wordt. De tweede dimensie is de overeenstemming over de doelen en werkwijze van de behandeling [taak alliantie].

Er komt steeds meer bewijs dat de alliantie belangrijk is voor de resultaten van een behandeling. Dat is niet verwonderlijk: Therapie en behandeling gaan immers om interpersoonlijk contact tussen mensen, er worden persoonlijke zaken besproken en problemen aan de orde gesteld, en het is daarom niet vreemd dat factoren die met die relatie of interactie te maken hebben, belangrijk zouden kunnen zijn voor de uitkomsten. Opvallend: toen ik de afgelopen maanden professionals, bestuurders, en (ex)cliënten vroeg wat volgens hen een excellente/goede hulpverlener kenmerkt zei vrijwel iedereen op de eerste plaats iets over de interpersoonlijke kenmerken: in staat een goede band te scheppen, aan te sluiten bij en af te stemmen op de cliënt. Vrijwel niemand (op 1 persoon na) zei: iemand die goed de technieken kan toepassen. Natuurlijk, dit is wetenschappelijk niet verantwoord wat ik deed en ik kan er geen conclusies aan verbinden, maar ik vond het veelzeggend. Opvallend dat er dan, als het gaat om de effectiviteit van zorg, zoveel nadruk ligt op bewezen effectieve interventies en technieken en veel minder op de niet-specifieke factoren zoals de alliantie.

Het is dus ondertussen echt geen vraag meer of alliantie invloed heeft op uitkomsten van behandelingen, dat is overduidelijk aangetoond. Sterker nog, studies die de rol van alliantie en specifieke technieken of interventies vergelijken tonen vrijwel altijd aan dat de effecten van de alliantie op de uitkomsten minstens zo belangrijk of zelfs belangrijker zijn dan de toegepaste technieken. Hoewel het meeste onderzoek naar de alliantie zich richt op volwassen cliënten, zijn er de laatste 5 jaar steeds meer studies uitgevoerd die aantonen dat de

alliantie ook zeer belangrijk is bij de hulp aan jongeren, en waarschijnlijk nog belangrijker dan bij de volwassen zorg.

In termen van de zeilster in de Olympische wedstrijd: de alliantie is het voertuig, de boot waarmee ze vaart. In de hulpverlening is de alliantie het voertuig waar een succesvolle behandeling op rust.

Mogelijk zijn er mensen onder jullie die denken: ‘ja, maar we weten toch al lang dat de alliantie belangrijk is voor de uitkomsten van een behandeling’. Ja, dat weten we, maar heel veel zaken weten we nog niet, en het is veel complexer dan we denken, vrees ik.

Want hoewel het belang van de alliantie voor de zorg aan jongeren zich steeds duidelijker begint af te tekenen, zijn er echt nog wel een aantal vragen die beantwoord moeten worden. Ik begeleid 2 promotieprojecten waarin we een aantal belangrijke aspecten van de alliantie onderzoeken. Één van de meest voor de handliggende vragen is hoe we de alliantie eigenlijk het beste in kaart brengen: is datgene dat een jongere in de behandeling ervaart, het belangrijkste of kunnen we beter vertrouwen op de beleving van de hulpverlener wat betreft de alliantie?

De literatuur is hier niet eenduidig over, de meeste studies laten zien dat hoe de jongere de alliantie ervaart meer voorspellend is voor de uitkomst, terwijl enkele andere studies juist aantonen dat de inschatting van de hulpverlener van de alliantie meer zegt over de resultaten van de behandeling. Maar blijkbaar is het zo, dat wat de jongeren en de behandelaars ervaren van hun wederzijdse relatie, niet volledig overeenkomt. Uit meta-analyses blijkt dat de overeenstemming of correlatie tussen wat de behandelaar ervaart en wat de cliënt ervaart, laag is, nl. .36 (correlatie loopt van 0, totaal geen samenhang tot 1, 100% samenhang), en dat maximaal 13% van de variantie in de alliantie zoals de cliënten die ervaren, verklaard kan worden door wat de behandelaar ervaart.

Het feit dat cliënt en behandelaar niet hetzelfde denken over hun werkrelatie is fascinerend maar hoeft ons niet te verbazen: of het nu gaat om de relatie tussen cliënt-behandelaar, of tussen vrienden, of zelfs partners die al jarenlang samen zijn: er zal nooit 100% overeenstemming zijn over de kwaliteit van de relatie. Er zijn dus verschillen in de beleving van de cliënt en van de behandelaar. Het zou zelfs zo kunnen zijn dat niet zozeer wat de cliënt of behandelaar ervaart dat voorspellend is voor de uitkomsten van de behandeling bij jongeren maar juist gaat om het verschil in hun ervaringen. Daar weten we nog niets van, en vind ik zelf één van de interessantste vragen mbt de betekenis van de alliantie. Waarschijnlijk

maakt het daarbij ook nog uit hoe groot de problemen van de jongere zijn: onderzoek suggereert dat als de problemen groter zijn de overeenstemming belangrijker is dan wanneer de problemen kleiner zijn.

Wat een behandelaar ervaart of rapporteert over de alliantie komt dus niet overeen met wat de cliënt zelf ervaart. Het goede nieuws is wel het onderzoek dat er bestaat over dit thema suggereert dat de cliënten de alliantie meestal hoger inschatten dan de behandelaars (Atzil et al.). Één van de verklaringen die in de literatuur gegeven wordt, is dat behandelaars voorzichtiger zijn, omdat dat veiliger is, en daarom neigen naar onderschatten zodat ze problemen in de relatie eerder zouden kunnen waarnemen, en er iets aan gaan doen. Maar wat als behandelaars de relatie overschatten? Daar weten we weinig van. Er is grote kans dat de cliënt zich minder herkend of erkend voelt waardoor uiteindelijk de behandeling minder effectief zal zijn.

De betekenis van de alliantie voor de uitkomsten van behandeling lijkt zo eenvoudig maar laten we ons niet vergissen. Zolang het over individuele psychotherapie gaat waarbij in essentie alleen de behandelaar en de jongere in de behandeling betrokken worden, is het noch redelijk overzichtelijk. Maar wat als het gaat om gezinsbehandeling waarbij naast de jongere ook de ouders direct betrokken zijn.

Veel jongeren ontvangen gezinstherapie, of systeemtherapie, dat wil zeggen, hulp waarbij hun ouders ook direct betrokken zijn.

Hier wordt het complexer wanneer we over de alliantie spreken, want bedoelen we de alliantie tussen de jongere en de behandelaar, tussen de ouders en de behandelaar, en moeten we nog rekening houden met de onderlinge relaties tussen jongere, en diens vader en moeder? Vanuit de systeemtheorie weten we al geruime tijd dat de onderlinge relatie tussen twee gezinsleden (bv vader en moeder, of moeder en kind), ook van invloed zijn op het functioneren van het andere gezinslid. Voor systeemtherapie zou dit betekenen dat we mogelijk niet alleen naar de alliantie tussen de behandelaar en het kind moeten kijken maar ook naar de alliantie tussen behandelaar en ouders, of zelfs tussen behandelaar en vader apart en moeder apart.

Het meeste onderzoek naar de betekenis van de alliantie in gezinsbehandelingen is gericht op de moeder. Maar in een gezinsbehandeling is vaak niet alleen de moeder en kind

betrokken maar ook andere gezinsleden, het hele systeem van gezinsleden. En die relaties kunnen allemaal een rol spelen bij de uitkomsten van de behandeling. Mijn indruk is dat we tot nu toe veel te weinig uitgegaan zijn van een systeembenadering als we de rol van de alliantie binnen gezinsbehandeling in kaart willen brengen. Een paar mooie studies laten zien hoe belangrijk een dergelijke systeem benadering is: als er verschillen zijn tussen de gezinsleden in hoe zij de alliantie met de behandelaar ervaren, en dat kan zijn verschil tussen vader en moeder onderling, maar ook verschil tussen ouders en jongere, is het risico groot dat ze zullen stoppen met de behandeling. Dit zou kunnen impliceren dat een behandelaar zijn of haar uiterste best moet doen om een gelijkwaardige alliantie op te bouwen met alle gezinsleden.

Al met al komt uit wat ik vertel wel het beeld naar boven dat de alliantie belangrijk is voor de resultaten van een behandeling. Ik kom wel eens collega's tegen die zo enthousiast zijn over de alliantie dat ze veronderstellen dat het alleen de alliantie is waar het om gaat binnen een effectieve hulpverlening, dat alleen de aandacht en steun van de behandelaar het effect bepalen. Maar deze eenzijdige nadruk op de alliantie als voertuig, als enige werkzame factor kan tot hele ongewenste uitkomsten leiden. Een mooi voorbeeld stond een tijd geleden in de krant, waar de rechtszaak tegen een Britse tandarts beschreven werd. De tandarts werd beschuldigd van het ontelbare keren ten onrechte trekken van kiezen. Dus over zijn kwaliteiten, en het toepassen van de technieken, kunnen we kort zijn: dat was niet goed. Maar wat blijkt? De patiënten waren toch heel positief volgens de krant: ze noemden hem goed bereikbaar, vriendelijk en zorgzaam, en ze hadden een prima band hebben. Tja..

Dergelijke uitwassen in verband met de alliantie tussen cliënt en behandelaar in de jeugdzorg heb ik gelukkig nog niet in de krant zien staan, maar het is wel een soort wake up call dat we niet alleen moeten kijken naar de alliantie. Het gaat veel meer om de combinatie van het kunnen toepassen van technieken en het vermogen om een goede alliantie op te bouwen, die een behandelaar tot een goede behandelaar maakt.

Even een korte samenvatting van wat ik tot nu verteld heb: ik heb aangegeven dat er veel te veel nadruk ligt op bewezen effectieve interventies en RCT onderzoek als dé manier om effectiviteit van behandelingen in kaart te brengen. Ik heb ook aangegeven dat we niet zozeer naar interventies moeten kijken, maar veel meer naar werkzame elementen (specifieke factoren), en de alliantie tussen cliënt en behandelaar (algemeen werkzame factoren).

Wat betekent dit dan als we het hebben over de effectiviteit van de jeugd zorg?

We zullen andere wegen moeten inslaan om de zorg effectiever te maken, veel minder de interventies en EBP als uitgangspunt nemen waar de praktijk zich naar richt, meer juist veel meer nadruk op de individuele cliënt, de praktijk als uitgangspunt waarbij de behandelaar kan afstemmen op de wensen en behoeften van de cliënt, wat betreft technieken en alliantie. Met andere woorden, per cliënt in kaart brengen wat er voor hem of werkt, wat de doelen zijn die hij zich stelt, en welke kennis en onderzoek er beschikbaar is waar de professional gebruik van kan maken.

Een cruciale rol is daarvoor weggelegd voor het meten voor en tijdens de behandeling (de afname van de problemen, en de kwaliteit van de alliantie), en het benutten van deze data, oftewel het gebruik maken feedback systemen. Er is de laatste jaren een toenemend aantal studies geweest met name in de VS die het belang van meten, verzamelen van gegevens en het gebruiken van die gegevens, onderstreept heeft. Er zijn verschillende termen in omloop voor deze manier van werken, ik zal het aanduiden als Feedback Informed Treatment

De essentie van al Feedback Informed Treatment (FIT) is dat de zorg aan een cliënt verbetert door regelmatig, per sessie of per aantal sessies, informatie te verzamelen over de problematiek (gaat het vooruit of juist niet) en de alliantie met elke cliënt. En op die manier wordt er over elke behandeling informatie verzameld die ook gebruikt kan worden in andere behandelingen. Daarom wordt dit ook wel aangeduid als 'leren van elk kind', oftewel 'leren van elke behandeling'.

In het voorbeeld van de zeilster: ze gebruikte tijdens de wedstrijd continu de informatie die ze vooraf verzameld had, vergeleek die met de informatie die ze tijdens de wedstrijd kreeg over de wind, de golven etc., en paste daar haar handelen op af, kon daardoor een topprestatie leveren.

Het gaat bij FIT dus niet alleen om het meten maar juist ook om het om het benutten tijdens de behandeling van de gegevens die via de metingen verkregen zijn; deze gegevens geven de behandelaar, en de jongere, feedback over de voortgang, de ontwikkeling tijdens de behandeling, en bieden de behandelaar de kans de behandeling voortdurend bij te stellen, dus echt op maat te maken.

In Nederland is de afgelopen jaren veel nadruk gelegd op het zogenaamde Routine Outcome Monitoring, kortweg ROM. ROM betekent in de praktijk dat er aan het begin en aan het eind van een behandeling gegevens verzameld worden, op basis waarvan bepaald zou kunnen worden of de behandeling resultaat gehad heeft.

ROM is een belangrijke eerste stap geweest in het inzichtelijk maken van wat we met ons allen bereiken in termen van resultaten van de zorg die we bieden. Een logische stap ook want eigenlijk zou het vanzelfsprekend moeten zijn dat we, iedereen die met zorg bezig is, willen weten wat we doen, welke effecten behandelingen hebben. Maar er zijn in Ned. ook terechte kritische geluiden (geweest) wat betreft ROM. Één van de centrale punten is dat voor veel hulpverleners en ook bestuurders ROM een verplichting geworden is naar financiers van zorg toe, een top-down geïmplementeerd verantwoordingsinstrument op basis waarvan door de zorgfinanciers gestuurd zou kunnen worden. Hierdoor zijn veel mogelijkheden van het verzamelen van gegevens, het gebruiken van de informatie in de behandelingen, onbenut gebleven. Dat blijkt ook uit een recent rapport van het Trimbos instituut dat aangeeft dat de meeste zorginstellingen ondertussen wel ROMmen maar dat de benutting van die gegevens slechts weinig gebeurt. En daarmee laten we kansen liggen, hoewel het begrijpelijk is.

FIT biedt veel meer mogelijkheden om de zorg te verbeteren en de effectiviteit of resultaten inzichtelijk te maken. Waar het bij EBP en RCT om grote groepen gaat en de individuele cliënt als het ware buiten beschouwing blijft, is FIT gericht op elke cliënt afzonderlijk. Het wordt voor elke behandelaar mogelijk de ontwikkeling van elke cliënt in kaart te brengen, gedetailleerd, en met de cliënt tijdens de behandeling de ontwikkeling te bespreken; de gegevens worden dus gebruikt als feedback en input tegelijkertijd die richting geeft aan het verdere verloop van de behandeling.

Waarom is FIT zo belangrijk?

Als we het over de effectiviteit van de hulp of zorg hebben, lijken we er impliciet van uit te gaan dat een behandeling positieve effecten heeft, of in ieder geval geen negatieve effecten. Het zou kunnen lijken op 'baat het niet dan schaadt het niet' (behalve dan financieel). De praktijk is echter lastiger, minder rooskleurig wellicht. Hoewel, en ik schat dit nu uit de losse pols, 99% van alle studies naar behandeling iets zeggen over de positieve effecten, is er een klein aantal studies die juist kijkt naar de mogelijke negatieve effecten, of neven-effecten. Overigens is het niet eenvoudig om aan te geven wat nu negatieve effecten zijn. Over het algemeen wordt er van uitgegaan dat als de problemen of klachten significant

toenemen tijdens de behandeling, dat er dan sprake is van negatieve effecten. Helemaal correct is dat niet want zou het immers zo kunnen zijn dat de klachten nog meer toegenomen zouden zijn als de jongere geen hulp ontvangen zou hebben.

De studies naar de negatieve resultaten van behandelingen tonen een op het eerste gezicht verontrustend beeld: studies in de VS schatten dat 15-25% van de jongeren die zorg ontvangen verslechteren tijdens de behandeling (Warren, 2009,2010). Dat heeft er toe geleid dat sommige onderzoekers en behandelaars een lijst opgesteld hebben van (reguliere of minder reguliere) behandelingen die risicovol zijn. Dat schiet te kort, is te breed, vergelijkbaar met de lijst van onzin behandelingen. Het beeld is veel complexer, bijvoorbeeld bij trauma verwerking is exposure een veel gebruikte en ook werkzame techniek. Maar als er geen goede nazorg is, of als de cliënt vroegtijdig stopt kan zelfs een werkzame techniek als exposure negatieve effecten hebben.

Ik vind het verfrissend om ook op deze manier naar effectiviteit, of neven-effecten, van behandelingen te kijken en merk dat ik inderdaad niet veel studies ken die specifiek ingaan op dergelijke bij-effecten. Maar zoals gezegd is het veel te simplistisch om lijsten met risicovolle of onzin behandelingen op te stellen, omdat juist de hele essentie van effectieve zorg is dat het maatwerk is, afgestemd op elke individuele cliënt en dat er niet gegeneraliseerd kan worden over behandelingen en cliënten heen. Als het gaat om negatieve effecten is wat we nodig hebben informatie over de vraag voor welke cliënten welke interventies niet werken, wanneer niet en waarom niet.

Het grote probleem bij de negatieve resultaten van behandelingen is dat behandelaars het meestal niet zien aankomen wanneer het fout gaat in een behandeling. Er zijn onderzoekers die behandelaars, die geen gegevens verzamelen tijdens een behandeling, vergelijken met geblinddoekte boogschutters. Dat gaat veel te ver volgens mij. Maar er zijn wel prachtige studies die onderzocht hebben of behandelaars bij cliënten konden inschatten of en zo ja welke cliënten zouden verslechteren tijdens een behandeling. Mooi en veelzeggend onderzoek van Lambert: hij vroeg 40 clinici (20 ervaren en 20 nog in opleiding) een inschatting te maken welke cliënten zullen verslechteren tijdens de behandeling. Van de 550 cliënten verslechterden er 40, maar volgens de clinici zouden er maar 3 verslechteren, en slechts 1 van deze 3 hadden ze correct voorspeld.

En daar komt dus het FIT om de hoek kijken. FIT stelt behandelaars in staat om tijdens de hele behandeling bij te houden hoe het met de cliënt, en de alliantie tussen hen, gaat, en kunnen daarop de behandeling bijsturen.

Er zijn nu een handvol studies gedaan naar FIT in de VS, en die geven allemaal aan dat de hulpverlening verbetert wanneer gegevens van cliënten verzameld worden en teruggekoppeld worden naar behandelaar en cliënt. Meta analyses en meer dan een dozijn RCT tonen aan dat feedback informed treatment de effect sizes van behandeling kan verdubbelen, en het aantal cliënten die significant en klinisch verbeteren, doet toenemen; uitval met de helft kan verminderen; de duur van behandelingen kan verminderen, soms met 2/3, en de kosten van zorg kan verminderen.

Al met al lijkt FIT een veelbelovende stap voorwaarts te zijn in de richting van meer effectieve zorg, door gebruik te maken van data en daarop te sturen. Loopt FIT hetzelfde risico als ROM, waarvan de implementatie niet altijd even soepel gelopen is, en waarvan het volledige potentieel niet gebruikt is, omdat het top down geïmplementeerd werd, en de benutting achterblijft? Ik hoop en denk het niet. FIT heeft meerwaarde voor de behandeling en dus de behandelaar, dat is grote verschil. Ook de veelgehoorde klacht dat het meten (invullen van vragenlijsten) weer een extra tijdsinvestering vergt en er al zoveel tijdsdruk is (productie cijfers), hoeft niet onoverkomelijk te zijn: er zijn geschikte lijsten die weinig tijd kosten om in te vullen; de technische middelen (incl apps en smart phones) zijn er om het te vergemakkelijken, en het zou zelfs (als het om sessie rating scales gaat) in de wachtkamer kunnen, duurt hoogstens een paar minuten. De essentie is dat FIT volledig ten dienste staat van de behandeling, daar een deel van uit kan maken, en de effectiviteit kan vergroten.

FIT, het frequent meten en benutten van de gegevens in de behandeling, biedt dus de unieke mogelijkheid om de ontwikkeling van elke individuele cliënt in kaart te brengen. Maar het biedt meer dan dat: het biedt ook de mogelijkheid om te aggregeren op behandelaar niveau, team, locatie, of zelfs instelling. Stel dat een behandelaar 100 behandelingen per jaar uitvoert. Zij heeft dus 100 individuele grafieken of trajecten, en zou kunnen onderzoeken welke cliënten het meest vooruitgaan, of het minst, bij welke sessie (als er per sessie gemeten wordt), en zou deze cliënten kunnen groeperen om er verder onderzoek naar te doen. Hier wordt dus uitgegaan van de individuele cliënt die vergeleken wordt met andere cliënten en waarbij overeenstemming gezocht wordt als uitgangspunt voor verder onderzoek, overleg met collega's (benchmark). Dit is geen toekomstmuziek die van ver klinkt, de technische

middelen zijn er al en het gebeurt al in de praktijk. Op deze manier kunnen we de zorg verbeteren en vaststellen hoe effectief de behandelingen zijn.

(Voor de statistisch geïnteresseerden onder ons: we spreken bij FIT en het meten en terugkoppelen van een individuele cliënt over een $n=1$ studie. Vooropgesteld dat er voldoende metingen per cliënt zijn, zouden 20 cliënten (dus $20 \times n=1$, repeated single case design) dezelfde bewijskracht kunnen hebben voor het aantonen van effecten van een behandeling als een full blown rct onderzoek met controle en experimentele conditie. Deze methode van effect metingen zal naar mijn mening steeds belangrijker worden, ten koste van de RCT benadering.)

De ontwikkeling waarbij er veel meer nadruk gelegd wordt op de alliantie, op modulair werken, en ook op feedback informed werken gericht op de individuele cliënt, past volledig binnen een bredere en zeer recente ontwikkeling in de hulpverlening, die aangeduid kan worden met ‘personalized treatment’ of ‘precision treatment’, of ‘gepersonaliseerde zorg’

In de medische wetenschappen is deze ontwikkeling al langer bezig, ook door bevindingen dat generieke, meer algemene medicijnen voor veel cliënten gewoon niet werken. Uit genetisch onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat bepaalde genetische mutaties de groei van tumoren of hoge bloeddruk veroorzaken. Generieke behandeling (bv chemokuur) werkt veel minder goed dan behandelingen die zich richten op deze individuele cliënten met specifieke genetische aandoeningen. Of een ander voorbeeld, dichter in de buurt van onze hulpverlening: bepaalde anti-pressiva zouden het risico op suicidaliteit sterk vergroten als de cliënt een specifieke genetische opmaak heeft. Deze voorbeelden geven aan dat, wil de medische zorg haar werk goed doen, er veel meer rekening gehouden moet worden met individuele kenmerken (genen maar ook andere zaken) van de cliënten. De vergelijking met onze hulpverlening ligt voor de hand: de bewezen effectieve interventies zijn als de generieke medicijnen die te weinig effect opleveren voor veel individuele cliënten. Ik heb op de slide een vereenvoudigde grafische weergave, die hopelijk duidelijk maakt waar het om gaat.

De effectiviteit van onze zorg zou vergroot kunnen worden als we veel meer gepersonaliseerd zouden gaan werken, waarbij het verzamelen en gebruiken van gegevens (dus feedback) cruciaal is. Met andere woorden, de gepersonaliseerde zorg is een ‘data driven’

benadering, waarbij voortdurend drie soorten informatie verzameld worden om de behandeling van deze unieke cliënt optimaal vorm te kunnen geven.

- 1) Informatie over de individuele cliënt zoals diagnose en klachten, en wensen en behoeften van de cliënt,
- 2) Informatie over de interventie zoals de alliantie en werkzame elementen van een behandeling, en de ontwikkeling van de klachten tijdens de behandeling
- 3) Informatie over contextuele factoren zoals de aard en kwaliteit van de zorg die geboden kan worden, de omgeving waarin de cliënt zit

Bij deze gepersonaliseerde zorg gaat het wat de data betreft veel verder dan de ROM, met alleen voor- en nametingen. Het gaat ook veel verder dan de gebruikelijke zelf-rapportage vragenlijsten die soms zelfs nog met pen en papier ingevuld worden. Nieuwe technieken bieden ongekende mogelijkheden om de gepersonaliseerde zorg te ondersteunen.

Een anecdote, eigen ervaring kan dit verduidelijken: ik ben een tijd geleden op bezoek geweest in een instelling voor gesloten jeugdzorg, mocht de hele dag mee lopen met een groep jongeren die in die instelling zaten. Na verloop van tijd merkten de jongeren me nauwelijks meer op en kreeg ik een beeld van de groep als een redelijk harmonieuze groep, die ook redelijk harmonieus omging met de groepsleiders. Ik hoorde echter later dat een paar dagen na mijn bezoek, en dat had vast niets met elkaar te maken, de groep als het ware geëxplodeerd was en zich volledig tegen de groepsleiding keerde, ogenschijnlijk totaal onverwachts. Ik heb daar veel over nagedacht omdat ik het idee, zelfs de overtuiging heb, dat er signalen geweest zijn, die we gewoon niet oppikten, en niemand waarschijnlijk, omdat we er veel te weinig oog voor hadden, niet de theoretische veronderstellingen voor hadden, en bijvoorbeeld ook geen technische middelen. Het is bijvoorbeeld heel goed mogelijk dat er binnen de groep jongeren 1 of 2 jongeren waren bij wie de dagen voor de crisis een toenemende spanning waar te nemen geweest zou zijn, maar die we niet konden vaststellen.

Ik ben momenteel betrokken bij een aantal prachtige, veelbelovende initiatieven die illustreren hoe het verzamelen van gepersonaliseerde data, en het afstemmen van de behandeling daarop, mogelijk kan leiden tot betere zorg.

In het eerste project (bij Pluryn) willen we gebruik maken van fysiologische maten die het stress niveau van jongeren. Fantastisch onderzoek waar de jongeren polsbandjes dragen die informatie geven over het stress niveau dat ze beleven, experimenten met games en virtual

reality (en augmented reality) waar jongeren blootgesteld worden aan stressvolle situaties, en via biofeedback leren hun stress te reduceren. Dus een behandeling volledig afgestemd op elke individuele jongere. Er lopen plannen (ism Juzt en TNO) om vergelijkbare onderzoeken te doen bij behandelaren die in residentiële instellingen werken en zelf ook te maken krijgen stressvolle situaties. Als zij beter in staat zijn om signalen van stress bij de jongeren, en bij zichzelf waar te nemen, en deze informatie terug te koppelen in de behandeling, kunnen ze escalaties en crises waarschijnlijk beter voorkomen.

Naast het toepassen van de individuele gegevens op individueel niveau, zijn er juist ook mogelijkheden om op grote schaal individuele data te gebruiken om de zorg te verbeteren. Dit komt in de buurt van Big Data. We zijn in het kader van het SEJN, samenwerkingsverband van 30 jeugdzorginstellingen, bezig om een landelijk databestand op te zetten waarin gegevens zitten van meer dan 150.000 individuele cliënten die in de afgelopen jaren zorg ontvingen. Die data zijn allemaal verzameld via hetzelfde data management systeem BergOp, en bieden de mogelijkheid om haarfijne patronen te ontdekken van bv succesvolle trajecten (of juist niet succesvolle trajecten), en bieden instellingen de mogelijkheid om hun werkwijze en resultaten te vergelijken met andere instellingen met vergelijkbare cliënten om zo van elkaar te leren. En op basis van die inzichten dus de hulp aan individuele cliënten te optimaliseren.

Ik denk dat de gepersonaliseerde zorg, de nadruk op de wensen en behoeften, en kenmerken van de individuele cliënten een stap vooruit is in het verbeteren van de zorg als geheel. Natuurlijk, het is een stap en we zijn nog lang niet aan het einde, maar ik ben hoopvol dat we uiteindelijk met ons allen in staat zullen zijn de jongeren een nog betere hulp te bieden dan we nu al doen.

Beste mensen, ik kom hiermee aan einde van het inhoudelijke deel van mijn rede. De titel van mijn rede was effectiviteit van de zorg: passen en meten'. Ik heb geprobeerd duidelijk te maken dat ik denk dat de toekomst van de zorg ligt in de gepersonaliseerde zorg, met de individuele cliënt als uitgangspunt. Elke behandeling zal afgestemd moeten worden, voortdurend, op elke cliënt, vandaar de term 'passen'. En dat kan alleen als er informatie verzameld, en toegepast wordt, vandaar 'meten'. En daarbij denk ik dat de hulpverlening te vergelijken is met topsport, het zeilen van een olympische zeilwedstrijd, waarbij technieken, de alliantie tussen behandelaar en jongere, en het verzamelen van gegevens en het benutten daarvan, onmisbare elementen zijn voor succes.