

## **Knelpunten in het hart van autisme**

De aanmeldingen bij de levenseinde kliniek lopen exponentieel op. In 2011 voltrok het levenseinde via euthanasie wegens psychisch ondragelijk lijden zich 13 keer, in 2016 wel 60 keer en in 2021 zelfs 115 keer.

Een opvallende en zorgelijke trend is de stijging van aanmeldingen onder jonge vrouwen die al een omvangrijke lijdensweg in de GGZ hebben doorlopen. Het is verbijsterend, en een – goedbedoelde – schandvlek op onze hulp aan jongeren en jongvolwassenen.

Tijd voor een grondige analyse en het zoeken naar een weg uit dit moeras.

In de verhalen van de jonge vrouwen die een aanmelding doen, valt op dat zij relatief vaak autisme / een atypische ontwikkeling (ATO) hebben. Deze mensen worstelen met psychische traumata, dwang, verslaving en anorexia. Het lijden en de wanhoop van deze jongeren en hun omgeving zijn echt en invoelbaar. Ze kunnen ‘het’ niet meer aan; dat zijn de intense gevoelens van wanhoop, dwang, spanning, eenzaamheid en innerlijke pijn. Daaruit wordt ook de wens begrijpelijk dat ‘het’ stopt. Niet zelden hebben jongeren die euthanasie aanvragen een doodlopend doolhof van jaren door de GGZ afgelegd en heeft dit hen, ondanks alle goede bedoelingen, opnieuw diep getraumatiseerd. En, niet te verwaarlozen, het is ook vaak zwaar tot traumatiserend voor hulpverleners om machteloos te staan bij intens lijden.

Deze jonge vrouwen en jonge meisjes zagen net als hun naasten en hulpverleners geen andere weg uit de hel dan via euthanasie. De hulpverleners in dit traject staan hen vanuit compassie en goede bedoelingen bij. Jongeren ervaren soms voor het eerst de erkenning van hun pijn, waar ze zo wanhopig naar op zoek zijn. Het is de erkenning die ze zoeken. Ze willen niet zozeer dood, maar ze willen het rotleven wat ze hebben niet meer. En niemand lijkt een antwoord te hebben hoe hun leven te verbeteren, en dan is er door hun ervaring alleen nog de dood die het kan stoppen. Alle gebruikelijke therapieën en behandelingen, gestoeld op de falende DSM (Diagnostic Statistical Manual of mental disorders) tot dan toe, hebben dit lijden blijkbaar niet of onvoldoende kunnen verlichten of hebben het zelfs versterkt. Toch blijven we die DSM hanteren, hoewel deze DSM haar ernstige failliet al heeft toegegeven in 2013 (op p. 959, Ned. Editie).

De erkenning van de psychische pijn van deze mensen is belangrijk, het meest onverdraaglijke voor de mens is de mens. De erkenning van hun potentieel en (nog niet geactualiseerde) mogelijkheden is eveneens van belang.

Het professioneel vaststellen dat het lijden uitzichtloos zou zijn, is echter niet hard te maken en heeft schaduwkanten. Waar het, wat ons betreft, aan ontbreekt, is de reflectie op het huidige behandelstelsel en de nog niet altijd aanwezige kennis over Atypische Ontwikkeling (ATO), trauma, anorexia, verslaving, dwang en de wisselwerking hiertussen. Hoe kan het dat deze jonge mensen zo vastlopen in dat wat hulp had moeten zijn en hoe kunnen we voldoen aan onze morele plicht om passende, steunende zorg te leveren aan hen in nood?

Let wel: dezelfde groep is oververtegenwoordigd in zelfdoding, thuiszitters en transgenderoperaties. Deze jongeren zijn gewend het zelf te moeten doen en hun eigen weg in te slaan omdat ze de ervaring hebben dat anderen hen niet kunnen helpen, zoals zij dat nodig hebben. Onderliggend is de atypische ontwikkeling, waardoor ze niet begrepen worden en daaruit voortvloeiend hun zelfbepaaldheid die zich tegen hen keert.

De huidige geestelijke gezondheidszorg is nog steeds bijna uitsluitend medisch en niet-overstijgend ingericht. Het medisch model is het los van elkaar staan van onderdelen die per onderdeel onderzocht en behandeld worden. Dat gaat nu zelfs zo ver dat men bij de huisarts voor een afspraak met één klacht moet komen. Een mens kan niet per klacht behandeld worden, maar voor de samenhang van klachten in het geheel en de onderliggende oorzaken hiervan. Conform het medisch model zijn behandelstraten onafhankelijk van elkaar georganiseerd, terwijl de mens een geheel is dat zich niet laat opdelen.

In geval van anorexia betekent het dat je voor het eetprobleem in een eetkliniek behandeld kan worden, maar voor het andere (angst, verslavingen, OCD, trauma) weer doorverwezen wordt naar een andere instellingen. Bij verslavingshulp wordt autisme/ATO vaak als contra-indicatie genoemd en kunnen juist deze mensen daar niet terecht. Waar blijft de invulling van hun recht op hulp?

Bij dit behandelen en niet-behandelen van delen geldt: baat het niet dan schaadt het wél. Termen als ‘te complex’, ‘uitbehandeld’ en ‘therapie resistent’ kunnen jongeren/mensen sterken in hun overtuiging dat er geen weg uit hun lijden bestaat, dat ze onbehandelbaar en onherstelbaar ziek zouden zijn, enkel omdat de gebruikelijke interventies tot dan toe geen gewenst effect hebben gehad. Jonge mensen die nog niet alle versnipperde, van elkaar losgezongen interventies hebben ondergaan, krijgen van de levenseindekliniek (inmiddels Expertisecentrum euthanasie geheten) alsnog de plicht van interventies die ze nog niet

ondergaan hebben, als een kanon met hagel op zich afgevuurd. Hieronder wordt regelmatig elektroshocktherapie (ECT) genoemd, een behandeling die ze soms tot 70 maal toe ondergaan, zelfs minderjarigen.

ECT bestaat uit het onder narcose een epileptisch insult toebrengen in het brein. Dit gebeurt tegenwoordig met een vaste frequentie, soms zelfs meerdere keren per week. Wat ontbreekt is methodologisch verantwoord, longitudinaal onderzoek en zicht op de (niet)-werkingsmechanismen. Ervaring met het verleden is er wel, tot en met actiegroepen tegen ECT, waardoor het ‘afgeschaft’ zou zijn, maar er bleven plekken over waar het toch nog gebeurde.

Vooraf gemarginaliseerde en verkeerd begrepen groepen zijn door de geschiedenis heen tot nu slachtoffer geworden; zoals homoseksuele mannen, waar de psychiaters slechts heel recentelijk hun excuses hebben aangeboden voor de ontkenning van hun bestaan door blindelings de DSM te volgen en foute behandelingen. ECT wordt gepresenteerd als een wetenschappelijke, neutrale, medische interventie, maar is dit allerm minst. Wij zien in de praktijk hoe jonge mensen door ECT ernstige lange- en korte termijn geheugenverlies oplopen, en andere cognitieve schade. Zonder dat de problemen ermee zijn opgelost, alleen op de achtergrond gedrongen, heeft hun leven ernstig aan kwaliteit verloren.

Logisch denken en wetenschappelijk onderzoek gebruikend, zijn er drie constatering en te maken:

- 1: in het zich ontwikkelende, rijpende adolescent e brein, zou men zich van dergelijke ingrepen, waarvan men de gevolgen op rijping niet kent, moeten onthouden;
- 2: epileptische insulten worden door specialisten van epilepsie als uitermate ernstig beoordeeld en behandeld met een van de zwaarste medicamenteuze behandelingen die er bestaan;
- 3: een epileptisch insult oproepen, is vergelijkbaar met een hersenschudding, waarvan inmiddels bekend is dat de ernstige gevolgen jarenlang merkbaar zijn.

De diepe ingreep in de hersenen door ECT maakt psychotherapeutische behandeling veel moeilijker, omdat er veel voorwerk verricht moet worden om de hersenen normaler te laten functioneren, zodat de therapie mogelijk wordt.

Professionals lijken zich niet altijd van deze schadelijke effecten bewust. Zo vertelde een psychiater opgetogen: ‘Jongeren vragen zélf om ECT!’, maar leek hij zich niet af te vragen

waar deze vraag vandaan komt. Grote wanhoop maakt kwetsbaar. ECT is te zien als professioneel gefaciliteerde automutilatie, zeker bij jongeren die zelf een veel pijnlijker vorm van automutilatie gewend zijn, via diep snijden bijvoorbeeld.

Zelfbeschadiging ‘werkt’ tijdelijk, zo wordt er endorfine aangemaakt als natuurlijke pijnstillers. Dit gebeurt echter ook bij prettig menselijk contact (waarbij oxytocine wordt geproduceerd, het verbindingshormoon) en beide hebben geen schadelijke bijwerkingen, maar juist zeer positieve. Bovendien hebben deze twee hormonen de taak om de productie van stresshormonen te beteugelen.

Daarnaast zien sommige jongeren in ECT een extra bevestiging van hun lijden, ze moeten immers wel heel ernstig ziek zijn om dit te *mogen* krijgen, is de redenering. Bij adolescenten moeten we daar extra alert op zijn, want vragen van aandacht en bevestiging voor henzelf is een wezenlijk onderdeel van het proces van adolescentie (t/m 25 jaar) met het vormen van de psychologische identiteit, van harde muziek tot extravagante kleding of controversiële onderwerpen aanhangen.

De levenseindekliniek is eerder een poging van de jonge mens tot erkenning van het eigen lijden en het stoppen ervan, dan een behoefte aan de dood, in het internettijdperk is jezelf doden namelijk minder ingewikkeld dan in de kliniek; er wordt iets anders gezocht is onze mening uit ervaring.

Terminaal ziek zijn en psychisch ernstig lijden zijn niet per definitie hetzelfde. We stellen jongeren bloot aan allerlei interventies, vaak zonder autisme/ATO genoeg te begrijpen, zonder trauma en verslaving te begrijpen, of innerlijke dwang. Maar ook de eenzaamheid is onderbelicht, die is vaak groot en versterkt het lijden exponentieel.

De diagnose autisme is achterhaald en gaat over de ‘halve’ mens en niet de ‘hele’. Atypische ontwikkeling (ATO) gaat over een ontwikkeling die gefocust is op het denken, het cognitieve, met als kenmerken:

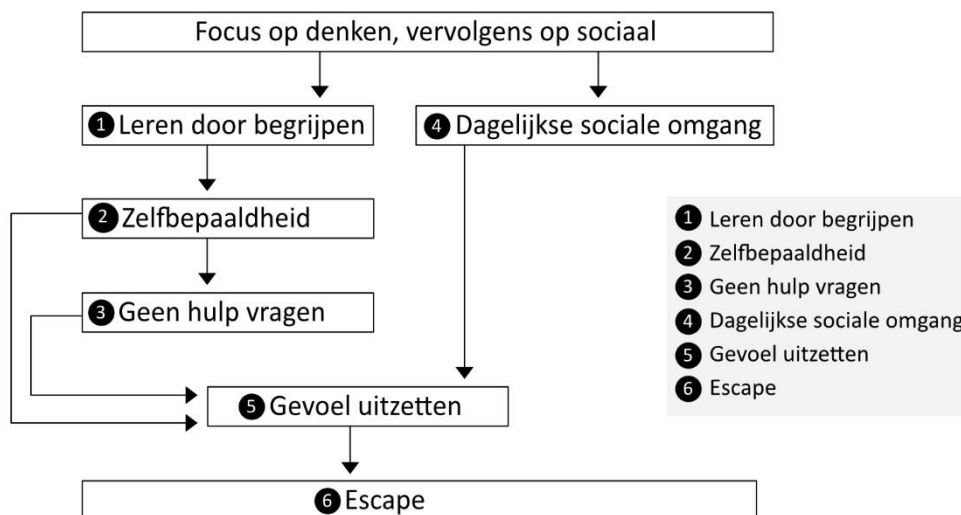
- 1 leren door begrijpen,
- 2 zelfbepaaldheid
- 3 geen hulp vragen en
- 4 weinig kennis van de dagelijkse sociale omgang.

Met deze kenmerken lopen ze tegen de wereld op en de wereld tegen hen. De pijnlijke existentiële positie en het conflict met de wereld dat kan ontstaan door wederzijds onbegrip, leidt tot een afbrekend zelfbeeld met als gevolg daarvan oplossingen die gezocht worden als

5 gevoel uitzetten en

6 escape via onder andere gaming, drank en kooplust, maar uiteindelijk ook zich geheel terugtrekken zoals thuiszitters, eetstoornissen en zelfdoding.

Het is met name de zelfbepaaldheid waar de gezondheidszorg tegenaan loopt, wanneer ze niet op samenwerking inzet met de hulpvrager, maar op een methode toepassen rekenen. Deze jongeren worden regelmatig onterecht omschreven als recalcitrant, koppig, tegendraads, ongemotiveerd of zelfs manipulatief, terwijl het zelfbepaalde gedrag geen kwade opzet is om de hulpverlener dwars te zitten, maar ze iemand nodig hebben die met hen meedenkt vanuit logica en zo helpt ontbrekende puzzelstukjes te vinden in hun redenering. Als ze begrijpen waarom iets nodig is, zijn ze juist erg coöperatief.



Dr. M. F. Delfos

Ontwikkeling en herstel kunnen niet geforceerd worden, maar vinden plaats als er de juiste, aansluitende steun voor is. Buitengewoon lastig in een tijd waar we zoeken naar de quick-fix.

Schaamte en zelfafwijzing (en bijvoorbeeld niet eten of iets anders om daarmee om te gaan) ontstaan juist daar, waar het ontbreekt of ontbrak aan steun en erkenning (meestal afgezien van de ouders) en waar het zelfbeeld afgebrokkeld is geraakt.

Waarom onze hulp niet richten op het tegengaan en het oplossen van de vernietiging van het zelfbeeld, en op de wederopbouw van het diep begraven gezonde, werkelijke zelfbeeld?

Zolang we mensen niet erkennen en niet zien wie ze zijn en waar ze mee worstelen, zal geen methode of interventie ‘raak’ schieten. Iedereen wil herstellen en weer ontwikkelen, maar niet iedereen krijgt op tijd precies die steun en hulp die daarvoor nodig zijn.

Heleen Wesselius MSc, zorgethica & Martine Delfos PhD, biopsycholoog, april 2023