

DE JEUGDHULP STAAT ONDER DRUK

Het wachten moe

Toen de grootste coronastorm geluwd was, zond het Vlaamse tv-programma *Pano* in februari 2022 een reportage³ uit over de wachtlijsten in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Jongeren en ouders deden er hun beklag over de extreem lange wachttijden voor gepaste geestelijke gezondheidszorg. Ze voelden zich van het kastje naar de muur gestuurd. Dat probleem was er voor corona ook al, maar het werd nog eens versterkt door de impact van de pandemie en de lockdownmaatregelen op het mentale welbevinden van veel kinderen en jongeren.

Kort voordien, in november 2021, publiceerde de Kinderrechtencommissaris haar nieuwe jaarverslag⁴ over de staat van de kinderrechten in Vlaanderen. Ze gaf dat jaarverslag een sprekende titel mee: 'Het wachten moe'. Het 188 bladzijden tellende document beschrijft pijnlijk precies hoe wachtlijsten hun stempel drukken op het welzijn van kinderen en jongeren. Soms gaat het over wachten op een beslissing in een procedure, soms over wachten op gepast onderwijs, en heel vaak gaat het over wachten op gepaste hulp, zelfs – tegenstrijdiger kan het niet – over wachten op crisishulp.

Iets verder terug in de tijd, in 2019, publiceerde het Nederlandse Jeugdinstituut een rapport over het groeiende jeugdzorggebruik.⁵ Hoewel de cijfers waarop het rapport zich baseert niet altijd onderling vergelijkbaar zijn, is er toch een onmiskenbare trend vast te stellen over de periode

van 2000 tot 2019: de Nederlandse jeugdzorg komt steeds meer onder druk te staan. Het rapport gaat daarna in op een aantal oorzaken en doet voorstellen om het jeugdzorgstelsel beter te laten functioneren. Maar het is nog maar de vraag in hoeverre stelselwijzigingen daaraan bijdragen: het recente doctoraatsonderzoek van Sharon Stellaard laat zien dat stelselwijzigingen de Nederlandse jeugdzorg nauwelijks vooruit hebben geholpen.⁶

Naast dat soort gedocumenteerde analyses over het probleem van de groeiende spanning tussen vraag en aanbod in de Nederlandse en Vlaamse jeugdhulp⁷ verschijnt er met de regelmaat van de klok wel ergens een ingrijpende reportage over iemand die onredelijk lang moet wachten op de juiste zorg. In september 2023 was er veel ophef over de beslissing tot euthanasie van Joke Mariman, een 43-jarige vrouw met een zware handicap. Naar aanleiding daarvan schrijft columnist Bieke Purnelle in *De Standaard*: 'Ik zou graag weten hoeveel mensen als Joke er zijn vandaag en wie voor hen zorgt. Ik zou graag weten wat de ideeën en plannen zijn om mensen de hulp en de zorg te bieden die ze nodig hebben om waardig te leven. Ik zou graag weten hoe lang een wachtlijst mag worden voor we finaal ons geduld verliezen.'⁸

Ook de professionelen in de zorg zelf trekken regelmatig aan de alarmbel. In mei 2022 schreef Steven Omblets, lector sociaal werk, een opiniebijdrage op Sociaal.net met als titel 'Wachtlijsten zijn cynisch, vernederend en schadelijk'.⁹ Zijn verontwaardiging over de alomtegenwoordige wachtlijsten in de zorg springt van het scherm bij het lezen. Op hetzelfde Sociaal.net verscheen in februari 2021 een bijdrage van Nico Bogaerts naar aanleiding van nog een ander rapport van het Kinderrechtencommissariaat, waarbij werd vastgesteld

dat jongeren met heel complexe zorgnoden te lang moeten wachten op de juiste hulp.¹⁰

Als er aan één iets geen gebrek is in de jeugdhulp in Vlaanderen en Nederland, dan is het wel aan schaarste, zo blijkt. Tekorten in het hulpaanbod zijn legio. Meer nog, de algemene indruk is dat die tekorten alleen maar toenemen. Zo signaleerden de Nederlandse Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de Inspectie Justitie en Veiligheid in 2023 dat wachtlijsten in de jeugdbescherming normaal lijken te worden.¹¹

Af en toe wordt daarbij de term ‘een welvaartsstaat onwaardig’ in de mond genomen. Verontwaardiging is het overheersende gevoel, zeker in de publieke opinie, hoewel de verontwaardiging daar soms wel selectief is en meestal van korte duur. In de sector zelf en bij de beleidsmakers is die verontwaardiging er ook, maar dan misschien aangevuld met onmacht en een permanent gevoel van een ongemakkelijke realiteit. Onmacht en frustratie is natuurlijk wat overweegt bij de kinderen, jongeren en gezinnen die door de schaarste getroffen worden. De rode draad doorheen al die perspectieven is het gevoel van een realiteit die er simpelweg niet zou mogen zijn.

Die gevoelens van onmacht, ongemak of verontwaardiging slaan niet alleen op de schaarste op zich en haar meest in het oog springende gevolg, met name de wachtlijsten. Ze slaan ook op de beslissingen die vervolgens genomen worden binnen die schaarste. Want alle lezersbrieven, rapporten en verbeterplannen ten spijt kunnen we op basis van de geschiedenis van de voorbije twintig jaar alleen maar concluderen dat de wachtlijsten gekomen zijn om nog een tijdlang te blijven, toch zeker op de korte en op de middellange termijn. En bijgevolg

ontsnappen we niet aan het maken van keuzes binnen die schaarste.¹² Die doen zich minstens op twee verschillende niveaus voor: op het niveau van doelgroepen of types hulp-aanbod, en op het individuele niveau.

Controversiële keuzes

Waarom is het belangrijk om over die keuzes na te denken? We zien daarvoor drie redenen. De eerste is dat die beslissingen vrijwel altijd controversieel zijn. Het ontzeggen van hulp omdat een situatie als minder belangrijk of minder dringend beoordeeld wordt, blijft gevoelige materie. Het gaat om beslissingen die frustraties uitlokken bij kinderen, jongeren en gezinnen, en bij de betrokken hulpverleners. Die beslissingen leiden bij momenten tot moeilijke of verhitte discussies. Die discussies vallen bovendien niet stil wanneer de verantwoording voor de beslissing gegeven wordt. Integendeel, soms beginnen ze dan pas echt omdat elk argument wel ontkracht kan worden door een ander. En zo gaat de controverse trouwens veel verder dan enkel de individuele beslissing. Er kunnen allerlei vragen gesteld worden – en die worden ook effectief gesteld – bij het besluitvormingsproces als zodanig. Wie beslist eigenlijk? Met welk mandaat? Op grond van welke criteria? Op basis van welke informatie? Hoe gaat die besluitvorming in haar werk? Is dat wel transparant? Als dat soort besluitvorming zoveel controverse veroorzaakt, lijkt het ons zeker de moeite waard om er eens grondig bij stil te staan. Dat die keuzes al problematisch zijn op doelgroepniveau, heeft de coronacrisis ons nog eens pijnlijk duidelijk gemaakt. De vraag welke maatschappelijke doelgroepen voorrang

zouden krijgen bij de eerste vaccinatieronde lokte de meest uiteenlopende reacties en argumenten uit, tot bijna elke beroepsgroep wel een reden gevonden had om aanspraak te maken op een voorrangstelling. De knoop werd natuurlijk wel doorgehakt, maar dat kon onmogelijk nog tot ieders tevredenheid gebeuren. In het najaar van 2023 ging het in Vlaanderen dan weer over de voorrangregels in de kinderopvang. Daar probeerden sommige politici te scoren met een pleidooi om voorrang te geven aan werkende ouders. Dat dit net de groep is die de facto hoe dan ook al het meest aan de bak komt in de kinderopvang, was blijkbaar geen bezwaar om met stoere verklaringen naar buiten te komen.

Helemaal moeilijk wordt het als de opdracht om een keuze te maken neerdaalt naar het niveau van individuele hulpvragen. Hoe weeg je die uiteenlopende vragen tegen elkaar af? Er zijn tal van manieren om met het verdelen van schaarse goederen of diensten om te gaan. Een relevante kwestie die daarmee verband houdt, is of het schaarse goed makkelijk op te splitsen valt, dan wel of het bestaat uit vaste ondeelbare eenheden.¹³ In het eerste geval is verdunning immers ook een optie: het beschikbare goed verdelen over meer mensen. Dat dit geen louter theoretische mogelijkheid is, bewijst een recente juridische discussie over het beleid van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Dat agentschap heeft een tijd geleden beslist om alle zorg voor volwassenen te organiseren volgens het principe van persoonsvolgende budgetten. Die keuze heeft het mogelijk gemaakt om een beleid te voeren waarbij deelbudgetten toegekend worden. In concreto betekent het dat een persoon met een beperking die recht heeft op een bepaalde budgethoogte, niet dat volledige budget ontvangt maar een deel daarvan. Dat gebeurt dan tijdelijk, in

afwachting van meer beschikbaarheid van budget. Dat experimentele beleid geeft aanleiding tot heel wat controverses. Zo is vzw Grip (een mensenrechtenorganisatie die opkomt voor gelijke rechten voor iedere persoon met een handicap) daar een protestactie tegen gestart. Op 21 juni 2023 kwamen mensen van die organisatie op straat met borden zoals ‘Toch ook geen halve kankerbehandeling?’ of ‘Personen met een handicap zijn geen halve mensen’.¹⁴ In oktober 2023 behaalde de organisatie een belangrijke juridische overwinning, toen de arbeidsrechtbank van Antwerpen een beslissing tot halveren van een dergelijk budget verwierp op grond van het feit dat dit indruist tegen het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens.

Als het te verdelen goed niet zo makkelijk opsplitsbaar is, bestaan er nog heel wat verschillende manieren om te beslissen, gaande van een toekenning op basis van toeval (loterij) over een toekenning op basis van chronologie (‘eerst komt, eerst maalt’) tot een toekenning op basis van kenmerken van de hulpvrager. Dat laatste kennen we bijvoorbeeld allemaal als we de spoedafdeling in een ziekenhuis binnenstappen. Daar gebeurt een triage van binnenkomende patiënten op basis van een eerste korte screening van hun medische situatie.

Tijdens een interview in volle coronacrisis kreeg een spoedarts de vraag voorgeschoteld hoe hij zou beslissen als hij mensen zou moeten weigeren op de spoedafdeling. Zijn antwoord was dat hij ten eerste uit de grond van zijn hart hoopte dat het niet zover zou komen. En ten tweede, als het toch zover zou komen, dat het dan niet meer ging over medische beslissingen maar over politieke. Het werd nadien in het interview niet meer duidelijk wat hij met dat laatste precies

bedoelde, maar het gesprek maakte alvast wel zonneklaar dat dit het soort beslissingen was dat hij niet wilde maken, en waarvoor hij al zeker niet de eindverantwoordelijkheid wilde dragen.

Dat soort interviews, waarvan we er de voorbije jaren allemaal wel enkele gezien hebben, zullen hard aangekomen zijn bij veel professionals in de jeugdhulp. Alle verhoudingen in acht genomen – het gaat in de jeugdhulp niet zo vaak over levensbedreigende situaties, hoewel het er soms gevaarlijk dicht tegen aanleunt – komt het soort beslissingen dat de spoedarts niet wil maken, precies overeen met wat zij vrijwel dagelijks doen, bijna alsof dat de evidentie zelve is. Als de situaties daar al niet levensbedreigend zijn, is het toch minstens zo dat hun beslissingen soms heel bepalend kunnen zijn voor jonge en kwetsbare levens. Toegegeven, die harde realiteit leidt af en toe ook tot een opstoot van maatschappelijke en politieke druk waarvan beleidsmakers kunnen meespreken. Maar dat protest vergaat in het niets met wat er zou gebeuren mocht de schaarste zich op eenzelfde niveau voordoen in de klassieke gezondheidszorg.

Wachten of weigeren

De controverse over die beslissingen is er niet zomaar. Ze is in zekere zin maar het topje van de ijsberg. Daaronder zit een tweede, meer fundamentele reden, met name dat die beslissingen een verregaande impact hebben op de reële toegankelijkheid van hulp voor kinderen, jongeren en gezinnen. Dat er zoiets als een prioriteitsbepaling gebeurt, toont meteen ook de relativiteit van allerlei andere besluitvormingsprocessen

die gericht zijn op het bepalen van de gewenste hulp. Wat ben je met een doordachte indicatiestelling op basis van goed uitgevoerde diagnostiek als je vervolgens geen toegang tot de hulp krijgt omdat je situatie niet dringend genoeg is? Prioriteitsbepaling is met andere woorden niet enkel controverseel, ze is ook ingrijpend. De gevolgen kunnen immens zijn. Getuige daarvan de vele verhalen van gezinnen die de wachtlijsten als een aanslag op hun recht op een kwaliteitsvol leven ervaren.

Daarbij komt een belangrijk onderscheid om de hoek kijken, dat we kunnen benoemen als de keuze tussen weigeren en wachten. Als een bepaald goed schaars is, dan is één mogelijke keuze dat je sommige mensen er toegang toe geeft en anderen die toegang principieel weigert. Een andere mogelijke keuze is dat je die toegang enkel tijdelijk weigert, waardoor er een zekere vorm van wachten ontstaat.

In de gezondheidszorg bestaan er uitgebreide debatten, zowel in de publieke opinie als in onderzoek, over de eerste optie. Vaak gaat het dan over de vraag of een arts kan beslissen om bepaalde medische interventies niet (meer) uit te voeren omdat de maatschappelijke kostprijs van die interventie niet te verantwoorden valt. Op de achtergrond van dat soort debatten speelt de schaarste van de beschikbare middelen in de gezondheidszorg. Het klassieke voorbeeld is de situatie van een dure transplantatie bij een hoogbejaarde patiënt. De schaarste hoeft trouwens niet per se louter financieel van aard te zijn. Het kan ook gaan om een beperkte beschikbaarheid van organen, denk aan niertransplantaties, harttransplantaties en dergelijke meer. Dat soort beslissing, met name om een patiënt een bepaalde interventie te ontzeggen, staat in principe los van de inschatting over wat de

patiënt eigenlijk nodig heeft. De arts heeft geoordeeld dat de interventie minstens principieel wel aangewezen is bij de patiënt maar heeft vervolgens beslist om ze toch niet uit te voeren. En het gaat niet om de beslissing om de interventie voorlopig niet uit te voeren omdat iemand anders voorrang krijgt. Het gaat om de beslissing om de interventie überhaupt niet meer uit te voeren.

In het domein van het sociaal werk valt dat soort redenering moeilijk terug te vinden. Uiteraard zijn er tal van discussies over wie nu recht heeft op welke hulp- of dienstverlening. Maar als eenmaal beslist is dat iemand er recht op heeft, zal de volgende afweging er een zijn van al dan niet moeten wachten en niet een afweging van al dan niet definitief weigeren.

Toch is het belangrijk om het onderscheid tussen beide hier te benoemen omdat de realiteit van de schaarste er in sommige gevallen toe kan leiden dat ‘wachten’ de facto neerkomt op ‘weigeren’. Als de wachttijd zo lang duurt dat de hulp zelf eigenlijk betekenisloos wordt, dan is er misschien geen principiële keuze geweest om te weigeren maar komt het feitelijk toch op een weigering neer. Dan is een aanpak die zich officieel voordoet als een ‘wacht’-strategie eigenlijk een verdoken ‘weiger’-strategie.

Zonder te willen insinueren dat dit zich niet kan voordoen bij volwassenen, kunnen we wel stellen dat kinderen en jongeren een extra kwetsbare groep vormen voor dat risico. Dat is zo omdat de tijd in zekere zin altijd in hun nadeel speelt. Je krijgt als kind geen tweede kans om een bepaalde ontwikkelingsfase door te maken. Als daar bepaalde hulp bij nodig is, dan moet die er nu eenmaal zijn op het moment dat ze ertoe doet. In die zin komen kinderen en jongeren extra snel in het scenario terecht waarbij wachten de facto omslaat in weigeren.

De term ‘wachtlIJst’ is dus verraderlijk neutraal, alsof die gezinnen dan werkelijk alleen maar aan het ‘wachten’ zijn en verder niks. Dat klopt natuurlijk niet, want je zet het leven van een kind niet eventjes on hold. Vanuit het perspectief van de hulpverlening is dat misschien wel een begrijpelijke term, maar vanuit het perspectief van het gezin is wachten helemaal geen optie. Misschien moeten we niet over een wachtlIJst spreken, maar over een op-eigen-krachtlIJst. Mensen zoeken en vinden creatieve oplossingen als ze de gewenste hulp nog niet krijgen, of ze vinden die net niet.¹⁵ Situaties verergeren of verbeteren, mensen verliezen hun perspectief, ze revolteren of ze creëren in het beste geval een ander perspectief... Het leven gaat simpelweg zijn gang, wachttijd of niet, maar hun recht op hulp blijkt niet veel meer te zijn dan een gemiste afslag op dat traject.

Wie beslist?

Een derde en laatste reden om grondig stil te staan bij de besluitvorming ligt niet zozeer aan de kant van de gezinnen in kwestie, maar aan de kant van de professional die (individueel of in teamverband) de beslissingen neemt. Want wie beslist er eigenlijk op welk niveau? Er worden keuzes gemaakt door mensen of instanties op drie niveaus.¹⁶ Elk niveau kan tot op zekere hoogte zijn ding doen maar tegelijk beïnvloeden de keuzes van het ene niveau altijd de keuzemogelijkheden op de andere niveaus.

De sociale professionals die moeten bepalen wie voorrang krijgt in de wachtlIJst vormen maar een van die drie niveaus. Het eerste niveau gaat over alle beslissingen die

genomen worden over de totaal beschikbare hoeveelheid van het schaarse goed in kwestie. We denken daarbij vooral aan politici en beleidsmakers. Zij maken bijvoorbeeld keuzes over hoeveel belastinggeld er geïnvesteerd wordt in bepaalde soorten hulp- en dienstverlening. Die keuzes zetten de lijnen uit voor wie daarna op casusniveau moet beslissen. Daarmee zitten we bij het tweede niveau, dat is het niveau waar keuzes gemaakt worden over de concrete toewijzing van beschikbare middelen aan degenen die er nood aan hebben, meestal door professionals.

Laat ons nog even terugkeren naar de spoedarts die in het interview zei dat beslissingen om iemand niet op de spoedafdeling op te nemen, uiteindelijk niet meer medisch zijn maar politiek. Professionals krijgen de verantwoordelijkheid om die beslissingen te nemen op hun schouders, terwijl ze eigenlijk het gevolg zijn van structurele maatschappelijke problemen. Uiteraard gebeurt die besluitvorming binnen professionele kaders die richting geven aan de individuele beslissers. En uiteraard doen mensen dat naar best vermogen of 'naar eer en geweten'. Maar dat is net het probleem: het wordt een gewetenskwestie van de professional, individueel of in teamverband. Een structureel middelentekort en een bepaalde positionering van het hulpaanbod worden vertaald naar een ethisch probleem. Dat probleem brengt 'morele stress' met zich mee die vervolgens aangepakt moet worden. De morele vraag dreigt de structurele problemen te maskeren. Reden te meer om argwanend te zijn over analyses die het louter als een individuele gewetenskwestie voorstellen. We kunnen die individuele (of team)verantwoordelijkheid omringen met goede zorg voor de professionals, en we moeten dat ook doen. Maar tegelijk moeten we de structurele problemen blijven zien,

ten eerste door de vraag te stellen hoeveel een maatschappij overheeft voor solidaire zorg voor kinderen en jongeren die problemen ervaren bij het opgroeien (met andere woorden de vraag naar de hoeveelheid van het aanbod), en ten tweede door de vraag te stellen hoe dat aanbod zich definieert en hoe dat een impact heeft op wachttijden (met andere woorden de vraag naar de aard van het aanbod).

Beleidsmakers en sociale professionals zijn de ‘usual suspects’ als het gaat om beslissingen over schaarste. Het zijn de groepen waaraan we automatisch denken. Maar er is nog een derde niveau. Dat bevat alle keuzes die gemaakt worden door degenen die nood hebben aan het schaarse goed. Zij kunnen ook beslissingen nemen die de schaarste beïnvloeden, in positieve of in negatieve zin. Denk bijvoorbeeld aan het bekende fenomeen dat het loutere bestaan van een wachtlijst leidt tot het vergroten ervan. Een wachtlijst oefent helaas aantrekkingskracht uit. Als er voor iets een wachtlijst bestaat, dan hebben mensen sneller de neiging om zich erop te zetten, ook al hebben ze misschien nu nog geen nood aan de hulp achter de wachtlijst. De redenering is dat, aangezien er zoveel wachtenden zijn, het nog wel een tijdje zal duren vooraleer zij aan de beurt zijn en dat ze er dus maar beter snel bij kunnen zijn. Eigenlijk proberen die mensen gewoon proactief te handelen. Maar door dat te doen, maken ze een keuze die de wachtlijst vergroot en die dus onrechtstreeks ook de schaarste vergroot, of toch minstens de registratie van die schaarste. Hulpvragers kunnen ook andere keuzes maken die een effect hebben op de schaarste. Misschien vinden ze wegen om zonder hulp verder te gaan net omdat ze veel te lang moeten wachten. Dat kan dan weer het perverse systeem genereren dat een beleid daar bewust op begint te rekenen. In heel veel gevallen ontstaat

er een soort kat-en-muisspel tussen hulpvragers aan de ene kant en beleidsmakers en professionele instanties aan de andere kant, waarbij de eerste groep zoekt naar de gaten in het systeem en de tweede groep achter hen aan loopt om die gaten te dichten.¹⁷