

Zeg je JA tegen MDMA?!

Voorlichting over MDMA-therapie aan jongeren
(16-26 jaar) met PTSS en hun ouders?



Kennisnetwerk
Jeugd Haaglanden

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Anne Steenbakkers
Gunou Mahmoud
Cevin Tan
Rob Gilsing

DE HAAGSE
HOGESCHOOL



Mei 2025

© 2025 De Haagse Hogeschool

De Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EH Den Haag
www.dehaagsehogeschool.nl
www.kennisnetwerkjeugdhaaglanden.nl

Auteurs

Anne Steenbakkers
Gunou Mahmoud
Cevin Tan
Rob Gilsing

Gefinancierd door ZonMw

Dossiernummer 07440122230005

Uitgever

De Haagse Hogeschool

Illustraties

Shutterstock

Vormgeving

Gabriëlle Thijsen

ISBN

9789083447483

Inhoud

Inhoud	3
Voorwoord	4
Samenvatting	5
1. Aanleiding	7
1.1 PTSS.....	8
1.2 MDMA-therapie	9
1.3 Voorlichting aan jongeren	11
1.4 Doelstelling en onderzoeksvragen	12
2. Het onderzoek	13
2.1 Doelgroep	14
2.2 Vragenlijst.....	14
2.3 Interviews.....	15
2.4 Ontwikkelgroep.....	16
2.5 Begeleidingsgroep	16
2.6 Samenwerking jongere en onderzoekers	16
3. Uitkomsten van de vragenlijst	18
3.1 Wie hebben de vragenlijst ingevuld?.....	19
3.2 Hoe denken jongeren en ouders over MDMA-therapie?	20
3.3 Hoe willen jongeren en ouders voorgelicht worden over MDMA-therapie?.....	22
4. Uitkomsten uit de interviews	25
4.1 Wie hebben we geïnterviewd?.....	26
4.2 Wat zijn hun ervaringen met PTSS?	26
4.3 Hoe denken jongeren, ouders en behandelaren over MDMA-therapie bij PTSS.....	30
4.4 Hoe willen jongeren en ouders voorgelicht worden over MDMA-therapie?.....	32
De ontwikkelgroep	38
5. Discussie en conclusie	39
5.1 Reflectie op het onderzoek.....	40
5.2 Beantwoording onderzoeksvragen	41
5.3 Discussie.....	43
5.4 Conclusie	44
6. Aanbevelingen.....	45
7. Referenties	47
8. Bijlagen.....	49
I. Vragenlijst.....	49
II. Interviewleidraden	56
III. Demografische gegevens deelnemers vragenlijst.....	59

Voorwoord

De inzet van psychedelica in de psychiatrie bij complexe casuïstiek is een actueel thema. Er wordt onderzoek gedaan naar verschillende psychedelica bij allerlei psychiatrische aandoeningen. MDMA-therapie wordt momenteel klinisch onderzocht bij patiënten met een Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS).

In maart 2023 kwam ik als jongere bij het Kennisnetwerk Jeugd Haaglanden met de vraag of iemand samen met mij een onderzoek zou willen doen. De deadline om een onderzoeker te vinden was diezelfde dag. Het Kennisnetwerk kon deze mooie kans om samen met een jongere onderzoek te doen niet laten schieten. Kort daarna had ik Anne ontmoet en was het een match. Daarna is alles in sneltreinvaart gegaan. We dienden in mei een subsidieaanvraag, die werd in juli gehonoreerd en in september begonnen we met ons eenjarige onderzoek. Het was een zeer leerzaam en interessant jaar voor ons beide!

In de loop van het onderzoek is het thema over MDMA-therapie bij PTSS nog actueler geworden. Het in de media vaker voorbijgekomen en een kinder- en jeugdpsychiatrische instelling heeft zelfs een subsidie gekregen om klinisch onderzoek te doen naar MDMA-therapie bij adolescenten. Onze onderzoeksresultaten kunnen dus gelijk in de praktijk geïmplementeerd worden.

Met trots presenteren wij dit rapport aan jullie. Een rapport dat onze bevindingen laat zien op basis van de verzamelde informatie van jongeren (16 t/m 26 jaar) met PTSS, hun ouders en hun behandelaren. Dat op basis van die bevindingen tot (naar wij hopen) bruikbare aanbevelingen voor de voorlichting over MDMA-therapie komt.

We danken ZonMw voor de kans om als jongeren onderzoek te mogen doen en de financiële bijdragen die dit onderzoek mogelijk heeft gemaakt. Vanzelfsprekend had dit onderzoek niet kunnen slagen zonder de jongeren, ouders en professionals die meewerkten aan dit onderzoek. We bedanken alle mensen van harte die onze vragenlijst hebben ingevuld en geïnterviewd zijn. Dank ook aan iedereen die ons heeft geholpen bij het werven van jongeren, ouders en professionals bij ons onderzoek. Daarnaast willen wij Julia, Daniella, Noaz, Emmy, Steven en Janine bedanken voor hun deelname aan de ontwikkelgroep. Mede door de ontwikkelgroep zijn de voorlichtingsinstrumenten tot stand gekomen en zijn de eindproducten ontwikkeld. Tot slot willen wij ook de leden van de begeleidingsgroep - Jan, Charlotte, Katinka en Marianne - bedanken voor hun kritische maar opbouwende bijdrage aan het onderzoek.

Veel leesplezier!

Gunou Mahmoud
Mei 2025

MDMA-ondersteunde psychotherapie (MDMA-therapie) is een nieuwe behandeling voor mensen met een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Deze therapie is nog niet beschikbaar in Nederland, maar internationaal onderzoek toont veelbelovende resultaten. MDMA is het actieve ingrediënt van de partydrug XTC. In een therapiesetting helpt het cliënten trauma's bespreekbaar te maken, zonder dat zij overmand worden door negatieve emoties. Voor jongeren met PTSS kan het echter lastig zijn om MDMA-therapie te bespreken met hun ouders of netwerk. Zo ervoer ook Gunou, als ervaringsdeskundige initiatiefnemer van dit onderzoek (en mede-uitvoerder). Het doel van dit onderzoek was daarom om een hulpmiddel te ontwikkelen waarmee jongeren MDMA-therapie bespreekbaar kunnen maken met naasten en kunnen beslissen of ze dit willen starten.

Methoden

We hebben een participatief, kwalitatief onderzoek uitgevoerd, waarbij ervaringsdeskundige Gunou vanaf de vraagstelling betrokken was. We hebben via een enquête en verdiepende interviews aan jongeren, hun ouders en (bij de interviews) behandelaren gevraagd wat hun beeld is van MDMA-therapie en hoe voorlichting hierover eruit kan zien. De enquête werd ingevuld door 59 jongeren en vier ouders, en daarnaast hebben we acht jongeren, drie ouders en zes behandelaren geïnterviewd. Vervolgens heeft een ontwikkelgroep nagedacht over een voorlichtingsinstrument om jongeren te helpen bij hun beslissingsproces en het gesprek met hun netwerk. In de ontwikkelgroep zaten drie jongeren, twee ouders en een behandelaar.

Resultaten

Uit de enquête en interviews kwam naar voren dat MDMA-therapie nog relatief onbekend is. De meeste jongeren en ouders zien dat het inderdaad gaat om een behandeling ondersteund met MDMA, maar enkelen denken aan het micro doseren van MDMA in het dagelijks leven. Na uitleg over de therapie staan de meeste jongeren open voor het volgen van MDMA-therapie (68%); een nog groter deel staat ervoor open dat anderen MDMA-therapie kunnen volgen (80%). Aan de positieve kant verwachten jongeren en ouders dat MDMA-therapie een effectieve behandeling kan zijn, doordat het hen helpt op een prettige manier toegang te krijgen tot hun herinneringen. Aan de negatieve kant hebben zij zorgen over verschillende risico's, zoals bijwerkingen en verslaving, en staat het nemen van drugs sommigen tegen.

Om een beslissing over MDMA-therapie te kunnen nemen, hebben jongeren en ouders veel informatie over de therapie nodig. Zij willen weten wat de voor- en nadelen van de behandeling zijn, hoe het draaiboek van de behandeling eruit ziet, wat de effecten van MDMA zijn, voor wie de therapie geschikt is en wie de behandelaar is. In tegenstelling tot onze aanname zijn ouders niet de belangrijkste persoon met wie jongeren de therapie zouden bespreken, maar zijn dit hun vrienden en/of partner. De verwachte reactie speelt hierin een belangrijke rol. Jongeren verwachten vaker een negatieve reactie van hun ouders en een positieve reactie van hun vrienden of partner. Het netwerk van jongeren heeft in de basis dezelfde informatie nodig, waarbij benadrukt kan worden hoe zij jongeren kunnen steunen tijdens de therapie.



Voorlichting over MDMA-therapie start in de basis met een gesprek met de verwijzer of behandelaar. Hierin kunnen jongeren ook direct eventuele vragen stellen. Aanvullend zijn een website, film of flyer veelvuldig genoemd als prettig naslagwerk. Belangrijk bij zo'n instrument is dat het toegankelijk, visueel aantrekkelijk en betrouwbaar is en ervaringsverhalen bevat.

Met deze informatie is de ontwikkelgroep aan de slag gegaan met het kiezen en maken van twee voorlichtingsinstrumenten. Zij koos voor een website en een korte animatiefilm. Op de website is ruimte om veel informatie overzichtelijk weer te geven, waarin nadrukkelijk aandacht is voor de veiligheid en risico's van MDMA-therapie en ervaringsverhalen. De animatiefilm is een introductie op de website en een middel om mensen op de website te wijzen. Op de website wordt ook duidelijk benoemd dat MDMA-therapie momenteel nog niet beschikbaar is en wordt gewezen op de gevaren van zelf experimenteren.

Conclusie

We hebben minder ouders geïncludeerd in het onderzoek dan gehoopt en mogelijk hebben meer mensen meegedaan die positief tegenover MDMA(-therapie) staan. Desondanks heeft het participatieve karakter van onderzoek bijgedragen aan het op een trauma-sensitieve manier includeren en bevragen van veel verschillende jongeren. We geven bij onze aanbevelingen een aantal tips voor jongeren en onderzoekers die een dergelijk participatief onderzoeksproject willen starten.

Op basis van de resultaten concluderen we dat het beeld van MDMA als gevaarlijke en verslavende drug veel invloed heeft op hoe jongeren en hun netwerk kijken naar MDMA-therapie. Deels zijn deze zorgen terecht, maar deels zijn deze met goede uitleg ook weg te nemen. Voorlichting moet veiligheid als centraal thema hebben, waarbij aandacht is voor wat gedaan wordt om de veiligheid te vergroten. Steun van mensen uit hun netwerk is belangrijk voor het succes van behandelingen. Gezien de controverses rond de behandeling is extra aandacht van behandelaren nodig bij het goed betrekken van het netwerk van jongeren en het omgaan met eventuele negatieve reacties.

1. Aanleiding

Kennisnetwerk Jeugd Haaglanden | MDMA-therapie bij PTSS



“Mam, ik heb misschien iets gevonden. Iets dat mij misschien na al die jaren kan helpen met mijn PTSS. Iets dat mijn dissociaties tijdens therapie misschien wel kan omzeilen. Iets waardoor ik me misschien eindelijk weer wat beter kan gaan voelen.” – Gunou, 21 jaar

Dit ‘iets’ is MDMA-ondersteunde psychotherapie voor mensen met een posttraumatische stressstoornis (PTSS). In deze therapie neemt een cliënt in een aantal behandelsessies een kleine dosis MDMA. Hierdoor worden mensen meer ontspannen, ervaren ze minder negatieve emoties en zoeken ze meer contact en verbinding met anderen. In een therapeutische setting creëert MDMA ruimte om herinneringen aan het trauma toe te laten en te bespreken met de therapeuten, zonder dat diegene overmand wordt door negatieve emoties. Hierdoor kunnen de traumatische gebeurtenissen verwerkt worden. MDMA ondersteunt daarmee het therapieproces (Vermetten, et al., 2020; Staatscommissie MDMA, 2024).

Nu zou je verwachten dat haar moeder hier positief op zou reageren. Maar niets was minder waar voor Gunou. Haar moeder wilde niet dat zij deze therapie ging volgen. Waarom niet? Omdat MDMA het actieve ingrediënt is van de partydrug XTC en zowel nationaal als internationaal op de lijst van harddrugs staat (Opiumwet, 2024). Het nemen van drugs vond haar moeder geen optie. Ook niet nadat Gunou uitlegde dat Amerikaanse onderzoeken veelbelovende resultaten laten zien en dat MDMA een relatief veilige drug is (Nationale Drug Monitor, 2024; Staatscommissie MDMA, 2024).

Momenteel (begin 2025) is MDMA-therapie in Nederland nog niet beschikbaar bij ggz-instellingen, omdat er nog meer onderzoek naar wordt gedaan. De reactie van haar moeder zette Gunou wel aan het denken. Want hoe zouden jongeren met PTSS straks, als MDMA-therapie mogelijk wel beschikbaar komt, dit met hun ouders bespreken? En wat zou hen kunnen helpen om samen met hun ouders en naasten een goede beslissing te nemen over het wel of niet volgen van deze therapie? Samen met Gunou hebben onderzoekers van De Haagse Hogeschool dit onderzocht.

1.1 PTSS

Voordat we verder ingaan op MDMA-therapie, staan we eerst stil bij PTSS en de huidige behandelingen hiervoor. PTSS kan optreden nadat iemand is blootgesteld aan een traumatische gebeurtenis. Bij een traumatische gebeurtenis is of dreigde er gevaar voor de persoon, zoals de dood, ernstige verwondingen of seksueel geweld. Als gevolg

hiervan heeft diegene o.a. herbelevingen van het trauma, een negatieve stemming en vermijdt diegene dingen die aan het trauma herinneren. Dit zorgt voor ernstig leiden voor de persoon (APA, 2014). In Nederland ontwikkelt naar schatting 7,4% van de bevolking ooit PTSS. Jongvolwassen hebben een vier keer hoger risico hierop dan ouderen en vrouwen een twee keer hoger risico dan mannen (de Vries & Olff, 2009). Mensen met PTSS hebben regelmatig ook nog andere diagnoses, zogenaamde comorbiditeit. Met name depressie, verslaving en angsten komen vaak voor in combinatie met PTSS (Brady, Killeen, Brewerton, & Lucerini, 2000).

Behandeling van PTSS bestaat meestal uit twee componenten (GGZ, 2020). Ten eerste wordt er psycho-educatie gegeven. Dit is voorlichting en advies over wat PTSS is, wat de symptomen hiervan zijn en hoe iemand hiervan kan herstellen. Dit helpt de cliënt om een keuze te maken over de tweede component, de behandeling. Er is een aantal behandelingen voor PTSS dat geldt als eerste keuze, omdat onderzoeken aantonen dat deze voor veel mensen effectief zijn. Dit zijn exposure therapieën, cognitieve behandelingen en EMDR. Bij exposure therapieën worden cliënten blootgesteld aan herinneringen van hun trauma. Door deze opnieuw te beleven, ervaart een cliënt dat angstige verwachtingen niet uitkomen en leert diegene omgaan met de emoties die de herinnering oproept. Voorbeelden hiervan zijn imaginaire exposure, narratieve exposure en schrijftherapie. Bij cognitieve therapieën, zoals trauma focused cognitieve gedragstherapie, leren cliënten anders denken over de traumatische gebeurtenis. Bij EMDR denkt een cliënt ook terug aan de gebeurtenis, terwijl de therapeut ondertussen de cliënt afleidt door bijvoorbeeld een vinger voor de ogen te bewegen. Als derde component wordt soms medicatie toegevoegd aan de behandeling. Medicatie wordt ingezet om angst- of depressieklachten te verminderen, waardoor die specifieke klachten afnemen. Medicatie helpt echter niet met het verwerken van de traumatische gebeurtenis.

Hoewel bovenstaande traumatherapieën bewezen effectief zijn, blijven sommige mensen na behandeling klachten houden (Vermetten, et al., 2020). Zo heeft 58% na behandeling nog steeds de diagnose PTSS en functioneert 34-68% nog niet op een adequaat niveau (Foa, Keane, Friedman, & Cohen, 2009; Schnyder, 2005). Er wordt dan vaak een tweede behandeling aangeboden, waardoor deze cijfers verder afnemen. Helaas blijft een deel van de cliënten klachten houden van PTSS, ondanks meerdere

behandelingen. Voor deze groep wordt daarom gezocht naar nieuwe behandelopties (Vermetten, et al., 2020).

1.2 MDMA-therapie

MDMA-ondersteunde psychotherapie (MDMA-therapie) is een nieuwe behandeling voor PTSS, die mogelijk de groep mensen die klachten overhoudt van PTSS kan verkleinen. In Nederland is de behandeling nog niet beschikbaar, maar er wordt zowel nationaal en internationaal onderzoek naar de therapie gedaan (Staatscommissie MDMA, 2024).

MDMA

MDMA is de afkorting van de chemische stof 3,4-methyleendioxy-methamfetamine. In het uitgaansleven heet het ook wel Ecstasy of XTC. MDMA staat in Nederland en internationaal op de lijst van harddrugs (Opiumwet, artikel 2). Daardoor is het bezitten van MDMA verboden, net als het maken, verkopen en vervoeren ervan. Drugsgebruik is in Nederland niet strafbaar.

Gebruikers van MDMA krijgen meer energie, een euforisch gevoel en een toegenomen behoefte aan contact en verbinding. Ook worden kleuren en muziek intenser beleefd (Jellinek, sd). Deze effecten treden op omdat MDMA de neurotransmitters serotonine, dopamine en norepinefrine in de hersenen verhoogt (Parrott, 2013). Serotonine creëert een gevoel van geluk en emotionele verbinding. Dopamine versterkt ook het gevoel van geluk, maar geeft gebruikers ook energie en stimuleert het beloningssysteem. Norepinefrine verhoogt de alertheid, de hartslag en de bloeddruk. Deze effecten maken dat recreatieve gebruikers MDMA vaak op feesten en festivals gebruiken, omdat ze langer kunnen dansen en beter in contact komen met anderen en de muziek. De precieze effecten van MDMA variëren afhankelijk van de dosering, de persoon (bijv. verschillen in stemming, geslacht) en de setting (de fysieke en sociale omgeving) (Jellinek, sd).

Ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking heeft ooit MDMA gebruikt, een bijna 4x hoger aantal dan het Europese gemiddelde. Onder jongvolwassenen van 18 tot en met 29 jaar bevindt zich de grootste groep gebruikers. Bijna een kwart van hen heeft ooit MDMA gebruikt en ruim 12 procent heeft dit het afgelopen jaar gedaan (Nationale Drug Monitor, 2024).

MDMA is een relatief veilig middel, maar er is een aantal risico's en bijwerkingen mogelijk (Nationale Drug Monitor, 2024). Voor de meeste gebruikers zijn de klachten mild en duren ze kort, maar er kunnen soms ernstige bijwerkingen

zijn. Over het algemeen zijn bijwerkingen ernstiger en komen ze vaker voor bij hogere doseringen. Lichamelijke bijwerkingen kunnen onder andere zijn: verhoogde hartslag en bloeddruk, spierspanningen (waaronder knarsetanden), verhoogde lichaamstemperatuur, dorst, misselijkheid, hoofdpijn, verminderde eetlust en vergrote pupillen. Ernstige bijwerkingen komen vooral door de hogere lichaamstemperatuur, de verhoogde hartslag en bloeddruk (risico op bloedingen en hartproblemen) en leverschade (Niesink, 2017). Op geestelijk gebied verhoogt MDMA de kans op angst, flashbacks, prikkelbaarheid, geheugenproblemen en psychosen. De 'dinsdagdip' is een gevoel van futloosheid en depressie die gebruikers een paar dagen na het gebruik van MDMA kunnen ervaren, omdat alle serotonine in hun hersenen op is. Er is meer onderzoek nodig naar de lange termijn gevolgen van MDMA. Misschien dat er bij vaker en langdurig gebruik blijvende effecten kunnen zijn op het geheugen, het concentratievermogen en de stemming van gebruikers (Parrot, 2013).

De kans op verslaving aan MDMA is klein. Dit komt doordat er geen lichamelijke afhankelijkheid optreedt en de effecten van MDMA na verloop van tijd afnemen. Ook heeft MDMA kort na elkaar gebruiken geen zin, omdat het even duurt totdat de serotonine weer opgebouwd is (Degenhardt, Bruno, & Topp, 2010). Wel is er een kleine kans op geestelijke afhankelijkheid. Doordat de effecten van gebruik als aangenaam worden ervaren, gebruikt men het middel vaker. In de verslavingszorg zit minder dan 1% van de cliënten er voor een MDMA-verslaving (Nationale Drug Monitor, 2024).

De therapie

Cliënten kunnen gedurende MDMA-therapie hun traumatische ervaringen bespreken met getrainde therapeuten en daardoor deze gebeurtenissen verwerken. Door het gebruik van MDMA ervaren zij minder angsten en negatieve gevoelens als ze terugdenken aan hun trauma's (Vermetten, et al., 2020). Dit is ook terug te zien in hersenonderzoek, waaruit blijkt dat de amygdala en andere hersendelen die emoties reguleren minder actief zijn (Mitchell & et al., 2021). Cliënten hebben daarnaast meer behoefte aan contact en verbinding, waardoor ze zich makkelijker opstellen naar de therapeuten.

De verwerking gebeurt tijdens therapiesessies met MDMA, maar vooral ook tijdens de sessies zonder MDMA. Daar worden de ervaringen tijdens de MDMA-sessie besproken en betekenis gegeven. Het bespreken van trauma's lijkt daarmee de belangrijkste werkende factor in de

behandeling, vergelijkbaar met de werking van exposure therapieën. MDMA helpt echter cliënten die anders dichtslaan of te emotioneel worden als ze teruggaan naar hun trauma's. MDMA is dus geen medicijn dat de klachten verminderd, maar een middel dat helpt in het therapieproces (Vermetten, et al., 2020; Staatscommissie MDMA, 2024).

De therapeut is een belangrijke factor in de behandeling. Op dit moment zijn er nog geen eisen aan de opleidingen van MDMA-therapeuten vanuit Nederlandse beroepsverenigingen. Wel zijn er in het buitenland enkele opleidingen te volgen hiervoor (Staatscommissie MDMA, 2024).

MDMA-therapie wordt momenteel onderzocht onder volwassenen met PTSS waarbij eerdere behandelingen onvoldoende hebben geholpen. Deze groep wordt ook wel behandelresistent genoemd. Veel onderzoek is daarbij gedaan onder veteranen, politieagenten en zorgprofessionals. Er zijn ook mensen die niet in aanmerking komen voor MDMA-therapie, omdat dit onveilig voor hen of hun omgeving is. Dit zijn mensen met hartaandoeningen, bepaalde neurologische aandoeningen (zoals epilepsie) en lever- of nierproblemen, en mensen die bepaalde medicijnen nemen (zoals MOA-remmers, sommige antidepressiva en andere psychoactieve of stimulerende middelen). Daarnaast is MDMA-therapie niet mogelijk bij zwangerschap en borstvoeding, en wanneer iemand ernstig psychologisch instabiel is (zoals een hoge mate van suicidaliteit). Wanneer iemand een bipolaire stoornis, schizofrenie of andere psychotische stoornis heeft, moet per persoon bekeken worden of MDMA-therapie gepast is (Staatscommissie MDMA, 2024).



MDMA-therapie bestaat uit drie fases: 1) voorbereidings- en kennismakingsgesprekken, 2) psychotherapie sessie(s) met MDMA en 3) integratiegesprekken (Staatscommissie MDMA, 2024; Mithoefer, 2015). In de voorbereiding bepalen cliënt en therapeut de doelen van de behandeling en bouwen zij een vertrouwensrelatie op. Relevante medische en psychiatrische voorgeschiedenis wordt besproken. De sessies met MDMA vinden twee tot drie keer plaats, met daartussen minstens een maand. Hierbij zijn altijd twee therapeuten aanwezig en de sessie vindt plaats in een huiselijke ruimte binnen een kliniek. De cliënt krijgt aan het begin een kleine dosis MDMA (80 – 120 mg), eventueel wordt er nog een kleine extra dosis gegeven (40 - 60 mg). Deze MDMA is afkomstig van farmaceuten, waardoor de dosering precies bekend is. Aangezien MDMA meerdere uren effect heeft, duren deze behandelsessie 6 tot 8 uur. De cliënt bepaalt tijdens de sessie zelf waar die het over wil hebben met de therapeuten. Er wordt niet de gehele sessie gepraat, de cliënt kan ook naar muziek luisteren of intern reflecteren. Na afloop blijft de cliënt een nacht slapen in de kliniek. Na een MDMA-sessie vinden er drie tot vier integratiesessies plaats. Hierin worden de ervaringen tijdens de MDMA-sessie besproken en betekenis gegeven. Deze integratiesessies zijn essentieel voor het herstel (Staatscommissie MDMA, 2024; Mithoefer, 2015).

Onderzoek naar MDMA-therapie

In Amerika lopen ze voorop met onderzoek naar MDMA-therapie. Uit drie grote onderzoeken blijkt dat tussen de 54% en 71% van de deelnemers geen PTSS meer hadden na de behandeling. Ook namen zowel hun traumasymptomen als depressiescores af, en functioneerde zij beter in het dagelijks leven. Dit was in vergelijking met een groep deelnemers die geen MDMA tijdens de therapie hadden gekregen. Er waren geen verschillen tussen mensen met

verschillende etniciteiten (Staatscommissie MDMA, 2024; Mitchell & et al., 2021). Desondanks keurde de Amerikaanse Food and Drug Administration MDMA niet goed als medicijn voor MDMA, mede door het onmogelijk zijn van een blinde controle groep en de gebrekkige nazorg na afloop van de therapie (2024). Ook in Canada, Australië en verschillende landen in Europa wordt er onderzoek gedaan naar MDMA-therapie. In Nederland onderzochten LUMC en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum deze therapie, als onderdeel van een groter internationaal onderzoek (ARQ, sd). De resultaten hiervan zijn nog niet bekend. Vanaf

2025 gaan onderzoekers bij Levvel en het Amsterdam UMC onderzoek doen naar MDMA-therapie bij jongeren van 16 en 17 jaar (NWO, sd).

In klinisch onderzoek naar MDMA-therapie zijn de bijwerkingen van het middel bijgehouden. Ernstige bijwerkingen, die bij recreatief gebruik zelden voorkomen, zijn in geen van de onderzoeken voorgekomen. De dag van de MDMA-sessie rapporteren mensen een aantal bijwerkingen, waaronder misselijkheid, hartkloppingen, vermoeidheid en angsten. In de dagen na de therapie zijn er ook nog een aantal bijwerkingen, zoals hoofdpijn, vermoeidheid en spanning. Vergelijkbaar met de 'dinsdagdip' van recreatief gebruikers. Op de lange termijn ervaren enkele cliënten nog prikkelbaarheid, flashbacks, depressieve gevoelens en angsten. Aandachtspunt hierbij is wel dat de bijwerkingen niet consistent en duidelijk gedefinieerd zijn. Uniforme registratiemethoden zijn nodig in vervolg onderzoek (Staatscommissie MDMA, 2024).

De Nederlandse situatie

In Nederland is het nog niet mogelijk om MDMA-therapie bij ggz-instellingen te volgen. Wel zijn er veel ontwikkelingen geweest de afgelopen jaren. Zoals hiervoor beschreven wordt er onderzoek gedaan naar MDMA-therapie. Daarnaast is bestaande wetenschappelijke kennis verzameld om de overheid of overheidsinstanties te informeren en adviseren. Voor ZonMw is het signalement 'Onderzoek naar therapeutische toepassingen van psychedelica' geschreven. Hierin wordt onder andere geadviseerd om 'compassionate use' toe te passen, oftewel het beschikbaar maken van psychedelica therapie (waaronder MDMA-therapie) voor mensen waarbij andere behandelingen niet hebben geholpen en die dringend hulp nodig hebben (Schoevers, Brekxema, & Boesjes, 2023). Dit leidde vervolgens tot het instellen van de Staatscommissie MDMA. Zij adviseerden het kabinet onder andere om MDMA-therapie zo snel mogelijk te ontwikkelen en te implementeren, omdat op basis van de huidige kennis dit een effectieve en veilige behandeling lijkt (Staatscommissie MDMA, 2024). Bovendien loopt nu bij ZonMw een subsidieoproep 'Therapeutische toepassingen van psychedelica', een subsidie voor een samenwerkingsverband dat een psychedelicum (zoals MDMA) gaat proberen te registreren als geneesmiddel (ZonMw, 2024).

De positieve geluiden over MDMA-therapie, zowel in de wetenschap, de politiek en het publieke debat, maakt dat mensen met behandelresistente PTSS interesse tonen in

deze therapie. Gunou is hier een goed voorbeeld van. De behandeling is echter nog niet te volgen. Mede daardoor zijn er enkele zorgwekkende ontwikkelingen. Online zijn aanbieders te vinden die beweren MDMA-therapie te geven. Zij werken of met illegale MDMA of maken gebruik van een middel dat op MDMA lijkt, maar nog niet op de opium lijst staat. Dit zijn echter geen erkende behandelingen en de veiligheid daarvan is niet te waarborgen. Zo zijn er zorgen over (het gebrek aan) de nazorg die deze partijen leveren. Daarnaast zijn er signalen dat mensen zelf gaan experimenteren met illegaal verkregen MDMA, om hun klachten te verminderen. Hierbij worden zij niet bijgestaan door een therapeut, waardoor zij in de knel kunnen raken door traumatische herinneringen die bovenkomen. Bij beide ontwikkelingen wordt daarnaast niet met zuivere en geteste MDMA gewerkt (Staatscommissie MDMA, 2024).

1.3 Voorlichting aan jongeren

MDMA-therapie is in Nederland nog niet beschikbaar, behalve voor deelnemers aan de eerder genoemde onderzoeken. Door alle ontwikkelingen die gaande zijn, zou dit binnenkort kunnen veranderen. Om te beslissen of je MDMA-therapie wilt krijgen, is goede en objectieve voorlichting nodig. Daarbij moet er aandacht zijn voor hoe potentiële cliënten denken over MDMA-therapie, zowel hun eventuele positieve verwachtingen als hun angsten. Ook moet informatie correct zijn en eventuele misverstanden of foutieve kennis bij cliënten ophelderen (Schoevers, Brekxema, & Boesjes, 2023).

Bij de voorlichting is ook aandacht nodig voor het netwerk rondom de cliënt, aangezien zij vaak steun bieden tijdens de behandeling en hen helpen met de beslissing om een behandeling te volgen. Onderzoek laat zien dat mensen met een netwerk dat hen stimuleert om hulp te zoeken en steunt tijdens de therapie, vaker een behandeling volgen en afronden (Spoont, et al., 2014; Meis, et al., 2019).

Jongeren zijn in dit opzicht extra interessant. Ten eerste hebben zij dus een hogere kans op PTSS (de Vries & Olff, 2009). Ten tweede is de positie van ouders in hun besluitvormingsproces interessant (lees bij ouders ook verzorgers/gezaghebbenden). Jongeren vanaf 16 jaar hebben geen formele toestemming meer nodig van hun ouders om een behandeling te starten. Jongeren bevinden zich in hun ontwikkeling naar zelfstandigheid, maar velen betrekken hun ouders bij grote beslissingen in hun leven (Spanjaard & Slot, 2015).

Ouders kunnen echter heel anders tegenover MDMA-therapie staan. Uit recente cijfers zien we dat MDMA gebruik onder jongeren veel voorkomt (Nationale Drug Monitor, 2024). Als een jongere zelf geen MDMA heeft gebruikt, is de kans groot dat diegene iemand kent die dit heeft gedaan. Ook zijn jongeren mogelijk met MDMA-therapie bekend geraakt door documentaires zoals 'How to change your mind'. Bij ouders zijn er mogelijk vaker negatieve verwachtingen en ideeën over MDMA en MDMA-therapie. Dit maakt de voorlichting over MDMA-therapie aan jongeren en hun netwerk, en dan specifiek hun ouders, de focus van dit onderzoek.

1.4 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het gesprek met haar moeder bracht Gunou dus bij een belangrijke onderzoeksvraag, namelijk hoe jongeren met PTSS en hun ouders voorgelicht kunnen worden over MDMA-therapie. Zij heeft de samenwerking gezocht met het lectoraat Jeugdhulp in transformatie van De Haagse Hogeschool om dit onderzoek uit te voeren, mogelijk gemaakt door een bijzondere subsidieregeling van ZonMw ('Onderzoek door en voor jongeren').

Gunou en de onderzoekers van De Haagse Hogeschool (vanaf nu 'we') wilden kennis vergaren en een hulpmiddel ontwikkelen waarmee jongeren en hun netwerk MDMA-therapie bespreekbaar kunnen maken en een individuele afweging kunnen maken om deze therapie wel of niet te starten. We richtten ons daarbij specifiek op jongeren van 16 tot 26 jaar en ouders, maar in het besef dat ook andere steunfiguren zoals vrienden, familielieden en partners een grote rol kunnen spelen in de keuzes die jongeren maken.

De informatie in voorlichtingsmateriaal moet betrouwbaar en objectief zijn, maar ook inspelen op de beeldvorming en gedachten die jongeren en ouders hebben over MDMA-therapie. Het doel van dit onderzoek was om te bepalen hoe deze informatie eruit zou moeten zien, om in het verlengde daarvan een concreet hulpmiddel voor informatieoverdracht te ontwikkelen.

De hoofdvraag van dit onderzoek is: Hoe kunnen jongeren met PTSS en hun ouders voorgelicht worden over MDMA-therapie?

Daarbij hebben we twee deelvragen:

1. Wat is bij jongeren met PTSS en hun ouders het beeld van MDMA-therapie?
 - a. Wat weten zij over MDMA-therapie?
 - b. Welke positieve en negatieve verwachtingen hebben zij hiervan?
 - c. Hoe groot is de kans dat zij of hun kind deze therapie zou volgen?
 - d. Welke informatie hebben zij nodig om deze beslissing te nemen?
 - e. Hoe betrekken jongeren hun ouders en netwerk bij deze beslissing?
2. Hoe zou op basis van dit beeld (deelvraag 1) een hulpmiddel voor MDMA-therapeuten eruit kunnen zien om informatie aan jongeren en ouders te geven?

2. Het onderzoek

Kennisnetwerk Jeugd Haaglanden | MDMA-therapie bij PTSS



We hebben in drie opeenvolgende fases onderzoek gedaan onder jongeren met PTSS en hun ouders. De eerste twee fases van het onderzoek, de vragenlijst en interviews, gaven antwoord op deelvraag 1: wat is het beeld van jongeren en ouders van MDMA-therapie. In de derde fase, de ontwikkelgroep, maakten we twee hulpmiddelen om aan jongeren en ouders informatie te geven over MDMA-therapie. Hiermee beantwoordden we deelvraag 2.

Om het onderzoek goed aan te laten sluiten op de behoeften van jongeren en ouders en de kwaliteit te waarborgen, zijn wij gedurende het onderzoek gesteund door een begeleidingsgroep. Hieronder gaan we in op de doelgroep van ons onderzoek, de drie onderzoeksfases en de begeleidingsgroep. Ten slotte bespreken we hoe we de samenwerking binnen het team van jongere en onderzoekers hebben vormgegeven. De onderzoeksmethoden zijn goedgekeurd door de ethische adviescommissie van De Haagse Hogeschool.

2.1 Doelgroep

We richtten ons in dit onderzoek op jongeren van 16 tot en met 26 jaar oud die de diagnose PTSS hebben of in de afgelopen twee jaar hebben gehad. Zij mogen namelijk zonder toestemming van hun ouders therapie volgen en zijn daarom een interessante groep om te kijken hoe zij desondanks hun ouders of naasten betrekken bij deze beslissing. We hebben ons best gedaan om een diverse groep jongeren te includeren, waaronder ook jongeren die niet snel meedoen aan onderzoek.

Ouders konden meedoen in dit onderzoek als zij een kind in de leeftijd van 16 tot en met 26 jaar hebben die nu of in de afgelopen 2 jaar een PTSS-diagnose heeft gehad. Waar wij ouders zeggen, bedoelen we ook verzorgers zoals bijvoorbeeld pleeg-, groot- of stiefouders. Gedurende het onderzoek zijn wij ons breder gaan richten op het betrekken van belangrijke naasten voor jongeren, omdat ook zij een rol kunnen spelen in het besluitvormingsproces rondom MDMA-therapie. Wij hebben echter alleen ouders in het onderzoek betrokken. Wij hebben daarom aan jongeren, ouders en behandelaren gevraagd hoe jongeren hun ouders en andere naasten betrekken bij hun besluitvormingsproces.

2.2 Vragenlijst

Met een korte online enquête vroegen we aan jongeren met PTSS en ouders van jongeren met PTSS wat hun beeld is van MDMA-therapie. We kozen voor een enquête, omdat we hiermee bij veel jongeren en ouders informatie konden

verzamelen en omdat een anonieme en korte enquête de drempel voor deelname verlaagt. Ook konden deelnemers de vragenlijst mogelijk zelf vertalen (bijvoorbeeld in google translate), waardoor het spreken van een andere taal een minder grote barrière was.

Deelnemers hebben wij gevonden via het verspreiden van flyers, het ophangen van posters, en het versturen van berichten op (sociale) media, WhatsApp en e-mail. In totaal hebben wij 56 personen en organisaties gecontacteerd, waarvan 27 daadwerkelijk onze oproep hebben verspreid. Flyers en posters zijn opgehangen en uitgedeeld op vier onderwijsinstellingen en drie ggz-instellingen. Op sociale media zijn berichten gedeeld via LinkedIn, Facebook, Instagram en TikTok op de persoonlijke pagina's van de onderzoekers en jongere, twee pagina's van onderzoeksgroepen van De Haagse Hogeschool en vier groepen van jongeren en ouders. In enkele Facebookgroepen gericht op ouders zijn de berichten echter weer verwijderd, omdat deze niet voldeden aan de groepsregels. Verder heeft er een artikel in de Telegraaf gestaan en stonden er nieuwsberichten op twee websites vanuit De Haagse Hogeschool. Via WhatsApp is de oproep verspreid naar vier jongerenorganisaties en het persoonlijke netwerk van de onderzoekers. Ten slotte is de uitnodiging via de mail verspreid naar zeven jongerenorganisaties en ggz-instellingen. Zij hebben deze uitnodiging verder intern doorgezet. Ruim de helft van de gecontacteerde personen en organisaties hebben de uitnodiging niet verder verspreid. Degenen die dit onderbouwden gaven aan dat het niet uitkwam gezien andere onderzoeken waar zij bij betrokken waren of dat het onderwerp MDMA-therapie nog te controversieel was.

De enquête bestond uit meerkeuze vragen, schaalvragen en enkele openvragen (zie bijlage I). Voordat ze aan de vragenlijst begonnen, kregen deelnemers informatie over het onderzoek en gaven zij toestemming voor deelname. We vroegen hen als eerste of ze al van MDMA-therapie bij PTSS hebben gehoord en wat hun eerste gedachten hierbij zijn. Daarna kregen ze uitleg over wat MDMA-therapie is. We vroegen hen via stellingen, schaalvragen en open vragen naar hun mening over MDMA-therapie, de vragen die ze hierover beantwoord willen hebben en wat ze met hun ouders/kind willen bespreken. Ten slotte vroegen we hen naar enkele achtergrondkenmerken, hun ervaringen met PTSS en behandelingen hiervoor, en hun ervaringen met drugs. Onder de deelnemers hebben wij 10 cadeaubonnen van 25 euro verloot.

De volledig ingevulde vragenlijsten hebben wij kwantitatief en kwalitatief geanalyseerd. De antwoorden op de meerkeuzevragen en schaalvragen hebben we in beeld gebracht met tabellen met aantallen en percentages. We hebben een stepwise regressieanalyse gedaan om te kijken of bepaalde achtergrondvariabelen van jongeren kunnen verklaren in hoeverre zij zelf openstaan voor MDMA-therapie. Als onafhankelijke variabelen zijn aan het model toegevoegd of jongeren ooit drugs hebben gebruikt, of zij een geloofsovertuiging hebben, de verwachte acceptatie van MDMA-therapie in hun (geloofs-)gemeenschap/cultuur, hoe lang zij de diagnose PTSS hebben en de ernst van hun huidige PTSS klachten. De antwoorden op de open vragen analyseerden wij kwalitatief (Braun & Clarke, 2019). We hebben hiervoor alle antwoorden onder elkaar gezet en antwoorden die over eenzelfde onderwerp gingen gegroepeerd. Van hieruit zijn we tot overkoepelende thema's gekomen. Deze thema's hebben we beschreven en geïllustreerd aan de hand van quotes.

2.3 Interviews

Als vervolg op de vragenlijst hebben we enkele jongeren, ouders en traumatherapeuten geïnterviewd. Hiermee konden we meer diepgaande informatie verzamelen, zowel over wat deelnemers denken over MDMA-therapie, als ook over waarom ze dat denken. Daarnaast konden we ingaan op hun wensen met betrekking tot voorlichting over MDMA-therapie.

De meeste jongeren en ouders die deelnamen aan het interview hadden hun contactgegevens hiervoor achtergelaten in de vragenlijst. Enkele jongeren die hun

contactgegevens achter hadden gelaten konden uiteindelijk toch niet meedoen aan een interview, omdat het niet goed genoeg met hen ging. Aanvullend zijn twee jongeren en een ouder in ons eigen netwerk gevonden. De jongeren en ouders kregen een bon van 25 euro als dank voor het delen van hun verhaal. De traumatherapeuten zijn gevonden via contacten vanuit andere onderzoeken naar MDMA-therapie, LinkedIn en ons eigen netwerk.

Bij het interviewen gebruikten we een semigestructureerd interviewprotocol, met een aantal vaste vragen en ruimte om op de antwoorden door te vragen (zie bijlage II). De interviews vonden online plaats of op een locatie die de voorkeur had van de deelnemer. Voorafgaand aan het interview was er een kennismaking, kregen deelnemers uitleg over het onderzoek en tekenden zij een toestemmingsformulier waarvan zij een kopie meekregen. We vroegen hen vervolgens eerst naar hun ervaringen met PTSS en de behandelingen hiervoor. Daarna gingen we in op hoe zij denken over MDMA-therapie, zoals waarom zij bepaalde voordelen en nadelen hierin zien en de plek die deze therapie in het behandel aanbod kan hebben. Ten slotte gingen we dieper in op de voorlichting over de therapie. We vroegen hen welke informatie ze willen hebben, van wie ze die willen ontvangen, welke hulpmiddelen hierbij te gebruiken zijn en hoe jongeren hun ouders en naasten hierbij kunnen betrekken.

Het interview ging over gevoelige en persoonlijke informatie, wat zorgvuldigheid van onderzoekers vraagt. Tijdens het interview hielden wij goed in de gaten hoe het met deelnemers ging en boden wij actief pauzes aan of



bespraken emoties die we zagen. We gaven jongeren na afloop een brief mee die ze aan hun naasten of behandelaar konden geven, waarin uitleg stond over het onderzoek en onze contactgegevens. Bovendien konden deelnemers contact met ons opnemen als ze last hadden van het interview. Wij hadden een psychiater als achterwacht die ons kon adviseren bij deze situaties en eventueel beschikbaar was voor een kort gesprek met de deelnemer.

De interviews duurden tussen de 30 en 90 minuten, met een gemiddelde van 52 minuten. Van elk interview maakte we een audio-opname die woordelijk is uitgetypt met behulp van Amberscript en een student-assistent. Dit transcript analyseerden we kwalitatief in Atlas.ti (2024), waarbij de interviewonderwerpen als hoofdthema's zijn aangehouden. Hierbinnen hebben wij eerst open gecodeerd, om vervolgens open codes te groeperen in subthema's. In de resultaten worden de resultaten beschreven aan de hand van deze thema's en subthema's, geïllustreerd met quotes.

2.4 Ontwikkelgroep

De kennis die we opdeden in de vragenlijst en interviews is gebruikt om tot een hulpmiddel voor de voorlichting over MDMA-therapie te komen. Dit gebeurde in de ontwikkelgroep, die bestond uit drie jongeren, twee ouders en een therapeut. De meesten van hen hadden we eerder geïnterviewd. Een ouder was de ouder van een van een jongere die we geïnterviewd hadden. Voorafgaand aan de ontwikkelgroep ontvingen deelnemers informatie. Uit praktische overwegingen zijn de bijeenkomsten online gehouden. Als dank voor hun deelname ontvingen jongeren en ouders per bijeenkomst een cadeaubon van 50 euro. Alle deelnemers kregen het aanbod om die avond een pizza thuis te ontvangen als dank voor hun deelname en als compensatie voor het feit dat we anders catering op locatie hadden geregeld.

De bijeenkomsten met de ontwikkelgroep zijn als volgt opgezet. De eerste bijeenkomst zijn de resultaten van de vragenlijst en interviews besproken en is er gekozen welk voorlichtingsinstrument ontwikkeld zou worden. In de tweede bijeenkomst is verder nagedacht over de vorm en inhoud van het gekozen instrument. Deze eerste twee bijeenkomsten duurden 2,5 uur. In de derde bijeenkomst gaf de ontwikkelgroep feedback op het eerste concept van het voorlichtingsinstrument. Deze bijeenkomst duurde iets korter, namelijk 1,5 uur. De bijeenkomsten werden ondersteund door PowerPoint presentaties en Mural, een

online omgeving waarin groepen mensen tegelijkertijd input kunnen leveren (2024).

Het uiteindelijke voorlichtingsinstrument is nogmaals gecontroleerd door de leden van de ontwikkelgroep, maar ook de begeleidingsgroep (zie verderop). Op basis van deze feedback is een definitief instrument gemaakt.

2.5 Begeleidingsgroep

Om het onderzoek goed aan te laten sluiten op de behoeften van jongeren en ouders en de kwaliteit te waarborgen, raadpleegden we gedurende het onderzoek een begeleidingsgroep. Deze bestond uit twee jongeren, een ouder en een onderzoeker. De jongeren en ouder waren onderdeel van dezelfde doelgroep als de deelnemers aan het onderzoek. Wij hebben hen in ons eigen netwerk gevonden. De onderzoeker had ervaring met participatief onderzoek, had kennis van het jeugdhulpdomein in brede zin en was werkzaam bij De Haagse Hogeschool. Als dank voor hun deelname werd er tijdens fysieke bijeenkomsten voor lunch gezorgd. Jongeren en ouders ontvingen daarnaast na een fysieke bijeenkomst een cadeaubon van 50 euro en zij konden hun reiskosten declareren.

De begeleidingsgroep dacht met ons mee over de uitvoering en uitkomsten van het onderzoek. Ze kwamen tweemaal bijeen op De Haagse Hogeschool en gaven tweemaal tussentijds input via de mail. In de eerste bijeenkomst hebben wij het onderzoek uitgelegd en tekenden ze voor instemming met hun deelname aan de begeleidingsgroep. Vervolgens dachten zij mee over de vragenlijst en de verspreiding hiervan. Voorafgaand aan de interviews mailden wij de interviewleidraad aan de begeleidingsgroep voor feedback. Op basis van de feedback hebben we deze aangescherpt. In de tweede bijeenkomst heeft de begeleidingsgroep meegedacht over hoe we de ontwikkelgroep konden inrichten. Zo is er input geleverd op de doelen van de bijeenkomsten en verschillende werkvormen. Ten slotte heeft de begeleidingsgroep via de mail feedback gegeven op de voorlichtingsinstrument en de infographic die de onderzoeksresultaten samenvat.

2.6 Samenwerking jongere en onderzoekers

De samenwerking tussen jongere (Gunou) en de onderzoekers (Anne en Rob) is vanaf het begin van dit onderzoek een bijzonder en essentieel aspect van dit onderzoek. Wij werden daarnaast ondersteunt door een onderzoeksassistent (Cevin). Graag geven we aan hoe we deze samenwerking hebben vormgegeven. In de discussie

reflecteren we op deze samenwerking en geven we tips voor andere jongeren en onderzoekers.

Het kernteam van het onderzoek waren bestond uit Gunou en Anne. Rob werd betrokken bij het uitzetten van de grote lijnen, het oplossen van knelpunten en het meelesen op stukken. Cevin heeft gedurende enkele maanden ondersteund bij het uitwerken en analyseren van interviews. Gunou en Anne deelden de verantwoordelijkheden voor de projectcoördinatie, dataverzameling en data-analyse. Inhoudelijk werd alles samen afgestemd, waarbij Anne meestal het voortouw nam bij het schrijven van stukken, zoals de subsidieaanvraag en dit eindrapport. We verdeelden de taken op basis van voorkeur, vaardigheden en beschikbaarheid.

De projectcoördinatie organiseerden we in een gedeelde werkomgeving, waar we beide onze contacten en stappen konden bijhouden. De dataverzameling hebben we als volgt verdeeld. Bij het werven van deelnemers heeft Gunou veel werk verzet. Zij heeft de wervingsposters gemaakt, benaderde jongeren, ouders en therapeuten binnen haar brede netwerk en nam contacten op met andere organisaties. Anne heeft meegelezen met mails en haar eigen contacten benaderd. Het maken van de vragenlijsten, interviewleidraden en het voorbereiden van de bijeenkomsten van de ontwikkelgroep en begeleidingsgroep hebben we steeds samen gedaan. Anne maakte vaak vanuit haar wetenschappelijke kennis een voorzet, die we gedurende en overleg samen ontwikkelde tot een conceptstuk. Daarin was zowel de wetenschappelijke kwaliteit als het geschikt zijn voor jongeren met een trauma geborgd. Zo was Gunou extra alert op het zo triggervrij mogelijk maken van onze vragen, oftewel zo min mogelijk

woorden of situaties gebruiken die jongeren aan hun trauma doen herinneren en een herbeleving kunnen oproepen. De concepten legden wij vervolgens voor aan Rob en/of de begeleidingsgroep. De interviews deden we eerst samen, zodat we beiden vertrouwd raakten met de leidraad en elkaar feedback konden geven. Daarna zijn we los van elkaar gaan interviewen. De ander luisterde die interviews altijd terug, om eventuele feedback te geven. Het voorzitterschap van bijeenkomsten, zoals de begeleidings- en ontwikkelgroep, wisselden we af. Anne heeft een grotere rol gehad bij het analyseren van de opgehaalde gegevens, maar ook Gunou en Cevin hebben interviews geanalyseerd onder haar leiding. Anne heeft hen getraind in het open coderen en axiaal coderen van interviews in Atlas.ti. Gedurende het coderen heeft zij hen feedback gegeven en coderingen waar nodig aangevuld of aangepast. Ook hebben Gunou en Cevin, op basis van een aantal voorbeelden, stukken tekst geschreven over de door hen axiaal gecodeerde thema's.

Twee belangrijk onderdelen van onze samenwerking was gelijkwaardigheid en aandacht hebben voor elkaar. Er was altijd voldoende tijd om dingen met elkaar te bespreken, van hoe de samenwerking verloopt tot hoe het privé met ons gaat. Deze aandacht was belangrijk voor de openheid van het contact en het goed kunnen afstemmen op elkaar. Zo gaf Gunou na een tijdje aan het prettig te vinden als er duidelijke deadlines zijn, terwijl Anne juist niet teveel druk wilde opleggen door harde deadlines te stellen. Door dit open te bespreken, kwamen we tot betere samenwerking. Een ander belangrijk aspect was dat Gunou uitgenodigd werd om aan te sluiten bij bijeenkomsten van het lectoraat, zoals onze inhoudelijke kenniskring lunches. Daardoor voelde zij zich meer onderdeel van het team.

3. Uitkomsten van de vragenlijst



3.1 Wie hebben de vragenlijst ingevuld?

Demografische gegevens

In totaal hebben 59 jongeren en 4 ouders de vragenlijst volledig ingevuld. Verder zijn 25 jongeren en 1 ouder wel aan de vragenlijst begonnen, maar hebben deze niet afgemaakt. De resultaten zijn gebaseerd op de volledig ingevulde lijsten.

Jongeren waren gemiddeld bijna 23 jaar oud en overwegend vrouw met een Nederlandse afkomst. Er is diversiteit in het opleidingsniveau van de jongeren. De meeste jongeren zijn niet gelovig en bijna de helft woont in Zuid-Holland. Ouders waren allen vrouw en gemiddeld bijna 49 jaar oud. De helft heeft een bi-culturele achtergrond, de helft is gelovig en de helft is woonachtig in Zuid-Holland. Twee ouders zijn hoog opgeleid. De kinderen van de ouders die PTSS hebben (gehad) waren gemiddeld 17,5 jaar. In bijlage III staat een tabel met het overzicht van alle demografische gegevens van de deelnemende jongeren en ouders.

PTSS en behandelingen

Van de jongeren hadden 46 ten tijde van het onderzoek de diagnose PTSS en 13 hadden dit niet nu maar wel in de afgelopen twee jaar. Zij kregen de diagnose gemiddeld op bijna 18-jarige leeftijd. Zij gaven de ernst van hun huidige klachten gemiddeld een 6,4, waarbij de ervaringen uiteenliepen van geen klachten (1) tot hele ernstige klachten (10). Van de kinderen van de ouders hadden 2 ten tijde van het onderzoek PTSS en 2 hadden dit in de afgelopen twee jaar. Zij kregen de diagnose gemiddeld op een jongere leeftijd, namelijk 11,5. Ouders schatten de huidige klachten van hun kinderen gemiddeld hoog in met een rapportcijfer 8.

De meeste jongeren (88%) en kinderen van de ouders (3 van 4) hebben ervaring met behandeling voor PTSS. Zij hebben meerdere en veel verschillende behandelingen gevolgd, waarbij EMDR en cognitieve gedragstherapie het meest zijn genoemd. Zij hebben deze behandelingen poliklinisch, klinisch en als dagbehandeling gevolgd (zie tabel 1 voor het gehele overzicht).

Tabel 1

Ervaringen van deelnemers met PTSS en de behandelingen hiervoor

		Jongeren	Kind van ouders
		N = 59	N = 4
Leeftijd diagnose PTSS	Gemiddelde	17,7 jaar	11,5 jaar
	Range	6 - 25 jaar	8 – 15 jaar
Ernst huidige PTSS klachten	Gemiddelde	6,4	8
	Range	1 – 10	6 – 10
Behandeling gehad voor PTSS	Ja, in het verleden	57%	0
	Ja, op dit moment	31%	3
	Nee	11%	1
		n = 53	n = 3
Welke behandeling(en)*	EMDR	94%	2
	Cognitieve gedragstherapie	79%	3
	Medicatie	70%	0
	Psychotherapie	58%	2
	Psychomotorische therapie	57%	0
	Beeldende therapie	55%	0
	Exposure therapie	47%	0
	Anders	23%	1
Hoe behandelingen ontvangen*	Poliklinisch	75%	3
	Dagbehandeling	40%	0
	Klinisch	58%	1

Noot. *Meerdere antwoorden waren mogelijk. Percentages zijn berekend over het aantal jongeren die ooit een behandeling heeft gevolgd.

Ervaringen met drugs

Eerdere ervaringen met het gebruik van drugs beïnvloeden mogelijk hoe jongeren en ouders aankijken tegen PTSS en MDMA-therapie. Een meerderheid van de jongeren (59%) heeft ooit drugs gebruikt, waarvan dertien ervaring hebben met MDMA (22%). Twee ouders hebben ooit drugs gebruikt, waarvan een MDMA. In tabel 2 staat een overzicht van welke drugs jongeren en ouders hebben gebruikt. Daarbij valt op dat cannabis de meest gebruikte drug is. Achttien jongeren (30%) hebben alleen deze softdrug gebruikt. Vervolgens zijn MDMA, speed, ketamine en cocaïne de meest gebruikte harddrugs. Daarna volgen verschillende designerdrugs en klassieke hallucinogenen. Zeven jongeren (12%) hebben drie of meer typen drugs gebruikt.

Met MDMA hebben jongeren positieve (8x) of gemengde (5x) ervaringen. Een jongere met een positieve ervaring gaf aan: "Ik vond het fijn om me een keer echt goed te voelen. Ik had ook veel minder last van mijn trauma's. Ik kon gewoon met wildvreemden in de trein kletsen zonder angst." Gemende ervaringen begonnen vaak positief, maar jongeren vonden de nasleep in de dagen na gebruik negatief. Bij de andere drugs is er ook een gemengd beeld qua ervaringen: een deel van de jongeren heeft positieve ervaringen (16x), maar een ander deel vond het neutraal (4x), had gemengde (8x) of negatieve (8x) ervaringen. Een jongere zei over een gemengde ervaring: "Positief en negatief. Soms kan het ervoor zorgen dat ik me angstig ga voelen, als ik bijvoorbeeld te veel blow, 1x ben ik hierdoor

in een herbeleving beland." Het gebruik van drugs heeft jongeren geen andere kijk gegeven op hun trauma.

De ouder die MDMA heeft gebruikt, heeft hier gemengde ervaringen mee. De andere drugs zijn door de twee ouders gemengd en positief ervaren. Hun ervaringen met drugs hebben niet hun kijk op de PTSS van hun kind veranderd.

3.2 Hoe denken jongeren en ouders over MDMA-therapie?

Gedachten over MDMA-therapie voor uitleg

Als eerste is aan jongeren en ouders gevraagd of zij weleens van MDMA-therapie gehoord hebben en waaraan ze moeten denken bij deze term. De 20 jongeren (34%) die al eens van MDMA-therapie gehoord hadden, kenden dit van social media, internet, tv en van vrienden of familie. Een ouder had al van MDMA-therapie gehoord via tv; de andere drie hadden er nog niet van gehoord.

Als ze "MDMA-therapie bij PTSS" lezen, denken jongeren aan verschillende dingen. Ten eerste denken veel jongeren aan drugs, omdat zij MDMA als (party)drug kennen. Daarnaast denken jongeren aan een vorm van behandeling of therapie. De therapievormen lopen daarbij uiteen van microdoseringen met MDMA, anders herbeleven in therapie tot therapie gericht op ademhaling. Een op de zes associaties bij "MDMA-therapie bij PTSS" betrof een onjuist beeld van wat MDMA-therapie inhoudt. Het microdoseren of als medicijn gebruiken van MDMA kwam daarbij het meeste voor.

"Rustgevend middel als hulp bij ptss? Het klinkt niet als iets waar ik voorstander van ben."

De term MDMA-therapie bij PTSS roept bij jongeren ook angsten en weerstand op. Ze zijn bang dat MDMA-therapie onveilig is en schadelijke gevolgen heeft. Ook zijn ze bang om de controle te verliezen, verslaafd te raken en een psychose of bad-trip te krijgen. Niettemin geeft een deel van de jongeren aan nieuwsgierig en hoopvol te zijn over de therapie. Ze willen er meer over weten en hopen dat het kan leiden tot een nieuwe behandeloptie met goede resultaten. Tenslotte roept de MDMA-therapie bij PTSS vragen op bij jongeren. Ze vragen zich af wat het effect is, hoe de therapie eruit ziet en hoe dit hen kan helpen.

"Aan drugs, speed. Ik ben vooral nieuwsgierig naar hoe het uitpakt, ook op de lange termijn. Eventuele risico's die mee kunnen spelen. Maar het maakt me hoopvol, omdat mijn PTSS andere therapieën min of meer uitsluit."

Tabel 2

Drugs gebruikt door jongeren en ouders

	Jongeren	Ouders
	N = 59	N = 4
Geen drugs gebruikt	41%	2
Wel drugs gebruikt	59%	2
Cannabis	47%	2
MDMA	22%	1
Speed	12%	0
Ketamine	10%	0
Cocaïne	8%	1
3MMC	7%	0
2CB	7%	0
4MMC	5%	0
Paddenstoelen	3%	0
LSD	2%	0
3FMP	2%	0

Noot. Percentages zijn berekend over alle jongeren

Drie ouders denken bij het lezen van MDMA-therapie bij PTSS aan drugs, gevaar en niet geschikt voor een jonge doelgroep. Een ouder denkt aan MDMA als hulpmiddel bij behandeling van PTSS en is “voor geestverruimende middelen in de GGZ indien gecontroleerd en weloverwogen”.

Gedachten over MDMA-therapie na uitleg

Na een beknopte uitleg over MDMA-therapie bij PTSS (zie bijlage I) kregen jongeren en ouders een vijftal stellingen voorgelegd (tabel 3). Zowel jongeren als ouders zijn heel positief over het beschikbaar stellen van MDMA-therapie aan anderen. Voor zichzelf of hun kind is dit iets lager, maar ook hier staat een meerderheid van de jongeren voor open (68%). Het voornemen om MDMA-therapie te bespreken met een vriend(in) leeft bij meer jongeren dan het voornemen om dit te bespreken met hun ouders (75% versus 46%). Bijna de helft van de jongeren denkt dat MDMA-therapie wel geaccepteerd zou worden binnen hun (geloofs)gemeenschap of cultuur. Bij deze vraag valt op dat

ook een op de vijf jongeren dit niet zeker weet. De vier ouders verwachten niet direct problemen in de acceptatie door hun omgeving.

Uit de stepwise regressieanalyse blijkt dat het hebben van een geloofsovertuiging een significante voorspeller is van de mate waarin iemand openstaat om MDMA-therapie te volgen ($\beta = -.995$, $p = .035$), waarbij het hebben van een geloof maakt dat iemand minder openstaat voor MDMA-therapie. Geloofsovertuiging verklaard 10.5% van de bereidheid van jongeren om MDMA-therapie te volgen. De andere kenmerken van jongeren voorspelden deze bereidheid niet (wel of geen eerder drugsgebruik, acceptatie van MDMA-therapie in hun (geloofsgemeenschap/cultuur, hoe lang ze de diagnose PTSS hebben en de ernst van hun huidige klachten).

Wat zijn voor jongeren en ouders mogelijke voor- en nadelen van MDMA-therapie? De antwoorden van jongeren en ouders op deze open vragen hebben we samen genomen, wat het volgende beeld geeft (tabel 4).

Tabel 3

Stellingen over MDMA-therapie

		Jongeren	Ouders
Ik zou ervoor openstaan om zelf MDMA-therapie te krijgen (j)	(Helemaal) oneens	17%	1
	Neutraal	14%	1
Ik zou ervoor openstaan dat mijn kind (16+) MDMA-therapie krijgt (o)	(Helemaal) eens	68%	1
	N.V.T. / Weet ik niet	2%	1
Ik zou ervoor open staan dat andere mensen MDMA-therapie kunnen krijgen	(Helemaal) oneens	8%	0
	Neutraal	10%	0
	(Helemaal) eens	80%	4
	N.V.T. / Weet ik niet	2%	0
Voordat ik MDMA-therapie zou starten, zou ik dit met mijn ouders bespreken (j) Voordat mijn kind MDMA-therapie zou starten, zou die dit met mij bespreken (o)	(Helemaal) oneens	31%	0
	Neutraal	15%	0
	(Helemaal) eens	46%	2
	N.V.T. / Weet ik niet	8%	2
Voordat ik MDMA-therapie zou starten, zou ik dit bespreken met een vriend(in) (j) Voordat mijn kind MDMA-therapie zou starten, zou die dit bespreken met een vriend(in) (o)	(Helemaal) oneens	5%	0
	Neutraal	15%	0
	(Helemaal) eens	75%	3
	N.V.T. / Weet ik niet	5%	1
MDMA-therapie zou niet geaccepteerd worden in mijn (geloofs-)gemeenschap/cultuur	(Helemaal) oneens	49%	3
	Neutraal	15%	1
	(Helemaal) eens	17%	0
	N.V.T. / Weet ik niet	19%	0

Noot. Waar de vragen voor jongeren en ouders verschilden, zijn beide vragen toegevoegd met tussen haakjes voor wie de vraag was.

Voordelen

Jongeren en ouders benoemden een aantal mogelijke voordelen aan MDMA-therapie. De therapie zou hen kunnen helpen met het verwerken van hun trauma's, waardoor hun klachten afnemen. Enkele jongeren noemden dat tot op heden geen enkele therapie hen heeft geholpen. Ze hopen bij MDMA-therapie tot nieuwe inzichten te komen. De therapie zou hen ook kunnen helpen bij het praten over hun trauma's. Door de MDMA denken jongeren dat ze zich makkelijker kunnen opstellen naar hun behandelaar en kunnen praten over hun gevoelens en ervaringen. Daarop aansluitend werd genoemd dat jongeren makkelijker toegang kunnen krijgen tot hun traumatische herinneringen. De MDMA vermindert hun angsten en ze verwachten minder snel in een herbeleving of dissociatie te raken. Jongeren en ouders verwachten sowieso minder negatieve gevoelens te ervaren door de MDMA, zowel tijdens als na de behandeling. Dit maakt de therapie beter vol te houden, verwachten jongeren. Ten slotte noemden jongeren en ouders de snelheid en intensiteit als voordeel. Er zijn mogelijk snel resultaten te boeken.

Nadelen

Jongeren en ouders benoemden daarnaast ook meerdere mogelijke nadelen aan MDMA-therapie. Zo zijn zij bang voor fysieke bijwerkingen. Daarbij benoemden ze dingen als een (slechte) combinatie met medicijnen, hartkloppingen, de 'after-dip' en braken. Jongeren en ouders zijn bang voor een mogelijke verslaving of afhankelijkheid. Ze vroegen zich af of ze verslaafd kunnen raken aan MDMA of vaker recreatief MDMA gaan gebruiken. Jongeren zijn hier extra bezorgd over als er verslavingsgevoeligheid in de familie zit. Een ander mogelijk nadeel is dat jongeren een negatieve emotionele reactie krijgen op MDMA-therapie. Zo zijn ze bang voor paniekaanvallen, het overspoeld worden door negatieve emoties, het verlies van controle, in een psychose belanden of toegenomen suïcidaliteit. Tevens zijn jongeren bang dat MDMA-therapie hen niet helpt of zelfs klachten verergert. Zo vragen ze zich af of er restverschijnselen zijn als ze trauma's bovengehaald hebben en of MDMA-therapie wel kan als iemand ook autisme heeft. Jongeren gaven ten vijfde aan dat MDMA-therapie mogelijk traumatische herinneringen kan triggeren. Zo kunnen drugs- of medicatie gebruik, blijven slapen in een kliniek en 'iets moeten slikken' een trigger zijn. Een algemener nadeel is dat jongeren aangeven dat ze liever geen drugs gebruiken. Er rust een

stigma op en er zou geen steun zijn vanuit hun omgeving of geloof. Tenslotte werden de eventuele kosten en zwaarte van de therapie nog als nadelen genoemd.

3.3 Hoe willen jongeren en ouders voorgelicht worden over MDMA-therapie?

Vragen om te beantwoorden en bespreken

Aan deelnemers is een aantal vragen voorgelegd die ze mogelijk over MDMA-therapie kunnen hebben. Per vraag gaven zij aan 1. hoe belangrijk zij het vonden om hier informatie over te krijgen en 2. hoe belangrijk zij het vonden om dit met hun ouder of kind te bespreken. Ze konden aan beide delen van de vraag 1 tot 5 sterren geven, waarbij 5 sterren heel belangrijk is.

Zowel ouders als jongeren willen veel informatie over MDMA-therapie. Gemiddeld geven zij ruim vier sterren aan hoe belangrijk zij de vragen vinden om antwoord op te krijgen (jongeren gemiddeld 4,3 en ouders 4,4). Ook zien we weinig verschil tussen de vragen, bij zowel jongeren als ouders scoren individuele vragen altijd boven neutraal (range jongeren 3,9 tot 4,5, ouders 3,5 tot 5). Twee vragen scoren ouders wat lager (gemiddeld een 3,5), terwijl anderen belangrijker voor hen zijn (gemiddeld een 4 of hoger). Dat zijn de vragen waarom de therapiesessie 8 uur duurt en waarom hun kind moet blijven slapen. In tabel 5 staan de individuele vragen, geordend naar hoe belangrijk jongeren het vinden om hier antwoord op te krijgen.

Tabel 4

Mogelijke voordelen en nadelen van MDMA-therapie volgens jongeren en ouders

Voordelen	Nadelen
Traumaverwerking en klachtenvermindering	Fysieke bijwerkingen
Helpt met praten over hun ervaringen	Verslaving of afhankelijkheid
Helpt met toegang tot hun herinneringen	Negatieve emotionele reactie
Minder negatieve gevoelens	Helpt niet of verergert klachten
Snelheid en intensiteit	Het roept triggers op
	Drugsgebruik
	Zwaar en duur

Jongeren zijn meer verdeeld over het belang van het bespreken van de vragen met hun ouders. Een deel van de jongeren bespreekt weinig met hun ouders, terwijl anderen meer met hun ouders bespreken. Gemiddeld geven zij 2,8 sterren aan hoe belangrijk zij het vinden om de vragen met hun ouders te bespreken (range per vraag loopt van 2,3 tot 3,3), dus rondom neutraal. De vraag of je eigen therapeut MDMA-therapie kan geven vinden zij het minst belangrijk om met hun ouders te bespreken. De vraag welke steun jongeren nodig hebben in de dagen na de therapie vinden jongeren het belangrijkste om met ouders te bespreken. De ouders vinden het belangrijk om alle vragen met hun kind te bespreken. Gemiddeld scoren zij de vragen een 4,6. De individuele vragen variëren van 3,5 tot 5 sterren, waarbij

opnieuw de vragen over de duur van de therapiesessie en de overnachting lager uitvielen.

Jongeren en ouders hadden ruimte om overige vragen die zij hadden over MDMA-therapie op te schrijven. Enkele jongeren merkten op dat hun ouders niet de belangrijkste personen zouden zijn om dit mee te delen. Zij zijn niet hun steunbron en/of zijn zelfs de bron van hun trauma. Verder hadden jongeren en ouders aanvullende vragen over mogelijke bijwerkingen, de kosten en duur van de behandeling, de nazorg en wat je precies gaat doen tijdens de behandelsessies.

Tabel 5

Vragen over MDMA-therapie gerangschikt op hoe belangrijk jongeren het vinden om hier informatie over te krijgen

Vraag	Score
Hoe helpt MDMA-therapie mij met het verwerken van mijn trauma's	4,6
Kan MDMA-therapie in combinatie met andere medicijnen?	4,6
Helpt MDMA-therapie mij om beter te functioneren in het dagelijks leven?	4,5
Kan ik MDMA-therapie volgen als ik naast PTSS ook andere diagnoses heb?	4,5
Wat voel ik in mijn lichaam tijdens het gebruik van MDMA?	4,5
Kan ik een bad-trip krijgen tijdens MDMA-therapie?	4,5
Welke steun heb ik nodig in de dagen na een therapiesessie met MDMA?	4,5
Zijn er lange termijn gevolgen aan het gebruik van MDMA?	4,4
Heb ik na MDMA-therapie nog aanvullende therapie nodig?	4,3
Kan ik door de therapie verslaafd raken aan MDMA?	4,3
In wat voor setting vindt de therapie plaats?	4,3
Vergroot MDMA-therapie de kans dat ik ook op andere momenten MDMA ga gebruiken (bijv. op een feestje)?	4,2
Praat ik makkelijker met de therapeut tijdens MDMA-therapie?	4,1
Waarom duurt een MDMA-therapiesessie 8 uur?	4,0
Waarom moet ik een nacht blijven slapen?	4,0
Kan mijn eigen therapeut MDMA-therapie geven?	3,9

Noot. Schaal liep van 1 ster (heel onbelangrijk) naar 5 sterren (heel belangrijk)

Informatieverstrekkers

Van wie zouden jongeren en ouders graag informatie ontvangen als zij MDMA-therapie overwegen (tabel 6)? Daarbij is zowel gevraagd naar type professionals als naar type organisatie. Bij het type professional sprongen de therapeut en ervaringsdeskundige eruit, hoewel de huisarts ook door veel jongeren werd aangevinkt. Andere professionals die genoemd waren, zijn psychiater,

neuroloog en cardioloog. Die laatste twee in verband met andere medische aandoeningen die de jongeren hadden. Bij het type organisatie was de meest belangrijke informatiebron de instelling waar therapie gevolgd wordt. De cliëntbehaarder en een overheidsinstelling werden ook regelmatig genoemd. Aanvullende werden medisch-wetenschappelijke instituten en een gespecialiseerd centrum genoemd.

Tabel 6

Informatieverstrekkers MDMA-therapie

		Jongeren	Ouders
Type professional	Therapeut	95%	4
	Ervaringsdeskundige	92%	4
	Huisarts	44%	0
	Anders	10%	0
Type organisatie	Instelling waar therapie gevolgd wordt	90%	4
	Cliëntenbelangenbehaarder	58%	2
	Overheidsinstelling	37%	1
	Anders	7%	0

Noot. Deelnemers konden meerdere personen en instanties kiezen.

4. Uitkomsten uit de interviews

Kennisnetwerk Jeugd Haaglanden | MDMA-therapie bij PTSS



4.1 Wie hebben we geïnterviewd?

We hebben acht jongeren, drie ouders en zes behandelaren geïnterviewd. Jongeren waren tussen de 21 en 27 jaar oud. We spraken met zes vrouwen, een man en een transman. Zij kregen de diagnose PTSS toen zij tussen de 5 en 20 jaar oud waren. Vijf van hen hebben deze diagnose tijdens het interview nog. Daarnaast hebben drie jongeren aanvullende diagnoses, namelijk depressie, autisme of anorexia. Drie jongeren hebben een psychosociale hulphond. Drie jongeren hebben een betaalde baan, een doet vrijwilligerswerk, twee volgen een opleiding en twee volgen geen opleiding en hebben geen werk.

De drie ouders die wij interviewden waren allen moeder. Hun kinderen waren tussen de 17 en 27 jaar oud en kregen de diagnose PTSS toen zij tussen de 7 en 15 waren. De moeders hadden allen een baan en hun kinderen woonden niet meer bij hen thuis.

Van de geïnterviewde behandelaren waren er vier psycholoog, één psychiater en één ambulant hulpverlener. Twee van hen werkte daarnaast ook als onderzoeker en twee waren getraind als MDMA-therapeut, hoewel zij die behandeling nog niet hebben gegeven.

4.2 Wat zijn hun ervaringen met PTSS?

De impact van PTSS

Jongeren, ouders en behandelaren beschreven de impact die PTSS heeft op de levens van jongeren (zie ook tabel 7). Ten eerste heeft PTSS veel invloed op hun dagelijks leven en hun maatschappelijke participatie. Het is lastig voor hen om hun school of opleiding af te maken of ze doen hier langer over. Werken is voor een deel ook lastig of alleen mogelijk met werkgevers die flexibel kunnen omgaan met de jongeren. Enkele jongeren konden ondanks hun PTSS wel

hun opleiding afmaken en werken. Wat daarnaast lastig was voor sommige jongeren is reizen met het openbaar vervoer, omdat hier te veel mensen of prikkels zijn. Dit maakt hun wereld kleiner. Aan de positieve kant heeft PTSS ertoe geleid dat jongeren als ervaringsdeskundige zijn gaan werken of de opleiding psychologie zijn gaan volgen.

“Ik heb mijn school niet kunnen afmaken. Werk lukt wel, maar dat komt door mijn werkgever heel flexibel is, dus die is heel erg van maatwerk.” – Nando (jongere)¹

Ten tweede heeft PTSS invloed op de sociale relaties van jongeren. Veel jongeren hebben geen of slechts enkele vrienden, omdat vriendschappen onderhouden lastig is door hun klachten en de behandelingen die ze volgen. Ze kunnen moeilijk leuke dingen ondernemen met vrienden en zijn wantrouwend naar andere mensen. Sommige jongeren hebben ook lastig contact met hun ouders of zijn geneigd om ‘verkeerde’ partners uit te zoeken. Hun omgeving heeft niet altijd door dat ze PTSS hebben of wat dit voor hen betekent, waardoor ze niet begrepen of overschat worden.

“Die hoort nu te gaan studeren en die hoort studentenleven te hebben en die hoort beetje, sla je vleugels uit en ga je ding. En zij zit in een behandelgroep, heeft geen vrienden en probeert haar middelbare school af te maken buiten leeftijdsgenoten om. Dus heel eenzaam. Ik zie een héél eenzaam persoon.” – Tamara (ouder)

Het emotionele welzijn van jongeren wordt ten derde ook sterk beïnvloed door PTSS. Angsten zijn veelvoorkomend onder jongeren, variërend van angst om naar buiten te gaan tot angst voor de angst. Daarnaast kunnen jongeren gespannen, depressief en suïcidaal zijn door hun PTSS en ervaren ze gevoelens van machteloosheid en boosheid.

Tabel 7

De impact van PTSS

Het dagelijks leven, met name school en werk, is lastiger
Een sociaal leven hebben is een uitdaging
Er komen veel negatieve emoties bij kijken, zoals angsten en depressie
Jongeren hebben last van PTSS symptomen zoals herbelevingen en vermijding
De impact van PTSS is allesomvattend
Jongeren hebben lichamelijke gevolgen
Zelfbeeld van jongeren is veranderd, in zowel positieve als negatieve zin
PTSS heeft ook impact op de ouders en naasten van jongeren

¹ Namen van deelnemers zijn fictief

Logischerwijs hebben de jongeren ook last van de symptomen die kenmerkend zijn voor PTSS. Zo hebben ze last van herbelevingen, die op onverwachte momenten getriggerd worden. Dit kan hen overvallen en soms kunnen ze heftig reageren naar hun omgeving. Ook nachtmerries is iets waar jongeren last van hebben. Tevens vermijden zij veel dingen die herinneren aan hun trauma en zijn ze hyperalert op hun omgeving. Een jongere dissocieert soms als zij getriggerd wordt.

“Twee weken geleden hadden we brandoefening op werk. Het alarm ging af en ik schrok daarvan. (..) Ik wilde uit reflex wegrennen, mocht niet, want je moet natuurlijk verzamelen met elkaar. Ik kreeg een herbeleving waarin mijn benen uitvielen. En dan zit je op verdieping 7, dat is heel onhandig. En dus mijn collega's zijn zich rot geschrokken. Die dachten, ja, we wisten dat je last [hebt van PTSS], maar dit?” – Nando (jongere)

Jongeren, ouders en behandelaren geven aan dat de impact van PTSS in zijn algemeenheid groot en allesomvattend is. De impact zoals in de andere delen beschreven is zo breed, dat het eigenlijk alles in het leven van jongeren op enige wijze beïnvloed. Daarbij geven ze aan dat hun ontwikkeling stil staat, onder andere door de verschillende opnames. Voor sommigen is het zo dat zij moeten leren leven met PTSS:

“Ik ben wel mijn leven getekend door mijn PTSS dat ik mijn hele leven, ik ben nooit meer normaal zeg maar.” – Floor (jongere)

Jongeren kunnen ook lichamelijke gevolgen hebben van PTSS. Zo slapen zij slecht en zijn ze vermoeid, en kunnen medicijnen invloed hebben op hun alertheid. Ook worden

lichamelijke onrust en verminderde regulatievaardigheden genoemd. Twee jongeren hebben een functionele neurologische stoornis door PTSS gekregen, wat inhoudt dat de communicatie tussen hersenen en lichaam verstoord is geraakt. Zo ervaart een jongere:

“Dat lichaamsdelen uitvallen. (..) dat is bijna altijd rechts. Dus dan kan mijn rechterarm het gewoon best wel lang niet doen. Mijn benen kunnen uitvallen, mijn nek valt uit of kan niet praten en ik hoor slechter rechts.” – Nando (jongere)

Het zelfbeeld van jongeren wordt beïnvloed door PTSS, zowel in positieve als in negatieve zin. Zo zijn er jongeren die door PTSS een lager zelfbeeld hebben en weinig vertrouwen hebben in zichzelf. Ze geven zichzelf de schuld van hun trauma, kunnen slecht hun eigen grenzen bewaken of laten zichzelf niet echt zien. Aan de andere kant geven jongeren aan dat PTSS hen sterker en volwassener kan maken, omdat ze zichzelf veel beter leren kennen.

Naast de impact die PTSS op jongeren zelf heeft, kan PTSS ook invloed hebben op de omgeving van jongeren. Zo gaven de ouders die wij spraken aan dat ook zij last kunnen hebben van negatieve emoties zoals schuldgevoel, angst en verdriet. Ze voelen zich soms machteloos en zitten in de overlevingsmodus, omdat ze te weinig voor hun kind kunnen doen. Ook ouders geven aan dat ze meer over zichzelf hebben geleerd door de PTSS van hun kind.

“En, dat is eigenlijk het naaste. Dus dat je haar verdriet ziet. En haar wanhoop en haar zoektocht, en je wilt zo graag als moeder afnemen. (..) En, het maakt mij heel boos. Het maakt me heel verdrietig.” – Tamara (ouder)



Ervaringen met de behandelingen voor PTSS

We hebben aan jongeren, ouders en behandelaren gevraagd welke behandelingen voor PTSS zij hebben gevolgd/gegeven en wat hun ervaringen hiermee zijn (zie tabel 8). EMDR is de meest gevolgde therapie, gevolgd door verschillende vormen van exposure therapie en cognitieve gedragstherapie (CGT). Daarnaast worden psychomotorische therapie, beeldende therapie en de intensieve traumaweek veel genoemd, plus nog 22 andere therapieën. Dit is niet gek, aangezien er volgens een behandelaar “45 behandelingen in de landelijke richtlijn trauma staan”. Veel jongeren zijn opgenomen geweest voor een traumabehandeling. Jongeren hadden verschillende doelen bij de behandeling. De voornaamste is het verbeteren van de kwaliteit van leven. Zo wilden ze bijvoorbeeld herbelevingen, nachtmerries en angsten verminderen. Daarnaast gaven ze aan dat ze wilden leren leven met PTSS, omdat hun trauma’s nooit helemaal weggaan.

“(..) dat laten we nu ook wel een beetje gaan, dat het ooit helemaal weg zal gaan. Dus het is nu gewoon een beetje mee leren leven eigenlijk.” – Senna (jongere)

Jongeren, ouders en therapeuten hebben verschillende ervaringen met behandelingen voor PTSS. In het algemeen zijn deelnemers het erover eens dat er goede behandelingen zijn voor PTSS, die voor veel mensen werken. Zo zijn traumagerichte cognitieve gedragstherapie, exposure en EMDR bewezen effectieve behandelingen. Daarnaast vinden deelnemers gesprekken met een ervaringsdeskundige en combinatietherapieën prettig en helpend. Om de goede behandeling te kiezen, is het belangrijk om het volledige probleem en de oorzaak goed in beeld te hebben. Zo ging een jongere na behandeling terug naar haar trauma situatie, waardoor de therapie niet hielp. Bovendien is het belangrijk dat jongeren voldoende uitleg

krijgen en zelf keuzes kunnen maken over en binnen de therapie. Dit bevordert ook hun motivatie. Jongeren leren graag (regulatie) vaardigheden. Dit creëert draagvlak om heftige emoties en lichamelijke klachten op te kunnen vangen. Verder worden een goede therapeut, de band met de therapeut en voldoende ruimte en tijd als belangrijke aspecten binnen een behandeling genoemd.

“Er zijn goede behandel modellen ontwikkeld, die kennen goede theoretische oorsprong met het angst model in het centrum daarvan en geheugen theorieën, en daar zijn behandelingen uit voortgevloeid.” – Richard (behandelaar)

Ondanks dat er volgens deelnemers veel werkt in behandelingen voor PTSS, constateren zij dat de bestaande behandelingen niet voor iedereen werken. Er is een aanzienlijk deel jongeren met PTSS dat onvoldoende opknapt van de bestaande behandelingen. Zo lopen behandelingen vast als het jongeren niet lukt over hun trauma’s te praten of wanneer jongeren complexere en hechtingsgerelateerd trauma hebben. Bovendien richt het behandelaanbod zich vooral op het behandelen van de PTSS, maar niet op de problematiek eromheen zoals hechtingsproblemen, autisme, eetstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen. De keuze voor een bepaalde behandeling wordt te weinig afgestemd op het individu. Zo past EMDR niet bij iedereen, omdat niet iedereen zich ervoor open kan stellen. Deelnemers geven aan dat nieuwe therapievormen gewenst zijn, zodat er een meer passend aanbod is. Hierbij worden bijvoorbeeld ervaringsdeskundigheid, meer systeemgerichte behandelingen, farmacotherapie en meer alternatieve behandelingen genoemd. Een behandelaar geeft daarentegen aan dat het niet altijd gaat om nieuwe therapievormen, maar vooral om het optimaliseren van de behandeltechnieken binnen het huidige behandelaanbod.

Tabel 8

Ervaringen met de behandelingen voor PTSS

Ervaring met EMDR, exposure, CGT en vele andere therapieën
Wat werkt: behandelingen zijn goed, probleemanalyse, uitleg en keuzeruimte
Wat werkt: (regulatie)vaardigheden leren, goede (band met) therapeut en tijd
Deel jongeren knapt niet op, vooral bij complex- en hechtingstrauma
Wat niet werkt: niet over trauma’s praten, co-morbide problemen, te weinig afstemming op individu en meer behandelingen gewenst
Positieve ervaringen: betere kwaliteit van leven, fijn om te praten en hulphond
Negatieve ervaringen: geen verbetering, belastend en verslechterd zelfbeeld
Nazorg is heel belangrijk, maar ontbreekt vaak

“En dan nog steeds blijft er een groep over die daar onvoldoende respons op heeft. Dus het is ook een beetje onze professionele plicht om te blijven zoeken naar andere behandel mogelijkheden en uiteindelijk natuurlijk kennis te ontwikkelen, ook over wat werkt nou het best voor wie?”
– Alexander (behandelaar)

Deelnemers hebben hun persoonlijke ervaringen met therapie gedeeld. Aan de positieve kant is de kwaliteit van leven van jongeren verbeterd, omdat zij meer rust konden vinden of meer durfden te ondernemen. Verder vinden de jongeren het fijn om met iemand in gesprek te kunnen gaan. Opvallend is dat de jongeren en ouders van de jongeren met een hulphond zeer positief over de hulphond zijn, omdat de jongeren meer durven in het bijzijn van de hulphond. Hierdoor lukt het de jongeren om activiteiten op te pakken en structuur in hun dag te creëren.

“Ik heb iemand nodig waar ik even mee kan zitten en mijn gevoelens mee kan ventileren en dan tot nieuwe inzichten komen van oké, dit is de reden waarom ik zo reageer.”
– Floor (jongere)

Er zijn ook negatieve ervaringen met traumabehandelingen. Een deel van de jongeren geeft aan dat de behandelingen die zij hebben gevolgd niet hielpen. Sommigen hebben zelfs meer problemen gekregen door de behandelingen.

Daarnaast ervaren jongeren de therapieën als zwaar, omdat bijvoorbeeld de emotionele belasting na een sessie lang kan aanhouden en therapie zelfs kan resulteren in een crisis. Het wisselen van behandelaren wordt als moeilijk beschreven en als therapie vroegtijdig wordt gestopt heeft dit een negatief effect op het zelfvertrouwen van de jongeren. Twee jongeren hebben aangegeven opnames als isolerend te ervaren.

“Ik vond dat best wel pittig, zwaar, dat heeft wel je hele week soort van... Neemt die hele week in beslag qua emotie, omdat het zoveel oproept.” – Juliet (jongere)

Deelnemers gaven ten slotte aan dat nazorg en een vangnet na een therapiesessie belangrijk zijn. Een therapeut zou tijdens en na een therapiesessie beschikbaar moeten zijn voor hulpvragen, ook buiten kantooruren. Steun moet ook aanwezig zijn in de thuisomgeving, want daar komt vaak de naslag van een behandeling naar voren. Jongeren geven aan dat instellingen beweren dat nazorg goed is geregeld, maar dat het in de praktijk anders lijkt te gaan.

“Een trauma[behandeling] kan zo heftig zijn dat je gewoon echt van ontregelt. En, als je dan geen goed vangnet hebt thuis dan, ja, kan dat eigenlijk alleen maar verergeren, in plaats van, nou ja, goed werken.” – Roos (jongere)



4.3 Hoe denken jongeren, ouders en behandelaren over MDMA-therapie bij PTSS

We hebben aan de jongeren, ouders en behandelaren gevraagd hoe zij denken over MDMA-therapie bij PTSS (zie tabel 9). Deelnemers zijn over het algemeen voorstanders van MDMA-therapie als dit beschikbaar komt in Nederland, mits goed onderzocht en veilig geïmplementeerd. MDMA-therapie zorgt voor meer behandelmogelijkheden binnen het bestaande behandelaanbod voor een posttraumatische stress stoornis. Zij denken dat er mensen met PTSS zijn die baat kunnen hebben bij deze nieuwe therapievorm en sommige jongeren geven aan zelf open te staan voor MDMA-therapie. Behandelaren geven aan dat ze al potentiële cliënten in gedachten hebben waarbij MDMA-therapie een mogelijkheid zou kunnen zijn. Een deel van de behandelaren is al MDMA-therapeut, een meerderheid van de andere behandelaren zou interesse hebben om dit in de toekomst te worden.

“Het is ook onze professionele plicht om te blijven zoeken naar andere behandelmogelijkheden en kennis te blijven ontwikkelen, ook over wat werkt nou het beste voor wie. Daarvoor is het van belang dat je zoveel mogelijk opties hebt.” – Alexander (behandelaar)

Deelnemers bespraken de manieren waarop zij denken dat MDMA-therapie jongeren met PTSS kan helpen. Zij denken dat de therapie kan bijdragen aan het weghalen van vermijding, omdat de intensiteit van herbelevingen afgezwakt wordt bij het gebruik van MDMA. Hierdoor kunnen jongeren sneller en met minder angsten tot de kern van hun trauma komen. Praten over het trauma helpt hen verder met het verwerken van de gebeurtenis. Een behandelaar benadrukte wel dat zonder hun vermijdings- en copingsmechanisme jongeren tegen andere problemen kunnen aanlopen. Hier is goede en zorgvuldige begeleiding en nazorg bij nodig.

Daarnaast zien deelnemers de intensiteit van de therapievorm als voordeel. Deze therapie klinkt voor hen sneller en efficiënter dan het huidige behandelaanbod. De intensiteit van MDMA-therapie kan echter ook als belastend worden ervaren, waardoor eventuele nazorg langer gegeven zou moeten worden. Jongeren vinden het positief dat de therapie individueel gegeven wordt. Daarnaast geven de deelnemers aan dat MDMA-therapie liefdevol klinkt. Een behandelaar geeft echter aan dat het vertrouwde en warme gevoel als overweldigend ervaren kan worden door mensen met PTSS. Tenslotte geeft een jongere aan dat een huiselijke setting tijdens MDMA-therapie als helpend ervaren kan worden.

“Huiselijk, maak het huiselijk. Maak het niet, alsjeblieft, wat ik al zei, maakt het alsjeblieft niet alsof iemand weer in een GGZ-instelling zit. Maak het alsof iemand zo weer bij iemand op de bank valt.” – Floor (jongere)

Behandelaren benadrukken dat de verbinding en vertrouwen tussen de jongere en behandelaar belangrijk is om samen de MDMA-therapie te doorlopen. Een MDMA-therapeut moet daarnaast goed opgeleid zijn, kennis hebben van trauma en de anatomie van de hersenen. Gesteld werd dat de behandeling bij jongeren meer structuur vergt dan bij volwassenen en er goed gekeken moet worden per individu wat een jongere nodig heeft. De betrokkenheid van een ervaringsdeskundige bij MDMA-therapie wordt ook aanbevolen, omdat zij beter kunnen anticiperen op wat degene die MDMA-therapie volgt ondergaat.

“Dus dat het ook een houding van een therapeut vraagt, die liefde, compassie, acceptatie, warmte. Nou ja, goed al die dingen. Op de voorgrond zetten in, in tegenstelling tot het wat kille afgemeten, ja wat gelukkig al een beetje losgelaten wordt.” – Janneke (behandelaar)

Tabel 9

Meningen over MDMA-therapie bij PTSS

Voorstanders, want kan mensen helpen en biedt een extra behandeloptie
Helpt door: het wegnemen van angsten/vermijden, waardoor ‘fijner’ herbeleven
Helpt door: intensiteit, individuele aandacht en liefdevolle begeleiding
Belang van de relatie tussen jongere en therapeut
Nadelen: verslaving/afhankelijkheid en lichamelijke bijwerkingen
Nadelen: verlies van controle, toename suïcidaliteit en aantasting realiteitszin
Belang van goed onderzoek, veilige implementatie en beeldvorming van MDMA

De deelnemers benoemen verschillende bijwerkingen of nadelen waaraan zij denken bij MDMA-therapie. Jongeren en ouders zijn bang om verslaafd of afhankelijk te raken aan MDMA na het volgen van de therapie. Daarnaast zijn zij bang voor lichamelijke bijwerkingen van de MDMA - denk aan ontwenningsschijnselen, de 'after-dip' of het geheugen dat wordt aangetast. Jongeren zijn ook bang om de controle te verliezen en ze uitten zorgen over de ontremming door MDMA, gezien het verhoogde risico op suïcidale gedachten. Een jongere gaf aan dat deze therapie een herinnering oproept aan een eerdere negatieve ervaring met reactief MDMA gebruik, wat een negatieve lading geeft aan de therapievorm. Volgens behandelaren moet een persoon met psychose of schizofrenie (in de familie) voorzichtiger zijn om de therapie te volgen, omdat tijdens het gebruik van MDMA de realiteitszin aangetast wordt.

“Dat ik misschien iets ervan voel en dat ik dan denk als ik thuis kom: “Oh maar dit, dit wil ik ook thuis.” – Senna (jongere)

Zoals eerder genoemd vinden deelnemers het belangrijk dat er goed onderzoek wordt gedaan en de therapie vervolgens veilig wordt geïmplementeerd. Bovendien is de beeldvorming van de therapie belangrijk bij het goed laten landen hiervan. Er is dus goed wetenschappelijk klinisch onderzoek nodig voordat de therapie ingezet kan worden in Nederland. Jongeren geven aan dat ze vertrouwen in de veiligheid van de therapie wanneer er onderzoek naar is gedaan en zij deze therapie aangeboden krijgen van erkende behandelcentra. Ook is akkoord van de overheid

en/of zorgverzekeringen belangrijk om meer vertrouwen te creëren in de therapievorm.

“Als dit legaal gaat worden, dan is er wel zoveel onderzocht dat ik wel bijna zeker weet dat het op een bepaalde manier wel goed komt of zo. Dus ik heb dan wel gewoon vertrouwen in de wetenschap.” – Juliet (jongere)

De behandeling dient veilig en zorgvuldig geïmplementeerd te worden. Behandelaren vinden het belangrijk om in de voorlichting duidelijk te zijn dat MDMA geen “Magic pil” is. Ook geven ze aan dat de behandeling in een veilige klinische setting plaats moet vinden waarbij er goede nazorg geboden wordt. Het betrekken van naasten bij de therapie en nazorg vinden deelnemers een voordeel. De deelnemers geven aan dat er zorgvuldig gekeken moet worden naar wie het meest baat heeft bij deze vorm van therapie. En een goede afstemming van de dosering van MDMA is belangrijk, zodat de kans op bijwerkingen en/of blijvende schade beperkt kan worden.

Voor succesvolle implementatie, zowel voor cliënten, naasten als de bredere samenleving, is beeldvorming rondom MDMA-therapie belangrijk. De naam MDMA roept angst op, omdat het als partydrug bekend staat. Deze negatieve beeldvorming kan de stap om deze therapie te volgen vergroten. Goede voorlichting is daarom nodig, met onder andere informatie over de dosis en zuiverheid van de MDMA, waar de MDMA vandaan komt, de werking van MDMA-therapie en wat realistische verwachtingen van de therapie zijn (geen wondermiddel).



4.4 Hoe willen jongeren en ouders voorgelicht worden over MDMA-therapie?

Informatievertrekkers

Deelnemers benoemden drie belangrijke partijen die voorlichting over MDMA-therapie zouden moeten geven aan jongeren en hun netwerk. Ten eerste (de organisatie van) de uitvoerende behandelaar. Diegene weet het meest over de therapie en kan dus alle vragen beantwoorden. Bovendien kan een jongere in een gesprek kijken of die een goed gevoel heeft bij en een klik heeft met de behandelaar. Ten tweede noemen deelnemers de verwijzer als informatieverstrekker. Deze persoon kent de jongeren en andersom kent de jongere deze persoon, waardoor er vertrouwen is dat zij een passend advies geven. Ten derde willen jongeren en ouders informatie van iemand die de therapie al heeft gevolgd. Waarbij ze dan vooral verhalen willen horen over ervaringen met de therapie.

“En van je eigen therapeut lijkt me gewoon fijn omdat je die al kent, dus daar ook een soort vertrouwensband mee hebt opgebouwd.” – Juliet (jongere)

Ook behandelaren willen voorgelicht worden over MDMA-therapie, zodat zij jongeren van goede informatie kunnen voorzien. Zij noemen vooral een aantal kenniscentra als informatiebron, zoals een academisch centrum (universitair medisch centrum), expertise centrum (Jellinek of Arq centrum 45') of beroepsvereniging (NTVP en VGCT). Zij geven volgens behandelaren objectieve en op wetenschap gefundeerde informatie over de therapie.

Welke informatie in de voorlichting

Wij vroegen aan de deelnemers welke informatie over MDMA-therapie zij in de voorlichting graag zouden zien (zie tabel 10). Een duidelijk verhaal over de voor- en nadelen van de therapie is belangrijk. Hoe werkt het precies en op wat voor manier kan het helpen bij PTSS? Ook willen ze weten hoe snel ze resultaten kunnen zien en wat het slagingspercentage is. Hoe verschilt MDMA-therapie van andere traumabehandelingen aan de ene kant, en van feesten met XTC aan de andere kant? Een eerlijk verhaal over mogelijke nadelen is belangrijk. Specifiek worden daarbij de kans op verslaving of regelmatig gebruik van MDMA genoemd, als ook het mogelijke effect van de therapie op suïcidaliteit of klachten van andere diagnoses die jongeren hebben. Ook willen ze weten of MDMA kan in combinatie met andere medicijnen en willen ze geruststellende informatie over de veiligheid van de drug. Ten slotte willen ze weten of er nog aanvullende therapie

nodig is na MDMA-therapie en wat er gebeurt als er geen resultaten zijn.

“Nou ja of het veilig is of er bijwerkingen zitten. Ja. Of het gevolgen heeft op de lange termijn. Maar wat ook precies de voordelen zijn ten opzichte van, nou ja normale behandeling.” – Roos (jongere)

Deelnemers vinden het belangrijk dat zij een duidelijk beeld hebben van hoe de therapie er in zijn geheel uitziet. Ze willen een 'draaiboek' van de therapie en wat je wanneer precies gaat doen. Daarbij zijn de duur van de behandeling en het aantal sessies van belang. Daarnaast willen ze specifiek aandacht voor de therapiesessie met MDMA. Wat ga je in die tijd doen, wat kan je verwachten van de therapeuten en waarom zijn overnachtingen nodig? Ook willen ze een goed beeld van de locatie van de therapie, zowel voor de MDMA-sessie als voor de overnachting.

“Hoe ziet zo'n ruimte eruit? Zeg maar, is het gewoon heel kaal met alleen twee stoelen of liggen er ook kussens. In wat voor manier word je daarin begeleid? Misschien gewoon weer een beetje een duidelijkere doorloop van de dag... soort schema, ofzo.” – Juliet (jongere)

Deelnemers vragen daarnaast specifiek aandacht voor de voorbereiding op de therapie en de nazorg. In de voorbereiding horen ze graag hoe de intake eruit ziet, wat wachttijden zijn en hoe er rekening gehouden wordt met eventuele angsten. De nazorg is voor deelnemers een heel belangrijk aspect. Ze horen graag hoe die eruit ziet en of deze ook in het weekend bereikbaar is. Ook horen ze graag wat ze in de dagen na de sessie kunnen verwachten. Met name ouders willen weten hoe ze hun kind kunnen steunen tijdens de therapie. Behandelaren willen weten hoe ze betrokken blijven tijdens de behandeling als zij jongeren verwijzen.

“Ik zou heel veel willen weten over de nazorg, want over de nazorg, nou daar gaat het vaak wel een beetje mis, dus ik zou echt wel willen weten of de nazorg goed is en hoe dat eruit ziet.” – Senna (jongere)

Deelnemers willen in de voorlichting informatie over wat de effecten zijn van MDMA. Wat doet het lichamelijk met hen en hoe voelen ze dat het werkt? Wat voor effect heeft het op hun geheugen en hersenen? Daarnaast willen we ze weten wat het met hun gevoel en beleving doet, oftewel wat het betekent dat iets 'geestverruimend' is en wat het euforische gevoel met hen doet of kan doen. Een therapeut

benadrukte bijvoorbeeld dat het liefdevolle gevoel dat kan loskomen aan de ene kant mooi is, maar ook heel onbekend kan voelen. Wat vooral jongeren graag willen weten, is hoeveel controle ze houden als ze onder invloed zijn. Bovendien willen ze weten wat ze in de dagen erna nog kunnen merken van de drug, waaronder de ‘after dip’ die kan ontstaan en in hoeverre hun energieniveau en slaap erdoor beïnvloed worden. Daarnaast willen deelnemers de meer praktische kanten van MDMA kennen. Oftewel hoeveel van de drug krijgen ze, hoe zuiver is het en hoe wordt het toegediend.

“En hoe lang duurt het voordat het dan zeg maar zijn piek bereikt? En hoe lang duurt het voordat het weer is afgebouwd totdat je waarschijnlijk gaat merken van: ‘Oh, ik voel me weer meer normaal worden’, of zo?” – Lorenzo (jongere)

Jongeren, ouders en behandelaren willen informatie in de voorlichting over de indicatiecriteria, oftewel voor wie de therapie bedoeld is. Zo vragen ze zich af of de therapie geschikt is voor jongeren met een bepaalde zorgzwaarte en hoe het voortraject eruit moet hebben gezien. Moeten ze bijvoorbeeld eerst al bepaalde therapieën geprobeerd hebben, voordat ze MDMA-therapie starten? Daarnaast vragen deelnemers zich af of er bepaalde exclusiecriteria zijn, zoals de kans op ontregeling of suicidaliteit. Een behandelaar die getraind is in MDMA-therapie benoemt dat jongeren moeten nagaan of de therapie bij hen past. Zien ze het zitten om 8 uur lang met twee therapeuten bezig te zijn en passen de creatieve werkvormen bij hen:

“In de therapie wordt ook een soort context gecreëerd. Van bijvoorbeeld creatieve werkvormen aanbieden om iets te tekenen of te schilderen na afloop over de ervaring of daar nog een dagboek over bij te houden. (...) Ik vond het zelf wel een prettige sfeer. Maar ik vond het wel een vrij typische sfeer, die die ook nog veel te maken heeft met die psychedelische subcultuur waar het uit vandaan komt. (...)”

Nou hoeft dat natuurlijk allemaal niet. Dus als de jongere dat niet wil, kunnen we dat allemaal weglaten, maar dat is wel iets waar je van te voren even over na moet denken. Van: ja, past dit bij jou, of denk je van nou wat een, wat een onzin, wat een flauwekul!” – Alexander (behandelaar)

Het laatste overkoepelende thema is dat deelnemers informatie willen over wie de therapie geeft. Deelnemers vragen zich af of jongeren de therapeuten al kennen en of ze gedurende therapie steeds dezelfde therapeuten zien. Een kennismaking vooraf wordt door deelnemers als erg wenselijk ervaren. Daarnaast zijn deelnemers nieuwsgierig naar wat de persoon precies gaat doen en welke verantwoordelijkheden diegene heeft. Ze willen informatie over de kwalificaties van de therapeut. Welke opleiding en ervaring moet de therapeut hebben? Een MDMA-getrainde therapeut gaf daarbij aan dat het een voordeel is als de therapeut ook geschoold is in andere traumatherapieën en veel kennis heeft van de lichamelijke en somatische gezondheid van jongeren.

“Dat je voor de therapie begint kijkt of je matcht met de therapeut. Want jij ligt in een bed, met twee [therapeuten naast je] en jij opent jezelf en jouw hele binnenwereld. Dat is een hele kwetsbare positie.” – Havin (behandelaar)

Naast de bovengenoemde is er nog een aantal overige punten waar deelnemers graag informatie over krijgen in het voorlichtingsmateriaal. Ze willen achtergrondinformatie over de therapie. Wat voor onderzoek is ernaar gedaan en wat is de theoretische onderbouwing en ontstaansgeschiedenis? Dit om het vertrouwen in de therapie te vergroten. Daarnaast willen deelnemers ervaringen horen van mensen die de therapie al hebben gevolgd. Dit helpt hen de juiste verwachtingen te hebben van de therapie. Voor therapeuten zou het bovendien helpen om filmopnames van behandelingen te kunnen zien. De kosten en vergoeding van de therapie zijn ook belangrijk om te weten.

Tabel 10

Welke informatie in de voorlichting over MDMA-therapie

De voor- en nadelen: van slagingspercentage tot bijwerkingen
Draaiboek van de therapie: wat ga je precies doen, inclusief voorbereiding en nazorg
De effecten van MDMA: wat ga je lichamelijk en geestelijk meemaken
Indicatiecriteria: Voor wie is de therapie wel en niet geschikt en wanneer
De therapeut: Wie is het, wat gaat diegene doen en welke kwalificaties heeft diegene
Overig: achtergrond informatie over de therapie, ervaringsverhalen en kosten/vergoeding

“Omdat het toch voor heel veel mensen angstig is, dat je een ervaringsdeskundige erbij betreft. Want je stel dat voor: ‘Ja, maar de therapeut ja, maar die heeft er een belang bij’. Weet je, dat kan. Kunnen mensen dat allemaal in hun hoofd doen. Maar wat heeft iemand anders ervaren die er geen belang bij heeft om het te doen.” – Tamara (ouder)

Hoe ziet de voorlichting eruit?

Aan de deelnemers is gevraagd hoe zij de voorlichting over MDMA-therapie aan jongeren voor zich zien. Daarbij was aandacht voor zowel het type voorlichting als voor wat ze belangrijk vinden in de voorlichting (zie tabel 11).

Voorlichtingsvormen

Er zijn vier voorlichtingsvormen die een groot deel van de deelnemers prettig vindt. Daarbij valt op dat veel deelnemers graag meerdere voorlichtingsbronnen hebben, die elkaar aanvullen. Ten eerste een informatieve video. Deelnemers vinden luisteren en kijken prettiger dan alleen lezen. Ze slaan beelden beter op en het kan ook makkelijk met anderen gedeeld worden. Bovendien biedt het de mogelijkheid om de therapie- en slaapruiimte te laten zien. Deelnemers hebben wisselende meningen over wie of wat er verder in beeld moet komen. Een deel vindt het fijn als een behandelaar of expert vertelt wat je precies gaat doen in de therapie. Een deel zou graag een ervaringsdeskundige in beeld hebben en hun persoonlijke ervaringen met de therapie horen. Daarbij maakt een behandelaar nog wel de opmerking dat er voorzichtig omgesprongen moet worden met beelden van cliënten op het internet, al helemaal als het om beelden van de therapie gaat. Andere deelnemers zien graag animaties. Dat voelt veiliger dan ‘echte’ personen en daarin kunnen ook stappenplannen gevisualiseerd worden. Een video moet niet te lang duren. Eventueel kan je meerdere korte filmpjes per onderwerp maken in plaats van een lange.

“Ja filmpjes, denk ik ook wel ja. Ik denk inderdaad, als je dat soort beeldmateriaal met geluid ook hebt, dat je dan zo wat meer nog opslaat of beeldender wordt, of zo. Of dat je, ik weet niet, de ruimte dat die gefilmd worden in zo’n filmpje of zo dat je al ziet van waar je naartoe gaat.” – Lorenzo (jongere)

Ten tweede wordt een website veel genoemd. Een voordeel is dat je een website er op elk moment bij kunt pakken. Informatie uit een gesprek blijft niet altijd hangen bij de deelnemers en dan gaan ze googlen. Een ander voordeel is dat je er veel informatie op kan plaatsen. Alle informatie

zoals hiervoor genoemd kan erop, waarbij sommige deelnemers graag specifiek de informatie willen over de behandeling die zij gaan volgen in plaats van algemene informatie. Daarnaast kunnen op een website alle initiatieven samengebracht worden, zoals informatieve video’s, flyers en foto’s van behandelaren of ervaringsdeskundigen. Een overzichtelijke website is daarbij belangrijk, waarbij je makkelijk kan doorklikken op verschillende onderwerpen en er niet teveel tekst onder elkaar staat.

“Voor jongeren een website. Met gewoon verdere informatie over de therapie. Met een foto van de ervaringsdeskundigen of foto van de arts. Direct beeld, zeg maar, want we hebben het over jongeren. Website is makkelijk, daar klikken ze op.” – Floor (jongere)

De derde vorm van voorlichting die genoemd is, is een (drieluik) folder of flyer. Net als een website kan je dit op een later moment teruglezen. Daarbij is het korter qua tekst, dus overzichtelijker. Het bevat de belangrijkste informatie over de therapie en kan eventueel verwijzen naar een website met meer uitgebreide informatie. Deelnemers vinden het betrouwbaar, zeker als je het ontvangt van je behandelaar of verwijzer.

“Een folder die kan ik er thuis nog even rustig bij pakken, om het dan vervolgens nog even rustig na te lezen zeg maar.” – Roos (jongere)



De vierde vorm is het gesprek met de verwijzer of behandelaar. Deze kan uitleggen waarom ze de therapie adviseren of hoe de therapie eruit komt te zien. Belangrijk voordeel hierbij is dat jongeren vragen kunnen stellen. Nadeel is dat informatie niet altijd blijft hangen, waardoor de hiervoor genoemde voorlichtingsvormen kunnen aanvullen.

“[een gesprek met de behandelaar] is dan face-to-face en dan kan je ook gewoon vragen stellen als die nodig zijn. Want van een informatiefoldertje die praat niet terug.”
– Roos (jongere)

Naast deze vier vaker genoemde voorlichtingsvormen zijn er nog een aantal genoemd. Dit zijn een podcast, app, blog, brief en checklist met vragen om te beantwoorden.

Eisen aan de voorlichting

Deelnemers noemden een aantal eisen waaraan een voorlichtingsinstrument zou moeten voldoen. Deze zijn hierboven al deels naar voren zijn gekomen. Voorlichting moet toegankelijk zijn. Daarbij bedoelen ze vooral dat teksten makkelijk leesbaar zijn. Oftewel dat er geen moeilijke woorden of uitleg wordt gebruikt. En dat grote hoeveelheden tekst gescheiden worden door kolommen met duidelijke kopjes en dat bijvoorbeeld bulletpoints worden gebruikt. Toegankelijkheid betekent ook dat voorlichting in meerdere talen beschikbaar is. Het taalgebruik moet niet te ‘stoffig’ zijn, maar jongeren goed aanspreken en hun aandacht vasthouden.

“Het moet niet een hele lap tekst zijn wat MDMA therapie inhoudt. Het kan ook verschillende kolommen zijn, zeg maar. Verschillende bolletjes met “wist je dat”, zeg maar kleine dingetjes waar de jongeren door getriggerd worden.” – Floor (jongere)

Voorlichting zou visueel aantrekkelijk moeten zijn, met afbeeldingen en kleuren. Beelden komen beter binnen dan veel woorden en geven overzicht. Bovendien kunnen beelden en goed kleurgebruik voorlichtingsinstrumenten aantrekkelijk laten ogen. Beelden kunnen variëren, van animaties en personen tot de locatie waar de therapie plaatsvindt.

“Het wordt gauw een woordensoep en dan komt het helemaal niet meer binnen, terwijl beelden veel makkelijker te verteren zijn.” – Janneke (behandelaar)

Zoals al eerder geschetst vinden deelnemers ervaringsverhalen een belangrijk element in de voorlichting. Dit geeft een realistischer beeld van wat ze kunnen verwachten. Waarbij zowel aandacht is voor wat wel en wat niet geholpen heeft. Eventueel zou dit anoniem kunnen.

“En dat iemand die zo'n behandeling ge daan heeft en daar goed is uitgekomen dat die vertelt hoe het voor hem of haar was. Ook eerlijk, hoe zwaar het was, maar hoe goed het resultaat is, bijvoorbeeld?” – Jolan (ouder)

Ten slotte is een betrouwbare uitstraling volgens deelnemers belangrijk. Dat kan doordat betrouwbare instanties het voorlichtingsinstrument maken of verspreiden. Daarnaast kan uitleg van wetenschappelijk onderzoek bijdragen aan de betrouwbaarheid. Het verlaagt de betrouwbaarheid als er social media acties gekoppeld worden aan de therapie.

“Ik zou er niet voor zijn om een grote TikTok actie op poten te zetten ofzo.” – Richard (behandelaar)

Tabel 11

Ideeën voorlichting over MDMA-therapie

Vormen
Informatie video: luisteren en kijken i.p.v. lezen, beelden van mensen, animaties en/of setting
Website: veel informatie altijd beschikbaar, samenbrengen van initiatieven
Folder: overzichtelijk de belangrijkste informatie
Gesprek met verwijzer of behandelaar: uitleg gericht op jongere en vragen kunnen stellen
Eisen
Toegankelijk: makkelijke taal, overzichtelijk en in meerdere talen beschikbaar
Visueel aantrekkelijk: plaatjes zeggen meer dan 1000 woorden en kleurgebruik
Ervaringsverhalen: een eerlijk beeld van wat je kan verwachten
Betrouwbaarheid: wetenschappelijk onderzoek en betrouwbare instanties

Betrekken van het netwerk bij de voorlichting over MDMA-therapie

Aan deelnemers is gevraagd welke mensen uit hun netwerk jongeren op welke manier betrekken als zij overwegen MDMA-therapie bij PTSS te volgen (zie tabel 12). De meeste jongeren zouden de therapie bespreken met hun ouders. Dit doen zij vooral om hun ouders te informeren en op de hoogte te houden van wat er speelt in hun leven. Enkele jongeren zouden het niet aan hun ouders vertellen. De jongeren zijn verdeeld over hoe zij verwachten dat hun ouders zouden reageren. Een deel verwacht een positieve reactie of in ieder geval een open gesprek erover. Een ander deel denkt dat hun ouders negatief zouden reageren. Zij zouden het erg spannend vinden of tegen de therapie zijn omdat het om drugs gaat. Dit maakt ook dat sommige jongeren aangeven dat zij hun ouders pas in een later stadium zouden informeren, bijvoorbeeld als ze starten met de therapie. De geïnterviewde ouders denken allemaal dat hun kind de therapie met hen zou bespreken. Een ouder denkt dat haar dochter het niet met haar vader zou bespreken, omdat dit niet veilig voor haar voelt.

“Ik denk dat de meeste andere mensen dat ook met hun ouders zouden bespreken maar ik specifiek zou dat niet doen, want zij staan er niet heel erg voor open of zo, dus dan zou dat niet handig zijn.” – Mariëlle (jongere)

Veel jongeren zouden de therapie ook bespreken met een vriend(in) of vriendengroep en hun partner als ze die

hebben. Zij verwachten van hen een positieve reactie en steun voor de keuze die zij maken. Met hun vriend(en) en partner willen sommige jongeren ook sparren over de vraag of de therapie voor hen geschikt is. Enkele deelnemers geven ook aan dat jongeren de therapie zouden bespreken met hun huidige behandelaren en hulpverleners. Zowel om hen te betrekken bij de hulp als om steun van hen te krijgen. Jongeren kunnen de therapie ook bespreken met andere leden van hun familie, zoals broers, zussen en grootouders. Hoewel die laatste door een jongere bewust niet geïnformeerd zouden worden, omdat grootouders er alleen maar stress van zouden krijgen.

Het betrekken van mensen uit hun directe omgeving heeft verschillende doelen. Zoals al beschreven vinden de jongeren het prettig om hun naasten op de hoogte te houden van wat er speelt in hun leven. Naasten kunnen de jongeren ook helpen bij hun keuzeproces of hen steunen in hun keuzes. Ongeveer de helft van de deelnemers geeft aan dat zij of de jongeren die zij kennen niet beïnvloed zouden worden door de mening van anderen. Zij maken hun eigen afwegingen, ongeacht eventuele negatieve of positieve reacties uit hun omgeving. Een ander deel van de deelnemers geeft aan dat jongeren wel in hun keuzeproces beïnvloed zouden worden door de meningen van hun omgeving. Het betrekken van naasten kan er ook voor zorgen dat zij steun bieden tijdens de therapie. Zo horen ouders graag hoe zij hun kind kunnen steunen.



“[Ik zou het bespreken met] mijn vriend, omdat hij natuurlijk het meest in mijn dagelijks leven is. Dus als ik helemaal verdrietig of blij terug kom van het therapiesessie, dan wil ik wel dat hij me op een goede manier kan opvangen of me daarin kan ondersteunen.”
– Juliet (jongere)

We vroegen de deelnemers hoe zij de naasten van jongeren zouden betrekken. Jongeren zouden eerst zelf met hun naasten in gesprek gaan en uitleggen waarom ze de therapie overwegen. Hierbij zouden ze ook een eventuele website, filmpjes of flyer laten zien. Sommige jongeren zouden dit omdraaien, eerst de informatie toesturen en daarna erover in gesprek gaan. Vervolgens zou een deel van de jongeren hun naasten meenemen naar een gesprek met de verwijzende behandelaar of uitvoerende behandelaar. Diegene kan dan verdere toelichting geven op de therapie

en waarom dit de jongere kan helpen, waarbij de naasten ook hun vragen kunnen stellen. Behandelaars geven ook aan dat zij jongeren stimuleren om een naaste mee te nemen naar advies- of intakegesprekken. Over het algemeen denken deelnemers dat naasten dezelfde informatie over MDMA-therapie nodig hebben als jongeren. Het zou evenwel kunnen helpen als er in de voorlichting (extra) aandacht is voor de rol die naasten kunnen vervullen tijdens de therapie, voor de veiligheid en voor de verschillen en overeenkomsten tussen MDMA en medicatie voor bijvoorbeeld ADHD en depressies.

“Ik denk dat ik in eerste instantie zelf naar zo een gesprek zou willen gaan maar stel, het wordt echt serieus, dan zou ik misschien [mijn ouders] ook nog verder daar bij willen betrekken en nog mee willen nemen of zo.” – Roos (jongere)

Tabel 12

Het betrekken van het netwerk van jongeren

Wie
Ouders: wel of niet betrekken, deel verwacht positieve en deel negatieve reactie
Vrienden/partner: wel betrekken, zouden steunend zijn
Behandelaars/hulpverleners: wel betrekken, voor steun en betrekken bij de hulp
Familie: wel of niet betrekken

Waarom
Op de hoogte houden
Steunen of helpen bij keuzeprocess: deel wel en deel niet beïnvloedbaar
Steun krijgen van naasten tijdens therapie

Hoe
Persoonlijk gesprek, gesteund door voorlichtingsmateriaal
Meenemen naar gesprek met verwijzer of MDMA-therapeut
Zelfde informatie als jongeren, met extra aandacht voor veiligheid, betrekken van naasten en MDMA in vergelijking met andere medicatie

De ontwikkelgroep

De ontwikkelgroep, bestaande uit drie jongeren, twee ouders en een therapeut, heeft meegedacht in de ontwikkeling van twee voorlichtingsinstrumenten voor MDMA-therapie. Dit deed zij in drie online bijeenkomsten, waarin zij met elkaar in gesprek gingen op basis van een PowerPoint presentatie en werkvormen in Mural, een online omgeving waarin groepen mensen tegelijkertijd input kunnen leveren (2024).

Tijdens de eerste bijeenkomst is gekozen welk voorlichtingsinstrument verder uitgewerkt zou worden. Dit is gedaan op basis van de resultaten van de voorgaande onderzoeksfases en een brainstorm over de voor- en nadelen van de meest genoemde voorlichtingsinstrumenten. De website kwam hierbij het meest positief naar voren, gezien de veelzijdigheid hiervan. Het kan meerdere vormen van voorlichting kan bevatten, is makkelijk up to date te houden en is het meest toegankelijke voor de meeste mensen. Aangezien we de website onder kunnen brengen op een bestaande website, koos de ontwikkelgroep ervoor om met de overgebleven financiële ruimte een animatiefilm te maken die ook op de website getoond kan worden.

De tweede bijeenkomst stond in het teken van het bedenken van de inhoud van de website en animatiefilm. Het doel van de website moet het informeren van jongeren en hun netwerk zijn over MDMA-therapie. Qua inhoud ziet de ontwikkelgroep graag informatie over wat MDMA-

therapie is, feiten en fabels over MDMA-therapie, informatie over dit onderzoek, ervaringsverhalen en nieuws. Ze benadrukten het belang van noemen dat MDMA-therapie nog niet beschikbaar is in Nederland. Verder vond de ontwikkelgroep het belangrijk dat er, naast dat de website op de bestaande site komt, er een eigen URL is die doorverwijst naar de website. Zo is de website beter vindbaar. De animatiefilm is ook verder vormgegeven. Deze zou kunnen gaan over wat MDMA is, wat MDMA-therapie is, waar de MDMA vandaan komt en fabels over MDMA-therapie kunnen ontkrachten. Daarnaast zou het handig zijn als de film in meerdere talen of met ondertiteling in meerdere talen beschikbaar komt.

In de derde bijeenkomst heeft de ontwikkelgroep feedback gegeven op de eerste opzet van de website en het script van de animatiefilm. Het script van de animatiefilm vonden ze over het algemeen goed. Als punten van aandacht gaven ze mee dat het doel 'informeren' duidelijk moet zijn en dat genoemd wordt dat MDMA-therapie nog niet beschikbaar is in Nederland. Daarnaast hadden ze suggesties voor de visualisaties in het filmpje, zoals dat de therapeuten een man en een vrouw konden zijn. De opzet van de website presenteerden wij ook aan de ontwikkelgroep. De verschillende pagina's en deelpagina's met de bijbehorende afbeeldingen vielen in de smaak bij de deelnemers. Op de uitgeschreven tekst van de pagina 'Feiten en Fabels' hebben ze uitvoerig feedback gegeven. Ook hier waren ze overwegend tevreden over. Aandachtspunten die zij meegaven waren dat de teksten niet te lang moesten worden, te letten op eenvoudig taalgebruik en de lay-out zo vorm te geven dat er niet teveel tekst tegelijk zichtbaar is.

5. Discussie en conclusie



Het doel van dit onderzoek was om te bepalen hoe voorlichting over MDMA-therapie voor jongeren (16-26 jaar) met PTSS en hun netwerk eruit zou moeten zien en om daarvoor een concreet hulpmiddel te ontwikkelen. Wanneer MDMA-therapie beschikbaar zou komen in Nederland, kunnen ggz-instellingen deze kennis gebruiken om jongeren en hun netwerk van goede en objectieve informatie te voorzien en hen te helpen in het beslissingsproces. In dit hoofdstuk volgt eerst een reflectie op het onderzoek. Daarna geven we antwoord op de onderzoeksvragen en bekijken we deze in breder perspectief.

5.1 Reflectie op het onderzoek

Dit onderzoek had een bijzonder participatief karakter. Ervaringsdeskundige Gunou is vanaf de vraagstelling tot en met dit eindrapport als mede-onderzoeker betrokken geweest. In deze paragraaf reflecteren wij op het onderzoek in zijn algemeenheid, met specifiek aandacht voor dit participatieve aspect.

De onderzoeksmethoden zijn opgesteld door ervaren onderzoekers, maar gecontroleerd en aangevuld door Gunou vanuit jongerenperspectief. Zij lette specifiek op de lengte van de onderzoeksmethoden en de geschiktheid van materialen voor jongeren met ernstige trauma klachten en hun ouders. Zo hebben ook jongeren de vragenlijst ingevuld die zeer ernstige PTSS klachten hadden (een 10 op een schaal van 10) en hiervoor in behandeling waren ten tijde van het invullen. Helaas zagen we dat een deel van de jongeren wel aan de vragenlijst begon, maar deze niet af heeft gemaakt. Mogelijk waren er toch te veel vragen opgenomen voor deze groep.

In de werving van deelnemers hebben wij goed gebruik gemaakt van het netwerk dat Gunou als ervaringsdeskundige heeft opgebouwd. Zij had toegang tot veel jongeren met PTSS klachten, zowel direct als indirect via de verschillende netwerken waar zij deel van uitmaakt. Wij zijn tevreden met het aantal en de diversiteit onder de jongeren die de vragenlijst hebben ingevuld. We hadden onder hen voldoende aanmeldingen voor een interview. Zij waren echter gemiddeld iets ouder en het ging iets beter met hen. Het is ons helaas niet gelukt om voldoende ouders te vinden die onze vragenlijst wilden invullen. Dit komt omdat waarschijnlijk weinig jongeren de vragenlijst doorstuurden naar hun ouders, weinig ggz-instellingen bereid waren om deelnemers te werven en onze berichten op sociale media in oudergroepen vaak weer werden verwijderd. De lage inclusie van ouders maakt dat onze onderzoeksresultaten

vooral de visie van jongeren weergeven en in mindere mate die van hun ouders.

Een andere belangrijke beperking is de mogelijke selectiebias die heeft plaatsgevonden. Hoewel er op het oog diversiteit was onder de jongeren die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben jongeren die positief stonden tegenover MDMA en/of MDMA-therapie wellicht vaker de vragenlijst ingevuld. Ook bij de interviews hebben wij vooral mensen gesproken die hier positief tegenover stonden of door uitleg voldoende overtuigd raakten van de veiligheid. Daardoor geeft ons onderzoek mogelijk een te positief beeld over hoe jongeren, ouders en therapeuten denken over MDMA-therapie.

Bij het verzamelen en analyseren van data brachten we wetenschappelijke en ervaringskennis samen. Gunou en Anne waren samen aanwezig bij de meeste interviews en alle bijeenkomsten, zodat we elkaar goed konden aanvullen en achteraf konden reflecteren op ons handelen. Deze ervaringen namen we mee naar de individuele interviews, waar dan ofwel het ervarings- of wel het wetenschappelijke perspectief ontbrak. Anne heeft training gegeven aan Gunou en de student-assistent over de wijze van coderen in Atlas.ti (2024). Ze heeft hun werk vervolgens nog aangevuld en bijgestuurd waar nodig, waardoor de analyses op navolgbare en vergelijkbare wijze zijn gedaan. Desalniettemin was dit de eerste keer dat Gunou en de student-assistent interviews analyseerden, wat mogelijk invloed heeft gehad op de kwaliteit.

We zijn gedurende het gehele onderzoek erg bezig geweest met reflecteren op de samenwerking. Dit had een inhoudelijke component, zoals hierboven toegelicht, maar zeker ook een persoonlijk component. Onze uitgangspunten waren dat we gelijkwaardig waren, van elkaar zouden leren en het gezellig zouden hebben. Zo was het voor ons belangrijk om regelmatig fysiek af te spreken en een goede band op te bouwen. Dit maakt het mogelijk om open en eerlijk naar elkaar te zijn en verwachtingen en taken af te stemmen. De samenwerking ging gaandeweg het onderzoek steeds beter en we kijken hier allemaal positief op terug. Het meest ingewikkelde in onze samenwerking was de vergoeding van Gunou. Zij heeft een uitkering en wilde deze financiële stabiliteit behouden wegens haar onstabiele gezondheid. Gunou koos er daarom voor om niet in dienst te treden bij De Haagse Hogeschool en niet betaald te worden voor haar bijdrage, wat echte gelijkwaardigheid onmogelijk maakte.

5.2 Beantwoording onderzoeksvragen

Deelvraag 1: Wat is bij jongeren met PTSS en hun ouders het beeld van MDMA-therapie?

Wat weten jongeren en hun ouders over MDMA-therapie?

Een derde van de jongeren met PTSS heeft gehoord van MDMA-therapie, twee derde niet. De term 'MDMA-therapie bij PTSS' roept verschillende gedachten en gevoelens op. De meesten denken inderdaad aan een behandeling ondersteund met MDMA. Een minderheid (1 op de 6) heeft echter een onjuist beeld bij MDMA-therapie, zoals het micro doseren van MDMA in hun dagelijks leven. Tegelijkertijd kennen veel jongeren en ouders MDMA als drug, waardoor de therapie angsten en weerstand oproept. Veel jongeren en ouders zijn nieuwsgierig en hebben vragen, maar zijn hoopvol over de effectiviteit.

Wat zijn de verwachtingen die jongeren, ouders en therapeuten hebben van MDMA-therapie?

Jongeren, ouders en therapeuten waren hoopvol over de effectiviteit van MDMA-therapie, specifiek voor jongeren met PTSS waarbij andere therapieën nog niet hebben geholpen. MDMA-therapie kan hen helpen te praten over hun ervaringen en hen toegang geven tot herinneringen doordat coping mechanisme omzeild worden, terwijl ze tegelijkertijd minder negatieve gevoelens ervaren. MDMA-therapie lijkt weliswaar intensief te zijn, maar zou snel tot resultaten zou kunnen leiden.

Jongeren, ouders en therapeuten noemen ook negatieve verwachtingen of angsten. Veelvuldig noemen zij fysieke bijwerkingen en de angst voor verslaving: schadelijke lange termijn gevolgen, een bad-trip, een psychose of last van de 'after dip'. Ook noemen ze negatieve emotionele reacties na de therapie, bijvoorbeeld door het gevoel van controleverlies of het getriggerd worden door aspecten van de therapie (bijv. 'iets moeten doorslikken'). Het uitblijven van resultaten of verergeren van klachten is een risico, zoals de tijdelijke toename van suïcidale gedachten. Voor sommigen is het een drempel om drugs te gebruiken en klinkt de therapie als zwaar en duur.

Belangrijke randvoorwaarde is het opbouwen van een goede relatie tussen de therapeut en de jongere. Goed onderzoek naar de therapie is belangrijk, evenals veilige implementatie en aandacht voor de beeldvorming van MDMA als hulpmiddel in het therapieproces.

Hoe groot de kans is dat jongeren de therapie willen volgen, dan wel dat ouders willen dat hun kind de therapie zou volgen?

De meerderheid van de jongeren en ouders staat hier positief tegenover voor zichzelf, dan wel hun kind. Een nog groter deel staat er positief tegenover dat anderen MDMA-therapie kunnen volgen. Het hebben van een geloof verlaagd de bereidheid van jongeren om MDMA-therapie te proberen. In de verdiepende interviews gaven deelnemers aan dat MDMA-therapie een aanvullende behandeling kan zijn in situaties waar andere behandelingen niet hebben geholpen. Het is niet de eerste keus.

Welke informatie hebben jongeren en ouders nodig om te beslissen of MDMA-therapie passend is?

Jongeren en hun ouders willen veel informatie hebben, zodat ze zoveel mogelijk weten over MDMA-therapie voordat zij een beslissing nemen. Specifieker willen ze graag informatie over de voor- en nadelen van de therapie. Ze willen weten hoe het kan helpen en hoe groot de kans is dat het helpt, en dit opwegen tegen de risico's. Vervolgens gaan ze zich meer verdiepen in de therapie. Wie kan de therapie volgen en kan dit bijvoorbeeld met co-morbide problematiek en medicatiegebruik? Ook willen ze een draaiboek van de behandeling, zodat ze weten wat ze kunnen verwachten van de behandeling. Informatie over de effecten van MDMA is hierin belangrijk: wat doet het geestelijk en lichamelijk en wat merken ze in de dagen daarna. Daarnaast willen ze informatie over de nazorg, de therapeut en de kosten en vergoeding.

De behandelende therapeut of organisatie hierachter wordt het meest genoemd als verstrekker van deze informatie. Zij hebben de precieze informatie over de therapie zoals die door hen wordt gegeven. Daarnaast is informatie van de verwijzer belangrijk. Zij kennen de jongeren en kunnen uitleggen waarom ze hen naar MDMA-therapie verwijzen. Verder horen jongeren en ouders graag ervaringsverhalen van mensen die de therapie al hebben gevolgd. Behandelaren willen objectieve, wetenschappelijke informatie krijgen van kenniscentra (zoals universiteiten of Jellinek). Overheidsorganen worden weinig genoemd als informatiebron.

Hoe zouden jongeren hun ouders en netwerk betrekken bij de beslissing om MDMA-therapie te volgen?

Ouders zijn niet de belangrijkste personen waarmee jongeren deze beslissing zouden bespreken. Slechts de helft van de jongeren zou dit met hen bespreken. Ouders kunnen de bron van hun trauma zijn, waardoor het contact slecht is. Jongeren verwachten daarnaast vaker dat hun ouders negatief tegenover MDMA-therapie staan. Om ruzie en bezorgdheid te voorkomen, zouden ze hun ouders niets vertellen. Vrienden en een partner zijn de belangrijkste groep die jongeren betrekken bij de beslissing over de therapie. Zij verwachten meer steun en begrip van hen, ook tijdens de behandeling. Een deel van de jongeren zou ook hun huidige behandelaars of andere familieleden betrekken bij de beslissing over MDMA-therapie.

Redenen om hun netwerk te betrekken zijn hen op de hoogte houden van wat er speelt in hun leven, steun krijgen bij de beslissing om de therapie wel of niet te volgen en steun krijgen tijdens en na afloop van de therapie. Ze betrekken hun netwerk door hen persoonlijk te spreken, eventueel gesteund door voorlichtingsmateriaal. Daarnaast nemen ze diegene mee naar een gesprek met de verwijzer of MDMA-therapeut. Het netwerk van jongeren heeft in de basis dezelfde informatie nodig, waarbij benadrukt kan worden hoe zij jongeren kunnen steunen tijdens de therapie en wat de veiligheid is van de therapie.

Deelvraag 2: Hoe zou op basis van dit beeld (deelvraag 1) een hulpmiddel voor MDMA-therapeuten eruit kunnen zien om informatie aan jongeren en ouders te geven?

Jongeren, ouders en therapeuten noemden vier belangrijke voorlichtingsvormen. Dit waren een informatieve film, een website, een folder en een gesprek met de verwijzer of MDMA-therapeut. Belangrijk in de voorlichting vinden ze toegankelijkheid, gebruik van beelden/visualisaties, ervaringsverhalen en een betrouwbare uitstraling. Samen met de ontwikkelgroep hebben we gekozen voor het ontwikkelen van een website en een animatiefilm. Op de website kan de grote hoeveelheid informatie die jongeren en hun netwerk willen over MDMA-therapie makkelijk geordend worden. Op de website staat informatie over MDMA-therapie, bestaande uit algemene uitleg en een sectie Feiten en Fabels. In de Feiten en Fabels komen veel voorkomende vragen of misvattingen aan bod. Daarnaast wordt dit onderzoek op de website gepresenteerd en wordt er verwezen naar enkele ervaringsverhalen. Ten slotte is er een nieuwsitem, waarop de ontwikkelingen van MDMA-therapie te volgen zijn. De animatiefilm geeft een korte introductie op wat MDMA-therapie is. Met beelden en een voice-over wordt duidelijk gemaakt hoe MDMA-therapie werkt, dat wij onderzoek hebben gedaan naar de meningen van jongeren en ouders en dat MDMA-therapie nog niet beschikbaar is in Nederland.



5.3 Discussie

Het beeld dat MDMA een gevaarlijke en verslavende drug is, speelt een grote rol in hoe jongeren en hun netwerk naar MDMA-therapie kijken. Het nuanceren van deze beeldvorming zou daarom een grote rol moeten hebben in de voorlichting over de therapie. MDMA is namelijk een relatief veilige drug. Het verslavingspotentieel is klein en bijwerkingen verlopen vaak mild en zijn tijdelijk van aard (Nationale Drug Monitor, 2024; Niesink, 2017). De ernstige bijwerkingen die bij recreatief gebruik van MDMA in uitzonderlijke gevallen voorkomen, zijn nog niet voorgekomen bij MDMA-therapie (Staatscommissie MDMA, 2024). Dit komt door de gecontroleerde setting waarin MDMA-therapie plaatsvindt, de goede selectie van cliënten die de therapie kunnen volgen en het geven van de juiste dosis, veilig geproduceerde MDMA. Voorlichting zou goed moeten uitleggen waarom MDMA-therapie relatief veilig is en hoe bestaande risico's geminimaliseerd worden. Naast dat dit jongeren helpt in hun beslissingsproces, helpt goede uitleg over de effecten van MDMA hen ook bij de voorbereiding op de behandelsessies met MDMA.

Jongeren vinden ervaringsverhalen belangrijk in de voorbereiding op de behandeling. Deze zijn echter schaars, omdat alleen meerderjarigen tot op heden MDMA-therapie hebben gevolgd en dit veel mensen zijn met een beroep waarbij ze een uniform dragen (militairen, politie, zorgprofessionals) (Staatscommissie MDMA, 2024). Deze verhalen sluiten minder goed aan bij de belevingswereld van jongeren en bij de aard van hun trauma, omdat zij vaker te maken hebben met vroegkinderlijk trauma toegebracht door hun ouders. Ook zullen veel ervaringsverhalen uit het buitenland komen en dus in het Engels zijn. Dit vraagt van organisaties die MDMA-therapie gaan aanbieden om ervaringsverhalen eventueel te vertalen en waar mogelijk ervaringsverhalen te verzamelen en delen.

Steun van familie maar vooral van vrienden is belangrijk voor jongeren zowel in de beslissing om MDMA-therapie te starten, maar ook tijdens en na afloop van de therapie. Onderzoek laat zien dat ervaren steun vanuit het netwerk van mensen met PTSS bijdraagt aan het kiezen voor een behandeling en het volhouden van deze behandeling (Meis,

et al., 2019; Spont, et al., 2014). Niet ouders maar hun vrienden of partner zijn de meest voorkomende steunbron voor jongeren, waarschijnlijk omdat MDMA-therapie een controversieel en persoonlijk onderwerp is. De reactie die jongeren verwachten van de mensen uit hun netwerk beïnvloedt of ze dit aan hen vertellen. Bij ouders verwachten ze vaker een negatieve reactie. Het 'disclosure processes model' illustreert hoe de beslissing om iemand iets te onthullen over jezelf, en de gevolgen die deze onthulling heeft, invloed heeft op de persoon en de onderlinge relatie (Chaudoir & Fisher, 2010). Dit model gaat uit van twee type doelen in de beslissing om iets te onthullen aan een ander: actiegerichte en vermijdingsgerichte doelen. Actiegerichte doelen zijn het nastreven van positieve uitkomsten en emoties, zoals elkaar begrijpen en een betere relatie opbouwen. Vermijdingsgerichte doelen zijn gericht op het voorkomen van negatieve reacties en emoties, zoals afwijzing, angst en sociale afstand. Beide type doelen zien we in onze resultaten; bij ouders zien we vaker vermijdingsgerichte en bij vrienden en partners vaker actiegerichte doelen.

In onze resultaten valt op dat jongeren en ouders weinig behoefte hebben aan hulpmiddelen die hen helpen het gesprek over MDMA-therapie op een prettige manier te laten verlopen. Ze hebben vooral behoefte aan informatievoorziening over de therapie. Mogelijk nemen zij hierin mee dat ze vaak geneigd zijn het moeilijke gesprek te vermijden met mensen die negatief staan tegenover de therapie. Deze mensen kunnen echter wel een belangrijke steunbron zijn voor jongeren, en dat kan mogelijk bijdragen aan het volhouden van de therapie (Meis, et al., 2019). Behandelaren die met jongeren in gesprek zijn over MDMA-therapie, kunnen met hen verkennen wie onderdeel zijn van hun steunende netwerk. Vervolgens kunnen zij verkennen welke reacties jongeren vanuit hun netwerk verwachten en de twee doelen uit het 'disclosure processes model' bespreken. Op basis van dit gesprek kunnen zij een plan maken hoe jongeren deze therapie met mensen uit hun netwerk bespreken. Het bespreken met een behandelaar erbij zou daarbij een van de opties kunnen zijn, omdat zij een rol kunnen nemen in het toelichten van de veiligheid van MDMA-therapie en een buffer kunnen vormen voor negatieve reacties.

5.4 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek was hoe jongeren met PTSS en hun ouders voorgelicht kunnen worden over MDMA-therapie. In dit bijzondere participatieve onderzoek, waarbij een jongere vanaf de vraagstelling betrokken was, is een aantal kernpunten naar voren gekomen voor ggz-instellingen wanneer zij voorlichting ontwikkelen voor MDMA-therapie.

Jongeren en hun netwerk willen veel weten over MDMA-therapie voordat zij hierover een beslissing kunnen nemen. De onbekendheid van en de negatieve connotatie bij MDMA spelen hierbij een rol. Veiligheid dient daarom een centraal thema te zijn in de voorlichting, met specifiek aandacht voor de (on)veiligheid van MDMA, preventieve maatregelen en nazorg. Daarnaast is er behoefte aan ervaringsverhalen van andere jongeren.

In de basis hebben jongeren en hun netwerk dezelfde informatie nodig als zij hierover in gesprek gaan. Specifiek voor het netwerk is informatie van belang over de rol die zij kunnen spelen tijdens en na afloop van de behandeling. Het verschilt wie jongeren betrekken bij hun beslissing en dit hangt deels af van de reactie die jongeren verwachten.

Behandelaren kunnen met jongeren verkennen wie belangrijke steunfiguren zijn en hen steunen in het gesprek dat zij met hen over de therapie gaan voeren.

Zolang MDMA-therapie nog niet beschikbaar is, is voorzichtigheid met betrekking tot de voorlichting nodig. Het is belangrijk om te benadrukken dat MDMA-therapie nog niet beschikbaar is in Nederland. Ook is nog veel onduidelijk over hoe MDMA-therapie vorm zou krijgen als het wel beschikbaar komt, waardoor veel vragen van jongeren en ouders nog niet te beantwoorden zijn.

Een informatieve website is het meest geschikte medium om de grote hoeveelheden informatie aan te bieden die jongeren en ouders over MDMA-therapie willen hebben. Dit kan waar mogelijk aangevuld worden met filmpjes en/of folders waarin de hoofdlijnen worden uitgelicht. Structuur, betrouwbaarheid en visuele elementen zijn belangrijk, evenals het includeren van ervaringsverhalen. Dit hebben we proberen te verwerken op onze website www.mdma-therapie.nl, dat als inspiratie kan dienen voor ggz-instellingen wanneer zij hun eigen voorlichting gaan vormgeven.

6. Aanbevelingen

Kennisnetwerk Jeugd Haaglanden | MDMA-therapie bij PTSS



Aan ggz-professionals en -organisaties als MDMA-therapie beschikbaar komt:

- Verwijzers en MDMA-therapeuten hebben een belangrijke rol in de voorlichting over MDMA-therapie aan jongeren en hun netwerk. Leg jongeren en hun netwerk goed uit wat de therapie inhoudt en beantwoord al hun vragen.
- Ga met jongeren in gesprek over wie zij willen betrekken bij (de beslissing tot) het volgen van de therapie. Dit kunnen hun ouders zijn, maar vaker zal dit een vriend of partner zijn. Bespreek met hen hoe ze eventuele aanwezige hulpverleners op een voor hen prettige manier kunnen betrekken.
- Verken met jongeren de reactie die ze van hun netwerk verwachten. Verwachten zij positieve of negatieve reacties? Hoe beïnvloedt dit hun bereidheid tot het bespreken van MDMA-therapie? Als jongeren dit willen, help hen de therapie bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld door dit gesprek samen te voeren.
- Naast gesprekken is aanvullende voorlichting over MDMA-therapie vanuit aanbieders gewenst, bijvoorbeeld in de vorm van een website en informatiefilms. Informatie dient toegankelijk, betrouwbaar en visueel te zijn en ervaringsverhalen te bevatten. Kijk waar mogelijk naar het aanbieden ervan in verschillende talen.
- De veiligheid van MDMA-therapie zou een centraal thema moeten zijn in de voorlichting. Geef uitleg over de risico's die er zijn en hoe deze geminimaliseerd kunnen worden. Leg uit waarom bepaalde angsten van jongeren en ouders, bijvoorbeeld het hoge risico op verslaving, niet gegrond zijn.
- Nazorg is belangrijk voor jongeren. Zorg dat hier een goed plan voor ligt en geef jongeren hier duidelijke instructies over.
- Includeer specifieke informatie over hoe het netwerk van jongeren hen kan steunen tijdens de therapie. Zij hebben verder geen andere informatie nodig dan de jongeren zelf.
- Vraag jongeren die de behandeling hebben doorlopen of zij, anoniem, hun ervaringsverhaal willen delen. Dit kan andere jongeren helpen bij hun beslissingsproces en voorbereiding.

Aan ggz-organisaties en kenniscentra zolang MDMA-therapie nog niet beschikbaar is:

- Wees in de informatievoorziening duidelijk dat MDMA-therapie nog niet beschikbaar is. Waarschuw jongeren ook voor de gevaren van louche aanbieders en het zelf experimenteren met MDMA.
- Houd informatie algemeen, omdat veel specifieke vragen van jongeren per aanbieder kunnen verschillen. Voorbeelden hiervan zijn wie de therapeuten zijn, hoe de behandel- en slaapruimtes eruit zien en hoe nazorg is geregeld.
- Voor jongeren die hier interesse in hebben, kan gedacht worden aan het vertalen van alle landelijke ontwikkelingen voor jongeren, zodat zij zicht hebben op wanneer MDMA-therapie eventueel wel beschikbaar komt.

Voor jongeren en onderzoekers die een intensief, participatief onderzoek willen uitvoeren:

- Zorg voor een goede klik en gezelligheid in de samenwerking. Zo heb je meer plezier in het samen doen van onderzoek en behaal je meer resultaten.
- Wees open en eerlijk naar elkaar, durf bijvoorbeeld te zeggen als je iets niet begrijpt of als je iets binnen een bepaalde tijd gedaan wil hebben.
- Sta open voor de mening van de ander en bied ruimte om dingen anders te doen dan je gewend bent of in eerste instantie zou doen.
- Stimuleer gelijkwaardigheid, door bijvoorbeeld de jongere uit te nodigen bij andere vergaderingen of bijeenkomsten van de onderzoeksgroep.
- Stem taken goed af op basis van ieders voorkeuren en talenten, en sta open om nieuwe vaardigheden te ontwikkelen.
- Wees ook flexibel in de taakverdeling, want de inzetbaarheid van jongeren kan soms variëren. Kijk dan naar wat er wel kan, in plaats van wat er niet kan.
- Zorg dat je elkaar regelmatig fysiek treft in overleg of door gewoon samen in dezelfde ruimte te werken. Dan stem je sneller en beter af en blijf je in verbinding met elkaar.
- Denk van te voren goed na over de vergoeding van de jongeren en maak hier afspraken over.
- Zorg dat je de stem van de doelgroep op alle plekken in het onderzoek laat terugkomen. Zo hadden wij een ontwikkelgroep en begeleidingsgroep met ervaringsdeskundige jongeren en ouders. Zo leun je niet alleen op het perspectief van één jongere, maar trek je dit breder.

- APA. (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition. Arlington: American Psychiatric Association.
- ARQ (sd). MDMA-ondersteunde therapie: De therapeutische toepassing van MDMA. Opgeroepen op 29 november 2024, van <https://arq.org/mdma-therapie>
- Brady, K. T., Killeen, T. K., Brewerton, T., & Lucerini, S. (2000). Comorbidity of psychiatric disorders and posttraumatic stress disorder. *The journal of clinical psychiatry*, 61, 22-32. Opgehaald van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10795606/>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. doi:doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806
- Chaudoir, S. R., & Fisher, J. D. (2010). The disclosure processes model: Understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity. *Psychological bulletin*, 136(2), 236-256. doi: doi:10.1037/a0018193
- de Vries, G.-J., & Olf, M. (2009). The lifetime prevalence of traumatic events and posttraumatic stress disorder in the Netherlands. *Journal of Traumatic Stress*, 22(4), 259-267.
- Degenhardt, L., Bruno, R., & Topp, L. (2010). Is ecstasy a drug of dependence? *Drug and Alcohol Dependence*, 107(1), 1-10. doi:10.1016/j.drugalcdep.2009.09.009
- Foa, E., Keane, T., Friedman, M., & Cohen, J. (2009). Effective treatment for PTSD, practice guidelines from the international society for traumatic stress studies. New York: Guilford Press.
- GGZ Standaarden (2020). Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2024). ATLAS.ti web (version 9.6.0) [Qualitative data analysis software]. Opgehaald van <https://atlasti.com>
- LUMA Institute, LLC. (2024). Mural. Opgehaald van <https://www.mural.co/>
- Jellinek. (sd). Alles over XTC / MDMA. Opgeroepen op 29 november 2024, van <https://www.jellinek.nl/informatie-over-alcohol-drugs/drugs/xtc-mdma/>
- Meis, L. A., Noorbaloochi, S., Hagel Campbell, E. M., Erbes, C. R., Polusny, M. A., Velasquez, T. L., . . . Spoont, M. R. (2019). Sticking it out in trauma-focused treatment for PTSD: It takes a village. *Journal of consulting and clinical psychology*(87(3)), pp. 264-256. doi:doi.org/10.1037/ccp0000386
- Mitchell, J., & et al. (2021). MDMA-assisted therapy for severe PTSD: a randomized, double-blind, placebo-controlled phase 3 study. *Nature Medicine*, 27, 1025-1033.
- Mithoefer, M. (2015). A Manual for MDMA-Assisted Psychotherapy in the Treatment of Posttraumatic Stress Disorder. Santa Cruz: MAPS.
- Nationale Drug Monitor. (2024). Ecstasy (MDMA). Trimbos-instituut, Utrecht & WODC, Den Haag. Opgeroepen op 26 november 2024, van <https://www.nationaledrugmonitor.nl/ecstasy-laatste-feiten-en-trends/>
- Nationale Drug Monitor (2024). Ecstasy (MDMA) 6.4 Problematisch gebruik - Nationale Drug Monitor. Trimbos-instituut, Utrecht & WODC, Den Haag. Opgeroepen op 26 november 2024, van <https://www.nationaledrugmonitor.nl/ecstasy-problematisch-gebruik/>
- Niesink, R. (2017). Acute effecten van ecstasy: Een overzicht van de literatuur. Utrecht: Trimbos-instituut.
- NWO. (sd). Veni 2023. Opgeroepen op 29 november 2024, van <https://www.nwo.nl/onderzoeksprogrammas/nwo-talentprogramma/projecten-veni/veni-2023>
- Opiumwet. (2024). Opgeroepen op 20 december 2024, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0001941/2024-04-16>
- Parrot, A. (2013). Human psychobiology of MDMA or 'Ecstasy': an overview of 25 years of empirical research. *Human Psychopharmacology*, 28(4), 289-307. doi:10.1002/hup.2318
- Parrott, A. (2013). Human psychobiology of MDMA or 'Ecstasy': an overview of 25 years of empirical research. *Human Psychopharmacology: Clinical & Experimental*, 28, 289-307.
- Schnyder, U. (2005). Why new psychotherapies for posttraumatic stress disorder? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 74, 199-201.
- Schoevers, R., Breeksema, J., & Boesjes, R. (2023). Therapeutische toepassingen van psychedelica. Kansen, uitdagingen en zorginnovatie voor behandelresistente psychiatrische aandoeningen. Den Haag: ZonMw.
- Spanjaard, H., & Slot, H. (2015). Tijden veranderen ontwikkelingstaken ook: Een 'update' van het competentiemodel. *Kind en Adolescent Praktijk*, 14, 14-21.

- Spoont, M., Nelson, D., Murdoch, M., M.P.H., R. T., Sayer, N., Nugent, S., & Westermeyer, J. (2014). Impact of Treatment Beliefs and Social Network Encouragement on Initiation of Care by VA Service Users With PTSD. *Psychiatry Services*, 65(5), 654-662. doi:doi.org/10.1176/appi.ps.201200324
- Staatscommissie MDMA. (2024). MDMA: Voorbij de extase. Den Haag: Staatscommissie MDMA.
- Vermetten, E., Krediet, E., Bostoen, T., Breeksema, J., Schoevers, R., & van den Brink, W. (2020). Psychedelica bij de behandeling van PTSS. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 62, 640-649.
- ZonMw. (2024). Subsidieoproep Therapeutische Toepassingen van Psychedelica. Opgehaald van <https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/subsidieoproep-therapeutische-toepassingen-van-psychedelica-opengesteld>

I. Vragenlijst

Waar relevant zijn aparte vragen voor jongeren en ouders aangegeven.

Wat weet je over MDMA-therapie

Heb jij al eens over MDMA-therapie bij PTSS gehoord?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Indien ja:

Waar heb jij die informatie vandaan? (meerdere opties mogelijk)

- Documentaires/tv
- Webpagina's
- Sociale media
- Behandelaren/hulpverleners
- Familie/vrienden
- Anders, namelijk..

Als jij "MDMA-therapie bij PTSS" leest, waaraan denk je dan? Welke gedachten, gevoelens en vragen roept dit bij jou op? (open vraag)

Toelichting MDMA-therapie

Wat is MDMA?

MDMA is de afkorting van de chemische stof 3,4-methyleendioxymethamfetamine. Wie MDMA gebruikt krijgt meer energie, een heel blij gevoel en wil meer contact en verbinding. Het creëert een andere staat van bewustzijn. MDMA is ook wel bekend als de partydrug XTC.

Wat is MDMA-therapie?

MDMA-therapie is een behandeling voor mensen met PTSS, waarbij therapie gecombineerd wordt met het toedienen van MDMA. Door MDMA kan iemand op een laagdrempelige manier herinneringen aan diens trauma(s) toelaten, omdat die minder negatieve emoties ervaart. Diegene maakt ook makkelijker contact met de therapeut. Hierdoor kunnen de herinneringen aan de trauma's worden besproken en verwerkt. MDMA-therapie wordt onderzocht als optie voor mensen met hardnekkige PTSS klachten, waarbij andere behandelingen niet genoeg hebben geholpen. In de jaren 70, voordat MDMA een partydrug werd, waren er ook al psychiaters die MDMA in hun therapie gebruikten.

Onderzoek naar MDMA-therapie

MDMA-therapie wordt op dit moment nog onderzocht, waaronder in Amerika en Europa. Amerikaans onderzoek laat positieve resultaten zien. Een groot deel van de mensen heeft minder PTSS klachten. Er kunnen soms ook bijwerkingen optreden, zoals toegenomen angsten of zelfmoordgedachten. Ook is MDMA niet veilig voor mensen met hartproblemen. Het is nog niet bekend of en wanneer MDMA-therapie in Nederland op grote schaal aangeboden kan worden.

Hoe werkt MDMA-therapie?

MDMA-therapie wordt gegeven door een therapeut die hier een speciale opleiding voor heeft gevolgd. Eerst zijn er kennismakingsgesprekken met deze therapeut. Hierin bereiden cliënt en therapeut de therapiesessie met MDMA voor. Dan zijn er een tot drie therapiesessies met MDMA. Na de therapiesessie(s) met MDMA zijn er meerdere gesprekken over de ervaringen tijdens de sessie(s). Na MDMA-therapie kunnen andere behandelingen nog nodig zijn.

Tijdens de MDMA-sessie krijgt de cliënt 2 keer een pil met een kleine dosering MDMA. Dit gebeurt onder medisch toezicht en zal altijd 'schone' MDMA zijn (gemaakt door een apotheker). Tijdens de sessie praat de cliënt met de therapeut die aanwezig is. Deze gesprekken zijn onderdeel van de psychotherapie. Er zijn ook momenten waarbij de cliënt op zichzelf focust. Op die momenten blijft de therapeut wel aanwezig, zodat de cliënt contact kan maken als die daar behoefte aan hebt. De verhouding tussen praten en op zichzelf focussen is ongeveer 50/50. Als de effecten van de MDMA afnemen, kan de cliënt met de therapeut praten over wat er tijdens de sessie ervaren is.

Een therapiesessie met MDMA duurt ongeveer 8 uur. De cliënt blijft daarna slapen in de kliniek. Diegene mag een naaste uitnodigen om bij het laatste deel van de sessie aanwezig te zijn en/of met diegene in de kliniek te blijven slapen. De therapeuten zijn telefonisch bereikbaar en kunnen zo nodig terugkomen naar de kliniek.

Dit is een korte uitleg over MDMA-therapie. Mogelijk roept dit nog allemaal vragen op. Verderop in de vragenlijst staan we bij jouw vragen stil.

Hoe sta je tegenover het inzetten van MDMA-therapie als behandeling voor PTSS?

	Helemaal	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens	N.v.t./weet ik
Ik zou ervoor openstaan om zelf MDMA-therapie te krijgen (j.)						
/						
Ik zou ervoor open staan dat mijn kind (16+) MDMA-therapie krijgt (o.)						
Ik zou ervoor openstaan dat andere mensen MDMA-therapie kunnen krijgen						
Voordat ik MDMA-therapie zou starten, zou ik dit bespreken met mijn ouders (j.)						
/						
Voordat mijn kind MDMA-therapie zou starten, zou die dit met mij bespreken (o.)						
Voordat ik MDMA-therapie zou starten, zou ik dit bespreken met een vriend(in) (j.)						
/						
Voordat mijn kind MDMA-therapie zou starten, zou die dit bespreken met een vriend(in) (o.)						
MDMA-therapie zou niet geaccepteerd worden in mijn (geloofs-)gemeenschap/cultuur						

Wat zouden voor jou mogelijke voordelen zijn van MDMA-therapie?

(open vraag)

Wat zouden voor jou mogelijke nadelen zijn MDMA-therapie?

(open vraag)

Vragen over MDMA-therapie

MDMA-therapie is in Nederland nu nog niet te volgen. Mocht dit in de toekomst wel zo zijn, dan kan je overwegen om deze therapie te volgen. Je kan dan een aantal vragen hebben over MDMA-therapie. (j.) / MDMA-therapie is in Nederland nu nog niet te volgen. Mocht dit in de toekomst wel zo zijn, dan kan jouw kind overwegen om deze therapie te volgen. Je kan dan als ouder een aantal vragen hebben over MDMA-therapie. (o.)

Hieronder staan 16 vragen die je kan hebben. Geef per vraag aan hoe belangrijk het voor jou zou zijn om:

1. Hier informatie over te krijgen, en
 2. Dit te bespreken met jouw ouder(s) (j.) / Dit te bespreken met jouw kind (o.)
- (1 ster = heel onbelangrijk, 5 sterren = heel belangrijk)

Vragen jongeren	Vragen ouders	Hoe belangrijk om hier informatie over te krijgen	Hoe belangrijk om te bespreken met je ouder(s) / jouw kind
Vragen over voor wie de therapie geschikt is			
Hoe helpt MDMA-therapie mij met het verwerken van mijn trauma's?	Hoe helpt MDMA-therapie mijn kind met het verwerken van diens trauma's?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Helpt MDMA-therapie mij om beter te functioneren in het dagelijks leven?	Helpt MDMA-therapie mijn kind om beter te functioneren in het dagelijks leven?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Heb ik na MDMA-therapie nog aanvullende therapie nodig?	Heeft mijn kind na MDMA-therapie nog aanvullende therapie nodig?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Kan ik MDMA-therapie volgen als ik naast PTSS ook andere diagnoses heb?	Kan mijn kind MDMA-therapie volgen als die naast PTSS ook andere diagnoses heeft?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Kan MDMA-therapie in combinatie met andere medicijnen?	Kan MDMA-therapie in combinatie met andere medicijnen?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Vragen over het effect van MDMA			
Wat voel ik in mijn lichaam tijdens het gebruik van MDMA?	Wat voelt mijn kind in diens lichaam tijdens het gebruik van MDMA?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Kan ik een bad-trip krijgen tijdens MDMA-therapie?	Kan mijn kind een bad-trip krijgen tijdens MDMA-therapie?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Vergroot MDMA-therapie de kans dat ik ook op andere momenten MDMA ga gebruiken (bijv. op een feestje)?	Vergroot MDMA-therapie de kans dat mijn kind ook op andere momenten MDMA gaat gebruiken (bijv. op een feestje)?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆

Kan ik door de therapie verslaafd raken aan MDMA?	Kan mijn kind door de therapie verslaafd raken aan MDMA?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Zijn er lange termijn gevolgen aan het gebruik van MDMA?	Zijn er lange termijn gevolgen aan het gebruik van MDMA?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Vragen over de therapiesessie			
Waarom duurt een MDMA-therapiesessie 8 uur?	Waarom duurt een MDMA-therapiesessie 8 uur?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
In wat voor setting vindt de therapie plaats?	In wat voor setting vindt de therapie plaats?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Praat ik makkelijker met de therapeut tijdens MDMA-therapie?	Praat mijn kind makkelijker met de therapeut tijdens MDMA-therapie?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Kan mijn eigen therapeut MDMA-therapie geven?	Kan de eigen therapeut van mijn kind MDMA-therapie geven?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Waarom moet ik een nacht blijven slapen?	Waarom moet mijn kind een nacht blijven slapen?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆
Welke steun heb ik nodig in de dagen na een therapiesessie met MDMA?	Welke steun heeft mijn kind nodig in de dagen na een therapiesessie met MDMA?	☆☆☆☆☆	☆☆☆☆☆

Aanvullende vragen die ik heb:

(open vraag)

Van welke personen zou je informatie over MDMA-therapie willen krijgen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Therapeut
- ☐ Huisarts
- ☐ Ervaringsdeskundige (iemand die de therapie al gevolgd heeft)
- ☐ Anders, namelijk..

Via welke instanties zou je informatie over MDMA-therapie willen krijgen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ De instelling waar je therapie volgt
- ☐ Een overheidsinstelling (zoals het RIVM)
- ☐ Een organisatie die opkomt voor de belangen van cliënten/patiënten
- ☐ Anders, namelijk..

Over jou

Hoe oud ben je?

(leeftijd drop down menu)

Hoe oud is jouw kind die PTSS heeft (gehad) (o.)

(leeftijd drop down menu)

Hoe oud was je toen je de diagnose PTSS kreeg? (j.) / Hoe oud was jouw kind toen die de diagnose PTSS kreeg? (o.)

(leeftijd drop down menu)

Hoe identificeer jij je?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw
- ☐ Anders, namelijk..

Heb jij een geloofsovertuiging? Zo ja, welke?

- ☐ Nee
- ☐ Christelijk
- ☐ Islam
- ☐ Joods
- ☐ Hindoe
- ☐ Boeddhist
- ☐ Anders, namelijk..

Hoe omschrijf jij jezelf als het gaat om je herkomstland? Bijvoorbeeld 'Turks-Nederlands, ik ben geboren in Nederland'.

(open vraag)

In welke provincie woon je?

(drop down menu)

Wat is je opleidingsniveau?

- ☐ Als je studeert: op welk niveau studeer je?
- ☐ Als je niet meer studeert: welk opleidingsniveau heb je succesvol afgerond?
- ☐ Basisschool
- ☐ Middelbare school
- ☐ MBO
- ☐ HBO
- ☐ WO

Heb jij ooit MDMA/XTC gebruikt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

(Indien ja) Zou je deze ervaring als positief of negatief omschrijven?

(open vraag)

(Indien ja) Heeft deze ervaring veranderd hoe jij naar jouw trauma kijkt? (j.) / Heeft deze ervaring veranderd hoe jij naar het trauma van jouw kind kijkt? (o.)

(open vraag)

Heb jij ooit andere soft- of harddrugs gebruikt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet zeker

(Indien ja/weet ik niet zeker) Welke (mogelijke) drugs heb jij gebruikt?

(open vraag)

(Indien ja/weet ik niet zeker) Zou je deze ervaring als positief of negatief omschrijven?

(open vraag)

(Indien ja/weet ik niet zeker) Heeft deze ervaring veranderd hoe jij naar jouw trauma kijkt? (j.) / Heeft deze ervaring veranderd hoe jij naar het trauma van jouw kind kijkt? (o.)

(open vraag)

Ben jij in behandeling (geweest) voor jouw PTSS? (j.) / Is jouw kind in behandeling (geweest) voor PTSS? (o.)

- ☐ Ja, in het verleden
- ☐ Ja, op dit moment
- ☐ Nee

(Indien ja) Welke behandelingen heb jij voor PTSS gehad? (j.) / Welke behandelingen heeft jouw kind gehad? (o.) (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Cognitieve gedragstherapie (CGT)
- ☐ EMDR
- ☐ Exposure therapie
- ☐ Psychotherapie
- ☐ Psychomotorische therapie (PMT)
- ☐ Beeldende therapie (BT)
- ☐ Medicatie
- ☐ Anders, namelijk...

Hoe heb jij deze behandelingen ontvangen? (j.) / Hoe heeft jouw kind deze behandelingen ontvangen? (o.) (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Poliklinisch (vanuit huis)
- ☐ Dagbehandeling (dag in een kliniek (bijv. 9:00-17:00))
- ☐ Klinisch (meerdaagse opname in een kliniek)

Hoe ernstig zijn jouw PTSS-gerelateerde klachten op dit moment? (j.) / Hoe ernstig zijn de PTSS-gerelateerde klachten van jouw kind op dit moment? (o.)

(1 = geen klachten tot 10 = zeer ernstige klachten)

1-10

Afronding

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Wil je kans maken op een cadeaubon ter waarde van 25 euro? Vul dan hier je emailadres in. Jouw emailadres wordt losgekoppeld van jouw antwoorden.

(open vraag)

Ken jij meer jongeren met PTSS of ouders van jongeren met PTSS? We zouden het heel erg fijn vinden als je hen deze vragenlijst wilt doorsturen! Gebruik hiervoor deze link: (link)

Vervolg

We willen een aantal deelnemers interviewen. Een interview duurt ongeveer 45 minuten. Als dank hiervoor ontvang je een cadeaubon t.w.v. 25 euro. Lijkt dit je leuk of wil je hier meer informatie over? Vul dan via deze link jouw gegevens in (deze worden niet gekoppeld aan de antwoorden op jouw vragenlijst)

(link)

Wil je meer weten over MDMA-therapie?

Kijk dan op de volgende links:

<https://www.youtube.com/watch?v=Z3gIPdeCqvE>

<https://www.drugsinfo.nl/xtc/mdma-therapie-bij-ptss>

II. Interviewleidraden

Waar relevant zijn aparte vragen voor jongeren, ouders en behandelaren aangegeven.

Kennismaking

- Optie bij jongeren en ouders: kennismaken via collage maken en/of tekenen. Zowel deelnemer als onderzoeker(s).
- Ik zal mezelf eerst even voorstellen. (werk en privé/persoonlijk)
- Vertel eens wat over jezelf.
 - (leeftijd, opleiding/werk, wat vind je leuk om in dagelijks leven te doen, geloof/herkomstland, je netwerk).
- Alleen ouders: Kan je ook kort iets vertellen over je zoon/dochter met PTSS?
 - (leeftijd, opleiding/werk, wat vindt je kind leuk om in dagelijks leven te doen, geloof, diens netwerk).

PTSS en behandelingen

Jongeren en ouders

- (Benadrukken dat het oké is om het er niet over te hebben)
- Vanaf welke leeftijd heb jij de diagnose PTSS? (j.) / Vanaf welke leeftijd heeft jouw kind de diagnose PTSS? (o.)
- Wat voor invloed heeft PTSS op jouw leven gehad? (j.) / Wat voor invloed heeft PTSS op het leven van jouw kind gehad? (o.)
 - Doorvragen: familie, vrienden, romantische relaties, school, werk, vrijetijd.
- Wat voor invloed heeft de PTSS van jouw kind op jouw leven gehad? (o.)
- Heb jij behandelingen gevolgd voor jouw PTSS? (j.) / Heeft jouw kind behandelingen gevolgd voor PTSS? (o.)
 - Indien nee: Waarom niet?
 - Indien ja: Hoe was het voor jou om deze behandelingen te volgen? (j.) / Hoe was het voor jouw kind om deze behandelingen te volgen? (o.)
 - Doorvragen, eventueel per behandeling: heeft de behandeling geholpen (waarom wel, niet), wat vond je fijn aan de behandeling, waar liep je tegenaan tijdens de behandeling?
- Wat waren voor jou de belangrijkste doelen van de behandeling, oftewel welke klachten wilde jij het liefst als eerste aanpakken om jouw kwaliteit van leven te vergroten? (j.) / Wat waren voor jouw kind de belangrijkste doelen van de behandeling, oftewel welke klachten wilde hij/zij het liefst als eerste aanpakken om zijn/haar kwaliteit van leven te vergroten? (o.)
- Wat vind je van de behandelingen die er nu zijn voor PTSS?
 - Wat vind je goed, wat vind je minder goed, mist er volgens jou in de behandelingen die er nu zijn voor PTSS?

Behandelaren

- Hoe lang werk jij al met jongeren met PTSS?
- Waarom ben jij met deze doelgroep gaan werken?
- Welke type traumabehandelingen geef jij?
- Wat vind je van de behandelingen die er nu zijn voor PTSS?
 - Wat vind je goed, wat vind je minder goed, mist er volgens jou in de behandelingen die er nu zijn voor PTSS?

MDMA-therapie

Jongeren en ouders

- Had jij al eens van MDMA-therapie gehoord voordat je onze vragenlijst invulde?
 - Indien ja: Waar had je deze informatie vandaan? Wat wist je er ongeveer over?
- In de vragenlijst stond een tekst met uitleg over MDMA-therapie. Wat is jou bijgebleven van deze tekst?
 - Doorvragen: niet alleen feitelijk, maar ook gevoelsmatig. Met wat voor gevoel sloot jij de vragenlijst af? Wat voor vragen had jij nog?
 - Bij interesse, de uitleg van vragenlijst laten zien.
- Hoe kijk jij naar de mogelijke voordelen van MDMA-therapie?
- Hoe kijk jij naar de mogelijke nadelen van MDMA-therapie?
- Wat vind jij ervan dat deze therapie mogelijk in Nederland beschikbaar komt?

Behandelaren

- Had jij al eens van MDMA-therapie gehoord voor ons onderzoek?
 - Indien ja: Wat wist je er ongeveer over? Waar had je deze informatie vandaan?
- We hebben een korte uitleg over MDMA-therapie bij PTSS meegestuurd in de mail.
 - Wat waren de eerste gedachten die dit bij jou opriep?
 - Welke vragen heb jij nog over MDMA-therapie na het lezen van deze uitleg?
 - Hoe kijk jij naar de mogelijke voordelen van MDMA-therapie?
 - Hoe kijk jij naar de mogelijke nadelen van MDMA-therapie?
- Wat vind jij ervan dat deze therapie mogelijk in Nederland beschikbaar komt?
- Zou jij zelf interesse hebben om MDMA-therapeut te worden? Waarom wel/niet?

Voorlichting over MDMA-therapie

Jongeren

- Als je de keuze zou krijgen om de therapie te volgen, wat zou je dan allemaal willen weten om een goede keuze te kunnen maken?
 - Doorvragen: wie wel en niet mag deelnemen, effecten MDMA en risico's, hoe sessies eruit zien, etc. en waarom wil je dit weten?
- Van wie zou jij deze informatie willen krijgen?
 - Doorvragen: personen versus organisaties, en waarom van hen?
- Hoe zou je de informatie willen ontvangen?
 - Doorvragen: alleen mondeling, brief/flyer, filmpje, podcast, blog, etc. en waarom?
- Vaak bespreken mensen het met hun naasten als ze een nieuwe therapie gaan starten. Met wie zou jij dit bespreken?
 - Doorvragen: waarom met die persoon/personen, hoe denk je dat diegene zou reageren hierop, zou dat invloed hebben op jouw beslissing. Zijn er mensen met wie je het bewust niet zou bespreken, waarom niet.
- Wat zou jou helpen in de voorlichting om dit te bespreken met jouw naasten?
- Het eindproduct van dit onderzoek is een hulpmiddel om voorlichting te geven over MDMA-therapie aan jongeren met PTSS en hun ouders of naasten.
 - Wat zou jou het meest aanspreken in voorlichting?
 - Hoe zou voorlichting eruit kunnen zien?
 - Aan welke eisen moet voorlichting voldoen?

Ouders

- Als jouw kind de keuze zou krijgen om de therapie te volgen. Zou die dat dan met jou bespreken?
 - Doorvragen: waarom wel niet? Hoe zou jij hierop reageren? Zou dit invloed hebben op de beslissing van je kind?
- Zou jij kind het ook nog met anderen bespreken?
 - Zo ja, met wie? Hoe denk je dat diegene zou reageren hierop, zou dat invloed hebben op de beslissing van jouw kind. Zijn er mensen met wie jouw kind het bewust niet zou bespreken, waarom niet?
- Wat zou je allemaal willen weten over MDMA-therapie om dit gesprek met je kind goed te kunnen voeren?
 - Doorvragen: wie wel en niet mag deelnemen, effecten MDMA en risico's, hoe sessies eruit zien, etc. en waarom wil je dit weten?
- Van wie zou jij deze informatie willen krijgen?
 - Doorvragen: personen versus organisaties en waarom van hen?
- Hoe zou je de informatie willen ontvangen?
 - Doorvragen: alleen mondeling, brief/flyer, filmpje, podcast, blog, etc. en waarom?
- Wat zou jou helpen in de voorlichting om dit te bespreken met jouw kind?
- Het eindproduct van dit onderzoek is een hulpmiddel om voorlichting te geven over MDMA-therapie aan jongeren met PTSS en hun ouders of naasten.
 - Wat zou jou het meest aanspreken in voorlichting?
 - Hoe zou voorlichting eruit kunnen zien?
 - Aan welke eisen moet voorlichting voldoen?

Behandelaren

- Stel, MDMA-therapie is straks beschikbaar in Nederland. Wat zou jij allemaal willen weten over MDMA-therapie om te bepalen welke cliënten je wanneer hiernaar zou verwijzen?
 - Doorvragen: wie wel en niet mag deelnemen, effecten MDMA en risico's, hoe sessies eruit zien, etc. en waarom wil je dit weten?
- Van wie of welke instanties zou jij informatie over MDMA-therapie willen krijgen?
 - Doorvragen: personen versus organisaties en waarom van hen?
- Hoe zou jij deze informatie vervolgens willen doorgeven aan een cliënt die je naar MDMA-therapie verwijst?
 - Doorvragen: alleen mondeling, brief/flyer, filmpje, podcast, blog, etc. en waarom?
- Zou jij de ouders of naasten van een cliënt bij het beslissingsproces betrekken? En zo ja, hoe?
 - Hoe zou jij omgaan met een eventueel meningsverschil tussen cliënt en ouder/naaste?
- Het eindproduct van dit onderzoek is een hulpmiddel om voorlichting te geven over MDMA-therapie aan jongeren met PTSS en hun ouders of naasten.
 - Aan welke eisen moet voorlichting voldoen?
 - Hoe zou voorlichting eruit kunnen zien?
 - Wat zou jou het meest aanspreken in voorlichting?
 - Wat denk jij dat jongeren en ouders/naasten het meest aanspreekt in voorlichting?

Afsluiting

- Dat waren mijn vragen. Zijn er nog dingen die je kwijt wilt over dit onderwerp? (zet opname uit)
- Hoe was dit voor jou? Hoe ga je nu naar huis?
- Kunnen wij nog dingen beter doen bij een volgend interview?
- Dan wil ik je hartelijk bedanken voor je tijd en het delen van jouw verhaal. (geef cadeaubon)
- We gaan uit alle interviews de rode draad pakken. Met deze rode draad gaan we met een deel van de mensen die we geïnterviewd hebben, het hulpmiddel voor de voorlichting maken. Zou jij het leuk vinden hierbij aan te sluiten? Dit zijn 3 bijeenkomsten op De Haagse Hogeschool van 3 uur.

III. Demografische gegevens deelnemers vragenlijst.

		Jongeren (N = 59)	Ouders (N = 4)
Leeftijd	Gemiddelde Range	22,6 jaar 17 - 26 jaar	48,5 jaar 46 – 51 jaar
Gender	Vrouw	85%	4
	Man	12%	0
	Non-binair	3%	0
Opleidingsniveau*	Basisschool	10%	0
	Middelbare school	22%	0
	MBO	19%	0
	HBO	34%	1
	WO	14%	1
Afkoms	Nederlands	81%	2
	Bi- of multicultureel	10%	2
Geloofsovertuiging	Geen	78%	1
	Christelijk	17%	1
	Hindoeïstisch	3%	0
	Spiritueel	3%	0
	Islamitisch	2%	0
	Ietsisme	0%	1
Provincie	Zuid-Holland	46%	2
	Limburg en Zeeland	0%	0
	Overige 9 provincies	54%	2

Noot. Niet alle deelnemers hebben alle vragen beantwoord. Percentages zijn berekend over alle jongeren (N = 59). *Dit is het niveau waarop ze nu onderwijs volgen of wat ze hebben afgerond als ze geen onderwijs volgen.

Mei 2025

© 2025 De Haagse Hogeschool

De Haagse Hogeschool
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EH Den Haag
dehaagsehogeschool.nl
kennisnetwerkjeugdhaaglanden.nl

Auteurs

Anne Steenbakkers
Gunou Mahmoud
Cevin Tan
Rob Gilsing

Uitgever

De Haagse Hogeschool

Illustraties

Shutterstock

Vormgeving

Gabriëlle Thijssen

ISBN 9789083447483