

Verward en onbegrepen

ADVIES KLANKBORDGROEP PERSONEN MET VERWARD GEDRAG

6 juli 2018

Personen met verward gedrag

Gemeente Amsterdam

Cliëntenbelang Amsterdam

6 juli 2018

ADVIES ONBEGREPEN EN VERWARD GEDRAG

Klankbordgroep Personen met verward gedrag

Michiel van Beek
Mirjam Dessing
Mirjam van Dootingh
Hugo van Hamersveld
Annyk Haveman
Jeslin Heinze
Angelien Horn
Roshna Mohammed
Maarten Muis
Barbera Olthof
Edo Paardekooper Overman
Esther Kok

Eindredactie
Jan Philip Korthals Altes

Vormgeving
Exoo grafisch buro - Yolanda Exoo

In opdracht van Gemeente Amsterdam en Cliëntenbelang Amsterdam

Inhoudsopgave

1 Inleiding 5
Het advies in een aantal wijsheden 6
2 Een visie op verward gedrag **7**
2.1 Wat is verward gedrag? 7
2.2 Wie is de verwarde persoon? 8
2.2.1 Mensen met een crisis voortkomend uit psychiatrische aandoeningen of psychosociale omstandigheden 8
2.2.2 Jong en oud 9
2.2.3 Mensen met een licht verstandelijke beperking 9
2.2.4 Mensen met dementie 10
2.3 Culturele diversiteit en verwardheid 11
2.3.1 Dementie bij Turkse en Marokkaanse Amsterdammers 11
2.3.2 GGZ-problematiek en culturele diversiteit 11
2.3.3 Migranten met een licht verstandelijke beperking 5
Onze conclusie 5
3 Nood aan de man (en vrouw) **13**
3.1 Hoe kom je in de crisisketen (en er weer uit)? 13
3.2 Voor en tijdens de crisis 16
3.3 Crisis als startpunt voor goede zorg 17
4 Adviezen van de klankbordgroep **19**
4.1 Advies aan (medewerkers van) de meldkamer 19
4.2 Advies aan de ambulance 20
4.3 Advies aan de GGZ 20
4.4 Advies over nazorg aan de gemeente en GGZ-instellingen 21
4.5 Advies over informatievoorziening aan de crisisketen 21
4.6 Advies aan het Openbaar Ministerie 22
4.7 Advies aan de zorgverzekeraar en gemeente 22
Best practices **23**
Nawoord **25**
Bibliografie **26**



Inleiding

Voor je ligt het advies dat de klankbordgroep Personen met verward gedrag heeft opgesteld. Dit is gebeurd op basis van eigen ervaringskennis en een jaar onderzoek in de formele en informele netwerken van de leden naar ervaringen rond dit thema. We hebben ook een begin gemaakt met het op een rijtje zetten van de best practices. Er is veel kennis opgehaald. In dit advies geven wij de belangrijkste bevindingen weer.

Aanleiding voor het instellen van de klankbordgroep was onder meer de toegenomen zorg in Nederland over de groei van het aantal meldingen rond mensen met verward gedrag. De cliënten- en familiebeweging sprak de wens uit om betrokken te willen worden bij de ontwikkeling van het gemeentelijk beleid in Amsterdam om dit probleem op te lossen. Dit leidde er toe dat de klankbordgroep een functie kreeg om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen aan het gemeentelijk Aanjaagteam Personen met verward gedrag.

Kern van het probleem is dat de bestaande voorzieningen van zorg, wonen en welzijn niet aansluiten bij de steun en begeleiding, die mensen nodig hebben om in de stad te kunnen leven zonder dat de omgeving overlast van hen ervaart. Inzicht krijgen in de oorzaak van de toename van het aantal meldingen bij de politie rond mensen met verward gedrag én de vraag hoe deze stijging een halt kan worden toegeroepen, zijn de uitdagingen voor de komende tijd.

Met de klankbordgroep hebben wij vanuit dit perspectief en de ervaringskennis een analyse gemaakt, van wat wij liever ‘onbegrepen gedrag’ noemen. Als er één ding opviel uit de vele verhalen die we optekenden, was dat voor de mensen in kwestie het eigen gedrag vaak goed verklaarbaar was. Het zat vaak vol emoties en werd door de omgeving ervaren als onverklaarbare agressie. De verwarring rond het duiden ervan, zat vooral bij de ander: de omgeving.

Door een complex geheel van invloeden, zowel van psychiatrische, somatische, sociale als financiële aard, begrepen de directe omgeving en vooral ook instanties het gedrag van een individu niet goed.

We leggen in dit advies de focus op de crisisketen. Dat heeft een belangrijke reden: we merkten in de gesprekken dat de handelswijze van instanties na een crisis, de basis legt voor de vervolgstappen. Met andere woorden: is er adequaat en proportioneel gehandeld bij het eerste contact tijdens een crisis, dan is de persoon in kwestie eerder geneigd de aangeboden verdere hulp en ondersteuning te accepteren. Ervaart iemand de gang door de crisisketen als traumatisch, disproportioneel en ongewenst, dan ligt de volgende crisis vaak weer op de loer. Omdat de situatie waaruit die crisis is ontstaan, onvoldoende is veranderd.

De succesverhalen van de best practices die we beschrijven (zie pagina 23), hebben als overeenkomst dat de bejegening aansluit op de wensen en behoeften van de persoon in kwestie. Als je het gevoel hebt dat de crisisketen een anker voor je is, zoals iemand met ‘verward gedrag’ in de derde dialoogsessie vertelde, dan raak je niet tussen de wal en het schip. En als de persoon daarna bijvoorbeeld terechtkomt in een woonvoorziening zoals de Kraaipan Oase, dan haal je bekende draaideurpatiënten uit de crisisketen. De Kraaipan Oase heeft namelijk aantoonbaar het aantal crisisopnames doen verminderen onder de groep bewoners met psychosegevoeligheid. En zoals verderop in dit advies duidelijk wordt:

aandacht voor de diversiteit in de groep mensen die opduiken in de E33-meldingen is cruciaal voor het succes.

De mensen die wél negatieve ervaringen met de crisisketen hadden, waren mensen die niet passen binnen de kaders of het systeem. Het zijn mensen zoals ieder ander, die vaak niet hebben gekozen voor de omstandigheden waarin ze zich bevinden. Het zijn mensen die diverse problemen hebben. Maar ook mensen die door hun omstandigheden en eigen kenmerken buiten de boot vallen.

Zoals de zogenoemde ‘pechmannen’; mannen die eerder in de pers werden beschreven als voorbeeld van waar het zorgsysteem en de sociale zekerheid niet aansluit op de praktijk. Deze mensen belanden vaak in sneltreinvaart op de bodem van de put. Hulpverleners kunnen ze niet plaatsen binnen hun organisatie. Ze kunnen nergens terecht. Een snelle interventie is van groot belang. Voor deze mensen moeten zorg en ondersteuning anders worden ingericht.

Met dit advies hopen we vooral de verwarring bij de instanties binnen het sociale en gemeentelijke domein weg te nemen. Wat wij het afgelopen jaar hebben geleerd - zoals ook is gebleken uit de drie goed bezochte dialoog-sessies die we hebben georganiseerd - is dat als je de moeite en de tijd neemt om goed te luisteren naar diegene die onbegrepen gedrag heeft vertoond, je meer zicht krijgt op wat jij als toeschouwer verwarrend vindt. Het gaan waarnemen van de eigen verwarring door de omgeving en de formele instantie, is een stap die zij moeten zetten om het groeiende probleem van meldingen, onrust, overlast en intolerantie te kunnen stoppen.

De leden van de klankbordgroep vragen je na het lezen van dit advies even stil te zijn. In een stad waarin we stil kùnnen zijn, zal de zachte roep om hulp en steun, die altijd ver voor de crisis al geuit is, eerder gehoord worden. Dat zal écht winst opleveren.

Het advies in een aantal wijsheden

- Geef de cliënt waar mogelijk het laatste woord.
- Laat als de situatie het toelaat, een ervaringsdeskundige cliënt of dito familielid meekijken.
- Wees jezelf ervan bewust dat je nooit de wijsheid in pacht hebt.
- Laat onzekerheid toe.
- Bekijk de mens als mens en niet met alle rollen die er zijn. Bekijk waar behoefte aan is.
- Werk vanuit de vraag van de cliënt en niet vanuit het aanbod.
- Leer van de goede voorbeelden, zie pagina 23.
- Maak contact met de mens in plaats van met de cliënt.
- Kijk naar wat er van binnen speelt in plaats van wat er aan de buitenkant te zien is.
- Betrek de sociale context, ook (juist!) tijdens een crisis.
- Houd rekening met de wensen, dit werkt de-escalerend.
- Neem als organisatie ook de verantwoordelijkheid voor de lange termijn.
- Werk mee aan duurzame oplossingen van kleine organisaties, zoals buurtinitiatieven.
- Werk samen rondom de behandeling, tijdens en na crisis.
- Houd je werkzaamheden transparant, zo kunnen ook anderen je vinden.
- Biedt continuïteit in hulpverleners.
- Vragen doen er niet alleen voor jou toe, maar ook voor de mensen om je heen. Iedereen is op zoek naar antwoorden op de essentiële vragen.
- Doe eens een waardenoefening: welke waarden horen bij mij?
- Stel vooral open vragen.
  Let op: in het geval van dementie zijn gesloten vragen beter.

2 Een visie op verward gedrag

2.1 Wat is verward gedrag?

Wanneer er geschreven en gesproken wordt over ‘mensen met verward gedrag’, dan zien we soms over het hoofd dat voor veel mensen juist de omgeving, de samenleving, de verwarring kan veroorzaken. Een groot aantal mensen begrijpt de ingewikkelde regels en afspraken in de maatschappij waarin zij leven, wonen en werken niet meer. De maatschappij, waarin zij zich proberen te handhaven. Zeker als het even tegen zit door ziekte, ontslag op het werk, een stuk gelopen relatie of doordat er al teveel afwijzingen waren. Of dat iemand de benodigde informatie niet kon vinden, lezen of begrijpen.

Bas is een hoogopgeleide 40 jarige man. Hij woont zijn hele leven in Amsterdam, maar heeft desondanks een klein netwerk. Zijn ouders wonen sinds drie jaar in Brabant. Twee jaar geleden heeft hij een psychose gehad. Dit heeft zijn hele leven overhoop gegooid. Het leven wat hij had lijkt in de verste verte niet in op wat hij had. Dit frustreert Bas enorm. Hij gaat van hulpverlener naar hulpverlener: hij heeft er inmiddels al meer dan zeven gezien, maar niemand lijkt te luisteren. Niemand schijnt hem te begrijpen. Hij wordt er gek van. Totdat hij via via in contact komt met een vrijwilliger bij een informele organisatie. Zodra de vrijwilliger binnenkomt, barst Bas in huilen uit. De vrijwilliger neemt de tijd en hoort zijn verhaal aan, zonder achter een laptop aantekeningen te maken. Zonder advies, regels en een stortvloed aan vragen. Bas voelt zich sinds lange tijd minder opgejaagd en met de vrijwilliger werken ze aan om de situatie van ontspanning te vinden in activiteiten bij het buurtcentrum op de hoek. Bas voelt zich nu weer inwoner van Amsterdam en niet langer patiënt van de GGz-instelling. En hij merkt steeds vaker dat andere Amsterdammers hem ook zien. En zijn gedrag leren begrijpen.

Verdieping

De **‘leefwereld’** van mensen sluit niet (meer) aan op de **‘systeemwereld’**. Niet iedereen in onze stad is hetzelfde, ziet er hetzelfde uit, spreekt dezelfde taal, heeft dezelfde mogelijkheden of achtergrond. Hierdoor begrijpen we elkaar (soms) niet meer. Wat omgekeerd soms ook **‘onbegrepen gedrag’** met zich meebrengt als die aansluiting niet gevonden of bereikt kan worden.

De incidenten die in de berichtgeving de laatste jaren zoveel ophef veroorzaakten en nog steeds veroorzaken, laten vooral zien dat daar vaak de **‘aansluiting’** gemist is. Signalen gemist zijn door niet-aansluitende hulpverlening en ontoegankelijke of te ingewikkelde overheden en regels. Wanneer er daardoor te lang of te vaak te veel stress op iemands bordje terecht lijkt te zijn gekomen.

Wij zullen met elkaar (weer) moeten leren omgaan met **‘anders-zijn’**, met diversiteit. En meer begrip ontwikkelen voor de veelheid aan leefsituaties van mensen. En ook de systemen beter laten aansluiten op de leefwereld van mensen, waardoor crisissituaties en oplopende spanningen mogelijk kunnen worden voorkomen.

Berichtgeving door overheden en de media zou zich ook moeten richten op die verscheidenheid in achtergronden, oorzaken en omstandigheden,

zodat er ook in de **‘beeldvorming’** naar een breder publiek meer ruimte kan ontstaan om hier anders mee om te (leren) gaan. Van angst voor de ander naar **‘omarming’** van die **‘vreemde’** onbegrepen ander.

2.2 Wie is de verwarde persoon?

Om terug te keren op de verwarring bij formele instanties en de omgeving van de persoon met onbegrepen gedrag: na een jaar onderzoek valt vooral **op hoe divers de groep is** die opduikt in de meldingen van de politie rond personen met onbegrepen gedrag. Hoe beter we gingen kijken naar wie die mensen achter de meldingen zijn, hoe duidelijker het werd dat we zonder oog te hebben voor de grote diversiteit, niet tot goed beleid kunnen komen.

Het bleek al snel dat de melding ‘verward’ werd gebruikt voor zowel de oudere Amsterdammer met Alzheimer die de weg kwijt was, en de dakloze vluchteling die boos schreeuwend opdook in het straatbeeld, als de psychiatrische patiënt die in crisis raakte en de man met een licht verstandelijke beperking die vond dat hij onrechtvaardig behandeld was door de parkeerwacht. Ook werkt het beleid voor personen met onbegrepen gedrag heel anders voor iemand onder de drieëntwintig jaar dan voor iemand van boven de vijftig.

Om te kunnen begrijpen waar de agressie soms plots vandaan komt, is het van belang de diversiteit te kunnen zien. We behandelen hier een aantal aspecten van diversiteit. Niet om hokjes te creëren, maar juist om het individu met onbegrepen gedrag in zijn totaliteit te kunnen begrijpen. We beschrijven in dit advies naast de mensen met een psychiatrische aandoening, drie specifieke andere groepen, omdat zij vaak onderbelicht zijn: mensen met een licht verstandelijke beperking, dementie en een migratie-achtergrond.

2.2.1 Mensen met een crisis voortkomend uit psychiatrische aandoeningen of psychosociale omstandigheden

De grootste groep die de meeste aandacht krijgt in de media, zijn mensen die voor overlast of onrust in de omgeving zorgen door gedrag dat voortkomt uit een psychiatrische aandoening of vanuit psychosociale omstandigheden. Dat de Amsterdammer sneller geconfronteerd wordt met een buurtgenoot die een crisis doormaakt door bijvoorbeeld een psychiatrische aandoening, heeft te maken met de ontwikkelingen van de laatste 20 jaar in de GGZ.

Er is voor gekozen om psychiatrische patiënten meer te integreren in de samenleving. Het is nog steeds wennen dat met behulp van ambulante teams mensen met een psychose vaker thuis blijven wonen. Dat is ingegeven door voortschrijdend inzicht dat behandeling beter aanslaat als de persoon zo lang mogelijk in de vertrouwde thuissituatie blijft.

Maar deze keuze is onvoldoende aan de Amsterdammer uitgelegd en de stad is ook veranderd in de laatste 20 jaar. De tolerantie is afgenomen en buurtbewoners melden zich eerder met zorgen over overlast van buurtgenoten met een psychiatrische achtergrond. Er is een situatie ontstaan, waarin de GGZ terecht mensen meer autonomie geeft en meer inzet op zelfredzaamheid en veerkracht van psychiatrische patiënten.

De roep om ingrijpen door buurtbewoners klinkt echter ook luider. Zie verder in het advies het onderdeel over stigma, want er is veel winst te halen uit het bestrijden van vooroordelen en daadwerkelijk contact te faciliteren tussen bewoners, met of zonder psychiatrische diagnose.

We moeten ons ook realiseren dat er een verschil is tussen psychiatrische patiënten die wel of geen strafbare feiten plegen of hebben gepleegd. In de crisisketen moet men zich afvragen wanneer forensische expertise nodig is. Zeker omdat de omgeving extra heftig reageert als duidelijk wordt dat de persoon niet alleen verward is, maar ook verdacht wordt van strafbare feiten en gevaarlijk is (zie ook het afzonderlijk advies van de klankbordgroep over het pilotproject Verdacht Verward).

2.2.2 Jong en oud

Het is nodig extra aandacht te hebben voor de leeftijd van de persoon met onbegrepen gedrag. De crisisketen is nu vaak vooral ingericht voor personen van gemiddelde leeftijd. Jongeren van onder de 23 jaar ervaren het ingrijpen bij onbegrepen gedrag echter vaak heel anders dan iemand die al langer te maken heeft gehad met opgelegde zorg. De eerste keer in bijvoorbeeld de Spoedeisende Psychiatrische Onderzoek Ruimte kan vaak heel traumatisch zijn. Maar ook voor mensen boven de 65 jaar is andere bejegening en opvang nodig dan nu geleverd wordt. Meer aandacht voor leeftijdsgebonden karakteristieken van onbegrepen gedrag kan het beleid effectiever maken.

2.2.3 Mensen met een licht verstandelijke beperking

De samenleving wordt steeds complexer. Voor een deel van de 2,5 miljoen Nederlanders met een licht verstandelijke beperking (lvb) is deze vaak te ingewikkeld. Meer sensitiviteit en aandacht hiervoor in de crisisketen kan veel problemen voorkomen.

Naarmate de samenleving veeleisender wordt, komt de lat van zelfredzaamheid steeds hoger te liggen. Voor veel mensen met een lvb ligt de lat anno 2018 al veel te hoog. Dat maakt ze kwetsbaarder. Ze raken simpelweg eerder in de war.

Signalen herkennen

Een licht verstandelijke beperking is lang niet altijd zichtbaar. Er zijn wel signalen bekend die wijzen op een verstandelijke beperking. Mensen met een lvb kampen meer dan anderen met problemen als langdurige werkeloosheid, isolement, verslaving, huiselijk geweld of schulden.

We weten ook dat 30 tot 40% van de mensen in gevangenissen, de daklozenopvang en mensen die in de E33 voorkomen als verward, een lichte of zwaardere verstandelijke beperking heeft. De oorzaak van deze problemen ligt dan niet in onwil, maar in het onvermogen om te voldoen aan de eisen van de huidige maatschappij.

Simone is pas 25 jaar. Een zachtaardige, gevoelige en kwetsbare vrouw met een licht verstandelijke beperking. Toch kun je aan haar merken dat ze al veel heeft meegemaakt. Ze is in haar jeugd mishandeld. Ook werd ze veel gepest op school, omdat ze moeilijk mee kon komen. Simone herinnert zich haar kindertijd vooral als een hele moeilijke tijd. Ze zat veel alleen op haar kamer en was vaak depressief. Het enige wat ze wilde, was behandeld worden als een gewoon kind.

Zelfstandig wonen

Toen Simone 18 was, ging ze het huis uit. Ze kwam terecht in een groep met 9 mensen. Er waren strenge regels. Haar geldzaken werden gecontroleerd en ze mocht niet te laat thuis komen. Toen ze 24 was moest ze nog steeds om 10 uur 's avonds binnen zijn. Sinds twee jaar woont Simone begeleid zelfstandig. Elke dag komt er een begeleider kijken of het goed met haar gaat. Met één van hen heeft ze helaas geen goed contact. Ze heeft soms het gevoel dat ze niet gehoord wordt. Ik vraag Simone wat volgens haar een goede begeleider is. 'Iemand die naar me luistert en me helpt', zegt Simone. 'Maar alleen als dat nodig is, ik wil niet betutteld worden. Begeleiders moeten goed nadenken, over hoe ze zich zelf zouden voelen als ze op die manier behandeld worden.'

Vrijheid

Ik vraag Simone wat vrijheid voor haar betekent. Het antwoord is duidelijk: 'Kunnen gaan en staan waar ik wil, lol maken met vrienden, me veilig voelen.' Dat was in het verleden niet altijd mogelijk. Simone heeft een poosje in een gesloten GGZ-instelling gewoond. Haar traumatische verleden was daar de oorzaak van. Ook heeft ze wel eens in een separeercel gezeten, omdat ze op bepaalde situaties niet goed reageerde. Ze voelde zich toen erg alleen. 'Je kunt

nergens heen', zegt ze. 'Je armen en benen zitten vast en je kunt niet naar het toilet. En dat zeker 24 uur lang. Vaak word je tegen de grond gedrukt, soms door vijf man.' Ze hebben haar toen veel pijn gedaan en ze liep ook kneuzingen op. 'Dan word je steeds bozer en ga je alleen maar harder schreeuwen', zegt Simone. Nu is ze niet boos meer, maar vaak wel verdrietig over wat ze heeft meegemaakt. 'Als het mis gaat, moeten begeleiders die persoon apart nemen, met hem praten en hem geruststellen. Maar niet aanpakken waar de hele groep bij staat.'
Simone vindt dat je mensen alleen mag opsluiten als ze een gevaar voor een ander zijn en dan nog zo kort mogelijk en alleen als het echt niet anders kan.

Simone's droom
Simone wil heel graag zonder begeleiding wonen. Ze wil zich minder alleen voelen en vooral gelukkiger worden. Ze zou ook graag een relatie willen. Dat is lastig, want ze maakt moeilijk contact. Wel heeft ze een vriendin met wie ze af en toe leuke dingen onderneemt.

Ik vraag Simone wat zij zou veranderen als de ze baas was van een zorginstelling. 'Ik zou zeggen dat iedereen gelijkwaardig behandeld moet worden en dat begeleiders met de cliënten moeten meedenken. Niet 'zorgen voor', maar 'zorgen dat'.
Simone hoopt dat mensen haar verhaal willen lezen en dat het meehelpt om dingen te veranderen in zorginstellingen.

Sensitiviteit ontwikkelen
Veel, vooral jongvolwassen mensen met een lvb zijn zich niet bewust van hun beperking. Ze komen wel in de problemen, maar hebben geen concrete hulpvraag en kloppen niet aan bij een loket.

Als we willen dat minder mensen in de war raken, zullen we deze kwetsbare mensen moeten vinden. Liefst voordat er echte problemen ontstaan. Maar hoe? Het antwoord ligt in de keten: de wijkagent, mensen in het onderwijs en gemeentelijke diensten moeten alert zijn op signalen die zouden kunnen wijzen op een lvb. Ze moeten daarvoor sensitiviteit, een gevoel, ontwikkelen.

2.2.4 Mensen met dementie
Er is weinig inzicht hoe vaak zich incidenten rond verward gedrag voordoen als het gaat om mensen met dementie. Wel weten we dat in de nabije toekomst veel meer mensen met dementie in Amsterdam zullen wonen, vaak ook nog met verschillende culturele achtergronden. Daarom moeten we de samenleving beter toerusten om hiermee om te gaan. Bijvoorbeeld door nadruk te leggen op vroeg signalering en preventie om incidenten te voorkomen.

De infrastructuur in Amsterdam rond dementie kan verbeterd worden. Het hernieuwd oprichten van een Stedelijk Platform Dementie verdient aanbeveling, zodat ook de aanpak rond onbegrepen gedrag door mensen met dementie prominenter op de agenda kan komen. Het lijkt erop dat niet opnieuw het wiel uitgevonden hoeft te worden. Het is wel zaak dat diverse elementen, die in de aanbevelingen genoemd zijn, breed opgepakt worden. Een belangrijk element dat het benoemen waard is, is dat een goede vorm van casemanagement essentieel is voor zowel degene met dementie als zijn naaste.

Enkele punten van belang in relatie tot dementie en onbegrepen gedrag:
- Door de hervorming van de langdurige zorg blijven meer mensen met dementie thuis wonen, terwijl de woning en woonomgeving daar nog niet altijd goed op ingericht zijn.

- De groep allochtone mensen met dementie neemt in omvang toe; door taboes en taalproblemen is de problematiek vaak schrijnender.
- Professionele en informele zorg zijn vaak nog niet goed op elkaar afgestemd.
- Vroeg signalering van dementie is belangrijk.
- Het is van belang om de expertise van casemanagement te borgen, ook binnen de wijknetwerken.
- Casemanagement dient aan een aantal kwaliteitscriteria te voldoen.
- Aandacht is nodig voor de verhouding binnen de keten: casemanagement, wijkzorg, huisartsen welzijn en informele zorg.
- Aandacht vraagt ook het nodige ontschotten tussen de diverse wet- en regelgeving: Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo), de zorgverzekering en de Wet langdurige zorg (Wlz).
- Veel mensen met dementie in Amsterdam zijn alleenstaand.

Signalen herkennen
Mensen met dementie kunnen last hebben van gedragsproblemen. Zij kunnen eveneens last hebben van illusies, hallucinaties én wanen, soms zelfs tegelijk. Buitenshuis dwalen van mensen met dementie komt veel voor. Als iemand gaat dwalen, kan er van alles misgaan. Dwalen is dus niet zonder risico, een ongeluk ligt op de loer. Bijvoorbeeld omdat iemand met dementie niet goed uitkijkt of de verkeerssituatie niet goed kan inschatten.

2.3 Culturele diversiteit en verwardheid

2.3.1 Dementie bij Turkse en Marokkaanse Amsterdammers
Onderzoeken tonen aan dat migranten meer risico lopen op dementie. Ouderen met een Marokkaanse, Turkse of Hindoestaanse achtergrond zijn drie tot vier keer vaker dement dan Nederlandse leeftijdsgenoten. Ruim 10% van het aantal mensen met dementie is van migranten-afkomst en het aantal migranten met dementie stijgt ruim twee keer zo snel als het aantal autochtonen met dementie. Slechts 1% van de Marokkanen en 7% van de Turken maakt gebruik van Thuiszorg tegenover 16% van de autochtone bevolking.

Vroeg signaleren van dementie bij migrantenouderen is in het algemeen moeilijker dan bij autochtone ouderen. De reguliere (gebruikelijke) screening maakt het lastig de cognitieve status van migrantenouderen vast te stellen. Daardoor wordt een correcte diagnosestelling vaak te laat gedaan. Migranten zijn vaak ook minder bekend met de ziekte dementie.

2.3.2 GGZ-problematiek en culturele diversiteit
Bij migranten ligt het risico op een psychose twee keer zo hoog als bij autochtone inwoners. Dat geldt niet alleen voor de eerste generatie, ook bij de tweede generatie komt het vaker voor. Blanke migranten lopen een risico op het ontwikkelen van een psychotische stoornis dat twee keer groter is dan autochtonen. Voor migranten met een donkere huidskleur geldt zelfs een vijfmaal hoger psychose-risico.

Patiënten van Marokkaanse en Turkse afkomst met psychiatrische stoornissen zijn minder behandelingstrouw, vertonen andere klachtenprofielen en hebben minder vertrouwen in de behandeling dan autochtone patiënten.

De toegenomen culturele diversiteit onder de Amsterdamse bevolking leidt tot hiaten in kennis en inzicht betreffende de aansluiting van de reguliere geestelijke gezondheidszorg op haar veranderende patiëntenpopulatie.

2.3.3 Migranten met een licht verstandelijke beperking
Migranten komen te laat in de zorg. Dat geldt vooral voor de geestelijke gezondheidszorg en zorg bij (licht) verstandelijke beperkingen. Ook komen er in verhouding veel migrantenjongeren in een justitiële jeugdinrichting terecht. Vaak is er dan ook het vermoeden dat het gaat om een licht verstandelijke beperking. Schaamte en schuldgevoel spelen een belangrijke rol bij migranten voor het laat inroepen van professionele hulp, maar ook het vinden van de juiste hulp en het contact met hulpverleners kunnen veel beter.

Bij migranten met een lvb spelen soms, naast de aan de beperking gerelateerde factoren, ook aspecten die voor een extra achterstand kunnen

zorgen. Zoals geen tot weinig kennis van de Nederlandse taal en cultuur en een cultureel taboe op verstandelijke beperkingen. Door het ontbreken van een cultuurvrije screening gaat de diagnosestelling daarnaast moeizaam, wat het bieden van het juiste traject en de juiste dagbestedingen weer bemoeilijkt. Hierdoor kan de persoon met de beperking in zijn/haar ontwikkeling worden belemmerd en is er een risico op onnodig zware druk op het gezin.



Onze conclusie

Verscheidenheid: dé standaard van Amsterdam

Als klankbordgroep concludeerden we al snel dat erkenning van de grote verscheidenheid in Amsterdam, de basis moet vormen voor het inrichten van de crisisketen, de preventie en de verdere hulp aan en ondersteuning van mensen met onbegrepen gedrag.

Die verscheidenheid is te vinden in hoe verschillend iemand een opname in de crisisketen kan ervaren. De ruimte die iemand ervaart om zichzelf te kunnen zijn. Of dat op basis van gender, seksualiteit, etniciteit of geloof is, blijkt vaak cruciaal of hij of zij instemt met interventies die toegepast worden tijdens en na een crisis.

Verscheidenheid betekent ook oog hebben voor het feit dat iemand met dementie niet thuishoort in de Spoedeisende Psychiatrie, zoals soms wel eens gebeurt. Of het niet herkennen dat met een speciale aanpak escalatie kan worden voorkomen, omdat er sprake is van een licht verstandelijke beperking. Ook is het van groot belang oog te hebben voor het feit dat veel mensen met een migratie achtergrond in de crisisketen terechtkomen.

De klankbordgroep pleit voor een crisisketen die flexibel kan omgaan met deze verscheidenheid; dáár ligt de sleutel tot succes.

3 Nood aan de man (en vrouw)

3.1 Hoe kom je in de crisisketen (en er weer uit)?

In een crisis terechtkomen kan iedereen overkomen. Het kan ook een terugval zijn, als er eerdere crises hebben plaatsgevonden door een psychiatrische stoornis, dementie of licht verstandelijke beperking. Een crisis kan samenhangen met gebeurtenissen, zoals een sterfgeval of hoge werkdruk. Daarnaast kunnen gebeurtenissen in het verleden de oorzaak zijn. Maar ook het gebruik van verslavende middelen kan een negatieve invloed hebben. Een psychiatrische aandoening heeft natuurlijk ook invloed. Er zijn dus veel elementen die kunnen bijdragen aan ontregeling of een terugval.

Als mensen in een crisis geraken, worden behandelingen vaak opgelegd. Behandelaren worden toegewezen. Medicijnen worden soms gedwongen toegediend. Eén van de grootste uitdagingen van de huidige zorg bij onbegrepen gedrag is, om te zorgen dat die persoon niet na een tijd de zorg, de woonvoorziening en het aangeboden welzijn weer de rug toekeert. Dit omdat hij of zij dit vooral ervaren heeft als opgelegd en gedwongen.

In de gesprekken die we als klankbordgroep hebben gevoerd met mensen die gedwongen hulp na een crisis kregen, hebben we vaak te horen gekregen dat de menselijke maat zoek was. Het werd ervaren als een systeem dat heftig en ongenuanceerd ingreep. De vraag was dan: “Waar is de mens gebleven?” In een samenleving waar het systeem voorop staat, is weinig ruimte meer over voor initiatief en menselijke waarden. Als mens moet je passen binnen een systeem, waarbij goede zorg bijna onmogelijk wordt als je afwijkt van het idee van het systeem.

‘Het is spoed’, had mijn secretaresse gezegd. ‘Meer weet ik niet; ga er maar snel heen.’
Zij is nogal praktisch ingesteld. Wij werken samen op een afdeling voor specialistische jeugdhulp in Groningen. Vroeger heette dat geestelijke gezondheidszorg voor jeugdigen.
‘Ja kom nou, hulp gaan verlenen zonder dat aan alle administratieve vereisten is voldaan?’ sputterde ik tegen, maar dat mocht niet baten. ‘Ga nou maar. Dat komt wel.’ ‘Ik heb niet eens een burgerservicenummer’, mokte ik nog, maar zij had me al een adres in de handen geduwd.

Toen ik op de opgegeven plaats aankwam’, stonden er al verschillende intakefunctionarissen. Ik herkende ze van ons maandelijkse screeningsberaad. Ze waren druk aan het bellen of keken in mappen met flowcharts over screening en intake en aanmelding. In het water spartelde een kind, duidelijk geen goede zwemmer.

‘Waarom helpt niemand hem?’, vroeg ik, terwijl ik ondertussen mijn app ‘spoedintake kinderen jonger dan 12 jaar’ opende. ‘Er is niet bekend uit welke gemeente hij komt’, legden ze me uit. Ai, ai. Dat maakte het vrijwel onmogelijk iets te ondernemen. ‘Waar kom je vandaan?’, riep ik. Maar tevergeefs. Ik kon hem niet verstaan. ‘Ja, dat hebben wij ook al geprobeerd natuurlijk’, zeiden mijn collega’s. ‘Hij zegt wel iets, maar wat?’ ‘Als we hem nou uit het water halen en dan vragen naar de gemeente’, opperde iemand. ‘Maar onder welke activiteitencode dan?’, vroeg iemand anders.
‘Nee’, zei de eerste weer. ‘We halen hem uit het water als mens, niet als hulpverlener.’

Even waren we allemaal perplex: als mens? Mag dat wel? Toen drong het briljante van het voorstel tot ons door. Als mens konden we gewoon handelen zonder de vereiste codes, zorggegevens of een voorlopig zorgpad. We sloegen de voorsteller op de schouder en klapten in onze handen van plezier. Gewoon als mens. Wat een vondst!

Eén principiële letterzetter zei: ‘Hier werk ik niet aan mee’ en hij vertrok. Een paar anderen zeiden: ‘Maar verder dan hem op de kant trekken, durf ik niet te gaan, hoor. Dan móet er echt een productcode komen.’ Intussen hadden we de jongen een reddingsboei toegeworpen, die hij dankbaar beetpakte, en we trokken hem op de kant. Uitgeput lag hij op het gras, terwijl wij ons om hem heen verdrongen, opgewonden roepend: ‘Waar kom je vandaan?’

‘Uit Vlissingen’ fluisterde de jongen nauwelijks verstaanbaar. ‘Ik logeer bij mijn tante.’
‘Vlissingen…..?’ stamelden wij verbijsterd. ‘Maar dat is aan de andere kant van het land.’
Sommige mensen liepen direct weg. ‘Daarmee heeft mijn instelling geen contract’.

Zelf opende ik de app ‘onvoorziene situaties’, maar dat hielp niet. Als ik bij gemeente ‘Vlissingen’ invulde gaf hij aan: ‘Uw instelling heeft geen contract met deze gemeente. Overleg met de product-verkoopfunctionaris.’ Maar die zat overspannen thuis.

De anderen stonden nog steeds om hem heen te discussiëren. Iemand was zo snugger te vragen: ‘Wie heeft een landelijke functie?’ ‘Ja, ik’, riep een man, ‘maar of dat helpt? Het is voor transgender-stoornissen.’
Even overwogen we hem onder ‘vermoeden van transgender-stoornis’ in het systeem te persen, maar dat leek ons toch fraude. ‘Wat moeten we nu?’, riep de meest zenuwachtige van ons stel, handenwringend.
‘Teruggooien?’, opperde iemand.
‘En dan een wijkteam bellen van zijn gemeente?’, vulde een ander aan. Hoewel het op het eerste gezicht aantrekkelijke kanten had, leek het ons bij nader inzien toch geen goed plan.

Maar wat dan wel? We besloten tot een instellingen overschrijdend spoedberaad. Eén van ons was met een busje. Daarin maakten we onze tijdelijke vergaderruimte. We waren nog bezig te bespreken wie deze bijzondere vergadering zou moeten voorzitten, toen de jongen aanklopte.

‘Mag ik naar huis’, zei hij. ‘Ik krijg het koud.’
Deze vraag bracht ons opnieuw in ernstige verlegenheid. Mag dat? Welke procedure zouden we nu moeten volgen, moest er geen melding worden gedaan bij Veilig Thuis?

De meeste rebelse van ons zei ineens: ‘Ja, ga maar. Als je maar nooit vertelt dat wij je gered hebben. Je bent gewoon zelf op de kant geklommen.’

‘Ok’, zei de jongen bedremmeld. ‘Maar eh,……’
‘Wat wou je nog zeggen?’, vroeg ik.
‘Toch bedankt voor het helpen’, zei hij.
‘Graag gedaan’, riepen we in koor.
Terug op kantoor vertelde ik alles in geuren en kleuren aan mijn secretaresse.
‘O, ik wou dat ik erbij geweest was’, riep ze. ‘Wat spannend! Dat moeten we vaker doen.’
‘Nou, nou’, temperde ik haar enthousiasme. ‘Wel even reëel blijven. Hier gaan we echt geen gewoonte van maken. Stel je voor dat we zonder postcode en productcode mensen gaan helpen. Dan stellen we de mens boven de codes en regels. Dat wordt een janboel.’
Ja toch?



Verdieping

Personen met onbegrepen gedrag zijn vaak angstig, voelen zich niet op hun gemak, vertrouwen niemand, kunnen geen prikkels verdragen, zijn rusteloos, of reageren heftig en agressief. Het gedrag is opvallend en kan een bedreiging zijn voor de persoon zelf of zijn omgeving. Het is belangrijk dat mensen met onbegrepen gedrag op een niet traumatiserende, niet onnodig stigmatiserende manier opgevangen worden. En op de juiste manier bejegend worden. Gebeurt dit niet, dan kan dat agressiviteit in de hand werken.

Wat is een gepaste bejegening? Dat is per persoon heel verschillend. Het hangt ook af van de situatie: crisis of niet, thuis of elders, of er sprake is van opname of agressie.

De zorg is de afgelopen jaren veranderd. De effecten hiervan zijn zowel positief als negatief. Door de decentralisaties is de zorg soms dichterbij de Amsterdammers komen te staan. Anderzijds is hulp vragen en hulp krijgen vaak moeilijk. Informatie-uitwisseling tussen instanties, maar ook met familie en vrienden die een belangrijke rol kunnen spelen bij de-escalatie, is vaak nog niet goed geregeld. De juiste organisatie en plek vinden is tijdrovend. Men probeert het sociale netwerk steeds vaker in te zetten. Die inzet is erg belastend voor mensen die het er moeilijk bij kunnen hebben of waarmee het contact niet goed is. Daarnaast wil niet iedereen hulp uit het netwerk ontvangen.

Ook de druk op de informele zorg neemt toe. Vrijwilligers krijgen een belangrijke plek in de ondersteuning van kwetsbare mensen. Er worden meer eisen gesteld en er komen verplichtingen bij. Functieomschrijvingen gaan steeds meer lijken op vacatures. Het vrijwilligerswerk krijgt hierdoor meer en meer een formeel karakter. Het verliest hierdoor die menselijke maat die zo belangrijk is in de vrijwilliger, zoals warmte, nabijheid, zorgzaamheid, ervaring en begrip. Veel Amsterdammers zijn wel bereid voor een ander te zorgen, maar er zijn grenzen.

Ik, Anne, ben één van die verwarde mensen. Als ik in crisis raak, is dat vaak een complexe situatie. Ik ben succesvol in mijn vak, maar kan ook helemaal in de war raken. Belangrijk voor mij is het contact en hoe dat in crisis vorm krijgt.*

Er zijn verschillende fases van crisis. Je kan de volgende stap in dat proces voorkomen door op een juiste manier contact met mij te maken. Ik raak namelijk soms het contact met mezelf kwijt en met mijn omgeving. Stelt een hulpverlener dan bijvoorbeeld welke hulpvraag ik heb, dan kan ik daar op dat moment maar met moeite op antwoorden. Ik heb dan eigenlijk iemand anders nodig die deze vraag voor mij beantwoordt. Ik heb een Crisiskaart, maar heb gemerkt dat de voorwaarden vaak niet worden nageleefd. Ik draag hem altijd bij mij en hoop dan dat de politie die vindt in mijn tas. Belangrijkste voor mij in crisis is dat ik kan voelen: Zie mij! Dat is het gevoel dat als anker naar de realiteit kan dienen.

** Deze naam is fictief, vanwege privacy redenen.*

3.2 Voor en tijdens de crisis

Verschillen en maatwerk

Elke crisis ziet er anders uit. De één sluit zich af en raakt in zichzelf gekeerd. De ander wordt juist expressiever of extraverter. Weer een ander signaleert dingen die anderen niet zien, horen of voelen. Verschillende crises kunnen dan ook niet hetzelfde worden behandeld. Agressie komt vaak voor in een crisis. Maar vaak is wat aan de buitenkant te zien is, geen uiting van wat er van binnen speelt; bijvoorbeeld grote angst. Door specialistische kennis, door ervaringskennis of vanuit de sociale context, kan dit vaak goed worden ingeschat. Zodra agressie in de openbare orde voorkomt, worden deze elementen vaak vergeten. Mensen raken in paniek, voelen zich angstig en acteren hier ook op.

Melding doen van verward gedrag

Er is altijd een persoon die het als eerste opvalt dat het gedrag van een ander vreemd en/of verward. En dus mogelijk ongewenst is en/of aandacht en zorg nodig heeft. Maar waar kan die persoon terecht om zijn zorgen te uiten? Bij crises met direct groot gevaar is het bellen van een noodnummer natuurlijk de logische stap.

In veel gevallen zijn er wel terechte zorgen, maar is nog niet duidelijk hoeveel gevaar er mogelijk dreigt uit het onbegrepen gedrag. Maar ook dan komt het vaak tot een melding bij de nooddiensten. De eerste die de situatie moet beoordelen, is dan ook vaak de politie. Willen we beter leren inschatten wat proportioneel en adequaat is bij onbegrepen gedrag, dan ligt de sleutel bij de (triage in de) meldkamer(s) en de politie.

In veel gevallen echter heeft het ontstaan van een crisis een lange aanloopfase, met in het begin wat klachten bij bijvoorbeeld de verhuurder over een buur tot aan het uitzoeken of er hulpverleners rond die persoon staan die geïnformeerd kunnen worden. En dan is er plots vaak toch de crisis en er moet snel gehandeld worden.

Vervoer in crisis

In de regio Amsterdam vervoert in principe de Psycholance mensen in crisis. Zeker als goed ingeschat is, dat medische zorg nodig is en geen beheersing en straf. De klankbordgroep beschouwt de Psycholance als een best practice. Door de specialistische kennis, benadering en de sfeer binnen draagt deze bij aan de-escalatie van een crisis.

Tachtig procent van de meldingen kunnen door de Psycholance worden afgehandeld. De klankbordgroep vindt het wel zorgelijk dat uit onder andere bezuinigingsoverwegingen de sociaal psychiatrisch verpleegkundige (spv-er) van de Psycholance verdwijnt en er met getraind ambulancepersoneel gewerkt gaat worden.

Vervoer blijft een aandachtspunt, omdat vervoer door de politie, volgens de vele mensen die we gesproken hebben, als traumatisch wordt ervaren.



Enkele knelpunten bij een goede bejegening:

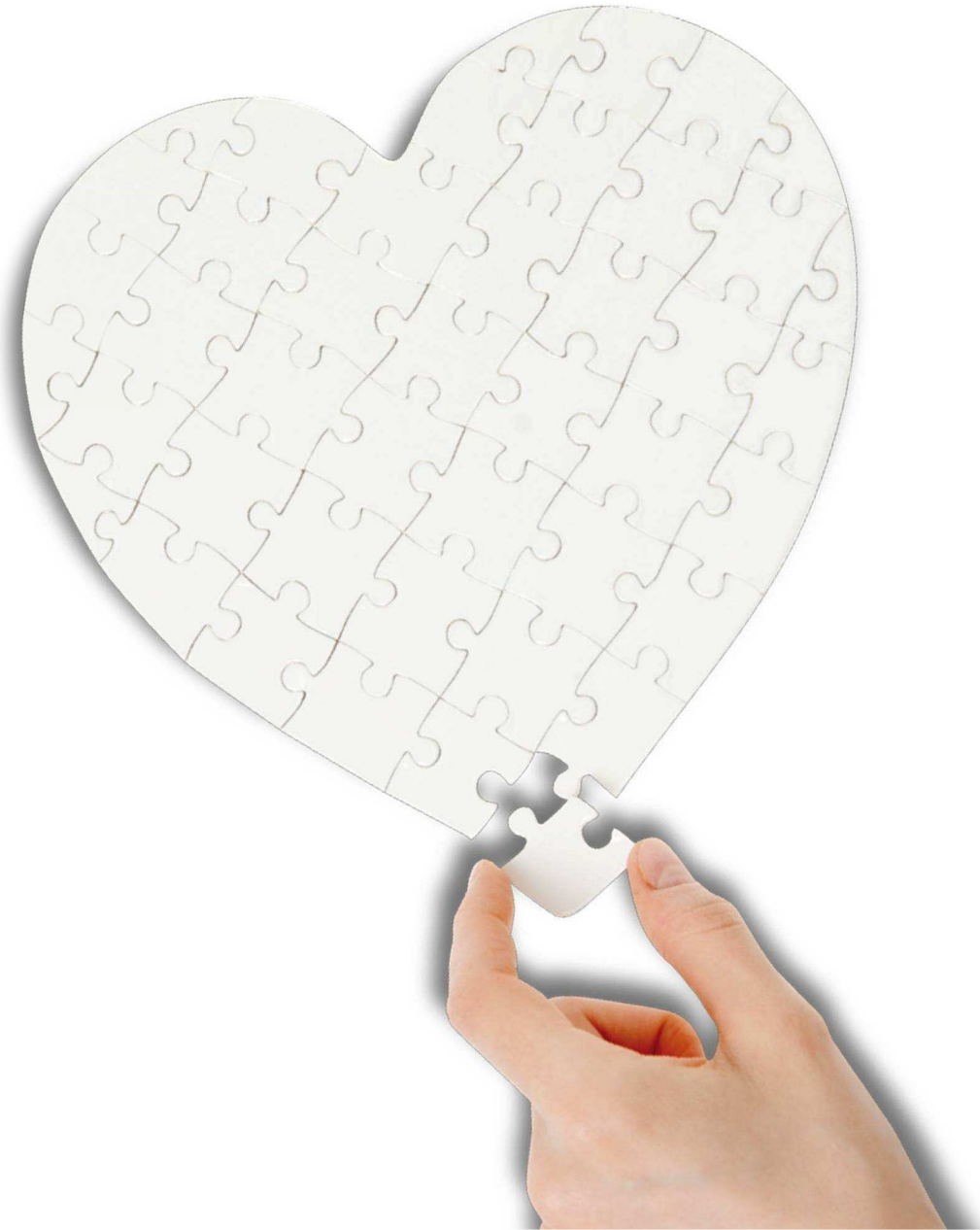
- Zijn er voldoende, algemeen bekende meldpunten 24/7 beschikbaar?
- Zijn er professionals, waaronder psychiater, spv'er, deskundige politie-mensen en ervaringsdeskundigen aanwezig in de meldkamer?
- Welke persoonsgegevens mag of moet men (kunnen) uitwisselen?
- Beschikbaarheid van goede crisisopvangplekken.
- Er is geen continuïteit van zorg en behandeling. Bij verandering van zorg is er geen goede overdracht van gegevens.
- Wie is verantwoordelijk voor de cliënt? Wie heeft de regie?

3.3 Crisis als startpunt voor goede zorg

Een crisis is een moment, waarop aan verandering gewerkt kan worden. Dan moet voor iedereen wel zichtbaar zijn, dat er ruimte is ontstaan om te handelen. Wat ons duidelijk werd in de drie dialoogsessies, is dat er grote handelingsverlegenheid ervaren wordt. Namelijk;

- We nemen iemand in crisis wel waar, maar weten vaak niet goed hoe te handelen.
- Of durven dat niet, laten dat aan anderen over of zijn bang voor eventuele gevolgen.
- Ook weet de buurtbewoner vaak niet waar deze met zijn zorgen terecht kan. De politie kan vaak alleen goed beoordelen of er al dan niet een strafbaar feit is gepleegd. De GGZ wil de tijd nemen voor een goede diagnose, maar dan moet de persoon dat ook wel willen.
- De maatschappij als geheel schrikt steeds weer van het volgende incident en roept om meer actie, terwijl men niet weet wie dan als eerste in actie moet komen.

In het volgende hoofdstuk hopen we een bijdrage te leveren aan betere zorg voor mensen in crisis.



4 Adviezen van de klankbordgroep

4.1 Advies aan (medewerkers van) de meldkamer

Bij de melding: goed het dossier bestuderen en inzet van specialistische kennis.

Meldingen kunnen via verschillende kanalen binnenkomen. Waar de melding binnenkomt (politie, crisisdienst of meldpunt zorg en (woon-)overlast) moet bekeken worden of sprake is van onbegrepen gedrag. Als dat zo is, kijkt men of er gegevens bekend zijn, bijvoorbeeld in een dossier. Wat kan de oorzaak zijn voor het onbegrepen gedrag? Zijn er eerdere ervaringen met de persoon gemeld? Heeft hij of zij een Crisiskaart? Is er een contactpersoon, behandelaar, familielid/naaste bekend, die invloed kan hebben op een goede bejegening? Is er sprake van aantasting van de veiligheid? Of van drugs- en/of alcoholgebruik?

Afstand en nabijheid

Hou me vast, maar raak me niet aan als ik me verschuilen wil
Ga weg, maar laat me niet alleen als ik mijn muren afbreek
Blijf je op afstand dan zal ik aan je trekken
Kom je dichterbij dan duw ik je hard weg
Vertrouw me, maar geloof me niet als ik zeg dat ik niemand nodig heb
Help me, maar wees niet bezorgd als ik het toch niet alleen kan
Trek ik aan je blijf dan vooral op afstand
Duw ik je weg kom dan maar dichterbij

Onbekende auteur - uit: Zinvolle waslijnen verbinden

In Zwolle is er inmiddels mee geëxperimenteerd: de inzet van ervaringsdeskundigen in de meldkamer. De specialistische kennis van een ervaringsdeskundige is van grote waarde. Zij herkennen incidenten en kunnen daardoor beter inschatten welke hulp er nodig is. Er wordt dan ook geadviseerd om ervaringsdeskundigen op te leiden tot centralist. Tegelijkertijd is de kennisoverdracht naar andere centralisten belangrijk.

In de **meldkamer** moet een professional en/of ervaringsdeskundige aanwezig zijn. Een psychiater, een spv'er of geschoolde politiemensen moeten inschatten wat er aan de hand is en de mate van urgentie beoordelen. Een ervaringsdeskundige cliënt of familielid met ervaring kan de situatie vanuit het ervaringsperspectief beoordelen. Er moet worden bekeken of, door wie en hoe er contact opgenomen wordt met de hulpverlening.

Bij contact moet een persoon in verwarring er op kunnen rekenen dat dit zo min mogelijk traumatiserend is. Dat de bejegening empathisch is en dat men rustig uitlegt wat men van plan is. Men moet proberen mensen in te schakelen die de cliënt kent en vertrouwt of dat vertrouwen makkelijker kunnen winnen. Dat kunnen zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen of familie en vrienden zijn.

Als er besloten wordt tot vervoer van de cliënt moet dat in een **Psycholance** of anonieme (politie-)auto met een ervaren zorgprofessional gebeuren. Laat een vertrouwd persoon meereizen naar de opvanglocatie. Steeds moet duidelijk gemaakt worden wat men gaat doen.

4.2 Advies aan de ambulance

Vervoer bij crisis

De Psycholance is een belangrijk onderdeel van goede hulpverlening die gericht is op de-escalatie. De inzet van specialistische kennis en andere belangrijke elementen maken het verschil tussen de Psycholance en een reguliere ambulance. Het ALS (Advanced Life Support) team heeft weinig kennis over de behandeling van psychische nood. De huidige plannen voor uitbreiding naar meer Psycholances en de 24/7 bezetting juichen we harte toe, maar dan niet met de inzet van een ALS team. De kennis van spv'ers is van essentieel belang. De klankbordgroep adviseert met klem deze kennis niet verloren te laten gaan op de Psycholance.

4.3 Advies aan de GGZ

Spor

De Spor (spoedeisende psychiatrie observatie ruimte) moet een veilige, de-escalerende plek zijn. Een veilige plek hangt ook samen met hoe deze er uit ziet. De ruimte lijkt nu meer op een isoleercel, dan op een plek om tot rust te komen. Een menswaardige benadering en inrichting worden daarom geadviseerd.

GGZ-instellingen

Goede zorg is geen dwang, onder geen enkele situatie. Dit kan leiden tot een traumatische ervaring die nazorg en een waardig leven moeilijk maakt. Door mensen alleen te laten als ze in crisis verkeren, wordt de verwarring alleen maar erger. Zorg juist voor High Intensive Care binnen de instellingen in plaats van te separeren. De klankbordgroep adviseert daarnaast om meer aandacht voor preventie en nazorg te hebben.

In crisis moet ook de sociale context worden meegenomen. Hulpverleners zouden veel meer hun cliënten als mensen moeten zien. Vertrouwen is hier een belangrijk onderdeel hierbij.

Bejegening bij opvanglocatie en behandeling

Een juiste keuze van de opvanglocatie is van belang. Een politiecel is nooit een goede plek als er geen sprake is van een strafbaar feit; ook de politie is deze mening toegedaan. Op een opvanglocatie en bij behandeling is het belangrijk dat duidelijk is, wie de regie heeft. De persoon in verwarring is meestal tijdelijk niet in staat om dat zelf te doen.

In alle gevallen moet men de cliënt zoveel mogelijk geruststellen. Communicatie over de te zetten stappen is van groot belang. Contact leggen met naasten over verward gedrag moet snel gebeuren. Familie en vrienden kennen de cliënt vaak het beste en kunnen daardoor dichter bij de cliënt komen. Zij kunnen belangrijke informatie verstrekken en moeten daarom gehoord worden. Als een cliënt naar een opvanglocatie gebracht is, moeten naasten geïnformeerd worden over de verblijfplaats. Hulpverleners hebben naasten nodig.

Van hulpverleners kan een persoonlijke benadering verwacht worden, waarbij men van gebaande paden durft af te wijken en de verantwoordelijkheid neemt om oplossingen te vinden. En men de cliënt als een volwaardig persoon blijft zien met een eigen maatschappelijke positie. Goed luisteren is uitermate belangrijk.

4.4 Advies over nazorg aan de gemeente en GGZ-instellingen

Weer uit de crisisketen: wat dan?

Een crisis is ook te bezien als het begin van een veranderingsproces. Maar dan moet, als de persoon met onbegrepen gedrag tot rust is gekomen en gemotiveerd is om te veranderen, daar wel adequaat door instanties zoals de GGD, GGZ, welzijnsorganisaties en woningbouwcorporaties op gereageerd worden.

In veel gevallen is terugkomen in de eigen woning vanuit de crisisketen een heftig proces. De persoon in kwestie keert terug naar de plek waar de crisis is ontstaan. Buurtbewoners zien de overlastgever terugkeren. Uitkeringsinstanties en woningbouwcorporaties zijn vaak overvallen door de terugkeer. Als klankbordgroep pleiten we daarom voor goede nazorg. Onder andere door de inzet van ervaringsdeskundigen en de familie en vrienden.

Soms moeten we accepteren dat de persoon in kwestie niet kan en wil terugkeren naar de eigen woning of woonvoorziening. In deze gevallen zijn woonvoorzieningen of time-out plekken nodig die aansluiten bij de andere wensen van de persoon in kwestie. Als iemand na een crisis vaak terecht meer ondersteuning en begeleiding wil, en deze ook zelf wil vormgeven, moet daar in Amsterdam ruimte voor gemaakt worden.

Nu is het voor iemand na een crisis vaak kiezen of delen en ervaart bijna iedereen - familie, buurtbewoners, hulpverleners - het als een suboptimale situatie. Wij pleiten ervoor om de lat hoger te leggen en geen genoegen te nemen met alleen de afwending van gevaar. Want dan ligt vaak de volgende crisis weer op de loer.

4.5 Advies over informatievoorziening aan de crisisketen

Betrek familie, buren en vrienden met cruciale kennis

We hebben vaak gehoord dat de crisisketen de informatie die bekend is over een persoon met onbegrepen gedrag, onvoldoende inzet om maatwerk te leveren. In sommige gevallen zijn de instructies en adviezen in de Crisiskaart niet goed toegepast en is familie te laat en te weinig ingezet. Dat kan beter.

Bij nieuw beleid moet de uitwisseling van informatie nodig aandacht krijgen, uiteraard met de waarborg van de privacy. We weten dat het een evenwichtskunst is om goed te bewegen tussen de privacy van de persoon in kwestie en de behoefte van de buurt en familie om informatie te krijgen om iemand goed te kunnen ondersteunen. Erkennen dat de familie en mensen in de wijk beschikken over belangrijke informatie en kennis die maatwerk mogelijk maken, is een eerste belangrijke stap.

Strafbaar of niet?

In de crisisketen moet men zich afvragen, wanneer forensische expertise nodig is. Zeker omdat de omgeving extra heftig reageert als duidelijk wordt dat de persoon niet alleen verward is, maar ook verdacht wordt van strafbare feiten en gevaarlijk is (zie ook het afzonderlijk advies van de klankbordgroep over het pilotproject Verdacht Verward.)

Preventie

Preventie is een belangrijk onderdeel in de crisis. Vroeg-signalering, preventie en nazorg hebben nog weinig aandacht in Amsterdam. Goed inrichten van hulp en ondersteuning in de wijk is een uitdaging. Het helpt niet dat er veel organisaties zijn. Niemand heeft een goed en toegankelijk overzicht van de sociale kaart, ook omdat deze per dag verandert. Instanties en verantwoordelijken komen en gaan. Er is nog weinig sprake van ketensamenwerking. Dat kan beter.

Bij het zoeken naar een goed vervolgtraject kunnen ervaringsdeskundigen een belangrijke rol spelen. De De ervaringsdeskundige cliënt en familie

kunnen zich goed inleven in wat een cliënt en familie doormaken en aangeven wat goede eigen ervaringen zijn. Er kan een vertrouwensband ontstaan.
De klankbordgroep adviseert alle organisaties in de crisisketen meer samen te werken. Hierdoor kunnen zij meer inzetten op kwaliteit en menswaardige zorg, dan op de kwantiteit ervan. Geld mag nooit een beweegreden zijn om zorg niet gericht te laten zijn op de mens.

4.6 Advies aan het Openbaar Ministerie

De officieren van justitie hebben op belangrijke momenten zeggenschap over de toekomst van cliënten. De discussie of straf of zorg voorgaat, is belangrijk om te voeren. De klankbordgroep vindt dat bij kleine vergrijpen, zorg moet voorgaan. Uit cijfers blijkt dat dit vaak het geval is. In een proef in de stadsdelen Noord en Centrum wordt er bij indicatoren die wijzen op onbegrepen gedrag een psychiater geroepen. Deze geeft advies.

Wij vinden dit een goede ingreep. Daarbij is het belangrijk dat het cliënt-perspectief wordt meegenomen. Bijvoorbeeld door het inzetten van een patiëntvertrouwenspersoon. Als laatste moet het perspectief van de cliënt/verdachte altijd worden meegenomen. Afwenden van gevaar zit niet altijd in het bestrijden ervan.

4.7 Advies aan de zorgverzekeraar en gemeente

De zorgverzekeraar en gemeente hebben een belangrijke rol bij het bewaken van de kwaliteit van zorg. De klankbordgroep adviseert om vooral op lang termijn te kijken naar de inzet van zorg. Er kan een periode zijn dat de zorgvraag intensiever is dan anders. Hierin moet flexibel worden opgetreden. Tegelijkertijd zou de Wet langdurige zorg (Wlz) ook toegankelijker moeten zijn voor cliënten. Er wordt een enorme druk gelegd op de cliënt als ze jaar in jaar uit aanvragen opnieuw moeten indienen.
In hokjes denken speelt de cliënt eerder parten, dan dat het helpt.

Doordat er steeds meer eisen worden gesteld aan therapeuten, wordt de zorg minder toegankelijk. Juist de mensen die vanuit ervaring een opleiding hebben gevolgd zijn goede krachten, maar kunnen niet altijd voldoen aan die eisen. Ons advies: sluit deze mensen niet uit, maar begeleid hen tot het juiste niveau.



Best Practices

Hieronder beschrijven we een aantal best practices, waarin wij een sleutel tot succes zagen. Ze zijn zeker niet altijd evidence based, maar practice based is even belangrijk.

1 Psycholance

Wat: Vervoermiddel dat speciaal is ingericht voor mensen met onbegrepen gedrag en bemand door speciaal getrainde mensen.
Bron: https://www.ambulancezorg.nl/themas/kwaliteit-van-zorg/keten-samenwerking/passende-zorg-voor-personen-met-verward-gedrag/psycholance-in-amsterdam
Ervaring: In de gesprekken met ervaringsdeskundigen en familieleden kwam de inzet van de Psycholance naar voren als een zeer prettig ervaren nieuwe voorziening.
Waarom: Hoe iemand in crisis wordt opgehaald van huis of van straat is van groot belang. De-escalatie kan op verschillende manieren plaatsvinden. Ook wordt er gelet op de juiste bejegening.
Als de elementen tijdens een crisis goed aansluiten bij de cliënt, legt dat een basis voor een mogelijk succesvol herstelproces. Juist in een kwetsbare periode is goede, aansluitende zorg van belang.

2 Respijthuis Amerbos

Wat: Een plek in Amsterdam-Noord waar mensen met psychische kwetsbaarheid maximaal twee weken kunnen verblijven, als ze het even niet redden.
Bron: http://hvoquerido.nl/locatie/respijthuis/
Ervaring: Mooie plek waar je goed tot rust kan komen, zodat een crisis wordt vermeden.
Waarom: De komst van het respijthuis vult de ruimte op tussen thuis wonen en een kliniek. En zorgt voor een noodzakelijke grijstint in de crisisketen. Mensen kunnen uit eigen beweging uit de stressvolle thuissituatie stappen en in het respijthuis met lichte begeleiding een opkomende crisis afwenden. In het respijthuis werken ervaringsdeskundigen, die iemand handvatten en ondersteuning kunnen bieden voor het herstel. Het is echter geen zorghotel.

3 Kraaipan Oase

Wat: Een community in eigen beheer van een familie voor een kleine 40 volwassenen met een Ernstige Psychiatrische Aandoening (EPA) die zelfstandig wonen en samen een gemeenschappelijke ruimte huren.
Bron: https://www.facebook.com/StichtingKraaipanOase/
Ervaring: Bewoners ervaren de plek als zeer prettig. Ze kunnen zo zelfstandig mogelijk leven, maar hebben toch een vangnet.
Waarom: Een woonvoorziening als deze helpt mensen die eerder onbegrepen gedrag vertoonden, zo zelfstandig mogelijk in de stad leven. Door de intensieve begeleiding op maat is het aantal opnamen in psychiatrische ziekenhuis onder de bewoners in de loop der jaren gereduceerd tot 0 (nul!) in 2016. Het inzetten op samenwerking met de buurt zorgt er ook voor dat stigmatisering minder plaatsvindt. Doordat de Kraaipan Oase ook door familie is geïnitieerd, sluit het beter aan op de behoefte van de bewoners. Winst voor iedereen.

4 Crisiskaart

Wat: Een persoonlijk, opvouwbaar kaartje, zo groot als een bankpas. De Crisiskaart geeft aan wat de wensen zijn van de cliënt tijdens een crisis.
Bron: www.crisiskaart.nl / https://www.clientenbelangamsterdam.nl/onafhankelijke-clientondersteuning/Crisiskaart
Ervaring: Mensen die jarenlang in isolement hebben geleefd, durven weer naar buiten. Het geeft een veilig gevoel, en mensen hebben weer zelf de regie.
Waarom: De Crisiskaart is een cliënt gestuurd initiatief. De cliënt stelt de

kaart op samen met een ervaringsdeskundige consulent. In de kaart staat wat belangrijk is voor hem of haar tijdens een psychische crisis. Wat moeten omstanders doen of laten? Wie moet er gebeld worden? Moet er voor kinderen of huisdieren worden gezorgd? Zo blijft de regie, ook in crisis, bij de persoon zelf. De kaart geeft bij het opstellen ook meer inzicht en heeft daarmee een preventieve werking. Doordat de regie bij de cliënt ligt is dit een waardevol middel.

5 Kwikzilver

Wat: Een team van ervaringsdeskundige en professionals werken samen aan het anders organiseren van de zorg. Zorg in de nabijheid van de cliënt en gericht op wat de cliënt wil. Vanuit het herstel ondersteunend principe.
Bron: http://www.teamkwikzilver.nl/amsterdamzuid
Ervaring: Doordat zorg in de buurt wordt georganiseerd, blijft de cliënt meer in zijn veilige buurt. Niet alleen door de korte afstand is er nabijheid, ook door de inzet van ervaringsdeskundigen. De client voelt dat hij de regie heeft op een veilige, fijne manier.
Waarom: Geen wachtlijsten en zelf kiezen wie je behandelaar wordt. Alles wordt in overleg gedaan in een gelijkwaardige relatie. De behandeling wordt op een humanistische manier uitgevoerd. Doordat de cliënt regie had over zijn behandeling, werd herstel bevorderd. Ondanks dat het project 'mislukt' is, is dit wel één van de briljantste. Ervaringswerker, hulpverleners en cliënten voelden zich als een vis in het water. Echter werd het teveel als concurrentie gezien. Een mooi voorbeeld van pionieren en durven te staan voor de beste zorg voor en met de cliënt.

6 HIC (High Intensive Care)

Wat: Een model voor kortdurende klinische opname.
Bron: http://hic-psy.nl/
Ervaring: Een opname is niet fijn. Mensen kunnen het als traumatisch ervaren. Door de HIC is er aandacht voor de mens. Cliënten ervaren dit als een plek, waar ze de weg naar herstel goed kunnen beginnen.
Waarom: In nood is menswaardige opvang en behandeling van essentieel belang. De HIC voldoet aan die behoefte in een omgeving, waarin veiligheid en bescherming gecombineerd wordt met respectvolle zorg en behandeling. Centraal staat het terugdringen van dwang en drang. Ook het herwinnen van de eigen regie van de cliënt krijgt veel aandacht. Deze twee elementen zijn van groot belang voor een goede start richting herstel.

7 GGZ in de wijk (Amsterdam zuid)

Wat: Een samenwerkingsverband tussen de GGZ en belangrijke plekken in Amsterdam-Zuid.
Bron: https://www.nieuwewegenggzenopvang.nl/deelnemers/ggz-in-de-wijk-amsterdam-zuid/
Ervaring: Mooi voorbeeld hoe samenwerking zou moeten zijn, waar ook ervaringsdeskundigen bij zijn betrokken.
Waarom: Dit is een samenwerking tussen GGZinGeest, Team Ed, Huizen van de Wijk en gemeente Amsterdam. Doordat ook het welzijnswerk erbij betrokken is, is het aanbod meer afgestemd op de behoefte. Zo is er meer aandacht voor dagbesteding, dat toegankelijker is. Deze domein overstijgende samenwerking helpt bewoners met een psychische of psychiatrische beperking beter te laten functioneren in hun wijk. Zo voelt iedereen zich beter!

8 MHFA (Mental Health First Aid)

Wat: Een EHBO cursus voor psychische problemen.
Bron: www.mhfa.nl
Ervaring: Een cursus die enerzijds het bewustzijn vergroot en anderzijds ook handvatten biedt. Deze combinatie is prettig en helpt contact te maken en werkt anti-stigmatiserend.
Waarom: De cursus vergroot de kennis over psychische aandoeningen en leert deelnemers situaties beter in te schatten. Er worden vaardigheden ontwikkelt om te handelen, zowel bij mensen met beginnende psychische problemen als bij mensen die in een crisis verkeren. Hierdoor is het voor iedereen praktisch in te zetten. Deelnemers leren hiermee meer naar de mens te kijken in plaats van naar de angst die meestal opkomt. Door ook handelingsperspectief te bieden, creëert dit meer empathie en minder afstand. Een groot voordeel voor de persoon in crisis.

Nawoord

De klankbordgroep was sinds september 2017 in functie. In een periode van iets minder dan een jaar zijn er veel ontmoetingen geweest. We hebben aangrijpende verhalen gehoord en veel geluisterd. Het jaar was te kort om goed te borgen, waardoor we ook vooruitkijken naar een nieuwe periode.

Dit jaar was een intens jaar. We kijken positief terug, maar willen wel een aantal kanttekeningen plaatsen. De samenwerking met de andere partners was niet altijd makkelijk, omdat de inbreng van het cliëntperspectief vaak iets 'nieuws' is. De interne samenwerking was ook een zoektocht, waarin het evenwicht tussen systeem- en leefwereld een groot thema was. Ook een goede combinatie vinden tussen het cliënten- en familieperspectief blijft een uitdaging.

Het onderwerp personen met onbegrepen gedrag is meer dan ooit actueel. De lange termijn zou daarom veel meer op de voorgrond moeten staan. We zien nog uitdagingen in de thema's forensische zorg, informatie-uitwisseling, triage, aansluiting zorg en initiatieven van informele zorg en het echt goed praktisch inrichten van zorg en ondersteuning op wijkniveau. We hopen dat de individuele organisaties dit advies als inspiratie gebruiken en met ons willen blijven nadenken en werken aan de problemen rond de aanpak van personen met onbegrepen gedrag.

De leden van de klankbordgroep zullen zich blijven inzetten voor een inclusief Amsterdam. We hopen dat er meer ontmoetingen zullen plaatsvinden, van mens tot mens.

De klankbordgroep bestaat uit:

- Maarten Muis (voorzitter, Adstructie) - die in februari 2018 Nico de Louw (Cliëntenraad Arkin) opvolgde
- Michiel van Beek (Politie)
- Mirjam Dessing (Ypsilon)
- Mirjam van Dootingh (De Kraaipan Oase & HVO-Querido)
- Hugo van Hamersveld (Sinaï Centrum)
- Annyk Haveman (Uiteigenbeweging)
- Jeslin Heinze (Jeugdplatform Amsterdam)
- Angelien Horn (oud-voorzitter Platform Mantelzorg Amsterdam)
- Barbera Olthof (LVB Platform & Samen Sterk Zonder Stigma)
- Edo Paardekooper Overman (Groot MO-GGZ Overleg)
- Roshna Mohamed (projectcoördinatie, beleidsmedewerker Cliëntenbelang Amsterdam).

De klankbordgroep wordt ondersteund door Esther Kok (projectmedewerker Cliëntenbelang Amsterdam).

.

Bibliografie

Alzheimer Nederland - 2017 - *Focusbrief.*
Opgeroepen op 2018, van Alzheimer Nederland: www.alzheimer-nederland.nl/over-alzheimer-nederland/wat-wij-doen/belangenbehartiging/focusbrief

Alzheimer Nederland - 2018
Opgeroepen op 2018, van Alzheimer Nederland: www.alzheimer-nederland.nl

Boer, M. d. (sd) - *De vrijheid van Simone*
Opgehaald van, Kennisplein gehandicaptensector: http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/De-vrijheid-van-Simone

Brink, G. v. - 2018 - *Verward of licht verstandelijk beperkt?*
Opgeroepen op 2018, van VNG: https://vng.nl/personen-met-verward-gedrag/verward-of-licht-verstandelijk-beperkt

de Vaille, L. - 2018 - *Ervaren verwarde personen in meldkamer*
Opgeroepen op 2018, van Weblog Zwolle: https://www.weblogzwolle.nl/nieuws/59414/ervaren-verwarde-personen-meldkamer.html

Definitie licht verstandelijke beperking - 2018
Opgeroepen op 2018, van NJI: https://www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Definitie

Dementie - 2018
Opgeroepen op 2018, van Dementie: www.dementie.nl

Douma, J. - 2018 - *Jeugdigen en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking.*

Gemeente Amsterdam - 2017 - *Regionaal actieplan Programma 'Sluitende aanpak voor personen met verward gedrag'.* - Amsterdam

Gemeente Amsterdam - 2018 - *Huisvesting Kwetsbare Groepen.*
Opgeroepen op 2018, van Gemeente Amsterdam: https://www.amsterdam.nl/bestuur-organisatie/organisatie/ruimte-economie/wonen/woonbeleid/huisvesting-kg/

Kaaden van der, A.-M., & König, E. - 2017 - *Pechmannen zijn de nieuwe daklozen.*
Opgeroepen op 2018, van NRC: https://www.nrc.nl/nieuws/2017/06/20/pechmannen-zijn-de-nieuwe-daklozen-11038039-a1563695

Loon, J. v. - 2005 - Een Persoonsgerichte Ondersteuningsmethodiek.

Menzis - 2018) - *Wachttijden in de zorg.*
Opgeroepen op 2018, van Menzis: https://www.menzis.nl/zorgadvies/wachttijden-in-de-zorg

Movisie - 2010 - *Zin Werkt.* - Utrecht: Libertas.

NVGZP (sd) - *Wachtijden in de zorg.*

Ombudsman - 2018 - *Zorgen voor burgers.*

Platform licht verstandelijke beperking - 2018
Opgeroepen op 2018, van Clientenbelang Amsterdam: https://www.clientenbelangamsterdam.nl/platforms/platform-licht-verstandelijke-beperking

Sigra - 2015 - *Goede dementiezorg.*
Opgeroepen op 2018, van Sigra: https://www.sigra.nl/nieuwsbericht/goede-dementiezorg-2016-amsterdam

Stel, J. v. - 2018 - *Zingeving en psychische gezondheid.*
Opgehaald van, VIAA: https://www.viaa.nl/content/uploads/18_0125-StelJvd-Zingeving PsychischeGezondheidszorg.pdf

Trimbos - 2017 - *'Verwarde personen' of 'mensen met een zorgnood'.*

In voor Zorg - *Verslag Arbeidsmarkt.* - 2018, Mei
Opgeroepen op 2018, van Werken aan de zorg: http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Verslag-Arbeidsmarkt.pdf

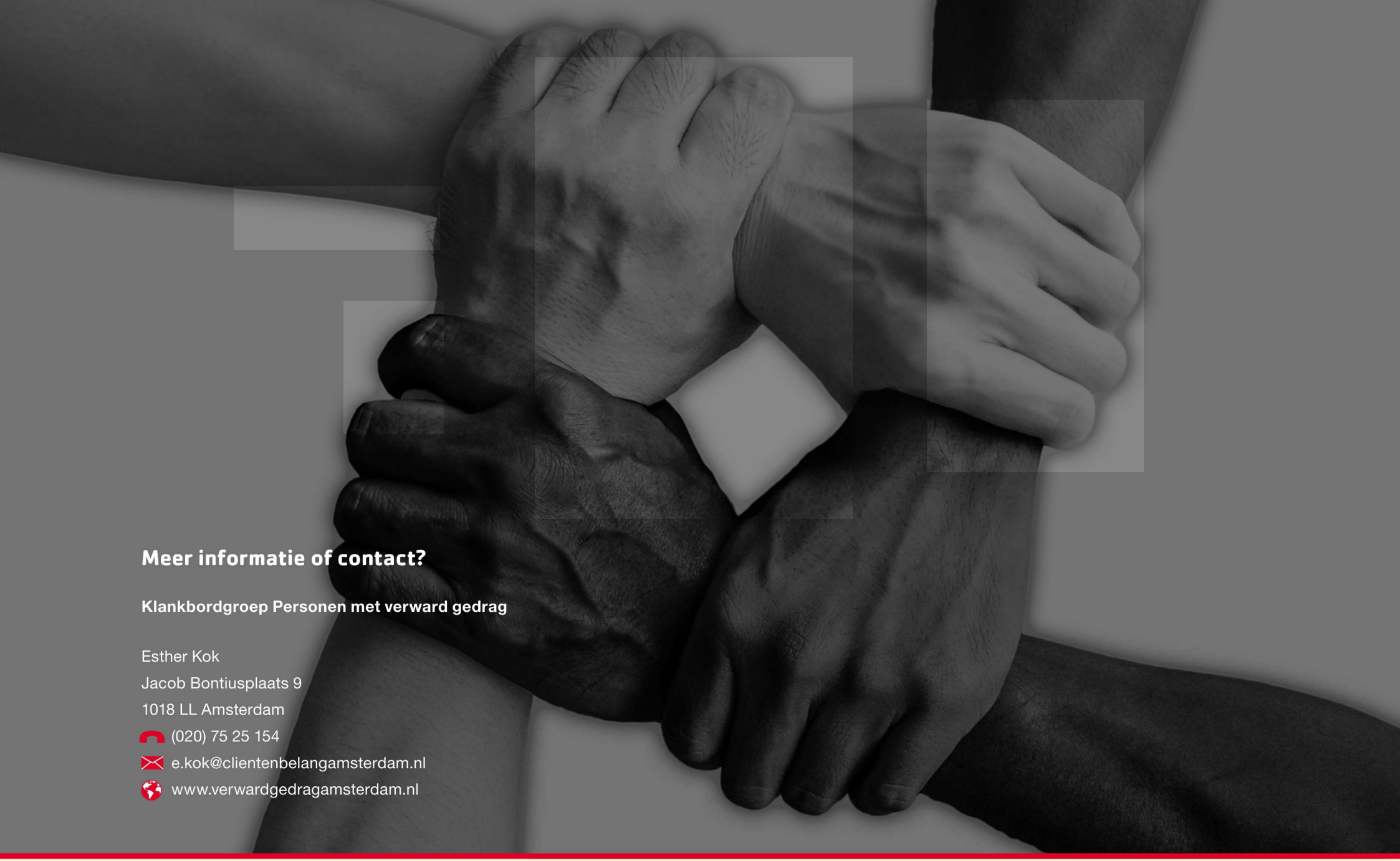
Vink, M., Groot, B., Schout, G., Abma, T., & Huberts, M. - 2016
Goede zorg bij crisis: het belang van contact. - Amsterdam.

Zoeteman, J., & Slabbekoorn, J. - 2015 - *Overlast door verwarde personen in Amsterdam in landelijk perspectief.* - Tilburg.

ZonMW - 2017 - *Zingeving in de zorg.*
Den Haag: Quantes.

ZonMW - 2018 - *Actieprogramma verward gedrag.*
Opgeroepen op 2018, van ZonMW: https://publicaties.zonmw.nl/actieprogramma-verward-gedrag/

Zorghulpatlas - 2018 - *Trends in de Zorg.*
Opgeroepen op 2018, van Zorgwereld: https://www.zorghulpatlas.nl/zorgwereld/trends-in-de-zorg/



Meer informatie of contact?

Klankbordgroep Personen met verward gedrag

Esther Kok
Jacob Bontiusplaats 9
1018 LL Amsterdam
(020) 75 25 154
e.kok@clientenbelangamsterdam.nl
www.verwardgedragamsterdam.nl

Personen met verward gedrag

Gemeente Amsterdam

Cliëntenbelang Amsterdam