



## Iedere patiënt crisisafspraken op maat

**Even voorstellen.** Ypsilon is benaderd door jullie organisatie om vanmiddag een presentatie te houden over crisis naar aanleiding van onze publicatie "crisiszorg een aanzet tot beter". We zijn dus met twee medewerkers gekomen.

Mijn collega Marijke Luif is beleidsmedewerker politiek en strategie en in dienst sinds april 2002, voordien werkzaam als fractiemedewerker in de Tweede Kamer. Zij houdt zich voor Ypsilon bezig met de landelijke belangenbehartiging en doet de contacten met de organisaties in het veld en de politiek.

Ik ben Marjo Markx. Sinds 1980 gediplomeerd psychiatrisch verpleegkundige. O.a. gewerkt op een depotpolikliniek in Rotterdam-noord-oost. Zeven jaar geleden begonnen bij Ypsilon. Ik ben geen directbetrokkenen maar voel me zelf bondgenoot van de familie en naasten. Ik doe samen met andere collega's de telefonische adviesdienst, ondersteuning van vrijwilligers, ed. Vier jaar lang was ik de ondersteuner van de kerngroep crisis.

Verpleegkundigen en SPV's zijn voor ons sleutelfiguren in de zorg voor mensen met psychose en schizofrenie. We hebben deze uitnodiging van harte aangenomen.

**Wat is Ypsilon;** Ypsilon is een organisatie voor familieleden en naastbetrokkenen van mensen met psychose en schizofrenie. Het is onslachtig om steeds familie en naastbetrokkenen te zeggen. Daarom zullen we in het vervolg alleen spreken over familie ook als het gaat om anderen om de patiënt die zijn lot aantrekken en strijden voor goede zorg. Negentien jaar geleden werd de vereniging opgericht door Ria van der Heijden, in eerste instantie om de belangen van de chronische patiënt te behartigen. Schizofrenie werd in die tijd niet bij naam genoemd. De ziekte kreeg geen naam, waardoor informatie niet werd versterkt. In die periode waren de gezinsmodellen belangrijke verklarende modellen van psychische aandoeningen. Omdat moeders hun zieke kinderen steunen tot ze erbij neer vallen, moest de psychose wat met de moeders te maken hebben. In de leerboeken en in de opleidingen werd het woord "schizofrenegene moeders" uitgebreid beschreven. Ik ben zelf in die periode opgeleid als psychiatrisch verpleegkundige. Je kunt het je met de huidige kennis niet voorstellen, maar de moeders werden letterlijk met de nek aangekeken. Gelukkig weten we nu beter. De moeders zijn gerehabiliteerd. Gelukkig zijn er nog steeds ouders die knokken voor hun zieke kind tot ze erbij neervallen. Dit scheelt weer een hoop patiënten in het dak- en thuislozencircuit.

### Wat doet Ypsilon?

Ypsilon is de grootste belangenorganisatie in de GGZ met 7000 leden. Er zijn ruim 50 regio's over het land verspreid. Ze hebben avonden voor lotgenotencontact. Ze doen aan individuele belangenbehartiging maar hebben ook een netwerk aan contacten in hun werkgebied om de zorg te verbeteren en informatie te verspreiden. Het landelijk bureau doet de landelijke belangenbehartiging, ondersteunt de organisatie, productie van twee maandelijks blad Ypsilon Nieuws. De organisatie van het Hulpverlenerscongres, waar de kwaliteitsprijs schizofrenie wordt uitgereikt is een taak van de landelijke organisatie.

Bij de meeste van jullie zullen de regionale lotgenotengroepen bekend zijn. Zo ook de belangenbehartigers die naast advies aan individuele leden ook contact onderhouden met managers, hoofden van sectoren om aan de hand van de ervaringen van de leden in de praktijk de zorg te verbeteren.

Vijf jaar geleden bemerkten de belangenbehartigers dat een aantal problemen op vele plaatsen in het land steeds weer voor kwamen. De conclusie was dat het een andere aanpak nodig had. Doel was de kennis en ervaring van de kaderleden, onze actieve vrijwilligers te benutten met ondersteuning van de landelijke organisatie. Uit een lange lijst van onderwerpen leenden vier onderwerpen zich voor deze aanpak. werden kerngroepen ingesteld.

De onderwerpen waren:

Arbeid, dagbesteding en opleiding (ADO), zowel in de instelling als mensen die er buiten wonen.

Dubbele diagnose mensen die een combinatie hebben van psychose en drugsgebruik  
Menskracht met als aandachtspunt voldoende gekwalificeerde en betrokken vrijwilligers

Crisis werd steeds weer naar voren gebracht als belangrijk knelpunt voor patiënten en hun familieleden. Dit hoorde via de regionale groepen, via de telefonische adviesdienst en de adviesdienst online. Soms verhalen waar je de koude rillingen van over je rug lopen, groot persoonlijk leed voor de patiënt en zijn familie. Met name de kerngroepen ADO en crisis hebben interessante documenten opgeleverd waar mee we naar buiten treden.

Op het niveau van de landelijke belangenbehartiging zijn o.a. de volgende zaken aan de orde:

- 1 De Modelregeling GGZ-instelling/familie en direct betrokkenen - u hopelijk wel bekend - staat opnieuw ter discussie. De cliëntenorganisaties verzetten zich tegen deze overeenkomst, omdat deze voorbij zou gaan aan hun zelfbeschikkingsrecht. Voor ons is de Modelregeling van groot belang, omdat onze positie, in tegenstelling tot die van cliënten, bijna nergens omschreven is. Ook zaken die met crisissituaties te maken hebben worden hier trouwens beschreven. Omdat een door de cliënten ondersteunde regeling meer kans heeft om door instellingen ook werkelijk geïmplementeerd te worden, zijn wij akkoord met de nieuwe onderhandelingen, en hopen we een goede breed gedragen regeling te krijgen, die door alle instellingen gehanteerd wordt. Wij doen ter plekke een beroep op jullie!
- 2 De Toekomst van de AWBZ baart ons zorgen. In dit beleidsdocument van VWS wordt van patiënten gevraagd eerst een beroep op hun sociale omgeving te doen, alvorens voor AWBZ-zorg in aanmerking te kunnen komen. Terug naar de zorgzame samenleving, terwijl de structuren die daarbij horen al lang niet meer bestaan. Dit even los van alle andere zorgelijke ontwikkelingen die in dit stuk geschetst worden.
- 3 We willen uitbreiding van de mogelijkheden van dwangbehandeling voor mensen zonder ziekte-inzicht (in het kader van de wet BOPZ) weer terug op de politieke agenda hebben. De discussie binnen de beroepsgroep kan nog honderd jaar duren, terwijl onze achterban verzucht dat als uit onderzoek blijkt dat dwangbehandeling een positief effect heeft op de helft van deze groep, je het ze niet mag onthouden. Vanuit het oogpunt van het recht op goede zorg, van het overlast-oogpunt distantieren wij ons uiteraard.
- 4 Een positieve ontwikkeling is het feit dat voor het eerst belangenorganisaties in de GGZ zich aan het verenigen zijn. Met 14 andere organisaties neemt Ypsilon deel aan het Landelijk Platform GGZ i.o. En nu maar hopen dat we net zo veel invloed krijgen als de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad voor hun doelgroep.

Een laatste belangrijke taak van Ypsilon is de informatievoorziening. Twee weken geleden sprak Lieve, een jonge vrouw. Ze is twee jaar geleden overvallen door een eerste psychose. Ze is zeer verbaasd over dat haar brein haar zo in de maling genomen heeft en ze dit helemaal niet door had. Gelukkig is de behandeling goed aangeslagen en is ze weer aan het werk. Zelf is ze niet bij de pakken neer gaan zitten. Ze zocht informatie via onze website en ondersteunt andere met een eerste psychose via de emailgroep eerste psychose van onze website. Ze vertelde ook dat ze zo blij is dat haar ouders aan de bel trokken, haar belangen behartigden. Want echt ze was er niet toe in staat en haar herstel zou anders langer geduurd hebben.

Naast de site is er de telefonische hulpdienst, een dienst waarvan vele keren per dag door familie, direct betrokkenen, en ook patiënten, gebruik gemaakt wordt.

### **Onderzoek Ypsilon Limburg**

Gezamenlijke belangenbehartigers van Ypsilon Limburg wilde een overzicht krijgen van de problemen van de familie met crisis. Ze kenden allemaal de verschillende individuele verhalen. Maar om onderbouwd de problemen aan te kaarten bij de instellingen, huisartsen, politie, zorgverzekeraars en de provincie hadden ze behoefte aan onderbouwde gegevens. Een voorbeeld van een casus uit dit onderzoek:

' Nachts belt dochter Marieke haar huisarts. Het is de huisarts bekend dat ze meerdere psychotische perioden heeft doorgemaakt. De hulp die ze vraagt krijgt ze niet. Vervolgens belt ze haar ouders. Ze is in paniek, chaotisch en erg bang. Als moeder heb ik de volgende dag de huisarts gebeld om alsnog hulp te krijgen. Enige dagen later is ze met een IBS voor de tweede keer opgenomen. De ouders hebben een vreselijk nacht doorgemaakt met gevaarlijke situaties. Het ergste is dat ze zich radeloos en alleen hebben gevoeld.

De crisissituatie is in eerste instantie gericht op de patiënt en zijn nood. Hebben hulpverleners niet verantwoordelijkheid naar, ingeval van opname, de achterblijvers. Broers, zussen, ouders dragen de littekens van een crisissituatie hun leven lang met zich mee.

### **Het onderzoek**

Najaar 2000 werd de SOS crisis enquête gehouden. Ervaringen met crisisopvang van familieleden van Ypsilon Limburg legt de nadruk op de bereikbaarheid van de hulpverlening in crisissituaties. Hulp zal snel op gang moeten komen wil men schade beperken. Van belang

vinden ze de kwaliteit van de opvang, want deze ervaringen zijn mede bepalend voor de inkleuring van toekomstig handelen.

Door een steekproef werden objectieve gegevens verzameld.

De vragen waren helder.

1. Welke afspraken gelden er voor u ten aanzien van de bereikbaarheid van de hulpverlening in crisissituaties?
2. Bent u tevreden over die afspraken? Zo niet, kunt u aangeven waarom?
3. Beschrijf een crisissituatie waarin u niet goed geholpen bent
4. Wat zou u willen veranderen in de bereikbaarheid van de crisisopvang?.

Van de 76 verspreide enquêtes kwamen er 42 retour.

Minder dan de helft van de familie is tevreden 16 van de 42. In meer dan de helft van gevallen moet de crisisdienst via de huisarts benaderd worden.

De antwoorden op vraag 3 leverden een schat aan casussen.

Wensen van alle respondenten zijn duidelijke en korte lijnen, waardoor actie niet lang op zich laat wachten. Concreet stellen ze voor:

- dat elke regio een crisisprotocol heeft waar de patiënt en familie mee uit de voeten kunnen
- dat de familie daarover moeten worden voorgelicht
- dat bij de familie moet worden nagevraagd of het protocol voldoet
- dat de familie een telefoonnummer wenst dat het crisisprotocol in gang zet
- dat de familie het waardeert en nodig heeft dat men naar hen omkijkt wanneer zich ernstige taferelen in het gezin hebben afgespeeld. De kous is voor hen niet af wanneer de patiënt is opgenomen.
- dat de familie de wachttijd op hulp te lang vindt waardoor situaties escaleren en in trauma's over gaan
- dat de bejegening van hulpverleners en politie nog steeds te wensen over laat!

### **Conclusies**

De zwakste schakel in de hulp van mensen met een psychiatrische aandoening is de crisisopvang. Deze situaties zijn het meest turbulent, het meest onvoorspelbaar en het meest ernstig. En zo blijkt ook uit de enquêtes er zijn diverse soorten disciplines bij betrokken; de huisarts, politie, de crisisdienst, de vaste behandelaar, ed. De crisisopvang is de toets van het systeem. Dit argument benadrukt het belang van een goede samenwerking. De familie doet nog te vaak de ervaring op dat ze van het kastje naar de muur gestuurd wordt.

Er zijn groepen patiënten die een eigen benadering behoeven zoals zorgmijders, agressieve patiënten, en patiënten met dubbele diagnose in het bijzonder psychose en drugsgebruik. Familieleden zijn bezorgd over de kwaliteit van de opnameafdelingen. Een voorbeeld: een familie komt voor het eerst op bezoek bij hun kind op de gesloten afdeling. Ze treffen hem aan trillend van de bijwerkingen. De medewerker die de deur voor hen opende bij binnenkomst heeft hen niet geïnformeerd.

De wet BOPZ biedt onvoldoende mogelijkheden in geval van crisis. De zwakke positie van de familie blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat het niet de gewoonte is om door de rechter gehoord te worden in de procedure voor een rechterlijke machtiging. De patiënt wordt bijgestaan door een advocaat. Deze is vaak niet geschoold op het gebied van psychiatrische stoornissen.

Broers/zussen vooral die jonger zijn als de patiënt krijgen later problemen en zoeken hulp, omdat in hun jeugd de noodzakelijke veiligheid, steun en ruimte om zich te ontwikkelen ontbreekt. Het meemaken van een crisis is niet alleen voor ouders, maar ook voor broers en zussen een zeer belastende ervaring. Het is van belang bij het maken van keuzen de draagkracht van het gezin te betrekken.

De familie spant zich tot het uiterste in en brengt offers om dwang te voorkomen. Wanneer er dan uiteindelijk van een broze vrijwilligheid sprake is, kan niet doortastend worden gehandeld, omdat het te lang duurt voordat een bed vrij is. Uiteindelijk moet dan toch de meer belastende ingreep op basis van onvrijwilligheid worden toegepast. Patiënt en familie houden hier een naar gevoel aan over.

Het voortschrijdend proces van vermaatschappelijking maakt nog eens extra duidelijk hoe

belangrijk goede crisisopvang is. In de kwaliteitsmeter van goede zorg moet gescoord worden de bereikbaarheid van de instelling, ..... etc?

### **"Crisis een aanzet tot beter"**

Dit is een raadsadres van de belangenbehartigers van Ypsilon

Slechte crisisopvang is een ramp voor alle betrokkenen; voor de hulpdiensten die soms letterlijk moeten leuren met patiënten, voor familieleden die op en vaak zelfs al over de grens zitten van wat ze kunnen dragen, maar vooral voor de patiënt in kwestie. Aan wie adequate hulp wordt onthouden op het moment dat hij die het meest nodig heeft.

Deze notitie is geschreven als praatstuk in het overleg met GGZ Nederland. Maar het is een boodschap voor ieder die zich met crisisopvang bezig houdt. We willen laten zien waar de crisisopvang anders kan, waar het anders moet. Want voor een samenleving die niet in staat is om zorg te bieden aan haar meest kwetsbare groep, is de term "zorgzaam" slechts een loos begrip.

### ***Uitgangspunt***

Uitgangspunt voor Ypsilon is dat de GGZ in staat moet zijn om snelle en goede crisisopvang ten allen tijde te garanderen. In het bijzonder geldt dat voor bekende patiënten met een psychotische stoornis: mensen van wie bekend is dat ze een psychotische stoornis kunnen krijgen. Op hen spitst de notitie zich toe.

Snelle en goede hulp betekent handelen zodra daar een noodzaak toe is zodat crises niet ver uit de hand lopen en nodeloos escaleren.

Het gaat vaak om gepaste zorg: Niet meer, maar ook niet minder zorg dan nodig is. Waar het kan met een telefoongesprek en een advies. In andere gevallen zal een bed-op-recept of psychiatrisch intensieve thuiszorg het geëigende antwoord zijn. En soms een opname.

Maar in alle gevallen is het van belang dat de betrokken patiënt gerustgesteld wordt en vanaf het begin wordt getracht een vertrouwensband met hem op te bouwen. Een patiënt in crisis heeft in eerste instantie behoefte aan empathische hulpverleners en aan duidelijkheid wat hem te wachten staat.

### ***Preventie***

Een crisis in de psychiatrie is geen natuurverschijnsel: In veel gevallen duidt ze op een lacune in de keten van zorg. Door alert te blijven en tijdig te handelen kunnen veel crises voortijdig worden gecoupeerd. Natuurlijk is niet iedere crisis te voorkomen. Maar een goede crisisopvang begint met preventie

Alleen al de wetenschap dat 7 dagen in de week, 24 uur per dag snelle en adequate hulp bereikbaar is, kan de spanning soms doen verminderen en een crisis voorkomen. Maar vaak is meer nodig dan dat.

Allemaal mooie woorden. Zelf ben ik overgevoelig geworden voor beleidstaal. Als werker van de vloer heb ik behoefte aan concrete zaken. Patiënten en familie hebben dat ook. Het vervolg van de notitie heet crisisopvang stapsgewijs. Het is een waslijst maar ik heb ze overgenomen.

- 1) Preventief handelen begint met psycho-educatie. Patiënt en familie moeten zich bewust zijn van voortekenen die wijzen op een nieuwe naderende psychose.
- 2) Het getuigt van slechte zorg als patiënten met ontslag worden gestuurd zonder dat de familie is geïnformeerd. In onze ogen moet iedereen naar huis met een goed doorsproken crisisplan.  
Hierin moet staan:
  - a. wanneer hoe ze een naderende crisis kunnen signaleren
  - b. wanneer het moment is de hulpverlening in te schakelen
  - c. wie ze dan kunnen bellen
  - d. wie zijn vervanger is
  - e. op welke zorg men in ieder geval kan rekenen.
- 3) Het spreekt voor zich dat hebt bestaan van een crisisplan ook binnen de instelling bekend is en bovendien na elke crisis opnieuw wordt nagelopen en waar nodig bijgesteld.
- 4) Is de patiënt eenmaal weer thuis, dan kan continuïteit van zorg en zorgverlener bijdragen aan het voorkomen van een volgende crisis. Acute zorg aan huis door een casemanager en/of vaste behandelaar moet mogelijk worden, waardoor een tussenschakel voorkomen kan worden bij problemen die met enige extra zorg kunnen worden opgelost.

- 5) Bekende patiënten moeten de crisishulpverlening zonder tussenkomst van de huisarts of diens waarnemer kunnen bereiken.
- 6) Bij de beoordeling over gedwongen opname heeft de beoordelaar een inspanningsverplichting om tot een zo afgewogen mogelijk oordeel te komen, óók als uiteindelijk *niet* tot een gedwongen opname wordt overgegaan. Een beoordelaar moet zich achteraf kunnen verantwoorden dat hij daadwerkelijk moeite heeft gedaan om te kunnen komen tot een juist oordeel. Nog veel te vaak is een oordeel op dit moment gebaseerd op een gesprekje van zo'n vijf a tien minuten met de patiënt en heeft de hulpverlener zich te weinig moeite getroost om te onderzoeken of de situatie is zoals de patiënt hem dat vertelt.
- 7) Bij de beslissing over welke zorg zal volgen, is de inhoud van een crisisplan, crisiskaart of zelfbindingsverklaring van doorslaggevend belang, tenzij er zwaarwegende redenen zijn om er vanaf te zien. Een en ander wordt steeds opnieuw vastgelegd in het dossier. De kerngegevens uit het dossier (huidige medicatie, tips over specifieke omgang bij crises, etc.) moeten 7 x 24 uur voor de hulpverlening in kwestie te raadplegen zijn, bij voorkeur via internet.
- 8) Heeft de patiënt in crisis tijdens zijn psychose strafbare feiten gepleegd, dan dient met de politie de afspraak gemaakt te worden dat zij altijd een mutatie opstelt. Deze maatregel zorgt ervoor dat een beter beeld ontstaat van de omvang en aard van de problematiek ten tijde van een gedwongen opname.
- 9) In het geval van vermissing ziet de casemanager erop toe dat de politie wordt geïnformeerd en de aangifte daadwerkelijk in behandeling neemt
- 10) Patiënten die worden opgenomen worden vervoerd per auto, taxi of ambulance en niet in de handboeien in een politiebuis.
- 11) Afspraken over opvang bij crisis blijven loze kreten als de benodigde voorzieningen ontbreken. Gedwongen opnamen vinden plaats in de eigen regio en in een adequate voorziening zonder tussenkomst van een politiecel.
- 12) Het is van het grootste belang dat de patiënt in crisis steeds opnieuw wordt verteld wat men met hem doet, waarom men die maatregelen neemt en hem probeert zoveel mogelijk op zijn gemak te stellen. Ook als lijkt dat de patiënt daar op dat moment niet open voor staat. Juist vanwege zijn beangstigende beleving heeft hij er recht op om te weten wat er met hem gebeurt. Een consequente poging om daadwerkelijk *contact* met de patiënt te krijgen kan bovendien onnodig extra leed voorkomen. Ook dat is preventie: Een opname waarbij het niet is gelukt om het vertrouwen te winnen van de patiënt is een traumatische ervaring, die er zeker toe kan leiden dat de patiënt zich naderhand helemaal van de hulpverlening zal afkeren.
- 13) Direct na binnenkomst worden stappen ondernomen om te beginnen met de behandeling. Uitgangspunt daarbij is dat de hulpverlener zijn verantwoordelijkheid neemt en zich niet beperkt tot de rol van oppasser of cipier.
- 14) Passende hulp wordt niet alleen geboden aan de patiënt, maar ook aan diens omgeving. Ouders, maar ook zeker broers en zussen en 'kinderen-van' ervaren crisissituaties als zeer belastend. Ondersteuning kan de gevoelens van machteloosheid en dergelijke een plaats geven.
- 15) De afhandeling in tijd tussen crisismelding, inventarisatie en acties vindt plaats binnen redelijke tijd. Met name bij IBS-procedure is de tijd tussen de start en de feitelijke plaatsing in de instelling binnen een halve werkdag gerealiseerd. Tijdens de procedure wordt iemand geplaatst in een crisiscentrum.
- 16) Procesbewaking: Het totale proces van crisisopvang moet worden gevolgd. Ook er zicht op te krijgen in hoeverre patiënt en familie zich door de crisisopvang begrepen en geholpen voelen, worden Ypsilon en de patiëntenorganisaties hierbij nauw betrokken.

#### **Tot slot**

Pak de uitdaging op. Wat wij in het vaandel hebben staan laat je inspireren door anderen, maar pak aan wat in je eigen vermogen ligt.

Als deze aanbevelingen worden uitgevoerd kan de familie weer familie zijn. Dit is een belangrijk uitgangspunt van Ypsilon.

Hartelijk dank voor jullie aandacht en veel succes met jullie werk.

#### **Informatie:**

Mee strooifolders geel en groen en stuk crisiszorg een aanzet tot beter

Te bestellen kopieën crisiskaarten Amsterdam en Rotterdam of nemen we het YN artikel mee over de crisiskaart?

[www.ypsilon.org](http://www.ypsilon.org)