

Vaart in de crisiskaart

Studiemiddag 7 februari 2008

In 1996 werd er in Amsterdam een enquête gehouden onder cliënten van de zorg aangaande de acute psychiatrie. Hierin kwam een aantal knelpunten naar voren: onder andere dat mensen niet op de hoogte waren van de mogelijkheden van de crisiszorg, er was weinig informatievoorziening, en er was weinig invloed op de manier van opvang.

Dit leidde later tot de invoering van de crisiskaart, een kaart op klein formaat waarop mensen aan kunnen geven hoe er gehandeld moet worden in een crisissituatie.

Eind jaren negentig werd de crisiskaart ook in de regio Rijnmond, en twee jaar geleden ook in Delft ingevoerd. Nu zijn ook in andere regio's cliëntenorganisaties de mogelijkheden aan het onderzoeken tot invoering van de crisiskaart, en is er een wetenschappelijk onderzoek gestart naar de effectiviteit en werking van de crisiskaart. Tijd voor een studiemiddag om de stand van zaken op te maken en een pleidooi te houden voor de crisiskaart.

De middag wordt luchtig afgetrapt met een tango door de dansgroep Quartito Azul. "De tango is een soort dialoog tussen twee dansers," zo leggen de gastheren Jesse Budding (Platform 'Haagse' Cliëntenorganisaties GGZ) en Jaap Meeuwssen (Basisberaad Rijnmond) uit, "net zoals bij de crisiskaart. Daarbij gaat het ook om de dialoog." De studiemiddag wordt georganiseerd door de regionale cliëntenorganisaties in Zuid Holland en de Provincie. De middag geniet de belangstelling van ruim negentig belangstellenden, zowel hulpverleners als cliënten. De dialoog zal dus wel op gang komen.

De eerste bijdrage is dan ook een dialoog, tussen Karen (kaarthouder en consultant crisiskaart) en haar behandelaar Judith. Ze hebben elkaar leren kennen in 2002 in het MFC Zuid. "Ik heb een aantal opnames gehad, kortdurend, lang, gedwongen. De eerste opname was in 1989, maar sinds 1997 gaat het goed." Vertrouwen opbouwen in de relatie is belangrijk. "Mensen hebben vaak weinig vertrouwen in de psychiatrie na een opname," aldus Judith "En ik heb slechte ervaringen met opnames" vult Karen aan.

Vandaar de keuze om zich niet te willen laten opnemen bij een crisis, zoals in de crisiskaart van Karen is opgenomen. "Bovendien heb ik een kind te verzorgen." Ze heeft wel het telefoonnummer van Judith, zodat er ook buiten kantooruren contact kan zijn. "Dat scheidt wel vertrouwen en veiligheid. Anderzijds misbruik ik het niet. Het heeft lang geduurd voordat ik de eerste keer gebeld heb. Maar als ik bel, wordt er opgenomen. 's Avonds bellen probeer ik te voorkomen, en 's nachts bel ik niet. Ze kan dan toch niets voor me doen. Als ik al 's avonds

[verslag]



bel, word ik vaak de volgende dag terug gebeld. Het is vertrouwd. Zeker in moeilijke tijden, dan bellen we en komt ze elke dag langs. Maar het is dan genoeg om door de crisis heen te komen. Mede dankzij de adequate hulp van mijn behandelaar hebben we opnames kunnen voorkomen.”

Er volgen vele vragen uit de zaal. “Het is jammer dat ik niet eerder van de crisiskaart heb gehoord. Als ik eerder een crisiskaart had gehad, had het destijds opnames kunnen verkorten.” Maar wat als de behandelaar niet bereikt kan worden? “Ik word altijd teruggebeld. Maar in nood kun je nog bellen naar het Krisiscentrum of het SEHP (Spoedeisende hulp psychiatrie).” Het mobiele nummer van je behandelaar hebben, is niet standaard. “Het gaat om het idee dat ik haar kán bellen, het moet er echter wel de relatie naar zijn. Er moet vertrouwen zijn.” “Ik geef mijn nummer slechts aan een beperkt aantal mensen, anders heb ik zelf geen leven meer.” De omgeving is ook van belang: deze wordt ingeschakeld bij een crisis, bijvoorbeeld voor het verzorgen van haar zoon, of het bijhouden van de financiën.

Er volgen nog een aantal vragen over de werking van een crisiskaart. Deze is voor iedereen die af en toe hulp nodig heeft, maar dit niet zelf kan regelen. Je hebt wel een hulpverlener nodig om afspra-

ken mee te maken, een crisiskaart wordt ook mede ondertekend door betrokken hulpverleners en organisaties. Voor zorgmijders, mensen die geen gebruik maken van de zorg, is het lastiger. Men is er wel mee bezig geweest. Wat wél kan in zo’n geval is een basiskaart: een kaart waar op staat wie je bent en wat je hebt. Eigenlijk een soort beperkte crisiskaart. Soms is er meer dossierkennis nodig dan op een crisiskaart staat. Er wordt bij de crisiskaart ook een crisisplan gemaakt. Dit crisisplan gaat naar het Krisiscentrum en alle betrokken partijen. De kaart is eigenlijk een verkorte versie van het crisisplan. Het Krisiscentrum kan 24 uur per dag bereikt worden. Het Krisiscentrum kan dus altijd gebeld worden, dit wordt bij voorlichtingen aan de hulpverlening altijd vermeld. Maar of dit ook echt gebeurt? “Vaak staat er op een crisiskaart al genoeg wat de hulpverlening moet weten, het crisisplan is niet altijd nodig.”

Goede voorlichting rond de crisiskaart is belangrijk. Nog niet alle behandelaren weten wat een crisiskaart inhoudt. Dan moet er nog de wil zijn bij de behandelaar om de crisiskaart te gebruiken. Maar ook voorlichting naar andere partijen: een crisiskaart wordt niet altijd herkend ten tijde van een crisis. Hoe zorg je ervoor dat een crisiskaart herkenbaar is? Kan je met een crisiskaart er voor zorgen

dat je in de instelling wordt opgenomen die jij wilt? Ook als die buiten de regio is? In principe kan dit, maar er moet wel plek zijn in die instelling. Dit is een van de praktische bezwaren, het is dus niet bindend. Maar als er weer plek is in de instelling, kan je er alsnog terecht. Om een crisiskaart op te stellen, is het belangrijk om te weten wat je wilt. Je moet hier wel van tevoren over nadenken. Bij het opstellen van een crisiskaart ga je de dialoog aan met alle betrokken partijen, en maak je afspraken met elkaar. Maar wat als de afspraken niet toereikend zijn? Judith denkt dat zij de beslissing zal nemen, maar ze overlegt dan wel met Karen. “Een crisiskaart beschermt ook niet tegen een gedwongen opname,” vult Karen aan, “Het is meer een soort wilsbeschikking. Het gaat er om niet iedere keer opnieuw het wiel uit te hoeven vinden.”

Na een pauze, altijd goed om even te netwerken, volgt een intermezzo van Marcia en Marrig, welke een ‘blind match show’ houden. Drie hulpverleners worden op het podium gevraagd, en krijgen een aantal vragen, zodat Marcia kan bepalen wie voor haar de ‘ideale’ hulpverlener is. Het zijn vragen als: kan ik je 24 uur per dag bereiken? Kan ik bij je thuis slapen? En kunnen we intieme dingen uitwisselen? Het gaat gepaard met



de nodige hilariteit. De hulpverleners krijgen symbolische cadeautjes mee, alsmede het door het Basisberaad uitgegeven boekje 'De ideale hulpverlener'. In de discussie daarna sluit Jaap Meeuwssen hierop aan: "zijn cliënten niet te veeleisend ten opzichte van de hulpverlening?". "Je moet niet blijven slapen bij je hulpverlener", is een reactie uit de zaal. Iemand anders reageert juist: "Je moet juist kritisch blijven, dat houdt ze scherp." En ten slotte reageert iemand: "je moet geen misbruik maken van de relatie tussen cliënt en hulpverlener. Ik heb telefoonnummers van mijn trajectbegeleider en mijn coach. Ik bel alleen als het écht nodig is. Ga je hulpverleners niet achtervolgen, ze hebben ook hun rust nodig. Ze worden al belast met de problemen van hun cliënten. Geef ze de ruimte, anders worden ze overspannen." En wat vonden de betrokken hulpverleners van de 'quiz'? "Als teamleidster zet ik het contact op tussen cliënt en hulpverlener. De vragen vond ik wel vreemd." En de tweede: "Ik heb gewerkt bij de acute dienst. Daar begon ik mijn dienst met een knuffel, dat hadden de cliënten nodig. Af en toe kreeg ik de vraag of iemand kon blijven slapen. Dit zie ik als een behoefte aan vriendschap en een familieleven, als hulpverlener begrijp ik dit wel. Het zou handig zijn als de crisiskaart breder werd inge-

voerd, deze zou dwangopnames kunnen voorkomen."

En hoe staat het met de bereidheid om de crisiskaart in te voeren in Zuid-Holland? Gon Veltkamp, ambassadeur van de Crisiskaart in Zuid-Holland: "Vanuit cliëntenorganisaties is er de bereidheid om een crisiskaart op te zetten, soms ook vanuit de instellingen. Toch is er gepleit om niet zoveel voorlichting te geven over de crisiskaart aan de cliënten. Je geeft voorlichting over iets wat er nog niet is in die regio's, dat kan valse hoop geven bij cliënten." En staan hulpverleners open voor de crisiskaart, of vinden ze soms dat hun cliënt daar niet aan toe is? "Dat zal soms zo zijn, maar het is de cliënt die beslist." De ervaring van de consulenten uit Rijnmond is juist dat mensen juist worden doorverwezen door hun hulpverleners voor een crisiskaart. De crisiskaart heeft geen juridische status: een hulpverlener is niet verplicht om hier aan mee te werken. Er wordt benadrukt dat de crisiskaart een middel is voor dialoog. "In de praktijk heb ik nog niet meegemaakt dat een hulpverlener niet wil meewerken aan een crisiskaart," aldus Renée de Haan, consulente crisiskaart, "het gaat om de autonomie. Soms zijn cliënten verbaasd over de keuzemogelijkheden die ze hebben. Eigenlijk zou de hulpverlening aan de cliënt moeten laten zien wat de mogelijkheden zijn."

Vanuit andere regio's wordt het belang van een crisiskaart onderstreept. "Soms twijfelt een hulpverlener, maar als je uitlegt wat het belang is van een crisiskaart gaan ze vaak overstag. Ze zien ook dat de afspraken die gemaakt zijn terug te vinden zijn op een crisiskaart, daar zijn ze vaak blij mee." "En het bespaart dat de hulpverlening door dossiers moet spitten in een geval van crisis," zo wordt er aangevuld.

Asia Ruchlewska is onderzoekster, verbonden aan het Erasmus MC. In september 2007 is een onderzoek van start gegaan naar het effect van een crisiskaart op het aantal crisiscontacten en opnames (gedwongen en vrijwillig). Het onderzoek wordt gedaan vanuit het Erasmus MC, Bavo Europoort, Riagg Rijnmond en het Basisberaad. Het onderzoek zal circa drie jaar in beslag nemen. Ook in de vraagstelling van het onderzoek is opgenomen is of het effect van een crisiskaart afhankelijk is van een consulent. Bij het opstellen van een crisiskaart is een onafhankelijk consulent betrokken, een crisisplan wordt opgesteld met de behandelaar. Ook het effect op de vraaggerichtheid en de werkzame factoren zijn in het onderzoek opgenomen. In het onderzoek zijn dan ook drie groepen opgenomen: mensen die een crisiskaart hebben opgesteld met een consu-



lent (van het Basisberaad), mensen die een crisisplan hebben opgesteld met hun eigen behandelaar, en mensen die geen crisiskaart hebben (de zogeheten controlegroep). Het onderzoek wordt gedaan onder cliënten van de Bavo Europoort en de Riagg Rijnmond (sociale psychiatrie). Mensen worden geloot in een van de drie groepen. Bij het onderzoek worden drie metingen verricht: voor de loting, negen maanden later, en vervolgens achttien maanden later. Dit is om de werking van crisiskaart of plan in kaart te brengen. De uitkomst van het onderzoek is primair het onderzoeken van het aantal crisiscontacten en opnames, maar secundair wordt er ook gekeken naar het sociaal en psychisch functioneren en de invloed van een crisiskaart hierop.

Er komen veel vragen uit de zaal. Het onderzoek wordt gedaan onder cliënten van de Bavo Europoort en de Riagg Rijnmond, met een diagnose van psychose of bipolaire stoornis. Voor de cliënten geldt dat er de afgelopen twee jaar een crisiscontact geweest moet zijn, en het onderzoek richt zich op volwassenen. Verslavingsproblematiek is geen contra-indicatie. Maar waarom alleen deze groep? Het onderzoek is gebaseerd op een onderzoek uit Engeland. "Je moet ergens beginnen, anders wordt het te groot." En over de procedure van het onderzoek:

mensen die zich aanmelden voor het onderzoek worden geloot in een van de drie groepen, dit is noodzakelijk voor de wetenschappelijke verantwoording. In de groepen gaan circa 80 mensen deelnemen. Als mensen aangeven dat ze een crisiskaart willen hebben, worden ze doorverwezen naar het Basisberaad. Deelname aan het onderzoek kan dan niet plaatsvinden maar er geldt: crisiskaart boven onderzoek. Ook zijn er eisen aan de studenten die het onderzoek uitvoeren: ze studeren geneeskunde of psychologie en zijn 3e en 4e jaars studenten. Ze worden getraind en krijgen interview.

En de resultaten: er wordt een proefschrift geschreven, en er volgen nationale en internationale publicaties. Er wordt nu hard gewerkt aan het verzamelen van gegevens, consulenten zijn druk bezig met het opstellen van crisiskaarten. "Hopelijk is het onderzoek over drie jaar klaar," aldus Asia. Anderzijds wordt er vanuit de zaal de hoop uitgesproken dat er eerder resultaten beschikbaar komen. "Dat kan met middagen zoals deze."

Gon Veltkamp is ambassadeur Crisiskaart in Zuid Holland, aangesteld in opdracht van zes regionale cliëntenorganisaties en gefinancierd door de

provincie Zuid Holland. Doel van het project is om in heel Zuid Holland de crisiskaart in te voeren. In haar voordracht geeft ze een stand van zaken rond de crisiskaart vanuit de betrokken cliëntenorganisaties.

Bij het Basisberaad Rijnmond is de crisiskaart gestart in 2000 en zijn er 152 crisiskaarten opgesteld. Er zijn vier consulenten voor 76 uur per week, en financiering wordt gedaan door Bavo Europoort. Plannen voor 2008 zijn onder andere het onderzoek naar de crisiskaart, de verdere ontwikkeling van de website Crisiskaart Online, het aanstellen van één consulent per doelgroep, het aanhalen van contacten met huisartsenposten en de instellingen, meer afgemaakte crisiskaarten en structureel overleg over knelpunten in de zorg.

Het Zorgbelang DWO (Delft Westland Oostland) is in 2006 gestart met de crisiskaart, met behulp van het Basisberaad. Er is één consulent in dienst voor 12 uur per week, en er zijn intussen 19 crisiskaarten opgesteld. Er is een samenwerkingsovereenkomst met GGZ Delfland (instelling in de regio), zodat er een keuzevrijheid is voor de cliënt bij het opstellen van een kaart. Voorheen liep de financiering via het Zorgkantoor, maar sinds 2007 gaat het via de gemeente Delft (centrum-

[verslag]



gemeente in de regio). Voor de tweede helft van 2008 is er nog geen financiering. In 2008 zal er dan ook gewerkt worden aan structurele subsidie, en de wens is om een consulent aan te stellen voor 20 uur per week.

Het Platform 'Haagse' Cliëntenorganisaties GGz is nog niet gestart met de crisiskaart. Er is wel voorlichting geweest aan cliënten, en er is contact geweest met Parnassia (instelling in de regio) en de politie. Financiële ruimte is er voor de huidige activiteiten, de mogelijkheden voor het aanstellen van een consulent worden onderzocht.

Ook het ZOG: Midden Holland (Zorgvragers Organisatie GGZ) en St. ZON (Zorgvragers Organisatie Zuid Holland Noord) zijn nog niet gestart met de Crisiskaart. Wel wordt er gewerkt aan draagvlak voor de crisiskaart. Beide organisaties hopen in 2008 een consulent aan te stellen.

Het CBB Dordrecht (Cliënten Belangen Bureau) heeft intussen een consulent aangesteld. Er is een onderzoek gestart naar het draagvlak onder organisaties en instellingen, en er wordt gewerkt aan een betere afstemming rond een crisis. Financiering voor 2008 is nog niet geacordeerd.

Gezamenlijk wordt er gewerkt aan uitwisseling van kennis en ervaring in de provincie. Ook is er inzet voor een landelijk expertisecentrum crisiskaart, samen met landelijke partners. Een van de zaken waar dit centrum zich op kan richten is het bewerkstelligen van structurele financiering.

Er volgt een paneldiscussie. Vertegenwoordigers van DSW zorgverzekeraar, Stichting Pameijer (sociale psychiatrie) en de acute dienst van Parnassia nemen plaats. Stoelen waren op dat moment niet voorhanden, dus er moest er wat geïmproviseerd worden. Het begint met het bericht dat in Rivierduinen, instelling in Midden Holland, ervaringsdeskundigen wil gaan opleiden en inzetten als crisiskaart consulenten. Dit naar model van Altrecht, waar cliënten van de instelling bij het opstellen van een crisiskaart of plan kunnen kiezen tussen

hun eigen behandelaar of een onafhankelijk consulent.

Zijn de instellingen enthousiast over de crisiskaart? De acute dienst van Parnassia wel. Ze wil zich inzetten om de Crisiskaart binnen Parnassia ter beschikking te stellen.

Johan van Dijk van de Pameijer is enerzijds enthousiast: "De crisiskaart heeft alleen maar voordelen, je kan er niet op tegen zijn." Anderzijds maakt hij zich zorgen: "Er zijn sinds 2000 'maar' 150 kaarten uitgebracht. Dit lijkt wat weinig." In de planning staat dat het aantal crisiskaarten dat per jaar gemaakt wordt, wordt verdubbeld. "Dat biedt hoop. Toch is er enige frustratie binnen de instelling dat mensen moeten wachten. En let op de financiering: wie betaalt de crisiskaart? Zorgaanbieders? Vaak geldt: 'wie betaalt, bepaalt'. Let goed op de onafhankelijkheid van de crisiskaart."

De crisiskaart consulenten geven aan dat het probleem bekend is. "We zitten hier ook mee. Soms gaat het opstellen van een crisiskaart snel, soms langzaam. Deadlines zijn moeilijk te stellen. Vaak heeft iemand de tijd nodig om een kaart op te stellen. Het is een proces van nadenken, dit is soms eng en soms zijn mensen er nog niet aan toe. Soms komt het ook voor dat mensen afhaken, bijvoorbeeld door verhuizing of dat een behandelaar niet enthousiast is."

Ilse de Vries van DSW is enthousiast over de crisiskaart. "Voorheen had je de zorgvernieuwingsgelden, daar valt de crisiskaart mooi onder. Nu is dat bij de gemeenten, gelukkig is de gemeente Delft bereid te betalen. Andere gemeenten kiezen vaak voor lokale initiatieven." Als zorgverzekeraar kan DSW geen geld ter beschikking stellen voor de crisiskaart. "We hebben geen directe middelen. Wel kunnen we kijken naar andere mogelijkheden, bijvoorbeeld het gebruik van de crisiskaart promoten. Ook kunnen we kijken of we de crisiskaart in de kwaliteitscriteria kunnen opnemen." Er wordt gepleit voor promotie van de crisiskaart. "Vroeger was de crisiskaart bekend bij alle medewerkers van de Pameijer, nu niet meer. Het is goed om

iedereen weer eens wakker te schudden. Kom weer eens voorlichting geven." In Den Haag is de crisiskaart nog niet bekend. "Ik hoorde pas vorige week over de crisiskaart. Ik ben echter wel enthousiast geworden." Gon Veltkamp vult aan dat aan de politie voorlichting is gegeven. "Ze vinden het een goed initiatief en willen het in het landelijk overleg aan de orde stellen. Ook willen ze het aan de orde stellen bij Parnassia."

Ten slotte wordt het boek 'Crisis?Kaart!' uitgereikt door Miny Warman, kaarthouder, aan Marianne van Duin (directeur ketenzorg Bavo Europoort). In het boek een verslag rond de crisiskaart in Rijnmond. De uitreiking gaat gepaard met een gedicht van Miny over haar ervaring met crisisonames en de crisiskaart. Marianne van Duin benadrukt dat de crisiskaart een belangrijk instrument is. "Het geeft een houvast aan de cliënt, de omgeving en de hulpverlening. Dit drielicht zal het moeten regelen. Ik ben blij dat er positieve ervaringen uitgewisseld zijn, en ik ben blij met het wetenschappelijk onderzoek dat nu gedaan wordt. Zo kan je een stap voorwaarts doen en de effecten van de crisiskaart laten zien. Hopelijk laat het onderzoek zien dat het aantal crisismomenten afneemt door een crisiskaart. Ik hoop ook dat er structurele financiering komt voor de crisiskaart. Een cliëntenraad kan binnen de instelling de crisiskaart aan de orde stellen bij de directie. Er zijn ook een aantal kritische noten, we moeten kijken hoe we dit kunnen oplossen."

De meerderheid in de zaal is het eens met de stelling dat de crisiskaart een aanwinst is voor de cliënt, én voor de hulpverlening. Op een neutrale stem na dan: "Ik kijk nog de kat uit de boom." Ook is de crisiskaart een winst voor de samenwerking tussen cliënt en hulpverlener. "Je leert door ervaring." De gehele zaal zegt toe zich in te zetten voor de crisiskaart. Laten we hopen dat dit gebeurt! De middag wordt muzikaal afgesloten met een optreden van Paul de Breet, die zijn speciaal voor deze dag geschreven lied 'Cry-isis' ten gehore brengt.