

Zorg voor veiligheid

Veiligheid van mensen met een ernstige psychische aandoening en hun omgeving

Den Haag, april 2019

De rapporten van de Onderzoeksraad voor Veiligheid zijn openbaar en te vinden op onderzoeksraad.nl.

Foto cover: Shutterstock

De Onderzoeksraad voor Veiligheid

Als zich een ongeval of ramp voordoet, onderzoekt de Onderzoeksraad voor Veiligheid hoe dat heeft kunnen gebeuren, met als doel daar lessen uit te trekken. Op die manier draagt de Onderzoeksraad bij aan het verbeteren van de veiligheid in Nederland. De Raad is onafhankelijk en besluit zelf welke voorvallen hij onderzoekt. Daarbij richt de Raad zich in het bijzonder op situaties waarin mensen voor hun veiligheid afhankelijk zijn van derden, bijvoorbeeld van de overheid of bedrijven. In een aantal gevallen is de Raad verplicht onderzoek te doen. De onderzoeken gaan niet in op schuld of aansprakelijkheid.

Onderzoeksraad

Voorzitter: mr. T.H.J. Joustra
prof. dr. ir. M.B.A. van Asselt
prof. dr. mr. S. Zouridis

Secretaris-directeur: mr. C.A.J.F. Verheij

Bezoekadres: Lange Voorhout 9
2514 EA Den Haag

Postadres: Postbus 95404
2509 CK Den Haag

Telefoon: 070 333 7000

Website: onderzoeksraad.nl
E-mail: info@onderzoeksraad.nl

Samenvatting	5
Beschouwing	11
Aanbevelingen	13
Lijst van afkortingen	17
Begrippenlijst.....	19
1 Inleiding	27
1.1 Aanleiding	27
1.2 Probleemstelling.....	30
1.3 Doelstelling	30
1.4 Vraagstelling.....	30
1.5 Focus en afbakening	31
1.6 Onderzoeksaanpak	32
1.7 Beoordelingskader	33
1.8 Opbouw van het rapport	34
2 Casusbeschrijving	35
2.1 Inleiding.....	35
2.2 Richard	36
2.3 Jasper.....	39
2.4 Valentijn	43
2.5 Overige casuïstiek	45
2.6 Van casuïstiek naar betekenis	48
3 Toegang tot passende zorg	49
3.1 Hulpbehoefte vaststellen	49
3.2 Een passend zorgtraject.....	50
3.3 Tijdig toegang tot zorg en hulp	64
3.4 Conclusie.....	72
4 Signaleren van veiligheidsrisico's	73
4.1 Het interpreteren van informatie	73
4.2 Het vastleggen van informatie	79
4.3 Het uitwisselen van informatie	86
4.4 Conclusie	95

5 Handelend vermogen van zorg- en hulpverleners.....	97
5.1 Afstemming en regie.....	97
5.2 Maatwerk.....	105
5.3 Gezamenlijk leren.....	111
5.4 Conclusie.....	114
6 Conclusies	117
7 Aanbevelingen	121
Literatuurlijst.....	125
Bijlage A. Onderzoeksverantwoording	133
Bijlage B. Inzagereacties.....	139
Bijlage C. Beoordelingskader.....	141
Bijlage D. Samenvatting enquête	145

SAMENVATTING

Personen die lijden aan een ernstige psychische aandoening (EPA) kunnen verzeild raken in onveilige situaties, soms zelfs met dodelijke afloop. Indringende voorbeelden daarvan zijn de verhalen van Sven, Jasper, en Nicky.

Sven is een jongen die opvalt door zijn verwarde gedrag. Hij klampt mensen aan op straat en zegt dat de wereld vergaat. Een gesprek met een psychiater leidt niet tot behandeling omdat Sven die niet wil. Als Sven thuis een poging tot zelfdoding doet door zichzelf met benzine te overgieten en de gaskraan open te zetten, worden alle omliggende woningen wegens ontploffingsgevaar ontruimd. Sven wordt vervolgens opgenomen voor behandeling. Na de behandeling raakt hij uit het zicht van de hulpverlening omdat hij tijdelijk naar het buitenland vertrekt. Bij terugkomst komt hij niet in beeld bij de zorg en hulpverlening, ondanks de aandacht van een betrokken wijkagent. Uiteindelijk berooft hij zijn vriendin en zichzelf van het leven.

Jasper is een alleenstaande jongen die meestal bij zijn moeder woont. Hij heeft last van woedeaanvallen en psychosen en wordt gediagnosticeerd met een autismestoorning en paranoïde schizofrenie. Deze laatste diagnose wordt later herzien. Jasper wordt diverse malen opgenomen voor behandeling. Als gevolg van problemen met wonen en werk, wisselende diagnoses en middelengebruik, krijgt hij te maken met veel verschillende zorg- en hulpverleners. Het lukt niet om Jasper de zorg te geven die hij nodig heeft waardoor hij steeds opnieuw in onveilige situaties terecht komt. Hij sticht brand in zijn kamer en wordt daarvoor gearresteerd. Pas na jaren lukt het om een passende plek voor Jasper te vinden waar hij de zorg en ondersteuning krijgt om zijn leven zo goed mogelijk vorm te geven.

Nicky is een alleenstaande vrouw met een paranoïde persoonlijkheidsstoornis en psychosociale, omgevings- en woonproblemen. Op vrijwillige basis is ze onder ambulante behandeling van een psychiater en bezoekt ze tweemaal per week de dagbesteding. De crisisdienst voor spoedeisende psychische hulp en een gespecialiseerd hulpverleningsteam hebben met haar te maken. Het ontbreekt echter aan heldere en concrete afspraken waardoor beide partijen denken dat de andere partij de coördinatie voor zorg en hulpverlening op zich neemt. Nicky raakt vervolgens uit het zicht van de zorg- en hulpverleners. Uiteindelijk treft een buurman haar sterk verwaarloosd aan in haar huis. Ze overlijdt vlak daarna op de spoedeisende hulp in het ziekenhuis.

In Nederland zijn er 250.000 tot 300.000 personen met een ernstige psychische aandoening (EPA). Tussen de 10.000 en 20.000 van deze personen hebben als gevolg van hun aandoening te maken met acute zorgnood. De problematiek van deze kwetsbare personen met een EPA is vaak chronisch, meervoudig en episodisch. In de loop van hun

leven hebben ze korte of langere periodes diverse (terugkerende) psychische problemen. Tussendoor is er af en toe enig herstel, maar dat is vaak fragiel. In veel gevallen is er een samenloop met problemen op het gebied van huisvesting, financiën, relaties, werk en dagbesteding. Daarnaast kampt een deel van deze groep met ernstige gezondheidsproblemen, zoals verslavingen en daarmee samenhangende lichamelijke klachten. Bovendien zijn zij, als gevolg van hun aandoening, niet altijd in staat om zelf hulp te vragen of ze mijden zorg en hulpverlening. De zorgbehoefte van personen met een EPA is gecompliceerd en moeilijk te voorspellen. Ze zijn sterk afhankelijk van hun naasten en van diverse zorg- en hulpverleners die nauw met elkaar samen moeten werken. Deze afhankelijkheid maakt personen met een EPA kwetsbaar. Als zij geen passende zorg en hulp krijgen, kunnen onveilige en soms levensbedreigende situaties ontstaan, zowel voor henzelf, als voor de mensen om hen heen.

Signalen over het toenemende aantal onveilige situaties rondom personen met een EPA vormen de aanleiding van dit onderzoek. De Onderzoeksraad voor Veiligheid heeft onderzocht welke factoren bijdragen aan het ontstaan van onveilige situaties voor personen met een EPA en hun omgeving. Het doel van het onderzoek is inzicht te geven in de wijze waarop de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving kan worden vergroot.

Casuïstiek

Om nader inzicht te krijgen in de aard, complexiteit en diversiteit van de problematiek, heeft de Raad onder andere zeven casussen onderzocht waarbij de veiligheid in het geding was. Uit de casuïstiek komen indringende voorbeelden naar voren van onveilige situaties waarin personen met een EPA terecht kunnen komen. Familie en hulpverleners doen vaak talrijke pogingen om deze personen, al dan niet gedwongen, te laten behandelen, medicatie te geven en ondersteuning te bieden zodat ze een enigszins normaal leven kunnen leiden. Een complicerende factor is dat personen met een EPA, als gevolg van hun aandoening, ook door eigen toedoen verder in de problemen kunnen komen. Schrijnend zijn de situaties die ondanks de betrokkenheid van familie, zorg- en hulpverlening, levensbedreigend escaleren, waardoor fors ingrijpen door de politie onontkoombaar is. Ook laat de praktijk aangrijpende dilemma's in de zorg en hulpverlening zien, zoals in situaties van zelfverwaarlozing waarbij het recht op zelfbeschikking kan botsen met het recht om goede zorg te ontvangen. In sommige gevallen blijkt dat noch de betrokkenheid van familie, noch de zorg en hulpverlening konden voorkomen dat een persoon overleed aan de (in)directe gevolgen van zijn ernstige psychische aandoening.

De praktijk illustreert de noodzaak en urgentie van passende zorg voor personen met een EPA. Dit is in het belang van hun eigen veiligheid en in die van hun omgeving. Om toegang tot passende zorg te krijgen, lijkt het stellen van een diagnose een vanzelfsprekende voorwaarde, maar soms hebben patiënten eerst zorg en hulp nodig voordat een diagnose kan worden gesteld. Het zorg- en hulpverleningsstelsel is hier echter niet op toegerust, zeker wanneer er sprake is van een meervoudige aandoening, zoals een psychotisch ziektebeeld in combinatie met een verslaving aan verdovende middelen.

De complexe zorgbehoefte van personen met een EPA vergt veel van alle betrokkenen en het is niet altijd realistisch om (volledig) herstel te verwachten. Veel zorg- en hulpverleners doen hun uiterste best, maar de huidige organisatie van de zorg- en hulpverlening is niet altijd helpend. Soms vergroot de manier waarop het stelsel is ingericht zelfs de problemen van personen met een EPA en dat vergroot ook de veiligheidsrisico's voor henzelf en anderen. De praktijk laat zien dat er op het gebied van veiligheid nog winst valt te boeken. In de eerste plaats voor patiënten zelf, maar ook voor hun omgeving. De Onderzoeksraad ziet daarbij drie belangrijke aandachtspunten: de toegang tot passende zorg, het signaleren van veiligheidsrisico's en het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners.

Toegang tot passende zorg

Het vaststellen van de hulpbehoefte van personen met een EPA is vaak een langdurig en ingewikkeld proces. Behalve geestelijke gezondheidszorg (ggz) hebben zij veelal ook hulp nodig op het terrein van huisvesting, financiën, relaties, werk en dagbesteding. Als de hulpbehoefte eenmaal duidelijk is, kan het echter nog lang duren voordat een EPA-patiënt ook daadwerkelijk passende hulp krijgt. Zowel de wet- en regelgeving als de financieringsstructuren voor zorg en ondersteuning, zijn niet ingericht op het bieden van de meervoudige zorg en hulp die personen met een EPA nodig hebben. Zorg vanuit de Wet langdurige zorg is voor deze groep nagenoeg uitgesloten en vanuit financiële overwegingen richten veel zorgaanbieders zich vooral op kortdurende behandeling van patiënten met enkelvoudige problematiek. Ook de wachttijden in zowel de ggz als bij beschermd wonen, een gebrek aan geschikt personeel en op regelgeving gebaseerde uitsluitingscriteria bemoeilijken de toegang van personen met een EPA tot passende zorg.

Uit het onderzoek blijkt dat in geval van escalatie de aandacht nu vooral gericht is op het stabiliseren van een crisis, waarbij de noodzakelijke continuïteit in de zorg daarvoor en daarna niet altijd voldoende aandacht krijgt. Onderliggende problemen worden daardoor beperkt aangepakt, waardoor de patiënt op de langere termijn niet geholpen is. Dit legt tevens een zware druk op familie en andere direct betrokkenen. Soms is er geen andere uitweg dan een gedwongen opname van de EPA-patiënt. Die opname helpt wellicht tijdelijk, maar kan de problemen ook verergeren bijvoorbeeld door verlies van inkomen en/of woonruimte. Keuzemogelijkheden voor beter passende zorg heeft een EPA-patiënt echter niet of nauwelijks. Ambulante zorg en sociale voorzieningen voldoen daarmee momenteel niet in alle gevallen aan de hulpbehoefte van EPA-patiënten.

Signaleren van veiligheidsrisico's en informatie-uitwisseling

Zorg- en hulpverleners hebben niet altijd voldoende zicht op veiligheidsrisico's. Dit betreft zowel de veiligheid van de EPA-patiënt, als die van personen in zijn omgeving, zoals familieleden, omwonenden en hulpverleners. Betrokken partijen, zoals de ggz, gemeenten en politie, schatten de (on)veiligheid in vanuit verschillende perspectieven. Hierdoor wordt het veiligheidsperspectief eenzijdig bepaald door de partij die op dat moment aan zet is. Daarbij komt dat gegevens over de patiënt verspreid over verschillende instellingen en organisaties in verschillende systemen vastgelegd worden. Dit leidt tot een versnippering van informatie, onvolledige dossiervorming en beperkingen in de toegang tot informatie. Omdat zorg- en hulpverleners de toegang tot

de informatie waarover zij beschikken in principe zelf beheren, zijn zij in grote mate afhankelijk van elkaars bevoegdheden, beschikbaarheid en inzet om de informatie te delen die nodig is voor het waarborgen van goede zorg en veiligheid. Dit leidt ertoe dat niet alle veiligheidsrisico's tijdig gesignaleerd en beheerst kunnen worden.

Het zicht op veiligheidsrisico's wordt verder beperkt door onvoldoende toegang tot informatie. Initiatieven om de toegang tot informatie te verbeteren, bevinden zich in een prematuur stadium of richten zich meer op het ontsluiten van informatie tussen de patiënt en zijn zorgverlener dan op het ontsluiten van informatie tussen zorg- en hulpverleners onderling. Daarnaast maken zorg- en hulpverleners onvoldoende gebruik van de ruimte die het beroepsgeheim biedt voor het delen van informatie. Beroepsgroepen, instellingen en zorgverleners leggen eenzijdig de nadruk op het niet-mogen delen van informatie. Zorgverleners verkennen daardoor onvoldoende de mogelijkheden om de patiënt toestemming te vragen voor het delen van informatie, andere betrokkenen te ondersteunen in hun handelingsperspectief, en op basis van hun zorgplicht informatie te delen wanneer dit in het belang is van de patiënt.

Handelend vermogen van zorg- en hulpverleners

De nadruk op het volgen van regels en protocollen verhoudt zich niet goed met de meervoudige en episodische hulpbehoefte van personen met een EPA. Zorg- en hulpverleners ervaren daardoor beperkte professionele ruimte om het noodzakelijke maatwerk te leveren voor deze personen. De geleverde zorg sluit daardoor in beperkte mate aan op hun zorgnood. Dit probleem wordt versterkt door de dilemma's waarmee zorg- en hulpverleners geconfronteerd worden. Zij moeten rekening houden met verschillende belangen en waarden, zoals het recht op goede zorg, de zelfbeschikking van de patiënt, de naleving van het beroepsgeheim en de veiligheid van de patiënt, naasten en zorgverleners. Doordat deze niet altijd goed met elkaar te verenigen zijn, kan er handelingsverlegenheid bij zorg- en hulpverleners ontstaan. Dit vergroot de kans dat zorg- en hulpverleners zich in hun handelen laten leiden door de regelgevende kaders, in plaats van de zorgnood van de patiënt en de noodzaak om in onderlinge samenwerking de diverse veiligheidsrisico's te beheersen.

Problemen in de afstemming tussen de betrokken partijen belemmeren een gezamenlijke benadering van de zorg- en hulpverlening aan personen met een EPA. Ondanks de goede intenties van partijen is het niet vanzelfsprekend dat zij proactief een beroep doen op elkaars kennis, informatie en expertise. Het handelend vermogen van de zorg- en hulpverlening kan daardoor niet optimaal worden ingezet. Bovendien zorgen verschillende opvattingen en onduidelijkheden over de rolverdeling van de betrokken partijen tot vertragingen in het optreden van het zorgnetwerk.

Tot slot

Het kunnen voorkomen van onveilige situaties bij personen met een EPA en hun omgeving stelt hoge eisen aan de zorg- en hulpverlening voor deze groep. Ondanks de inspanningen en betrokkenheid van partijen die hiermee belast zijn, is zowel de veiligheid van personen met een EPA als de veiligheid van hun omgeving op dit moment onvoldoende gewaarborgd. Om hier verbetering in te brengen is het nodig dat de zorg en ondersteuning goed aansluiten op de meervoudige en episodische hulpbehoefte van de patiënt. Financiële schotten in de wet- en regelgeving dienen te worden

weggenomen voor personen met een EPA. Daarnaast is het nodig dat zorg- en hulpverleners hun professionele ruimte meer benutten om de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving te waarborgen. Dit vraagt van beroepsgroepen, instellingen en zorgprofessionals uit de verschillende domeinen dat zij met elkaar afstemmen hoe zij veiligheidsrisico's vroegtijdig kunnen signaleren, uitwisselen en beheersen, en dat zij dilemma's waarin de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving in het geding is onderkennen en bespreekbaar maken. Verder moeten zorg- en hulpverleners meer worden ondersteund in het kunnen nemen van verantwoordelijkheid om zorg op maat te bieden aan personen met een EPA. Daarvoor is het nodig hen te faciliteren in het opbouwen van voldoende kennis en vaardigheden, te begeleiden in het omgaan met dilemma's, en de randvoorwaarden te organiseren voor zorg- en hulpverleners om maatwerk te willen, kunnen en durven leveren.

De Onderzoeksraad voor Veiligheid constateert dat het systeem van zorg en ondersteuning aan personen met een ernstige psychische aandoening (EPA) op dit moment onvoldoende is toegerust op het voorkomen van onveilige situaties. Het systeem houdt te weinig rekening met de beperkte zelfredzaamheid van personen met een EPA en hun variërende hulpbehoefte. Door fragmentatie van taken en verantwoordelijkheden, complexe financieringsstructuren en hinderlijke bureaucratie is het zeker voor personen met een EPA, maar ook voor hun hulpverleners, een bijna onmogelijke opgave om in alle gevallen de benodigde zorg en ondersteuning te organiseren.

Kwetsbare personen met een EPA kunnen op verschillende momenten in hun leven te maken krijgen met problemen op meerdere levensgebieden, zoals huisvesting, financiën, relaties, werk en dagbesteding. Als zij niet of niet tijdig de benodigde zorg ontvangen, stapelen de problemen zich op en kan de problematiek dusdanig verergeren dat dit leidt tot escalaties, waarbij de veiligheid in het geding komt. Deze escalaties, die levensbedreigend kunnen zijn, wekken een heftige reactie op in de maatschappij, waarbij mensen niet altijd weten hoe ze op de situatie kunnen reageren en angst het soms wint van begrip.

Mensen met een EPA zijn voor hun zorg en veiligheid afhankelijk van naasten en van professionals die vanuit verschillende domeinen nauw met elkaar moeten samenwerken. Dit vraagt veel inzet en betrokkenheid van professionals. Het vraagt ook een adequate inrichting van het stelsel dat de meervoudige zorg en ondersteuning op de verschillende levensgebieden moet faciliteren. De aanpak van de complexe problematiek van kwetsbare personen met een EPA vindt nu echter plaats vanuit een gefragmenteerd stelsel van veel verschillende zorg- en hulpverleners, instellingen, ondersteunende organisaties, domeinen, wettelijke regels en ingewikkelde financieringsstromen.

Het gefragmenteerde stelsel leidt er toe dat in complexe situaties niet de persoon met een EPA centraal komt te staan, maar de organisatie van het zorgaanbod. In veel gevallen wordt elk afzonderlijk probleem door een andere zorg- of hulpverlener opgepakt; zowel opeenvolgend in tijd, als parallel aan elkaar. Daardoor wordt onvoldoende aandacht besteed aan de samenhang tussen de problemen en zorgbehoeften van mensen met een EPA en aan het feit dat hun zorgbehoefte in aard en intensiteit sterk kan fluctueren. Het lukt zorg- en hulpverleners dan ook niet altijd om aan te sluiten op de zorgbehoefte of zorgnood van de patiënt. Daarbij komt dat de vraag welke zorg passend is voor de specifieke situatie van de patiënt, niet altijd eenduidig te beantwoorden is. Zorg- en hulpverleners worden regelmatig geconfronteerd met aangrijpende dilemma's waarbij verschillende en soms botsende waarden – zoals het recht op zelfbeschikking, goede zorg, en de veiligheid van de patiënt, naasten en hulpverleners – op het spel staan.

De meervoudige en episodische problematiek van kwetsbare personen met een EPA verhoudt zich niet goed met het werken vanuit afgebakende domeinen, verschillende financieringsstromen en een strikte interpretatie van regels en procedures, maar vereist een gezamenlijke aanpak waarbij zorg- en hulpverleners steeds opnieuw met elkaar naar de beste aanpak binnen een gegeven situatie zoeken. Om dit te bereiken is intensieve afstemming nodig tussen alle partijen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning aan een kwetsbare persoon met een EPA. Vanuit de gedachte van patiëntparticipatie leggen de betrokken partijen de regie op de zorg- en hulpverlening zo veel mogelijk bij de patiënt zelf neer. Vaak zijn deze personen als gevolg van hun psychische aandoening echter niet in staat om deze regie op zich te nemen. Dit klemmt des te meer op de momenten dat de vereiste zorg zeer urgent is en er veiligheidsrisico's zijn.

Uit het onderzoek blijkt dat de schrijnende situaties van personen met een EPA ook bij de betrokken professionals gevoelens van onmacht en frustratie oproepen. Het ervaren gebrek aan controle op de situatie vertaalt zich vaak in een regelreflex, waarin men houvast zoekt in procedures en protocollen. De Onderzoeksraad constateert echter dat meestal niet het ontbreken of negeren van regels ten grondslag ligt aan de escalatie van problemen. Integendeel, juist het strikt interpreteren en vasthouden aan regels, procedures en protocollen – bijvoorbeeld uit angst voor een tuchtzaak – belemmert professionals om de ruimte die zij hebben om de patiënt te helpen, volledig te benutten. De meervoudige en episodische problematiek van kwetsbare mensen met een EPA vereist dat professionals die vanuit de verschillende domeinen bij de zorg en ondersteuning van de patiënt betrokken zijn, elkaar kennen en weten te vinden. Tevens moeten zij in staat zijn de verschillende zienswijzen van respectievelijk de patiënt, naasten en ervaringsdeskundigen te benutten.

De Onderzoeksraad stelt vast dat er veel ambities en goede initiatieven zijn om in het belang van mensen met een EPA tot betere samenwerking te komen. Uit diverse voorbeelden blijkt dat het mogelijk is de patiënt, zijn naasten en ervaringsdeskundigen meer te betrekken bij de zorg en ondersteuning; dilemma's in de zorg en ondersteuning bespreekbaar te maken; intercollegiale toetsing en gezamenlijk leren te stimuleren; en besluiten te nemen die gericht zijn op goede zorg en ondersteuning in het belang van de patiënt. De gefragmenteerde wijze waarop het zorg- en hulpsysteem vanuit de verschillende wet- en regelgeving momenteel is ingericht, maakt dit echter niet altijd mogelijk.

Er is dan ook meer nodig dan goede wil alleen om de patiënt centraal te stellen en van daaruit zijn veiligheid en die van zijn omgeving, te beheersen. Veiligheid als onderdeel van goede zorg vraagt om professionals die in staat zijn hun handelingsruimte optimaal te benutten, om organisaties die denken en handelen vanuit het belang van de patiënt, en om een stelsel dat de zorg en ondersteuning aan kwetsbare personen met een EPA faciliteert in plaats van in de weg zit.

AANBEVELINGEN

De overheid, de geestelijke gezondheidszorg (ggz), belangenorganisaties en zorgverzekeraars zetten momenteel breed in op een structurele verbetering van de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA. Zo is in juli 2018 het Hoofdlijnenakkoord getekend voor de gehele ggz, waarin afspraken zijn opgenomen om mensen de geestelijke gezondheidszorg te bieden die zij nodig hebben, afgestemd op hun behoefte. Daarnaast is per 1 januari 2019 de Wet forensische zorg in werking getreden en worden per 1 januari 2020 de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvvggz) en de Wet zorg en dwang van kracht. Ook zal vanaf 2020 met een nieuwe productstructuur worden gewerkt binnen de ggz en de forensische zorg en wordt naar verwachting in 2021 de Wet langdurige zorg opengesteld voor mensen met psychische aandoeningen. Daarnaast wordt vanuit diverse samenwerkingsverbanden gewerkt aan ontwikkel- en implementatieprojecten die zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA moeten verbeteren. Het doel hiervan is om patiënten op het juiste moment de zorg en ondersteuning te bieden die aansluit op hun hulpbehoefte.

De Onderzoeksraad acht het van belang dat betrokken partijen bij de opvolging van de aanbevelingen aansluiting zoeken bij de reeds in gang gezette initiatieven voor verbetering. Het verbeteren van de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en die van hun omgeving, vereist een aanpak die is toegesneden op de specifieke behoefte aan zorg en ondersteuning van de persoon met een EPA. Daarvoor is het nodig dat alle betrokken partijen uit de verschillende domeinen gezamenlijk optrekken om effectieve zorg en ondersteuning binnen het systeem te garanderen.

Om structureel passende en veilige zorg voor personen met een EPA te kunnen bieden die aansluit op de meervoudige hulpbehoefte zijn specifieke afspraken noodzakelijk. De Raad beveelt het volgende aan.

Aan de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport:

Sluit, in aanvulling op het Hoofdlijnenakkoord GGZ, een akkoord specifiek gericht op zorg en hulp aan mensen met een EPA. Dit moet leiden tot een samenhangend zorgaanbod dat nauw aansluit op de behoefte aan meervoudige en episodische zorg en ondersteuning op diverse levensterreinen, van mensen met een EPA.

Bij het akkoord dienen de volgende partijen te zijn aangesloten: patiëntenorganisaties, ggz-aanbieders, gemeenten, politie en verzekeraars. De volgende maatregelen op het gebied van financiering, informatie-uitwisseling en handelingsruimte dienen in ieder geval deel uit te maken van dit akkoord.

Financiering

Het leveren van een passend aanbod van zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA is duur en de vergoeding die organisaties, op basis van diverse financieringsstromen, krijgen is ontoereikend en inefficiënt. Om een adequaat aanbod van zorg en ondersteuning te kunnen realiseren, is het van belang dat partijen de door hen uitgevoerde werkzaamheden vanuit één budget kunnen bekostigen.

- Stel voor de hulp aan kwetsbare personen met een EPA één integraal budget beschikbaar van waaruit alle zorg en ondersteuning betaald wordt.
- Zorg ervoor, in overleg met de NZa, dat de rechtmatigheid van gemaakte kosten achteraf kan worden beoordeeld, zodat professionals direct hulp en ondersteuning kunnen bieden.
- Vergoed de kosten voor multidisciplinaire afstemming en samenwerking, het raadplegen van naastbetrokkenen, en het gezamenlijk leren van voorvallen.

Informatie-uitwisseling

Om de kans op onveilige situaties voor mensen met een EPA en hun omgeving zo klein mogelijk te maken, is het nodig dat partijen veiligheidsrisico's in een vroeg stadium met elkaar bespreken, dat informatie over de patiënt op overzichtelijke wijze toegankelijk is voor bevoegden, en dat professionals de ruimte voor het delen van informatie optimaal benutten. Adequate uitwisseling van informatie draagt daarmee tevens bij aan een preventief systeem waarin mensen met een EPA eerder op maat kunnen worden geholpen.

- Zorg dat zorg- en hulpverleners vroegtijdig met elkaar afstemmen over de verschillende veiligheidsrisico's.
- Experimenteer met het werken vanuit één overzichtelijk dossier voor de zorg en hulp aan personen met een EPA.
- Genereer meer aandacht voor het delen van patiëntgebonden informatie op basis van de criteria 'conflict van plichten', 'goed hulpverlenerschap', en 'vitaal belang'.

Handelingsruimte

Kwetsbare personen met een EPA hebben zorg en ondersteuning nodig op meerdere levensterreinen. Dit vraagt een domeinoverstijgende manier van samenwerken, die gericht is op de meervoudige zorg- en ondersteuning van de patiënt. Daarvoor is het nodig dat partijen elkaar beter weten te vinden en een multidisciplinaire manier van denken ontwikkelen, waarbij de zorg en ondersteuning aan de patiënt gezamenlijk wordt vormgegeven en afspraken worden gemaakt over wie op welk moment waarover de regie heeft.

- Versterk wijkgerichte zorg- en ondersteuning door de caseload van FACT-teams te verkleinen. Medewerkers kunnen met dezelfde middelen meer wijkgericht werken en zo de onderlinge samenwerking en afstemming tussen partijen bevorderen.
- Verplicht en faciliteer partijen om multidisciplinair te evalueren en te leren na voorvallen, zodat er meer inzicht ontstaat in elkaars behoeften en mogelijkheden tot samenwerking.

- Versterk de positie van naastbetrokkenen binnen niet-verplichte zorg- en ondersteuningstrajecten, zoals dit nu ook binnen de Wvggz geregeld is.
- Zorg op korte termijn dat het reeds toegezegde meldpunt om 24/7 hulp en ondersteuning te vragen bij zorgen over gedrag dat voortvloeit uit psychische problemen operationeel wordt.

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'J' followed by a horizontal line.

mr. T.H.J. Joustra
Voorzitter van de Onderzoeksraad

A handwritten signature in blue ink, featuring a large, stylized 'V' followed by a horizontal line.

mr. C.A.J.F. Verheij
Secretaris-directeur

LIJST VAN AFKORTINGEN

3 RO	Drie reclasseringsorganisaties
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
Bopz BW	Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen Burgerlijk Wetboek
CBP	College bescherming persoonsgegevens (sinds 2016 Autoriteit Persoonsgegevens)
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DBC	Diagnose-behandelcombinatie
DJI	Dienst Justitiële Inrichtingen
EPA	Ernstige psychische aandoening / Ernstige psychiatrische aandoening
EPD	Elektronisch patiëntendossier
FACT	Flexible Assertive Community Treatment
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GGD/GHOR	Koepelorganisatie bestaande uit de Gemeentelijke Gezondheidsdienst en de Geneeskundige hulpverlenersorganisatie in de regio
Ggz	Geestelijke Gezondheidszorg
GVK	Geneeskundige verklaring
HIC	High and Intensive Care
HOvJ	Hulpofficier van justitie
iBMG	Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
IBS	Inbewaringstelling
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IHT	Intensive Home Treatment
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OGGZ	Openbare Geestelijke Gezondheidszorg
OM	Openbaar Ministerie
RiHG	Risicoinventarisatie Huiselijk Geweld
RIM	Risico Inventarisatie Matrix
RM	Rechterlijke machtiging
RVS	Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
SoS	Signs of Safety
V&VN	Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen
VG	Verstandelijk gehandicapten
VIP	Vroege Interventie Psychose
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en sport
Wgbo	Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
Wvggz	Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg
Wzd	Wet zorg en dwang
Zvw	Zorgverzekeringswet

Ambulante zorg

Zorg die niet in een instelling, zoals een ziekenhuis of ggz-instelling, wordt verleend.

Ambulantisering

Het afbouwbeleid van de intramurale zorg.

Artikel 37-maatregel

Dit behelst een maatregel waarbij "[d]e rechter kan gelasten dat degene aan wie een strafbaar feit wegens de gebrekkige ontwikkeling of ziekelijke stoornis van zijn geestvermogens niet kan worden toegerekend, in een psychiatrisch ziekenhuis zal worden geplaatst voor een termijn van een jaar, doch alleen indien hij gevaarlijk is voor zichzelf, voor anderen, of voor de algemene veiligheid van personen of goederen" (artikel 37 lid 1 Wetboek van Strafrecht).

Autonomie van de patiënt

Het beginsel in de geneeskunde en medische ethiek volgens welke patiënten het recht of de mogelijkheid hebben om zelf te bepalen wat er met hen gebeurt. Het wordt omschreven als zelfbeschikking, regie voeren over het eigen leven, of het zelf nemen van verantwoordelijkheid.

Bemoeizorg

Bemoeizorg is een vorm van hulpverlening die onder meer bestaat uit contact leggen, zorgcoördinatie en praktische ondersteuning, waarbij de initiële zorgvraag niet van de patiënt komt. Het is een vorm van zorg die kan worden geboden aan mensen die zorgmijddend zijn. Het doel van de bemoeizorg is om patiënten voor te bereiden op een doorverwijzing naar reguliere voorzieningen voor verdere begeleiding en behandeling.

Beroepscultuur

Het geheel van aangeleerde, intuïtieve en gedeelde overtuigingen, waarden en zienswijzen binnen een bepaalde sector. Tot uitingen van een beroepscultuur worden onder andere gerekend: werkwijze, taal, perspectieven, normen, uitgangspunten, rolverdeling en hiërarchie, zelfbeeld en logica.

Bopz

De Wet Bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) schept de mogelijkheid om iemand gedwongen op te nemen in een instelling indien hij een gevaar vormt voor zichzelf of voor anderen.

Centrumgemeente

Gemeente die gemandateerd is om bevoegdheden van andere, meestal nabij gelegen, gemeenten uit te oefenen.

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het CIZ is een zelfstandig bestuursorgaan onder verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS. Mensen kunnen bij het CIZ een indicatie voor langdurige zorg aanvragen. Het CIZ beoordeelt of de aanvrager in aanmerking komt voor zorg uit de Wet langdurige zorg.

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Het CCE heeft expertise over ernstig probleemgedrag en geeft advies aan zorgprofessionals over patiënten in de langdurige zorg die in een uitzichtloze situatie dreigen te komen.

Conflict van plichten

In geval van een 'conflict van plichten' mag het beroepsgeheim worden doorbroken zonder toestemming van de patiënt. Bij een 'conflict van plichten' ervaart de zorgverlener een dilemma tussen de plicht om het beroepsgeheim te respecteren en de plicht om ernstig nadeel te voorkomen. Het conflict van plichten als grondslag voor het doorbreken van het beroepsgeheim is alleen van toepassing op situaties waarin het te verwachten ernstig nadeel niet op andere wijze is te voorkomen dan door het delen van de gegevens van de patiënt (Zie voor een genuanceerde discussie: Doorm van, 2019).

Decursus

De aantekeningen over het verloop van een medische behandeling.

Depotmedicatie

Medicatie – meestal via een injectie toegediend – met een dosering die lang werkt, zodat toediening van één keer per twee of vier weken volstaat.

Diagnose-behandelcombinatie

Op een Diagnose-behandelcombinatie (DBC) worden zorghandelingen geregistreerd die een patiënt doorloopt als hij zorg nodig heeft. De DBC is de basis voor de declaratie van de geleverde zorg bij de zorgverzekeraar van de patiënt.

Doorstroomvoorziening

Een doorstroomvoorziening is bedoeld voor dakloze volwassenen en richt zich op patiënten met meervoudige problematiek. Doel van de voorziening is dat patiënten snel doorstromen naar een zelfstandige woonplek.

Episodisch

Op zichzelf staande gebeurtenissen in een levensloop.

Ernstige psychische aandoening (EPA)

Een ernstige psychische stoornis, die zorg en/of behandeling noodzakelijk maakt. Voor de persoon met een EPA is sprake van ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren, waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van de psychische stoornis welke niet van voorbijgaande aard is.

Ervaringsdeskundige

Een ervaringsdeskundige heeft, op grond van eigen herstelervaring, het vermogen om ook andere mensen met psychische problemen ruimte te bieden, mogelijkheden aan te dragen en perspectief te geven voor herstel.

FACT

FACT staat voor 'Flexible Assertive Community Treatment'. FACT-teams bieden mensen met ernstige psychische aandoeningen behandeling en zorg, en steunen hen op weg naar herstel. Dit gebeurt vooral thuis en in de buurt. Soms heel intensief, soms minder intensief, maar steeds in samenwerking met familie en anderen.

Focusgroep

Een focusgroep is een onderzoeksmethode waarbij meerdere gesprekspartners tegelijkertijd deelnemen aan een gesprek over een specifiek onderwerp.

Generalistische basis-ggz

De generalistische basis-ggz is bedoeld voor mensen met lichte tot matige psychische problemen. De zorg is vaak kortdurend en klachtgericht.

Generieke module

Een generieke module beschrijft zorgcomponenten of zorgonderwerpen die relevant zijn voor meerdere psychische aandoeningen.

Gereguleerde marktwerking

Marktwerking is de totstandkoming van evenwichtsprijzen voor goederen en diensten, als gevolg van vraag en aanbod. Gereguleerd betekent dat de overheid voorwaarden en beperkingen hieraan stelt.

Gespecialiseerde ggz

Deze vorm van ggz behandelt mensen met ernstige, complexe of vaker terugkerende klachten.

Goede zorg

"[Z]org van goede kwaliteit en van goed niveau die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt" (Art. 2 tweede lid onder a Wkkgz).

Goed hulpverlenerschap

Geneeskundig hulpverleners dienen de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen en daarbij te handelen in lijn met de professionele standaard (Wgbo. Art. 7: 453 BW). In de bemoeizorg wordt 'goed hulpverlenerschap' gekenschetst als een verbijzondering van het 'conflict van plichten'. Deze verbijzondering betreft een versoepeling vanuit de gedachte dat uitwisseling van gegevens binnen de bemoeizorg niet alleen mogelijk moet zijn om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, maar ook om goede zorg te kunnen bieden (KNMG e.a., 2014; GGD/GHOR Nederland e.a., 2014; Doorm van, 2019).

Handelend vermogen

Handelend vermogen kan worden geduid als de mate waarin zorg- en hulpverleners de mogelijkheden kunnen benutten om een adequaat antwoord te kunnen geven op een bepaalde situatie.

Handelingsverlegenheid

Handelingsverlegenheid kan worden geduid als het onvermogen van zorg- of hulpverleners om een adequaat antwoord te kunnen geven op een bepaalde situatie.

High & Intensive Care

Een concept dat door de ggz ontwikkeld is voor kortdurende klinische opname voor mensen die in ernstige psychiatrische nood verkeren. Het betreft een intermezzo van het ambulante behandeltraject.

Inbewaringstelling (IBS)

Een inbewaringstelling is een spoedmaatregel om iemand gedwongen op te nemen in een zorginstelling.

Intensive Home Treatment

Teams die zich richten op zorg aan mensen met acute psychiatrische problemen in hun thuissituatie, die zonder deze zorg zouden worden opgenomen.

Intramuraal

Zorg binnen de muren van een zorginstelling, zoals een ziekenhuis of ggz-instelling.

Medisch beroepsgeheim

Het medisch beroepsgeheim houdt in dat een zorgverlener in beginsel dient te zwijgen over alles wat hij over zijn patiënt te weten komt. Het beroepsgeheim bestaat uit een zwijgplicht en een verschoningsrecht. De zwijgplicht geldt tegenover iedereen; het verschoningsrecht is van toepassing tegenover de rechter, de rechter-commissaris, de officier van justitie en de politie. In dit rapport beperken we ons tot een analyse op hoofdlijnen van de zwijgplicht in relatie tot personen met een EPA.

Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGZ)

De regie op de sociaalpsychiatrische hulpverlening voor kwetsbare personen met een EPA valt onder de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg en is een verantwoordelijkheid van de gemeenten. De uitvoering ligt veelal bij de gemeentelijke gezondheidsdienst (GGD) en/of een ggz-instelling. Vanaf 2015 mogen gemeenten de taken die onder de OGGZ vallen ook op een andere manier organiseren.

Passende zorg

Passende zorg betekent, passend bij de zorgbehoefte van de patiënt.

Patiëntveiligheid

Het '(nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte vermijdbare schade door handelen en/of nalaten van medewerkers of door tekortkomingen in het zorgsysteem. Hierbij wordt het begrip schade omschreven als: 'Een nadeel voor de patiënt dat door zijn ernst leidt tot verlenging of verzwarend van de behandeling, tijdelijk of blijvend lichamelijk, psychisch en/of sociaal functieverlies, of tot overlijden.' (NEN 8009)

Professional

Een beroepsmatig betrokken functionaris bij de persoon met een EPA.

Professionele autonomie

De vrijheid van oordeelsvorming van zorg- en hulpverleners om zelfstandig te kunnen handelen in het belang van de patiënt. Deze vrijheid wordt genomen binnen de kaders van de eigen professionele kennis en expertise, conform de vigerende normen van de sector. Dit betekent dat een zorg- of hulpverlener gemotiveerd mag afwijken van voorgeschreven richtlijnen, procedures en protocollen als hiermee het beste belang van de patiënt gediend is. Daaraan is de verplichting gekoppeld om desgevraagd rekenschap af te kunnen leggen over het eigen handelen.

Professionele ruimte

De ruimte die zorg- en hulpverleners krijgen of nemen om naar eigen professioneel inzicht in het belang van de patiënt de best mogelijke zorg te bieden.

Psychogeriatrische aandoening

Een aandoening in de hersenen, (mede) als gevolg van ouderdom.

Rechterlijke machtiging (RM)

Een rechterlijke machtiging is een beslissing van de rechter dat een patiënt gedwongen opgenomen moet worden of blijven in een zorginstelling.

Regie

Het voeren van gezag over een bepaald proces. In dit onderzoek bestaat er onderscheid tussen patiëntregie en regie in de samenwerking. Onder patiëntregie wordt verstaan de aansturende positie van de patiënt in de totstandkoming van zijn of haar zorgproces. Onder regie in de samenwerking wordt verstaan de coördinatie over (multidisciplinaire) maatschappelijke of zorgvraagstukken en aansturing op het samenwerkingsproces.

Schakelteam

Het Schakelteam Personen met verward gedrag is in 2016 door de minister van VWS ingesteld om gemeenten tot 1 oktober 2018 te ondersteunen bij het realiseren van een goed werkende aanpak voor mensen met verward gedrag. Omdat dit nog niet overal gerealiseerd is, heeft de minister besloten dat de werkzaamheden van het Schakelteam op nader te bepalen wijze verlengd wordt.

Signaleringsplan

Een methode om in een vroeg stadium signalen te herkennen dat het minder goed gaat met een patiënt en vervolgens een terugval te voorkomen.

Signs of Safety (SoS)

Signs of Safety is een instrument dat wordt gebruikt in situaties waarin kindermishandeling wordt vermoed of is gesignaleerd. Gezamenlijk met het gezin en direct betrokkenen stellen zorgprofessionals een veiligheidsplan op waarin veiligheidsdoelen worden verwoord en waarin hieruit voortvloeiende afspraken zijn vastgelegd.

Sociaal domein

Gemeentelijk beleid gericht op zorg, welzijn, onderwijs, gezondheidszorg, opvoeding, inburgering, inkomensondersteuning en sociale activering.

Somatische aandoening

Een lichamelijke ziekte of aandoening.

Treeknorm

Norm voor de maximaal aanvaardbare wachttijd voor een intakegesprek of start van een behandeling.

Veilig Thuis

Veilig Thuis is een centraal advies- en meldpunt, georganiseerd door de gemeente, voor een ieder die met huiselijk geweld en/of kindermishandeling te maken heeft.

Vitaal belang

Een vitaal belang verwijst naar het risico op 'ernstige gezondheidsschade' en vormt een reden om gegevens over een cliënt te delen met andere professionals, ook als de cliënt daar, om welke reden dan ook, geen behoefte aan heeft. Voorbeelden van ernstige gezondheidsschade zijn het risico op overlijden, het gaan zwerven ten gevolge van huisuitzetting, en ernstige zelfverwaarlozing. (GGD GHOR Nederland e.a., 2014).

Vroege Interventie Psychose (VIP)-team

Een VIP-team heeft als doel om psychotische klachten bij met name jongeren zo snel mogelijk na het ontstaan te behandelen om verergering te voorkomen.

Wet langdurige zorg

Wet waarin de verzekering voor de kosten van langdurige zorg en verblijf van kwetsbare ouderen en mensen met een beperking is vastgelegd. Het gaat om personen die blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig hebben.

Wet maatschappelijke ondersteuning

Wet waarin de verplichting voor gemeenten is vastgelegd om ondersteuning te bieden aan mensen met een beperking.

Wettelijk vertegenwoordiger

In geval van wilsonbekwaamheid van de patiënt wordt een wettelijk vertegenwoordiger aangesteld. Deze spreekt voor de patiënt en komt op voor zijn belangen. De wettelijk vertegenwoordiger kan een door de patiënt aangewezen persoon zijn, een naaste van de patiënt, of een door de rechter aangestelde curator, bewindvoerder of mentor.

Wijkteam

Team dat zorg en maatschappelijke ondersteuning in een bepaalde wijk organiseert en op elkaar afstemt.

Zorg en Veiligheidshuis

Veiligheidshuizen zijn netwerksamenwerkingsverbanden, die partners uit de zorgketen, de strafrechtketen, gemeentelijke partners en bestuur verbinden in de aanpak van complexe problematiek. De naamgeving van het Zorg- en Veiligheidshuis kan per regio verschillen. Andere namen die gebruikt worden zijn bijvoorbeeld: Veiligheidshuis, Actiecentrum Veiligheid en Zorg, en Zorgconsulaat.

Zorglogica

Het geheel van redeneringen die in lijn liggen met overtuigingen met betrekking tot de best mogelijke zorg voor mensen met een EPA.

Zorgmijder

Iemand met psychische gezondheidsproblemen die zorg nodig heeft maar om uiteenlopende redenen geen hulp of zorg vraagt of accepteert.

Zorgplicht (van de zorgverzekeraar)

De zorgplicht van de zorgverzekeraar betreft de plicht om te zorgen dat de bij de zorgverzekeraar aangesloten verzekerden toegang hebben tot de zorg die zij nodig hebben.

Zorgplicht (van de geneeskundige hulpverlener)

De zorgplicht van de geneeskundig hulpverlener betreft zowel de juridische plicht om 'de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen' (Art 7:453 BW) als de morele plicht om goede zorg te verlenen zoals gebaseerd is op de grondbeginselen van de medische ethiek. De zorgplicht voor geneeskundig hulpverleners ligt ten grondslag aan de mogelijkheid om, op basis van 'conflict van plichten' of 'goed hulpverlenerschap', het beroepsgeheim te doorbreken teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen of, in geval van bemoeizorg, goede zorg mogelijk te maken.

Zorgverzekeringswet

Wet die sinds 2006 iedereen in Nederland verplicht om tenminste een basisverzekering af te sluiten om verzekerd te zijn tegen gemaakte zorgkosten.

1 INLEIDING

1.1 Aanleiding

Naar schatting telt Nederland 250.000 tot 300.000 personen met een ernstige psychische aandoening (EPA).¹ Het merendeel van deze groep verkeert niet in acute nood en stelt zichzelf, of de directe omgeving, niet bloot aan veiligheidsrisico's. De zorgbehoefte van personen met een EPA is veelal episodisch² van aard en is niet altijd goed te voorspellen. Dit betekent dat veiligheidsrisico's plotseling kunnen ontstaan of toenemen. Er is hierdoor geen sprake van een statische populatie; het aantal mensen dat ten gevolge van een aandoening in een dussdanige zorgnood verkeert dat er veiligheidsrisico's ontstaan voor henzelf of de omgeving kan sterk fluctueren. De precieze aantallen lopen in verschillende publicaties uiteen³. Geschat wordt dat het aantal mensen dat ten gevolge van een ernstige psychische aandoening in acute zorgnood verkeert, tussen de 10.000 en 20.000 ligt⁴.

Het onderzoek van de Onderzoeksraad is primair van belang voor deze laatstgenoemde groep mensen, wier veiligheid en/of die van hun omgeving in het geding is. Bij deze personen manifesteren de zorgnood en veiligheidsrisico's zich sneller dan voor andere personen die tot de EPA-groep worden gerekend. Ook voor deze groep is dit onderzoek echter van belang, omdat mensen met een EPA veelal het risico lopen om na verloop van tijd (weer) in een crisis te geraken. Door deze groep vroegtijdige en adequate zorg te bieden, wordt hun herstel bevorderd en kunnen veiligheidsrisico's verminderd worden.

Door de aard van hun problematiek zijn personen met een EPA kwetsbaar in hun bestaan. De Onderzoeksraad vat kwetsbaarheid op als een al dan niet tijdelijk onvermogen van een mens om zelf de zorg en ondersteuning te organiseren die hij nodig heeft. De Onderzoeksraad hanteert de volgende definitie van EPA: 'een psychische stoornis, die zorg en of behandeling noodzakelijk maakt, waarbij sprake is van ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren, waarbij de beperking oorzaak en

¹ Trimbos instituut (2017).

² Op zichzelf staande gebeurtenissen in een levensloop.

³ Dit komt onder andere door definitieverschillen, beperkte epidemiologische gegevens en verschillende manieren van registratie.

⁴ De Onderzoeksraad komt tot deze schatting op basis van verschillende onderzoeken, waaronder Mulder e.a. (2017), Delespaul e.a. (2013) en Abraham & Nauta (2014). Deze schatting is vervolgens voorgelegd aan experts uit het veld.

gevolg is van een psychiatrische stoornis welke niet van voorbijgaande aard is en gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken vereist.^{5 6}

Veiligheid wordt door de Onderzoeksraad beschouwd als een vanzelfsprekend onderdeel van goede zorg⁷. Patiëntveiligheid⁸ wordt in dit onderzoek gedefinieerd als:

‘het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte vermijdbare schade door handelen en/of nalaten van medewerkers of door tekortkomingen in het zorgsysteem. Hierbij wordt het begrip schade omschreven als: ‘Een nadeel voor de patiënt dat door zijn ernst leidt tot verlenging of verzwarend van de behandeling, tijdelijk of blijvend lichamelijk, psychisch en/of sociaal functieverlies, of tot overlijden.’

Personen met een EPA hebben vaak een achterstand op meerdere levensgebieden. Zij hebben met name op het gebied van huisvesting, financiën, relaties, werk en dagbesteding⁹ veel onvervulde (zorg)behoeften. Daarnaast kampt een deel van deze groep met ernstige gezondheidsproblemen, zoals verslavingen en daarmee samenhangende lichamelijke klachten. Door deze kenmerken verblijven veel mensen met een EPA in de samenleving zonder daar echt deel van uit te maken, terwijl zij daar voor hun welzijn wel sterk van afhankelijk zijn.¹⁰ Wanneer zij geen zorg en hulp krijgen, kunnen onveilige situaties ontstaan, voor henzelf, maar ook voor hun omgeving.

In de media is veel aandacht voor voorvallen waarbij mensen verward gedrag¹¹ vertonen als gevolg van een ernstige psychische aandoening en daardoor schade aan zichzelf of hun omgeving toebrengen. Enkele recente voorbeelden hiervan zijn:

- Een man staat in psychotische toestand op een balkon van een woning en maakt vervaarlijke bewegingen met een hakbijl in zijn hand, terwijl hij godsdienstige uitroepen doet. Agenten proberen contact te maken met de man, maar dat lukt niet. Een arrestatieteam gaat daarop de woning binnen. Als de man de agenten aanvalt gebruikt de politie een stroomstootwapen. Dat heeft geen effect. Vervolgens wordt door de politie geschoten. De man overlijdt een paar dagen later aan de gevolgen van zijn verwondingen.
- Een man steekt zijn eigen appartement in brand. Naastgelegen woningen worden ontruimd. Brandweermensen worden door de man bekogeld met voorwerpen en

5 Delespaul, Ph. e.a. (2013).

6 In de definitie van Delespaul e.a. staat EPA voor ‘ernstige psychische aandoening’. In de literatuur en in de praktijk wordt ook wel gesproken van ‘ernstige psychiatrische aandoening’. Delespaul geeft aan hier geen strikt onderscheid in te hanteren omdat het in beide gevallen om mensen gaat die ernstig psychisch lijden; dat is bij een psychische aandoening niet anders dan bij een psychiatrische aandoening.

7 Art. 2 tweede lid onder a Wkkgz.

8 NEN 8009, Veiligheidsmanagementsysteem voor ziekenhuizen en instellingen die ziekenhuiszorg verlenen, (2018).

9 Corrigan, P.W. e.a. (2008).

10 Trimbos instituut (2014).

11 De begrippen ‘verwarde personen’ en ‘personen met verward gedrag’ worden in de volksmond gebruikt om een zeer diverse en tevens grote groep mensen te beschrijven, waaronder mensen die onder invloed van middelen verward zijn, personen met ziektes zoals dementie en mensen met een ernstige psychische aandoening.

vloeistoffen. Vervolgens dreigt de bewoner zichzelf iets aan te doen, barricadeert hij zijn appartement en sticht opnieuw brand waardoor hij vast komt te zitten op zijn balkon. Daar wordt hij door een arrestatieteam aangehouden. De man wordt gewond naar het ziekenhuis gebracht.

- Een man rijdt in psychotische toestand met een gestolen auto een gezin aan, waardoor een vierjarige jongen overlijdt. De moeder van de man waarschuwde de instanties al maanden dat zij zich zorgen maakte over haar zoon.
- Een schizofrene man heeft verschillende dwangopnames achter de rug. Hij woont zelfstandig, maar na verloop van tijd gaat het niet goed met hem. Als zijn vaste begeleider samen met een onafhankelijk psychiater voor de deur staat om de situatie te beoordelen, doet de man niet open. Met behulp van de politie wordt toegang tot woning verschaft. De man dreigt volgens de politie met een mes, waarna de politie zich genoodzaakt ziet een vuurwapen te gebruiken. Als gevolg daarvan komt de man te overlijden.

De verschillen in gezondheidstoestand en levensverwachting tussen mensen met een EPA en andere burgers zijn groot. Uit diverse studies blijkt dat de levensverwachting van personen met een EPA 15 tot 25 jaar korter is dan gemiddeld.¹² Dit heeft voor een deel te maken met de ernstige psychische aandoeningen zelf die onveilige situaties veroorzaken, bijvoorbeeld door een verhoogd risico op suïcide, automutilatie of zelfverwaarlozing. Voor een ander deel wordt de lagere levensverwachting verklaard door een verhoogd risico op andere vormen van gezondheidsschade, letsel of overlijden door ingrijpen van politie of zorgverleners. Niet alle personen met een EPA kampen in dezelfde mate met achterstanden. Vaak doen zich decennia nadat de aandoening zich aandienende, weer kansen voor om een beter leven op te bouwen.¹³ Goede zorg dient eraan bij te dragen dat personen met een EPA kansen op herstel krijgen en deze daadwerkelijk kunnen benutten.

Het lijkt erop dat de zorg voor en veiligheid van personen met een EPA de afgelopen jaren onder druk is komen te staan, waardoor het aantal incidenten met mensen uit deze groep toeneemt. Cijfers van de Raad voor de rechtspraak laten zien dat het aantal dwangopnames in de geestelijke gezondheidszorg (ggz), voornamelijk vanwege suïcidegevaar of gevaar voor de omgeving, fors is toegenomen in de periode tussen 2007 en 2017. Ook het aantal meldingen aan de politie over (ervaren) onveiligheid als gevolg van een 'verward persoon' nam toe van 44.000 in 2012 tot ruim 90.000 in 2018. Tegelijkertijd is voorzichtigheid geboden bij het interpreteren van deze aantallen. Er zijn zeer uiteenlopende verklaringen aan te wijzen voor de toename. Dit varieert van betere registratie, kostenbeheersing en ambulantisering, tot invoering van de Wet maatschappelijke opvang (Wmo) en verminderde tolerantie van de samenleving voor 'verward' gedrag. Vergrijzing, meer aandacht voor risicobeheersing en een afname van het zorgaanbod door gemeenten en de ggz worden eveneens genoemd als verklarende factoren voor de toename van het aantal geregistreerde personen met verward gedrag.¹⁴

¹² Onder ambulant behandeld, in plaats van opgenomen in een instelling. De andere in Cohen, D. (2015) en Saha, S., Chant, D. & McGrath, J. (2007).

¹³ GGZ Nederland (2009).

¹⁴ Mulder, C.L. e.a. (2017).

De afgelopen jaren is de verantwoordelijkheid voor de zorg en veiligheid van personen met een EPA steeds meer bij gemeenten, maatschappelijke organisaties en burgers komen te liggen. Daarnaast worden personen met een EPA vaker dan voorheen decentralisatiebeweging valt daarmee samen met de ambulantisering¹⁵ van de zorg voor personen met een EPA. Deze transities leiden ertoe dat het aanbieden van de juiste interventie door de juiste instantie op het juiste moment van alle partijen veel extra afstemming vraagt. Uit het verkennend onderzoek komt een beeld naar voren dat het systeem niet in alle situaties voldoende ondersteunend is aan het tot stand komen van adequate zorg en hulp aan kwetsbare personen met een EPA. De signalen over toenemende onveilige situaties rondom kwetsbare personen met een EPA in relatie tot de sterke afhankelijkheid van deze mensen van zorg- en ondersteuning van anderen binnen een veranderend zorgsysteem, vormen de aanleiding van dit onderzoek.

1.2 Probleemstelling

Kwetsbare personen met een EPA zijn voor hun veiligheid afhankelijk van anderen. Als zij de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben niet ontvangen, kunnen onveilige situaties ontstaan. Uit het verkennend onderzoek blijkt dat het niet ontvangen van tijdige en passende zorg¹⁶ kan bijdragen aan het ontstaan van onveilige situaties, dat veiligheidsrisico's niet altijd adequaat ingeschat worden, en er factoren zijn die het adequaat handelen van zorg- en hulpverleners in de weg kunnen staan.

1.3 Doelstelling

Het onderzoek heeft als doel inzicht te geven in de wijze waarop de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving kan worden vergroot. Daartoe wordt onderzocht welke factoren in de zorg en ondersteuning van personen met een EPA van invloed zijn op het ontstaan van veiligheidsrisico's, de manier waarop deze risico's worden gesignaleerd en het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners. De bevindingen dienen als basis voor het formuleren van aanbevelingen om de veiligheid voor kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving te verbeteren. Het uitgangspunt hierbij is dat veiligheid en goede zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

1.4 Vraagstelling

De vraag die in dit onderzoek centraal staat is:

Welke factoren dragen bij aan het ontstaan van onveilige situaties voor personen met een EPA en hun omgeving?

¹⁵ Het afbouwbeleid van de intramurale zorg.

¹⁶ Passende zorg betekent aansluitend bij de zorgbehoefte van een patiënt.

De Onderzoeksraad heeft geconstateerd dat er voorvallen plaatsvinden waarbij de veiligheid in het geding is. Hiervoor is niet één oorzaak te noemen, het gaat om een samenspel van factoren. De Raad richt zich op die factoren die samenhangen met het systeem voor zorg en hulp zoals dat in Nederland is ingericht. Met systeem wordt bedoeld het geheel van functionarissen en organisaties die een rol spelen bij het verlenen van zorg of hulp en de regels, wetgeving en afspraken die hun onderling functioneren bepalen.

Deelvragen:

- Welke factoren in de toegang tot passende zorg dragen bij aan het ontstaan van veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving?
- Welke factoren dragen bij aan het onvoldoende signaleren van veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving?
- Welke factoren zijn van invloed op het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners?

1.5 Focus en afbakening

Dit onderzoek gaat over volwassenen met een EPA die (in meer of mindere mate) zorg krijgen.¹⁷ De focus van het onderzoek is gericht op:

- de wijze waarop de toegang tot passende zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA is georganiseerd;
- de manier waarop veiligheidsrisico's binnen het primaire proces worden gesignaleerd;
- de wijze waarop de verschillende betrokken partijen daarnaar handelen.

Om de veiligheid te kunnen verbeteren richt dit onderzoek zich op zowel de directe als achterliggende oorzaken van veiligheidsrisico's voor volwassen personen met een EPA en hun omgeving. Dit onderzoek gaat primair over de zorg door de tweedelijns specialistische ggz. De samenhang met het sociaal domein en het veiligheidsdomein komt hierbij eveneens aan de orde. Als het gaat over veiligheidsrisico's voor de omgeving dan betreft dit niet alleen naasten en de maatschappelijke omgeving, maar nadrukkelijk ook veiligheidsrisico's voor de hulpverleners.

Dit onderzoek richt zich niet op de beantwoording van de vraag wat inhoudelijk passende zorg is voor personen met een EPA. Daarnaast zijn er veel lopende initiatieven en inspanningen ter verbetering van de zorg voor personen met een EPA, zoals het Schakelteam voor personen met verward gedrag en projectsubsidies beschikbaar gesteld door ZonMw. Het onderzoek van de Onderzoeksraad heeft niet als doel om

¹⁷ Het onderzoek richt zich in brede zin op volwassen personen met een EPA. Er is niet gedifferentieerd naar specifieke groepen zoals dak- en thuislozen, mensen met een verstandelijke beperking of vluchtelingen met psychische problemen die samenhangen met hun levensverhaal.

dergelijke initiatieven uitputtend in kaart te brengen. Het onderzoek raakt slechts zijdelings aan de forensische psychiatrie.¹⁸

In dit onderzoek gaat de aandacht uit naar die casuïstiek waarin onvoldoende aansluiting op goede zorg tot stand komt, en waarbij er veiligheidsrisico's ontstaan of situaties escaleren. Hiermee wil de Raad inzicht krijgen in de achterliggende oorzaken zodat hieruit lering kan worden getrokken ten behoeve van goede, veilige zorg aan alle personen met een EPA.

1.6 Onderzoeksaanpak

In dit onderzoek zijn zeven casussen onderzocht waarbij de veiligheid van personen met een EPA of hun omgeving in het geding was. De casus betrof steeds het gehele hulp- en zorgverleningstraject rondom een persoon met een EPA waarbij ernstige schade is ontstaan voor de persoon zelf en/of zijn omgeving. Het startpunt van de casus betrof het eerste moment dat de persoon hulp nodig had of met een relevante zorgpartij in aanraking was gekomen. Het eindpunt betrof steeds de laatste onveilige gebeurtenis in de situatie van de persoon met een EPA. Er is naar gestreefd een zeker mate van spreiding te bereiken in het type voorval dat is bestudeerd. Drie casussen zijn aan de hand van deze thema's uitgebreid onderzocht, vier casussen zijn minder diepgaand geanalyseerd.

Naast het casusonderzoek heeft de Onderzoeksraad een enquête uitgezet onder patiënten, familieleden en zorgverleners waarin gevraagd werd hun ervaringen met de zorg en veiligheid van personen met een EPA en die van hun omgeving, met de Onderzoeksraad te delen. De bevindingen op basis van 539 reactieformulieren zijn gebruikt bij de vaststelling van de te onderzoeken thema's.

Om zijn bevindingen te verbreden heeft de Onderzoeksraad aanvullend onderzoek laten uitvoeren naar de samenwerking tussen betrokken partijen bij twintig casussen uit het publieke domein waarin sprake was van onveiligheid voor een persoon met een EPA of zijn omgeving. De focus lag daarbij op verschillen in communicatie over (on)veiligheid, het omgaan met veiligheidsrisico's en de afwegingen bij het omgaan met conflicterende waarden.

Tot slot zijn voor het onderzoek aanvullende interviews en focusgroepen¹⁹ gehouden met naasten van mensen met een EPA, betrokken instellingen, toezichthouders, zorgverzekeraars en deskundigen uit diverse relevante domeinen. Tevens is gebruik gemaakt van bestaande onderzoeksrapporten en aanverwante literatuur, alsmede van een quickscan onder professionals naar de omgang met het beroepsgeheim in de samenwerking tussen professionals uit het sociaal domein en zorgprofessionals.

¹⁸ Gelijktijdig met dit onderzoek heeft de Onderzoeksraad voor Veiligheid een onderzoek uitgevoerd dat is gericht op de vraag in hoeverre het stelsel van forensische zorg buiten de tbs is toegerust op het veilig en verantwoord laten terugkeren van personen met een hoog risico op recidive.

¹⁹ Een focusgroep is een onderzoeksmethode waarbij meerdere gesprekspartners tegelijkertijd deelnemen aan een gesprek over een specifiek onderwerp.

De quickscan is in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving en de Onderzoeksraad over de periode 2016-2017 uitgevoerd door Kantar Public.²⁰

De Onderzoeksraad heeft ervoor gekozen om bij het gebruik van de verschillende casussen en situatiebeschrijvingen in dit rapport geen onderscheid te maken naar de bronnen die hierboven beschreven zijn. Om redenen van privacy zijn waar nodig persoonsnamen en andere gegevens gewijzigd. Bijlage A bevat een gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksaanpak.

1.7 Beoordelingskader

De Onderzoeksraad hanteert bij zijn onderzoeken een beoordelingskader. Door afwijkingen ten opzichte van het kader te identificeren, maakt de Onderzoeksraad inzichtelijk waar verbeteringen mogelijk zijn. Hieronder worden de belangrijkste elementen van het beoordelingskader beschreven. Bijlage C geeft een uitgebreide beschrijving van het beoordelingskader.

Voor de adequate beheersing van veiligheidsrisico's voor personen met een EPA en hun omgeving is het nodig dat: 1) veiligheidsrisico's zo veel mogelijk voorkomen worden doordat personen met een EPA tijdig toegang tot passende zorg hebben, 2) veiligheidsrisico's rondom personen met een EPA adequaat en tijdig worden gesignaleerd en 3) adequate maatregelen worden getroffen om deze risico's te beheersen. Hierna wordt het beoordelingskader voor deze drie onderdelen kort beschreven.

1. Voorkomen van veiligheidsrisico's: toegang tot passende zorg

Voor het voorkómen van onveiligheid is de juiste interventie op het juiste moment voor mensen met een EPA cruciaal. Geen tijdige toegang tot zorg voor personen met een EPA kan als gevolg hebben dat de zorgvraag zwaarder wordt en de bereidheid hulp te accepteren vermindert. Dit kan leiden tot onveilige situaties. De Onderzoeksraad verwacht dat de betrokken partijen ervoor zorgen dat wachttijden voor de ggz voldoen aan de norm²¹ en dat er voldoende zorgpersoneel, hulpverleners en woonvoorzieningen zijn. Voor het realiseren van passende zorg verwacht de Onderzoeksraad dat zorgverleners de hulpbehoefte vaststellen en zorg leveren die aansluit op zorgbehoefte van persoon met een EPA.

2. Signaleren van veiligheidsrisico's: informatie-uitwisseling en risicotaxatie

Bij de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA zijn meestal meerdere, soms tientallen, zorg- en hulpverleners betrokken. Zij zijn betrokken vanuit verschillende domeinen, sectoren en disciplines en bevinden zich doorgaans op verschillende locaties. Om binnen deze context de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving te kunnen waarborgen, is het van belang dat veiligheidsrisico's adequaat worden geïnterpreteerd, vastgelegd en uitgewisseld. Daarvoor is het nodig dat het medisch beroepsgeheim en de privacyregels de uitwisseling van informatie in voldoende mate mogelijk maken, en

²⁰ Kantar Public (2017a).

²¹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014).

zorg- en hulpverleners ondersteunen om hier op een zorgvuldige manier mee om te gaan. Verder verwacht de Onderzoeksraad dat zorg- en hulpverleners de ruimte die de wetgeving biedt om informatie over veiligheidsrisico's te delen, optimaal benutten om van daaruit goede zorg te kunnen verlenen en de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving te waarborgen.

3. Handelend vermogen van zorg- en hulpverleners: het leveren van de benodigde zorg
Wanneer veiligheidsrisico's zijn gesignaleerd rondom een persoon met een EPA, verwacht de Raad dat betrokken zorg- en hulpverleners de benodigde zorg en hulp op elkaar afstemmen. Dit omdat meervoudige problematiek kenmerkend is voor personen met een EPA. De Raad verwacht bovendien dat er een vorm van regie is op de zorg en hulp die wordt geboden aan de persoon met een EPA. Het is tevens van belang dat zorg- en hulpverleners voldoende professionele ruimte ervaren om adequaat zorg te kunnen leveren. De zorgvraag van een persoon met een EPA sluit namelijk vaak niet aan op geprotocolleerde zorg en hulp. Goede afstemming, duidelijkheid over de regie en professionele autonomie zijn nodig opdat zorg- en hulpverleners de benodigde zorg kunnen leveren en adequaat kunnen handelen naar aanleiding van gesignaleerde veiligheidsrisico's.

1.8 Opbouw van het rapport

Dit rapport bestaat uit zeven hoofdstukken. Hoofdstuk 2 gaat in op de casuïstiek en vormt daarmee de opmaat voor de analyse die in de hoofdstukken 3, 4 en 5 is opgenomen. In hoofdstuk 3 worden factoren die veiligheidsrisico's veroorzaken ten aanzien van de toegang tot passende zorg in beeld gebracht. Het signaleren van die risico's staat centraal in hoofdstuk 4. Hoofdstuk 5 behandelt de wijze waarop zorg- en hulpverleners in staat worden gesteld om goede zorg te leveren en om veiligheidsrisico's te beheersen of af te wenden. De conclusie is opgenomen in hoofdstuk 6 en wordt gevolgd door de aanbevelingen in hoofdstuk 7.

2 CASUSBESCHRIJVING

2.1 Inleiding

Richard, Jasper, Valentijn, Edwin, Tim, Sven en Nicky²² zijn verschillende personen, die minstens één ding met elkaar gemeen hebben: ze hebben ernstige psychiatrische problemen. Als gevolg daarvan ontstaan geregeld ook problemen op andere terreinen, zoals huisvesting, financiën, relaties, werk en dagbesteding. De mate waarin en hoe die problemen zich uiten varieert, evenals de wijze waarop voornoemde personen worden geholpen om hun leven zo goed mogelijk zelf te kunnen leiden. In de volksmond worden zij betiteld als verwarde personen, kwetsbare burgers of in ggz-jargon: mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA). Voor anderen zijn zij in de eerste plaats een zoon, een dochter, een broer of zus, een ouder, of een buurtgenoot. Voor zorgverleners zijn zij vooral patiënt met hun eigen unieke verhaal en zorgbehoefte. Allen zijn zij kwetsbaar in hun bestaan, en dit kan leiden tot risico's. In de eerste plaats voor henzelf, maar ook voor hun naaste omgeving, zorgverleners of de maatschappij.

De Raad heeft de casussen van Richard, Jasper en Valentijn grondig onderzocht, om een beeld te krijgen van de aard, complexiteit en de diversiteit van de problematiek. De bevindingen zijn in dit hoofdstuk beschreven. Aanvullend volgt een wat kortere beschrijving van de casussen van Edwin, Tim, Sven en Nicky. Elementen uit alle casussen komen terug in de volgende hoofdstukken. De casuïstiek in dit hoofdstuk illustreert de noodzaak en urgentie van passende zorg voor deze kwetsbare groep mensen, in het belang van hun veiligheid en die van hun omgeving.

Casusselectie

Voor de selectie van de casuïstiek zijn criteria geformuleerd. In de onderzoeksverantwoording (Bijlage A) worden deze nader omschreven. Benadrukt dient te worden dat bij de selectie van de casuïstiek er niet naar werd gestreefd om statistisch te kunnen generaliseren, maar om thema's die al in de verkennende fase van het onderzoek waren geïdentificeerd verder te doorgronden en te illustreren. Bij de selectie werd in dat opzicht gestreefd naar informatierijkheid en spreiding op relevante variabelen. Dit om variatiedekkend²³ te kunnen generaliseren. De beschikbaarheid van informatie en de mogelijkheid om informatie te kunnen vergaren, onder andere door de bereidheid van direct betrokkenen om mee te werken en dossiers in te laten zien, speelden hierbij een rol.

²² Omwille van de privacy zijn de namen van betrokkenen gefingeerd.

²³ Een selectie van casussen waarin zoveel als mogelijk de variatie van de onderzochte soort verschijnselen of kenmerken voorkomt die ook in een populatie voorkomt, kan representatief worden genoemd voor die populatie, maar dan in de zin van variatiedekking.

2.2 Richard

Richard is – volgens zijn ouders – als kind een enthousiaste, creatieve, hartstochtelijke en emotionele jongen. Hij vindt het moeilijk om op school zijn aandacht erbij te houden, hij gaat naar vervolgonderwijs, maar hij maakt deze opleiding niet af. Hierna heeft Richard verschillende banen. Hij leert zijn vrouw kennen, ze trouwen en ze krijgen twee kinderen. Volgens zijn echtgenote is Richard een slimme, creatieve en sociale man, een goede vader en echtgenoot.

Daarna gaat het door diverse gebeurtenissen niet goed met Richard. Door een auto-ongeluk waar hij whiplashklachten aan overhoudt en een val tijdens zijn werk, moet hij zijn plannen voor een eigen bedrijf opgeven. Richard wordt arbeidsongeschikt en kan dit niet goed verwerken. Hij heeft weinig omhanden en vult zijn dagen door op de bank te slapen. Deze periode lijkt de basis te hebben gevormd voor zijn psychische problemen, die zich in eerste instantie uiten door wantrouwen naar zijn omgeving, ongeduld en de wil om zijn omgeving tot het geloof te bekeren. Hij denkt steeds vaker in complottheorieën en raakt betrokken bij een heftige burenruzie waardoor hij korte tijd in de cel belandt.

Richard zoekt vervolgens hulp en laat zich vrijwillig opnemen in een psychiatrische kliniek, gevolgd door een inbewaringstellin (IBS). In de kliniek wordt de diagnose 'schizofrenie van het paranoïde type' gesteld, en na zijn ontslag uit de kliniek krijgt Richard antipsychotica voorgeschreven. Thuis krijgt het gezin steun van een goede kennis die betrokken is bij het gezin en zich voor hen inzet. Hij gaat regelmatig een stukje fietsen of wandelen met Richard en hij ondersteunt de familie in het contact met de huisarts, wanneer hulpverlening volgens hen weer nodig lijkt, maar Richard daar zelf anders over denkt. Een jaar later volgt een tweede IBS. Tijdens de daaropvolgende opname constateert de psychiater tevens een narcistische persoonlijkheidsstoornis. Richard krijgt aanvullende medicatie naast zijn antipsychotica. Beide medicijnen hebben bijwerkingen. Na ontslag uit de kliniek besluit Richard te stoppen met de inname van zijn medicatie en weigert hij begeleiding. Daarna heeft hij wel weer moeizaam contact met een psychiater en gebruikt hij weer even medicatie, maar ook nu besluit Richard om te stoppen met zowel de ambulante begeleiding als zijn medicatie. Zijn echtgenote vreest dat het zonder medicatie mis zal gaan, zeker nu haar man alle professionele ondersteuning weigert.

Precies in die periode gaat de kennis, de enige van wie zij op dat moment steun ervaart, voor langere tijd op vakantie. Ze staat voor haar gevoel met haar rug tegen de muur en ziet geen andere uitweg dan de medicatie die is voorgeschreven met de herhaalrecepten op te halen en deze buiten medeweten van haar man toch bij hem toe te dienen. De huisarts wordt hierbij in een later stadium betrokken. Richard krijgt ongeveer dertien jaar op deze manier zijn medicatie toegediend. Ondanks religieuze wanen functioneert hij maatschappelijk redelijk stabiel. Hij heeft contact met vrienden en familie, maar het lukt hem niet meer om weer aan het werk te gaan. Alle betrokkenen, de familie voorop, zijn bezorgd over deze constructie en zouden graag een andere oplossing zien. Een uitweg lijkt echter niet voorhanden, aangezien Richard alle vormen van ondersteuning weigert. De situatie waarin Richard zonder zijn medeweten medicatie neemt, blijft daardoor bestaan.

De situatie verandert op het moment dat er een nieuwe huisarts in beeld komt. Deze maakt kenbaar aan de echtgenote van Richard dat het toedienen van medicatie zonder medeweten van Richard niet mag, en geeft aan dat moet worden gezocht naar een andere koers. In de daaropvolgende periode probeert het netwerk rond Richard hem wederom te bewegen tot enige vorm van begeleiding, met het oog op het doorbreken van de situatie rondom zijn medicatie. Dit blijft zonder succes. De huisarts raadpleegt over de ontstane situatie de Inspectie voor de Gezondheidszorg, die doorverwijst naar de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), die weer doorverwijst naar de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Een jurist van de KNMG geeft het volgende advies: 'Medicatieverstrekking aan een wilsbekwame patiënt kan alleen met medeweten van de patiënt zelf. Indien de echtgenote niet akkoord gaat met het inlichten van Richard hierover, dan is schending van het beroepsgeheim toegestaan en kan de huisarts zelf Richard inlichten'.

In de periode hierna vindt overleg plaats tussen de familie en ggz-zorgverleners over de beste aanpak. De familie wil, net als de huisarts en de ggz-zorgverleners, dat de heimelijke medicatie stopt. De familie vreest echter dat het bekendmaken van het heimelijk toedienen van medicatie Richard zijn achterdocht zal bevestigen waardoor hij alle contact met de familie en zorgverleners zal verbreken. De familie voelt zich in deze gesprekken echter niet gehoord in deze angst. De ggz-zorgverleners dringen, volgens de familie, aan op een gesprek en vragen de familie om te vertrouwen op hun ervaring en expertise. Daarbij wordt afgesproken om een gezamenlijk plan te maken. Het duurt nog lange tijd voordat de medicatie-afbouw daadwerkelijk vorm krijgt en de gevolgen daarvan, (terugkerende waanbeelden) weer opspelen. De rechterlijke machtiging die vervolgens door de familie wordt gevraagd, leidt niet tot een opname, maar tot inzet van intensieve psychiatrische thuiszorg door de ggz.

Richard blijft dus thuis, terwijl het steeds slechter met hem gaat. In deze periode verlaten de echtgenote en de twee kinderen het huis. De echtgenote en de familie van Richard vinden het niet langer verantwoord om met twee jonge kinderen in één huis te wonen met Richard. Hoewel de echtgenote niet wil scheiden, ziet zij geen andere oplossing dan een echtscheiding, omdat zij dan zelfstandig een inkomen en huisvesting kan organiseren. Deze scheiding vindt vervolgens plaats. Hoewel ze zich nog erg betrokken voelt bij de zorg voor Richard, heeft de scheiding invloed op de positie van de ex-echtgenote in het contact met de hulpverlening. Wanneer zij de ggz in die periode belt met zorgen over haar ex-echtgenoot, geeft de ggz aan dat zij geen informatie kunnen delen omdat deze onder het medisch beroepsgeheim valt.

In dezelfde periode vindt een gesprek plaats waarin Richard – onder begeleiding van de psychiater en een medewerker van de ggz – door een familielid wordt geïnformeerd over het jarenlange medicatiegebruik. Aanvankelijk reageert Richard rustig, bijna onaangedaan. Enkele dagen later barst de bom. De mededeling roept heftige emoties op bij Richard. Hij vraagt zijn dossier op en zijn wantrouwen en achterdocht naar zowel hulpverlening als zijn familie is groot. Hij verbreekt alle banden. Het vangnet dat in het gezamenlijke plan is opgesteld, lijkt vervolgens onvoldoende te werken. Richard weigert alle hulp. In de maanden na het gesprek probeert de familie met behulp van de ggz-familievertrouwenspersoon, door samenwerking met politie en door brieven te sturen

naar de geneesheer-directeur van de ggz, hulp van de grond te krijgen. Het dossier wordt overgedragen aan het FACT-team²⁴, dat meer bemoeizorg zou kunnen bieden.

Inmiddels ontstaat er onrust in de buurt. De wijkagenten signaleren gevoelens van onveiligheid en angst bij omwonenden, die aan de bel trekken bij het OGGZ-meldpunt.²⁵ De woningbouwcorporatie wordt gealarmeerd door de OGGZ. Ook sturen omwonenden een brief aan de burgemeester waarin ze hun zorgen uiten. De burgemeester brengt hierop de situatie in bij de afdeling openbare orde en veiligheid van de gemeente. Alle betrokken partijen vragen zich af waarom de situatie zo lang voortduurt en de ggz niets lijkt te doen.

Ruim twee jaar nadat het gezin Richard heeft verlaten, wordt Richard aangehouden door de politie vanwege een incident met zijn buurman. Het lijkt er aanvankelijk op dat Richard snel weer naar huis zal worden gestuurd. Pas na aandringen van de familie vindt er een ggz-consult plaats, dat leidt tot een IBS. Richard is in het begin van de IBS-periode psychotisch, maar lijkt in de kliniek wat op te knappen. Hij heeft weer contact met mensen en de structuur doet hem goed. Tussen de behandelend psychiater, verpleging en familie komt het contact weer op gang.

De rechterlijke machtiging, die na afloop van de IBS wordt aangevraagd om de opname te verlengen, wordt echter door de rechter afgewezen wegens 'onvoldoende grond'. De familie is niet op de hoogte van de datum van deze zitting en is ook niet gevraagd om inbreng te leveren. De afwijzing heeft grote impact op de familie. Zij geven aan dat het bijna ondoenlijk is om opnieuw de energie op te brengen om betrokken te blijven en de betrokken partijen op scherp te zetten. De wijkagent, burgemeester, woningbouwcorporatie en afdeling openbare orde en veiligheid reageren alle hoogst verbaasd dat de rechterlijke machtiging, die na afloop van de IBS wordt aangevraagd, niet wordt toegekend, en Richard weer terugkeert naar zijn huis. Zij maken zich ernstig zorgen om de veiligheid van Richard en omwonenden, en ze begrijpen niet waarom hij niet langer opgenomen wordt. De familie maakt zich intussen grote zorgen over Richard. Hij wordt volgens hen steeds agressiever en dreigender. Medewerkers van OGGZ en ggz gaan regelmatig bij Richard langs, maar ze komen zelden voorbij de voordeur. De politie en de burgemeester hebben ook nog steeds grote zorgen over de situatie.

Enkele weken later is opnieuw een zitting voor een rechterlijke machtiging. Deze zitting zal bij Richard thuis plaatsvinden. Bij alle betrokken partijen leeft een gevoel van urgentie. Er is door de ggz extra zorg besteed aan het advies aan de rechter. De ggz vraagt om politieassistentie bij de zitting, omdat ze zorgen hebben over de veiligheid van hun medewerkers tijdens de zitting bij Richard thuis. De officier van dienst stelt voor om de zitting voor te bespreken op het politiebureau. Uit het onderzoek is niet helemaal duidelijk geworden wat er exact is afgesproken tijdens deze voorbespreking. De familie geeft in ieder geval aan dat zij hebben benadrukt dat Richard niet alleen gelaten mocht worden. De politie stelt te zijn uitgegaan van één scenario, namelijk dat de uitspraak ter plekke gedaan zou worden en dat Richard direct meegenomen zou worden voor opname.

²⁴ Een FACT-team is een multidisciplinair team dat zorg aan huis levert.

²⁵ Het meldpunt van de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg.

De zitting vindt plaats in de middag. Nadat de rechter met Richard heeft gesproken, verlaat de rechter het huis om kort met de griffier te overleggen over de duur van de rechterlijke machtiging, alvorens een uitspraak te doen. De andere aanwezigen verlaten met haar de woning: de advocaat, mensen van de politie, ggz en OGGZ. Richard barricadeert daarop direct zijn woning. Hij laat niemand meer binnen en verschanst zich in zijn huis. De politie roept de hulp in van een onderhandelaar om zo contact te krijgen met Richard. Dit lijkt even succesvol te zijn. Even later schaalst de politie toch op omdat men Richard met jerrycans in de weer heeft gezien. Men interpreteert dit als een risico voor de omgeving. Dit betekent dat de situatie vanaf dat moment alleen nog maar kan worden beëindigd door de aanhouding van Richard. Er is nog kort contact tussen de onderhandelaar en een van de kinderen. Een paar uur later krijgt de onderhandelaar geen contact meer met Richard. Het begint dan ook donker te worden. Er wordt besloten tot een inval in de woning door een arrestatieteam. Hierbij worden waarschuwingsschoten gelost. Kort na de inval van het arrestatieteam overlijdt Richard door verstikking als gevolg van een steekvlam die hij waarschijnlijk zelf heeft veroorzaakt.

2.3 Jasper

Jasper is een alleenstaande jongeman. Hij woont meestal bij zijn moeder, maar verblijft soms ook bij zijn vader, die in een andere regio woont. Hij heeft twee zussen. Volgens zijn moeder is hij een lief en rustig kind. Als Jasper in de puberteit zit, stelt een jeugdpsychiater het syndroom van Asperger bij hem vast. Zijn ouders gaan scheiden als Jasper op de middelbare school zit. Jasper heeft het moeilijk met deze scheiding en hij krijgt problemen om mee te komen op school. Jasper heeft op sommige gebieden een hoog IQ, maar heeft vanwege zijn Asperger begeleiding nodig. Jasper heeft in het dagelijks leven moeite met sociale situaties en contacten en het uiten van en omgaan met emoties. Hij heeft daarnaast moeite met het begrijpen van sociale regels en non-verbale communicatie. Ook heeft hij een gebrek aan inlevingsvermogen. Het ontbreekt hem aan vaardigheden om met probleemsituaties om te gaan. Jasper neigt tot gebruik van verdovende middelen. Volgens hem komt deze neiging voort uit de behoefte om zich minder opgesloten te voelen in zichzelf. De middelen die Jasper gebruikt kunnen ervoor zorgen dat hij in een psychose terecht komt. Jasper neemt dan een antisociale en intimiderende houding aan, wat soms leidt tot escalaties.

Omdat zijn ouders ondersteuning nodig hebben om Jasper goed te kunnen helpen met zijn problematiek, krijgt Jasper een begeleider die hen ontlast en die Jasper ondersteunt. Met deze begeleiding functioneert Jasper behoorlijk goed. Voor de begeleiding is echter geen structurele financiering beschikbaar en wordt daarom deels door de ouders zelf bekostigd. Wanneer een persoonsgebonden budget voor de begeleiding niet wordt toegekend, stopt de begeleiding. In het jaar daarna gaat het slechter met Jasper, waarop zijn moeder hun huisarts om hulp vraagt. Later neemt zijn moeder contact op met de regionale ggz-instelling. Op dat moment verblijft Jasper echter bij zijn vader, waarop de ggz-instelling naar de ggz in die betreffende regio verwijst voor hulp.

Als Jasper achttien jaar wordt en dus meerderjarig is, geeft de hulpverlening aan dat het van belang is dat hij zijn eigen hulpvraag formuleert. Het lukt hem niet deze te formuleren. Hulpverlening komt daardoor traag op gang. Zijn hulpvraag wordt door diverse

hulpverleners in de loop van de jaren op uiteenlopende wijze geformuleerd: van ondersteuning en begeleiding in een vaste structuur tot een beschermd, deels besloten, woonvoorziening, een jobcoach, dagbesteding, verslavingszorg, praktische ondersteuning bij financiën, persoonlijke verzorging tot poliklinische behandeling.

Een paar jaar later loopt Jasper, na een experiment met drugs, op blote voeten langs de snelweg in de regio waar zijn vader woont. Dit is zowel voor Jasper als het langsrijdend verkeer een onveilige situatie. Jasper geeft aan geen hulp nodig te hebben, waardoor een opname uitblijft. Hij mishandelt zijn vader en is dreigend naar zijn moeder toe. Jasper komt binnen bij de crisisdienst, waarop zijn moeder verzoekt om een inbewaringstelling (IBS). Deze IBS blijft uit, omdat zich op dat moment niets heeft voorgedaan wat een opname zou rechtvaardigen. De situatie wordt vervolgens onhoudbaar en de IBS volgt alsnog, bijna twee maanden later. Jasper wordt dan voor de eerste keer opgenomen in de ggz-instelling in de regio waar zijn moeder woont. Zijn eerste opname verloopt moeizaam. Hij botst met de verpleging, voelt zich onbegrepen door zijn behandelaren, mist structuur en duidelijkheid en wil niets met de ggz te maken hebben. Het leidt tot woede-uitbarstingen, waarop hij met sterke dwang in de separeercel wordt geplaatst en medicatie krijgt. De diagnose Asperger wordt niet door de ggz-instelling overgenomen. Jasper wordt gediagnosticeerd met paranoïde schizofrenie, een diagnose die later weer wordt herroepen. Als de IBS is afgelopen gaat Jasper bij zijn vader wonen, maar ook daar gaat het mis. Hij probeert de deurbel van het huis van zijn vader in brand te steken en hij klimt op het dak, waar de politie hem vanaf haalt. De ggz-instelling in de regio waar zijn moeder woont, heeft contact met de ggz-instelling in de regio van zijn vader, maar deze instelling geeft aan niets voor Jasper te kunnen doen, omdat hij niet in die regio staat ingeschreven.

Vanwege het psychotische gedrag dat Jasper vertoont, verlengt de rechtbank de IBS met drie weken. De ggz-instelling schrijft in het dossier dat de behandeling van Jasper vooral gericht was op stabilisering door middel van rust, structuur en medicatie. Dat is volgens de instelling belangrijk om een terugval te voorkomen. De kans op een terugval is volgens de instelling zeer reëel als Jasper te veel druk of onduidelijkheid ervaart. De ggz-instelling is echter geen prikkelarme omgeving. Jasper gaat vaak in en uit de separeercel en wordt in een tijdsbestek van ruim twee jaar zes keer opgenomen in een ggz-instelling. Hij heeft daardoor juist geen duidelijkheid over zijn toekomst en ervaart wel veel druk. Hij krijgt regelmatig een terugval, met de psychoses en escalaties die daarmee gepaard gaan. Zo wordt Jasper opgenomen in het ziekenhuis na een overdosis synthetische drugs.

Daarna krijgt Jasper een indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), zodat hij aanspraak kan maken op verblijf, begeleiding inclusief dagbesteding, persoonlijke verzorging en verpleging. In de indicatie is opgenomen dat hij een beschermde woonomgeving met intensieve begeleiding en gedragsregulering nodig heeft. Bovendien heeft Jasper volgens de indicatiestelling behoefte aan rust, en een vast dagritme in een omgeving met veel structuur, veiligheid en bescherming.

Jasper past niet goed in de reguliere setting van de ggz-instelling, waardoor escalaties ontstaan. Er komt geen behandeling op gang, behalve medicatie. Tijdens een van de opnames wordt Jasper, naar zijn mening onterecht, beschuldigd van het gebruik van

softdrugs. De situatie escaleert en Jasper steekt een handdoek in brand die over de kastdeur in zijn kamer hangt. Hij wordt daarvoor gearresteerd. De betrokken psychiater, die over de toerekeningsvatbaarheid van Jasper moet rapporteren, schrijft in zijn onderzoeksrapport dat er sprake is van een autistische stoornis die onvoldoende behandeld is en daardoor een verhoogd risico op agressief gedrag geeft. Een poliklinische behandeling voor mensen met een autistische stoornis en middelengebruik is volgens deze psychiater noodzakelijk, om het risico op herhaling te verminderen. Behandeling van de autistische stoornis vindt niet plaats bij de ggz-instelling waar hij is opgenomen. In het behandelplan van Jasper staat wat hij niet goed doet en welk gedrag hij laat zien. Er staat niet in vermeld wat hij nodig heeft, zoals therapie, zinvolle dagbesteding en een prikkelarme sociale omgeving.

De opnames worden door Jasper als traumatiserend ervaren, en ook op betrokken hulpverleners maken de escalaties veel indruk. Jasper heeft bij de ggz-instelling zeventien verschillende behandelaren gehad. Zijn periode bij de instelling kenmerkt zich door een gebrek aan continuïteit. In de periodes dat Jasper niet is opgenomen, valt hij onder de zorg van het FACT-team. Deze ambulante hulpverlening komt echter ook niet goed op gang en de drugsproblematiek speelt weer op. Jasper vertoont agressief gedrag in de buurt, en er leven zorgen bij politie en burgemeester over de veiligheid van Jasper en naastbetrokkenen.

De zoektocht vanuit de ggz-instelling naar een geschikte behandelplek voor Jasper verloopt moeizaam en komt niet tot stand. Andere zorgaanbieders kampen met wachtlijsten of wijzen Jasper af vanwege de exclusiecriteria²⁶ die zij hanteren. Bovendien wijst Jasper ook zorgplekken af, bijvoorbeeld omdat hij lang in onzekerheid blijft of hij er terecht kan, of omdat hij niet het juiste gevoel erover heeft. Op momenten dat hij niet is opgenomen, verblijft hij bij zijn moeder. Hij schreeuwt veel en veroorzaakt daardoor overlast voor de burens.

Tijdens zijn verblijf in de ggz-instelling wordt er voor Jasper gezocht naar een passende plek voor dagbesteding of opleiding. De moeder van Jasper meldt hem aan bij een vervolgopleiding in het, vanwege zijn kennisniveau, tweede leerjaar. Jasper wordt aangenomen en begint in september aan de opleiding. De ggz-instelling bericht Jasper dat hij moet stoppen met zijn opleiding omdat zij niet kunnen verantwoorden aan de zorgverzekeraar dat iemand op de acute gesloten afdeling verblijft en van daaruit naar school gaat. Jasper stopt na anderhalve maand met de opleiding. Hij is ernstig teleurgesteld en bij thuiskomst verbrandt hij de schoolboeken. Na een jaar blijkt dat Jasper van de verzekeraar wel naar school mag. Volgens de verzekeraar zijn er geen verzekeringstechnische belemmeringen om vanuit ggz-verblijf, open of gesloten, overdag een opleiding te volgen. De toestand van Jasper is dan zodanig dat een overgang naar school niet meer mogelijk is. Jasper heeft geen houvast meer en is zeer wantrouwend.

Vanuit de ggz-instelling is Jasper aangemeld bij een verslavingskliniek. Daar wordt hij echter afgewezen, vanwege zijn autisme en agressie. Die kliniek constateert wel dat

²⁶ Criteria die iemand uitsluiten van zorg.

Jasper niet zozeer verslaafd is aan designer drugs, maar dat hij een zucht heeft naar deze middelen om de leegte in zijn bestaan op te vullen. Zijn verslaving kan om die reden beter worden bestreden met zinvolle dagbesteding onder begeleiding van een jobcoach, aldus de verslavingskliniek. De ggz en moeder zoeken, onafhankelijk van elkaar, verder naar een geschikte plek. Een jeugdkliniek voor complexe gedragsstoornissen, verslavingen en gedragsproblemen komt in beeld als plek voor Jasper. Gezien de leeftijd en problematiek van Jasper lijkt deze kliniek zeer geschikt. Autisme en onbehandelde psychose zijn echter exclusiecriteria van deze kliniek, waardoor Jasper hier op voorhand niet terecht kan. Er vindt uiteindelijk een opname plaats bij een gespecialiseerde ggz-instelling, maar ook dat blijkt geen passende plek voor Jasper te zijn.

Enige tijd later vertrekt Jasper naar het buitenland. Hij wil niet opnieuw worden opgenomen bij de ggz-instelling waar hij meerdere negatieve ervaringen heeft opgedaan. Jasper komt in Azië terecht. Voor zijn ouders en de autoriteiten is hij een tijd zoek. Na veel inspanningen wordt Jasper opgespoord; hij blijkt in een ziekenhuis te zijn opgenomen. Daar wordt hij, volgens zijn moeder, intensief behandeld. Dat doet hem goed. Hij knapt op, spreekt niet meer hardop in zichzelf en wordt ontvankelijk en mild. Na zijn reis komt hij weer thuis, waar hij vervalt in oude patronen. Er is geen zorg geregeld en hij mist structuur, een vast dagritme en zingeving. Hij gaat weer naar het buitenland en verliest zijn pinpas. Hij verdwijnt wederom een tijd van de radar, tot grote bezorgdheid van zijn ouders. Via een tolk en de politie komt Jasper weer in beeld, waarop zijn ouders de terugvlucht naar Nederland organiseren.

Jasper heeft geen enkel vertrouwen in de ggz-instelling en de instelling voelt zich machteloos in de behandeling van Jasper. De instelling zegt de behandelrelatie op, waardoor Jasper geen relatie meer heeft met de ggz. Aangezien hij wel zorg en medicatie nodig heeft, is het van belang dat hij in zorg komt, op een passende plek. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) raakt betrokken bij Jasper. Het CCE bemiddelt in vastgelopen behandelrelaties. Er vinden meerdere gesprekken plaats met betrokken partijen. In de tussentijd verblijft Jasper bij zijn moeder, waar de situatie zodanig escaleert dat hij de ruiten van het huis ingooit en hij twee weken in detentie belandt. Daarna komt er schot in de zaak en lijkt er een geschikte plek voor Jasper gevonden. Een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking is bereid Jasper op te nemen en Jasper verhuist daarnaartoe. Hij krijgt een vaste begeleider, hij krijgt dagbesteding en ze maken leuke uitstapjes. Dit doet Jasper erg goed.

De ouders van Jasper dienen een officiële klacht in bij de ggz-instelling, die daarop een intern onderzoek instelt. In het onderzoek wordt geconcludeerd dat zowel op directie-, hoofdbehandelaar- als teamniveau hiaten zijn geweest in de regievoering op de complexe zorgvraag van Jasper. Er is bovendien onvoldoende een verbinding met Jasper tot stand gekomen. Daarnaast zijn er hiaten geweest in het op- en afschalen van zorg en het inzetten van interne en externe deskundigheden. Het op alle niveaus (team) overstijgend samenwerken en ontwikkelen schiet tekort. In de behandelplannen mist een behandel doelstelling voor de lange termijn en subdoelen voor de korte termijn. De behandelplannen in het dossier bevatten doelen die zijn gericht op de door drugs geïnduceerde psychoses, maar geen doelen op zijn autistische stoornis. Het rapport beschrijft dat uit het dossier geen helder diagnostisch beeld naar voren komt, onder andere vanwege het ontbreken van een biografie bij de start van de behandeling.

Eind 2018 ontving de Onderzoeksraad een bericht van de moeder van Jasper waarin zij aangeeft dat het beter gaat met hem en dat hij nu persoonlijke begeleiding krijgt in een instelling waar hij op zijn plek is.

2.4 Valentijn

Valentijn groeit op in een groot gezin. Een aantal kinderen van het gezin kampt met psychische en of medische problemen. De ggz-instelling beschrijft de relatie tussen Valentijn en zijn familie als: 'over en weer warm'. Volgens zijn vader heeft Valentijn vooral goed contact met zijn oma, voor wie hij een tijd mantelzorger is en dagelijks boodschappen doet. Valentijn zit als kind op de vrije school, behaalt vervolgens zijn middelbare school diploma en daarna volgt hij een beroepsopleiding.

Als Valentijn aan het werk gaat, geeft hij voor het eerst blijk van een achterdochtige houding. Hij is dan begin twintig. Vanwege hun ervaring met psychische problematiek bij een van de andere kinderen zijn de ouders direct gealarmeerd. De achterdocht van Valentijn escaleert dermate dat hij voor het eerst gedwongen wordt opgenomen. Tijdens deze opname wordt Valentijn gediagnosticeerd met schizofrenie. In de tien jaren die daarop volgen, is Valentijn voortdurend onder behandeling bij de ggz. De behandeling vindt meestal ambulant plaats, maar er is ook een zestal gedwongen opnames in die periode. Tijdens zijn opnames vertoont Valentijn vaak agressief gedrag. Zijn ambulante begeleiding vindt plaats onder voorwaarden van een rechterlijke machtiging. Valentijn heeft een uitgesproken vijandige houding ten opzichte van de psychiatrie en hij geeft geen blijk van ziekte-inzicht.

Valentijn woont na deze periode zelfstandig. Hij ontvangt tweewekelijks depotmedicatie²⁷ en wordt ambulant begeleid. Dankzij deze zorg lijkt het enige tijd redelijk goed met hem te gaan. De psychiater verlaagt, op verzoek van Valentijn, zijn depotmedicatie. Deze verlaging heeft op het eerste gezicht geen ongewenste effecten.

De vier daaropvolgende jaren worden door zowel de familie als de betrokken zorgverleners als redelijk rustig ervaren. Er vinden geen crises of voorvallen plaats en er zijn ook geen gedwongen opnames meer geweest. Toch maakt de familie van Valentijn zich zorgen over zijn woonsituatie. De familie trekt aan de bel bij het FACT-team dat Valentijn ambulant begeleidt, over de verwaarlozing van zijn huis. Een betrokkene omschrijft de woontoestand van Valentijn als erbarmelijk. De medewerkers van het FACT-team plannen naar aanleiding van de informatie van de familie een extra huisbezoek in, waarin ze de verwaarlozing voorzichtig aankaarten. Valentijn reageert hierop afwerend, omdat hij zelf het probleem niet ziet. Hij geeft aan dat hij binnenkort een nieuwe huishoudelijk medewerker krijgt toegewezen, maar dat diverse ruimten in zijn huis 'privé' zijn. De medewerkers van het FACT-team geven aan dat ze zonder medewerking van de patiënt geen acties kunnen afdwingen. Er wordt vervolgens geen verdere actie ondernomen. Ook wordt geen contact gezocht met de huishoudelijke hulp van Valentijn.

²⁷ Medicatie die meestal met behulp van een injectie wordt toegediend. Het betreft een hoge dosering die lang werkt, zodat toediening van één keer per twee of vier weken volstaat.

Pas veel later wordt voor de ouders zichtbaar hoe ver de verwaarlozing heeft kunnen komen. Zijn moeder opent de 'privé'-ruimtes en treft daar uitwerpselen aan en kleding die onder de kattenurine zit. Een matras en kussens zijn volgens zijn moeder zwart van de viezigheid.

Valentijn wordt beoordeeld door zijn behandelend psychiater. De dosering van de medicatie van Valentijn wordt naar aanleiding van die beoordeling wederom verlaagd. Het risico van een nieuwe psychose bespreekt de psychiater expliciet met Valentijn. De psychiater legt in dat gesprek ook uit dat hij de dosering weer zal ophogen wanneer zijn functioneren verandert, ook wanneer hijzelf die gedragsverandering niet psychotisch zou vinden. Valentijn heeft geen toestemming gegeven voor het delen van informatie met zijn familie. Om die reden wordt de informatie over medicatieverlaging niet gedeeld met zijn omgeving, dus ook niet met zijn ouders. Andere hulpverleners die met Valentijn werken – zijn werkbegeleider, wooncoach en huishoudelijke hulp – worden evenmin op de hoogte gesteld van de verlaging van zijn medicatie.

De monitoring van het effect van de medicatieverlaging vindt hierdoor uitsluitend plaats op basis van korte contactmomenten in de polikliniek, wanneer Valentijn langskomt voor zijn depotmedicatie, en tijdens de huisbezoeken van het FACT-team. Er worden geen extra huisbezoeken ingepland door het team. Door het ontbreken van ziektebesef bij Valentijn en zijn vijandigheid richting de ggz, worden zijn psychische klachten en de behandeling tijdens de bezoeken niet bespreekbaar gemaakt. Het is volgens het FACT-team niet mogelijk om een signaleringsplan²⁸ voor Valentijn op te stellen. Een signaleringsplan veronderstelt ziekte-inzicht bij de patiënt, hetgeen bij Valentijn ontbreekt. Men probeert de behandelrelatie zo goed mogelijk te houden. Ook de veiligheid van de medewerkers speelt hierbij een rol: Valentijn is een grote man en zijn agressieve houding zorgt ervoor dat de hulpverleners zich niet veilig voelen in zijn nabijheid. De psychiater geeft aan dat deze agressieve uitstraling geen graadmeter is voor mogelijke agressie buiten de context van de (ambulante) ggz-behandeling.

In deze periode belt de vader van Valentijn naar de ggz-instelling, omdat Valentijn sinds enkele dagen weer stemmingsproblemen vertoont. De vader wordt te woord gestaan door een verpleegkundige van het FACT-team bij wie hij Valentijns ontstemde gedrag aankaart. Hij vraagt daarbij of men op de polikliniek alert wil zijn of Valentijn de volgende dag zijn depotmedicatie wel komt ophalen. De psychiater wordt op de hoogte gesteld van het telefoongesprek; het team besluit om op te letten of Valentijn daadwerkelijk op de poli zal verschijnen.

Een dag later verschijnt Valentijn eind van de ochtend op de polikliniek voor zijn depotafpraak. Valentijn is zijn ampul met depotmedicatie vergeten en vertrekt weer om deze op te halen bij de apotheek. De poliverpleegkundige brengt haar collega van de middagdienst op de hoogte en instrueert haar in de gaten te houden of Valentijn terugkomt. Hij meldt zich twee uur later opnieuw bij de polikliniek, ditmaal met zijn ampul. Een poliverpleegkundige dient de medicatie toe; deze verpleegkundige is op de

²⁸ Een methode om signalen dat het minder goed gaat met een patiënt in een vroeg stadium te herkennen, om een terugval te voorkomen.

hoogte van het signaal van de vader en merkt op dat Valentijn er boos en 'geladen' uitziet, maar kiest ervoor om dit niet met Valentijn bespreekbaar te maken om geen agressie op te wekken. Het contact duurt in totaal niet meer dan drie minuten. Valentijn staat direct op en loopt naar buiten. In overleg met de psychiater wordt besloten om Valentijn de volgende ochtend in het multidisciplinair overleg te bespreken. Volgens de psychiater is er op dat moment, wanneer Valentijn ontstemd zijn medicatie komt halen, niet voldoende grond om een IBS voor hem aan te vragen.

Kort nadat Valentijn de poli heeft verlaten, zien voorbijgangers op straat hem verward door het centrum lopen. Dit signaal wordt niet doorgegeven aan de politie, maar wordt pas later opgetekend in getuigenverklaringen. Valentijn verklaart later dat hij op straat is uitgescholden. Hij is daar naar eigen zeggen zo boos om geworden dat hij naar huis is gegaan om zijn koksmessen op te halen. Eind van de middag wordt er bij de politie een melding gemaakt dat in de buurt van een station reizigers en medewerkers worden bedreigd. De politie gaat op de melding af. Valentijn loopt in verwarde toestand over straat en wordt door de politie omsingeld. De politie schreeuwt naar Valentijn dat hij zijn mes moet laten vallen. Valentijn gooit het mes richting één van de politieagenten. Daarop lossen vier politieagenten in totaal acht schoten op Valentijn. Hij wordt door meerdere kogels in zijn been en buik geraakt.

Valentijn overleeft het schietincident. Hij wordt veroordeeld, maar in plaats van een gevangenisstraf, legt de rechter een zogeheten Artikel 37-maatregel²⁹ op. De behandeling die hem door de rechter wordt opgelegd, komt echter niet van de grond, omdat Valentijn in ongeveer een jaar tijd vijf keer naar een andere afdeling of instelling wordt overgeplaatst. Door de vele doorplaatsingen komt er geen continu behandeltraject tot stand. Enige tijd later signaleren de ouders van Valentijn dat het weer slechter met hem gaat, en trekken zij aan de bel bij de psychiater van de betrokken forensische polikliniek. Zij krijgen naar eigen zeggen geen reactie. Enkele dagen later wordt Valentijn in de separeercel geplaatst. De psychiater vertelt desgevraagd dat de medicatie van Valentijn recentelijk is verlaagd. De ouders van Valentijn herkennen het patroon en zien de geschiedenis zich herhalen.

2.5 Overige casuïstiek

2.5.1 Edwin

Edwin is een veertiger. In zijn puberteit krijgt hij zijn eerste psychoses en wordt hij opgenomen. Dit is mede door de vele verblijven in de separeercel een zeer traumatische ervaring voor Edwin. Vanaf zijn achttiende woont Edwin zelfstandig en komt hij diverse malen in contact met de politie. In de daarop volgende zeven jaar wordt hij meerdere malen opgenomen. Uiteindelijk komt Edwin terecht op een locatie voor intensief

²⁹ Dit behelst een maatregel waarbij "[d]e rechter kan gelasten dat degene aan wie een strafbaar feit wegens de gebrekkige ontwikkeling of ziekelijke stoornis van zijn geestvermogens niet kan worden toegerekend, in een psychiatrisch ziekenhuis zal worden geplaatst voor een termijn van een jaar, doch alleen indien hij gevaarlijk is voor zichzelf, voor anderen, of voor de algemene veiligheid van personen of goederen" (artikel 37 lid 1, Wetboek van Strafrecht).

beschermd wonen, waar hij medicatie weigert, schulden opbouwt en zich bedreigend uitlaat jegens medebewoners.

Uit de geraadpleegde bronnen blijkt dat er op meerdere momenten gedurende de boven beschreven periode (dreiging van) fysieke schade opgetreden is voor Edwin en zijn omgeving. Zo heeft hij brand gesticht in een kraakpand, heeft hij medebewoners op de locatie voor beschermd wonen en een buurvrouw bedreigd. Ook is er sprake van zelfverwaarlozing, onder andere door drugsgebruik. In afwachting van een aanvraag tot rechterlijke machtiging vertrekt Edwin naar het buitenland. Hij keert nog even terug naar de locatie voor beschermd wonen, waar hij met de psychiater spreekt over zijn wens de medicatie stop te zetten. Wanneer er wederom een zitting plaatsvindt over zijn rechterlijke machtiging, is Edwin vertrokken naar het buitenland. Daar wordt hij opgepakt voor drugsbezit en komt in de gevangenis terecht. Edwin zit 18 maanden in voorarrest in het buitenland. De eerste 13 maanden heeft hij zonder enige zorg vastgezeten. Daarna is hij vier weken opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis waar hij na twee weken volledig ontoerekeningsvatbaar werd verklaard. Vervolgens is hij overgeplaatst naar een gevangenschapshospitaal voor forensische psychiatrie, waar hij geen verdere behandeling krijgt. Het duurt lang voordat de officier van justitie een verzoek indient om hem van rechtsvervolgning te ontslaan. De zitting hierover vindt 19 maanden na zijn aanhouding plaats.

2.5.2 Tim

Tim heeft vanaf zijn zeventiende last van psychoses. Hij wordt daarvoor regelmatig opgenomen in een instelling en hij krijgt medicatie. Tijdens een van die opnames zit hij op een gesloten afdeling. De medicatie van Tim is, volgens zijn moeder, onder begeleiding afgebouwd en er zijn gesprekken gaande over terugkeer naar huis. Zijn moeder geeft aan dat in verband met de vakantieperiode veel vertrouwde behandelaars niet aanwezig zijn. Op een bepaald moment wordt Tim plotseling zeer agressief. Hij geeft hiervoor achteraf de verklaring dat hij om voor hem onduidelijke redenen werd gedwongen om toch medicatie in te nemen, wat hij pertinent weigerde en waartegen hij zich hevig verzette. De situatie is dusdanig explosief dat er geen tijd is om van High Care op te schalen naar *Intensive Care*, een vorm van zorg waarin een tijdelijke een-op-een-behandeling geboden wordt. Om de veiligheid te waarborgen brengen medewerkers Tim naar de separeercel. Daar krijgen zij Tim niet onder controle waardoor zij hem geen medicatie ter kalmering kunnen toedienen. Daarop verzoeken zij de politie om zorgassistentie te verlenen.

De vraag aan de politie is om een veilige situatie te creëren zodat de medewerkers van de instelling zorg kunnen verlenen. Volgens afspraak neemt de politie bij binnenkomst de regie en stemt af met de medewerkers. In dit soort situaties is de afspraak met de ggz dat de medewerkers de regie bij de politie laten totdat deze aangeeft dat de situatie veilig is. In eerste instantie probeert de politie Tim in bedwang te krijgen met de schildprocedure. Daarbij drukken de leden van het team de patiënt met schilden op het matras. Tim loopt hierbij diverse blauwe plekken op. Het lukt de politie niet om Tim op deze manier in bedwang te houden. Daarop besluit de politie het stroomstootwapen ('taser') in te zetten. Om Tim zijn verzet te breken, wordt hij volgens de politie in zittende en liggende houding getaserd. Dit gebeurt in de 'stun-mode' waarbij door middel van pijnscheuten medewerking wordt afgedwongen. Ook nu lukt het niet direct om Tim

rustig te krijgen; hij blijft zich verzetten. Uiteindelijk krijgt de politie de situatie onder controle, waarna de medewerkers de beoogde medicatie kunnen toedienen.

Tim geeft achteraf aan dat hij helemaal door het lint ging en ging hyperventileren. Hij herinnert zich dat hij werd vastgehouden en in 'de houdgreep' lag, waarna hij getaserd werd. Tim en zijn moeder geven aan dat de gebeurtenis traumatisch is geweest voor Tim en zijn familie en dat het taseren ook op de medewerkers van de instelling diepe indruk heeft gemaakt.

2.5.3 Sven

Sven woont sinds jonge leeftijd in Nederland. Als na enkele jaren zijn moeder en jongere broer naar het buitenland vertrekken, valt het gezin uit elkaar. Sven heeft gestudeerd en is autodidact op het gebied van ICT. Hij heeft op projectbasis werk. Hij woont samen met zijn vriendin. Sven komt vanwege verward gedrag in een winkel in aanraking met de politie. Hij klampt daar mensen aan en geeft aan dat de wereld vergaat, waarna hij wordt meegenomen naar het politiebureau. Daar volgt een gesprek met een psychiater. Het voorval en het gesprek met de psychiater leiden niet tot een opname of behandeling bij een ggz-instelling. Twee jaar later doet Sven een poging tot zelfdoding in zijn woning. Hij zet de gaskraan in zijn woning open en overgiet zich korte tijd daarna met een forse hoeveelheid benzine. Zijn vriendin komt thuis en waarschuwt de politie. Het woonblok wordt vanwege brand- en ontplofingsgevaar tijdelijk ontruimd en Sven wordt overgebracht naar het ziekenhuis.

De politie gaat ervan uit dat Sven op basis van de wet BOPZ wordt opgenomen en houdt hem niet aan voor de poging tot brandstichting. De psychiater oordeelt echter dat er geen IBS noodzakelijk is op dat moment. Na behandeling in het ziekenhuis gaat Sven naar huis, maar wordt even later door de politie aangehouden om hem te horen over de gepleegde strafbare feiten. Sven wordt diezelfde dag opnieuw beoordeeld door een psychiater en er wordt een IBS afgegeven. Hij wordt opgenomen bij een ggz-instelling.

De behandeling bij de ggz-instelling eindigt na vier weken en Sven vertrekt naar het buitenland, waar familie van hem woont. Zijn vriendin blijft achter in Nederland. Na ruim vier maanden komt Sven terug naar Nederland en trekt hij weer in bij zijn vriendin. Vanwege de eerdere gebeurtenis zijn mensen uit de directe woonomgeving (opnieuw) bezorgd over hun veiligheid. Gemeente en politie proberen te achterhalen of Sven nog in beeld is bij de ggz-instelling. Die geeft hierover geen informatie. Het is in eerste instantie niet bekend of hij elders wordt behandeld. De politie doet een zorgmelding het gemeentelijke wijkteam, dat vervolgens contact wil leggen met de vriendin van Sven. Korte tijd later pleegt Sven zelfmoord door voor een trein te springen. Kort daarna wordt het stoffelijk overschot van zijn vriendin aangetroffen in de omgeving van haar woning. Uit het daarop volgende opsporingsonderzoek wordt duidelijk dat Sven zijn vriendin om het leven heeft gebracht en daarna zelfmoord heeft gepleegd.

2.5.4 Nicky

Nicky is een alleenstaande vrouw met chronische psychische problemen. Ze heeft een paranoïde persoonlijkheidsstoornis en kampt met psychosociale, omgevings- en woonproblemen. Nicky is sinds lange tijd op vrijwillige basis onder ambulante behandeling van een psychiater. De behandeling is er vooral op gericht haar te motiveren

tot verhoging van voorgeschreven medicatie en het stimuleren van behoud van sociale contacten en activiteiten op werkplekken. Nicky bezoekt tweemaal per week dagbesteding. Als zij na een crisis weer thuis komt, ontbreken in de overdracht van de crisisdienst naar het FACT-team heldere en concrete afspraken waardoor beide partijen denken dat de andere partij de coördinatie op zich neemt. Het gevolg is dat Nicky bij zowel de crisisdienst als het FACT-team uit het zicht raakt. Nicky wordt door een buurman sterk verwaarloosd en mager in haar huis op de grond aangetroffen, waarna ze op de spoedeisende hulp in het ziekenhuis overlijdt.

2.6 Van casuïstiek naar betekenis

De beschrijving van de casuïstiek in dit hoofdstuk illustreert de noodzaak en urgentie van passende zorg voor deze kwetsbare groep mensen, in het belang van hun veiligheid en die van hun omgeving. Het laat ook de soms aangrijpende dilemma's zien, zoals bij Richard het heimelijke toedienen van medicatie in het belang van zijn welzijn versus zijn recht op zelfbeschikking. Het stellen van een diagnose om vervolgens toegang te krijgen tot passende zorg lijkt vanzelfsprekend, maar soms hebben patiënten eerst zorg nodig voordat een diagnose kan worden gesteld. Wachtlijsten en toegangscriteria staan haaks op de noodzaak van snelle toegang tot zorg om erger te voorkomen. Wat vaker terugkomt in de casuïstiek zijn de zorgsignalen die familieleden of politie geven, waarbij het voor hen onduidelijk is of en wat ermee wordt gedaan. Schrijnend zijn de zaken waarin er sprake is van situaties die, ondanks de betrokkenheid van zorg- en hulpverlening, dusdanig levensbedreigend escaleren dat fors ingrijpen door politie onontkoombaar is, met alle gevolgen van dien voor alle betrokkenen.

De Onderzoeksraad is zich bewust van de grenzen van de maakbaarheid van het zorgsysteem en de mate waarin herstel verwezenlijkt kan worden. Tevens is in de casuïstiek zichtbaar geworden dat veel betrokkenen hun uiterste best doen om goede zorg te verlenen of te organiseren. De wijze waarop zorg en hulp in de verschillende domeinen is georganiseerd en de wijze waarop vervolgens (wel of niet) wordt gehandeld is voor een deel van deze groep niet per definitie helpend. Integendeel, problemen worden soms groter en daarmee de risico's voor henzelf of anderen. Vanuit het oogpunt van veiligheid valt er nog winst te boeken, in de eerste plaats voor patiënten zelf, maar zeker ook voor hun omgeving.

In de volgende drie hoofdstukken wordt geanalyseerd waar zich de grootste knelpunten bevinden. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de factoren die een rol spelen bij het ontstaan van veiligheidsrisico's bij de toegang tot passende zorg, hoofdstuk 4 gaat in op het signaleren van risico's en hoofdstuk 5 geeft inzicht in de wijze waarop daarnaar kan worden gehandeld.

3 TOEGANG TOT PASSENDE ZORG

Voor kwetsbare mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) luistert het inzetten van de juiste interventie op het juiste moment nauw. Hoewel passende zorg geen garantie biedt voor herstel, kan het wel een bijdrage leveren aan het voorkomen dat de aandoening erger wordt of het verkleinen van de kans dat symptomen optreden. Het is daarvoor cruciaal dat de hulpbehoefte van de patiënt duidelijk is en dat de geboden zorg en ondersteuning daarop aansluiten. De juiste ondersteuning en passende behandeling moeten bovendien tijdig worden geboden. Geen tijdige toegang tot passende zorg betekent dat de zorg wordt uitgesteld, wat mogelijk leidt tot een zwaardere zorgvraag en een verminderde bereidwilligheid van iemand met psychische problemen om hulp te accepteren. Mensen kunnen daardoor zorg gaan mijden. Een zwaardere zorgvraag en het uit de weg gaan van zorg en ondersteuning zijn ingrediënten voor onveilige situaties.

In dit hoofdstuk wordt de vraag beantwoord welke factoren in de toegang tot passende zorg bijdragen aan het ontstaan van veiligheidsrisico's voor kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving. Hiertoe gaat paragraaf 3.1 in op de knelpunten bij het vaststellen van de hulpbehoefte. Paragraaf 3.2 beschrijft de mate van aansluiting van de geboden zorg op de hulpbehoefte. De belemmeringen voor tijdige beschikbaarheid van zorg aan personen met een EPA worden beschreven in paragraaf 3.3. Het hoofdstuk sluit af met een conclusie.

3.1 Hulpbehoefte vaststellen

Het vaststellen van de hulpbehoefte is moeilijk, zeker als een persoon met een EPA geen ziekte-inzicht heeft, niet goed zelf zijn vraag kan formuleren of niet wil meewerken met zorgverleners. De hulpbehoefte is bovendien over het algemeen episodisch van aard. Dit betekent dat de hulpbehoefte zich alleen op sommige momenten openbaart. Dat is veelal tijdens een crisis, bijvoorbeeld tijdens een psychose, maar op dat moment blijft een ander deel van de hulpbehoefte mogelijk verborgen. Om de volledige hulpbehoefte in beeld te krijgen is dus een langere periode van gesprekken en observatie nodig. Meerdere zorgaanbieders bevestigen dat het stellen van een diagnose bij een persoon met een EPA een ingewikkeld proces is dat lang kan duren. Bovendien kan een diagnose in de loop van de tijd veranderen.³⁰ Een zorgverlener moet echter direct bij aanmelding van een patiënt een DBC³¹ openen, omdat anders de

³⁰ Een ggz-aanbieder heeft in 2018 bekend gemaakt bij bijna 1.000 van zijn patiënten de diagnose opnieuw te stellen. Deze aanbieder concludeerde daaruit dat bij 27% van zijn patiënten de hoofddiagnose niet meer klopt. Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018a).

³¹ Diagnose behandelcombinatie. Op een DBC worden zorghandelingen geregistreerd die een patiënt doorloopt als hij zorg nodig heeft. De DBC is de basis voor de declaratie van de geleverde zorg bij de zorgverzekeraar van de patiënt.

kosten van geleverde zorg niet kunnen worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraar.³² Er bestaat een DBC waarop tijd besteed aan diagnostiek kan worden gedeclareerd, maar dat type DBC is niet in alle gevallen bekend bij de zorgverlener. Als deze diagnostiek-DBC niet bekend is, opent een zorgverlener een behandel-DBC, waarop de tijd besteed aan diagnostiek niet kan worden gedeclareerd. Dit werkt een gehaaste diagnosestelling in de hand. Daar komt bij dat de ggz kampt met wachttijden voor aanmelding. Dit betekent dat een patiënt moet wachten op zijn intakegesprek (meer hierover in paragraaf 3.3.1).

Diagnose bij binnenkomst gesteld blijkt later onjuist

Jasper komt bij de ggz-instelling binnen met de diagnose syndroom van Asperger, gesteld door een kind- en jeugdpsychiater. Volgens de ggz-instelling vertoont Jasper symptomen die men kan bestempelen als paranoïde psychotisch, waardoor zijn diagnose wordt veranderd in paranoïde schizofrenie. De instelling geeft aan dat het tijd kost om een diagnose te stellen en herroept de diagnose paranoïde schizofrenie in een later stadium. Zijn behandelaar wijzigt de diagnose vervolgens in het syndroom van Asperger. Het verschil in diagnose draagt bij aan een verschil van inzicht tussen de behandelaren en Jasper en zijn omgeving over de best passende vervolgstap.

Deelconclusie

Een snelle diagnosestelling, die noodzakelijk lijkt voor tijdige financiering, sluit niet aan bij de tijd die het kost om de hulpbehoefte van een persoon met een EPA vast te stellen.

3.2 Een passend zorgtraject

Voor het welzijn en de veiligheid van kwetsbare mensen met een EPA is van belang dat zij een passend zorgtraject in gaan. Onderdeel daarvan is het vinden van een geschikte zorgaanbieder. Voor verwijzers is het echter lastig om een geschikte zorgaanbieder te vinden. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) stelt dat zorgaanbieders duidelijker zouden moeten aangeven welke patiëntengroepen zij wel en welke zij niet kunnen behandelen.³³ Het vinden van een passende zorgaanbieder wordt voor een verwijzer bemoeilijkt doordat het niet eenvoudig is in te schatten of een patiënt in een bepaalde behandelsetting past. Deze paragraaf beschrijft de aansluiting tussen de hulpbehoefte en het zorgaanbod voor mensen met een EPA.

³² Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

³³ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

3.2.1 Enkelvoudige zorg en gefragmenteerde financiering

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving concludeerde in 2017 dat de organisatie en financiering van zorg vaak uitgaan van een patiënt met een enkelvoudig probleem waarvoor zorg geleverd kan worden door één zorgaanbieder. Veel wetgeving in zowel het zorg- als in het sociale domein is geënt op dit uitgangspunt.³⁴ Zo betalen zorgverzekeraars de ggz vanuit de Zorgverzekeringswet, en betalen gemeenten begeleiding en ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning. Hoewel er per regio verschillen zijn, laat het voorbeeld hieronder zien waar het perspectief van enkelvoudige zorg en de gefragmenteerde financiering voor een patiënt met EPA toe kunnen leiden.

Gebrek aan continuïteit in begeleiding

Jasper heeft behoefte aan een vaste begeleider. De gemeente waar zijn moeder woont laat weten hiervoor budget te hebben. Jasper wordt in een periode van twee jaar tijd zes keer opgenomen in een ggz-instelling met regionale crisisfunctie. Voor intramurale zorg binnen deze instelling geldt een dagprijs, waarin behandeling, verblijf en begeleiding is opgenomen. De zorgverzekeraar financiert de opname, dus voor de duur van de opname financiert de zorgverzekeraar de interne begeleiding. Als Jasper ook een vaste externe begeleider zou hebben, gefinancierd door de gemeente, zou dat dubbele begeleiding en dus ook dubbele financiering betekenen. Een externe begeleider wordt bovendien niet toegelaten in de ggz-instelling, wat betekent dat Jasper alleen een vaste externe begeleider kan krijgen als hij thuis woont. De continuïteit die een vaste begeleider biedt, valt dus weg tijdens een opname.

Doordat veel zorgaanbieders de nadruk leggen op het behandelen van enkelvoudige problemen, is het voor een verwijzer moeilijk om een geschikte plek te vinden voor een patiënt met meervoudige problematiek. Dat is een moeizame zoektocht, omdat er weinig zorgaanbieders zijn die zorg aanbieden waarbij meerdere problemen tegelijkertijd worden aangepakt. Voor EPA-patiënten is veelal maatwerk nodig. Dat kost tijd omdat maatwerk niet altijd per direct geleverd kan worden. Het komt daardoor voor dat een EPA-patiënt lang moet wachten. Uit het voorbeeld hieronder blijkt dat, op het moment dat een patiënt lang moet wachten op een passende plek, zijn situatie kan verslechteren met mogelijk gevaar voor zichzelf of zijn omgeving tot gevolg.

³⁴ Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017a).

Problematiek verergert bij uitstel van passende zorg

Een man van middelbare leeftijd kampt met een combinatie van psychiatrische problemen en verslavingsproblemen. Door de combinatie van problemen duurt het lang voordat zorgaanbieders besluiten wat de beste opnameplek voor hem is. Zijn toestand verslechtert in de tussentijd. Hij gaat in die periode meer drugs en medicijnen gebruiken en minder slapen. Daardoor is hij prikkelbaar. Hij mishandelt een voorbijganger op straat, wordt gearresteerd en komt in detentie. Hij wordt vervolgens binnen de gevangenis overgeplaatst naar het psychiatrisch centrum. Daar krijgt hij weer een goed dag- en nachtritme en wordt hij weer rustig.

Een zorgconcept waarbij wel meervoudige zorg wordt geboden is de *High and Intensive Care* (HIC). Dit concept is door de ggz ontwikkeld voor kortdurende klinische opname voor mensen die in ernstige psychiatrische nood verkeren. Het betreft een klinische onderbreking van het ambulante behandeltraject. Uitgangspunten daarbij zijn onder andere autonomie en veiligheid van de patiënt, contact met de patiënt, een gezonde omgeving, de-escalerend werken, zinvolle activiteiten, de mogelijkheid om een-op-een te begeleiden en een behandeling die zich richt op (crisis)preventie.³⁵ Dit concept sluit in theorie goed aan op de zorgbehoefte van een EPA-patiënt. De praktijk lijkt echter weerbarstiger: zo heerst er regelmatig onrust op de HIC-afdeling, veroorzaakt door de zware problematiek waarmee een groot deel van de patiëntpopulatie op de HIC kampt. Dat maakt de HIC-afdeling niet voor elke EPA-patiënt passend, omdat een deel van de EPA-patiënten juist gebaat is bij een prikkelarme omgeving.

Exclusiecriteria

Veel zorgaanbieders specialiseren zich in het behandelen van een specifieke aandoening, zoals verslavingsklinieken en klinieken die zich louter op eetstoornissen richten. Een kliniek die zich richt op één bepaalde aandoening, hanteert specifieke criteria waaraan patiënten moeten voldoen om een zorgtraject te starten. Door deze criteria te hanteren, kiezen zij patiënten die zij verwachten het beste te kunnen behandelen. Patiënten die niet aan (alle) criteria voldoen, komen niet in aanmerking voor een behandeling bij de betreffende zorgaanbieder.

De enkelvoudigheid van de zorg is goed zichtbaar op het moment dat de ene aandoening van een patiënt een exclusie criterium is voor de behandeling van een andere aandoening waar hij aan lijdt. In dat geval is de meervoudigheid van de zorgvraag een belemmering voor de toegang tot zorg. Het is in dat geval niet mogelijk om voor meerdere aandoeningen tegelijkertijd behandeld te worden. Veel mensen met een EPA kampen met meerdere aandoeningen, waardoor criteria voor hen exclusiecriteria worden.

³⁵ Stichting HIC (z.j.).

De ene aandoening sluit hulp voor de andere aandoening uit

Een vrouw met een depressie, een ontwijkende persoonlijkheidsstoornis, onverwerkte trauma's en een eetstoornis heeft een meervoudige hulpbehoefte. De zorgaanbieder die de persoonlijkheidsstoornis kan behandelen, stelt als voorwaarde dat eerst de eetstoornis wordt behandeld. De zorgaanbieder gespecialiseerd in eetstoornissen wil dat eerst de andere problemen worden aangepakt, voordat het zorgtraject voor haar eetstoornis kan starten. De vrouw wordt van de ene naar de andere zorgaanbieder gestuurd en krijgt uiteindelijk geen hulp.

De motivatie van de patiënt is een belangrijk criterium voor opname. Onder meer door een gebrek aan ziekte-inzicht, of door bijvoorbeeld eerdere negatieve ervaringen met zorg, ontbreekt de motivatie of fluctueert deze bij een persoon met EPA. Er zijn personen met een EPA die actief zorg mijden, waardoor de motivatie om een zorgtraject in te gaan op voorhand niet aanwezig is.

Zorgverzekeringswet

Zorgaanbod dat zich richt op enkelvoudige problematiek kan niet los worden gezien van de huidige praktijk van zorginkoop onder de Zorgverzekeringswet. Deze wet introduceerde geregleerde marktwerking in de zorg en beoogt voor iedereen in Nederland kwalitatief goede zorg te bieden, die zowel toegankelijk als betaalbaar is. Deze zorg wordt ingekocht door zorgverzekeraars.

Om elke verzekerde toegankelijke, betaalbare en kwalitatief goede zorg te bieden, hebben zorgverzekeraars een zorgplicht tegenover hun verzekerden. De zorgplicht is zodanig vormgegeven dat de zorgverzekeraar moet voorzien in zorg waaraan de verzekerde behoefte heeft.³⁶ Om aan deze plicht te voldoen, onderhandelen zorgverzekeraars met zorgaanbieders over de omvang, de kwaliteit en de prijs van de te leveren zorg. De achterliggende gedachte bij de wet is dat zorgverzekeraars, door scherp te onderhandelen met de zorgaanbieder, de prijs van de zorg kunnen drukken en daarmee de premie van de zorgverzekering betaalbaar kunnen houden.³⁷

Vrijwel alle zorgaanbieders die curatieve ggz declareren bij zorgverzekeraars, hebben een contract afgesloten met zorgverzekeraars.³⁸ De looptijd van deze contracten is over het algemeen een jaar; in een enkel geval wordt een meerjarig contract afgesloten tussen zorgaanbieder en zorgverzekeraar. In contracten wordt in de meeste gevallen een maximumomzet afgesproken, een zogeheten omzetplafond.³⁹ Dat betekent dat de gedeclareerde kosten niet boven dat plafond uit mogen komen.

Verleende zorg boven het omzetplafond wordt door zorgverzekeraars, zonder aanvullende afspraak, niet vergoed. Tegelijkertijd stellen zorgverzekeraars dat als het

³⁶ Artikel 11 van de Zorgverzekeringswet.

³⁷ De Nederlandsche Bank (2017).

³⁸ Uit de Marktscan GGZ 2016 van de Nederlandse Zorgautoriteit blijkt dat het percentage niet-gecontracteerde zorg stabiel blijft, zo tussen de 3% en 4%.

³⁹ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

plafond wordt bereikt tijdens de behandeling van de patiënt, de zorgaanbieder de zorg al dan niet zonder vergoeding moet continueren.⁴⁰ Voor zorgaanbieders betekent het omzetplafond een risico voor de bedrijfsvoering. Een zorgaanbieder raakt door de behandeling van mensen met een EPA sneller aan zijn omzetplafond dan met de behandeling van mensen met een lichtere zorgvraag. Dit verhoogt de kans op een afwijzing voor een EPA-patiënt, zeker omdat de behandeling door moet lopen als het omzetplafond is bereikt. Daarmee loopt de zorgaanbieder een risico op hoge zorgkosten die niet worden vergoed. EPA-patiënten kunnen daardoor worden afgewezen of op een wachtlijst worden geplaatst en komen op dat moment niet in zorg.

Beperkende productieafspraken zorgen voor oplopende wachttijden

Jasper wordt aangemeld bij een gespecialiseerde autismekliniek. Hij krijgt een afwijzing, waarbij in de afwijzingsbrief het volgende staat: 'De afgelopen maanden hebben wij meer aanmeldingen van volwassenen van 18 jaar en ouder ontvangen dan wij in behandeling kunnen nemen op basis van de gemaakte productieafspraken met de zorgverzekeraars. Dit betekent dat er een oplopende wachttijd is ontstaan tot aan het eerste intakegesprek. De wachttijd is op dit moment minimaal 6 maanden. Voor jongeren onder de 18 jaar én alle (...) verzekerden [bij een specifieke verzekeraar] geldt bovenstaande niet.'

Uit de brief blijkt dat de gemaakte productieafspraken met zorgverzekeraars ten grondslag liggen aan de afwijzing. Hoewel Jasper zijn zorgverzekeraar kan aanspreken op zijn zorgplicht, doet hij dit niet.

Zorgverzekeraars kopen geestelijke gezondheidszorg in bij aanbieders op basis van de verwachte vraag. Voor een zorgaanbieder is het van belang om goed in te schatten hoeveel patiënten zij met een lichtere, gemiddelde en zwaardere zorgvraag komend jaar verwachten te behandelen. Zorgverzekeraar en zorgaanbieder komen daarop een gemiddelde prijs overeen. Dit is een prijs die de zorgaanbieder ontvangt, ongeacht de patiënt die hij behandelt.

Patiënten met een EPA zorgen in het algemeen voor hoge zorgkosten. Met name psychoses, maar ook chronische stemmingsstoornissen, verslaving en bipolaire stoornissen leiden vaak tot hoge zorgkosten.⁴¹ Is de verwachting dat een zorgaanbieder veel mensen met een EPA gaat behandelen, dan zal de gemiddelde prijs die de aanbieder per patiënt ontvangt omhoog gaan. Een zorgaanbieder kan het aantal mensen met een EPA in zijn patiëntpopulatie echter onderschatten. Het komt voor dat zorgverzekeraars dusdanig scherp onderhandelen over het aantal te behandelen mensen met een EPA, dat een te laag aantal met de zorgaanbieder wordt overeengekomen. In beide gevallen werkt de zorgaanbieder met een contract met de zorgverzekeraar waarin een te lage gemiddelde prijs en omzetplafond zijn overeengekomen. Een zorgtraject van een EPA-patiënt kost een zorgaanbieder op dat moment meer dan bij de zorgverzekeraar

⁴⁰ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

⁴¹ Ape (2017).

gedeclareerd kan worden. Zorgaanbieders stellen dat zij te weinig budget hebben en dat het toepassen van een gemiddelde prijs per patiënt nadelig is voor patiënten die voor hogere kosten zorgen dan die gemiddelde prijs.⁴² Daardoor ontstaat het risico dat zij geen budget meer over hebben voor zorg aan patiënten met een EPA.

Gemiddelde prijs is een drempel voor opname EPA-patiënten

Een kleine zorgaanbieder laat weten dat hij steeds vaker, soms tot wel zes keer per week, patiënten moet afwijzen. De problematiek van de betreffende patiënten vraagt om een intensieve DBC die de zorgkosten dekt, maar deze zijn volgens de zorgaanbieder onvoldoende ingekocht door zorgverzekeraars. Voor patiënten die wel in behandeling komen, voelt deze aanbieder zich genoodzaakt hen na afronding van een eerste DBC door te verwijzen naar een grotere ggz-instelling. Deze zorgaanbieder komt namelijk niet uit met de gemiddelde prijs ter vergoeding van de gemaakte kosten. De zorgaanbieder constateert dat hij wel tijd en capaciteit heeft om patiënten met complexe problematiek te behandelen, maar dat de gemiddelde prijs hem dat onmogelijk maakt.

Zorgverzekeraars zijn concurrenten van elkaar en willen zoveel mogelijk verzekerden aan zich binden. Vanwege de zorgplicht en een algemeen geldend basispakket, zijn de marges om te concurreren klein. Door scherp te onderhandelen met zorgaanbieders kunnen zij de kosten van de zorgpremie enigszins verlagen.

Uit een door de Onderzoeksraad georganiseerde focusgroep met zorgverzekeraars komt een beeld naar voren dat het concurrentiemodel zorgt voor scherpe onderhandelingen tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders. In de onderhandelingen sturen zorgverzekeraars over het algemeen op het verlagen van zorgkosten door zorgaanbieders. Deze inkoopdruk leidt tot specialisatie, want zorgaanbieders gaan zich richten op een specifieke doelgroep en proberen uit te blinken in een bepaald vakgebied of in de zorg voor één specifieke aandoening.⁴³ Volgens een inhoudelijk expert is het voor zorgaanbieders vanuit financieel oogpunt bijna noodzakelijk om een zorgaanbod te ontwikkelen tegen een relatief laag tarief, voor patiënten die geen intensieve behandeling nodig hebben. Deze patiënten zijn namelijk redelijk voorspelbaar in hun zorgvraag, waardoor zorgaanbieders niet worden verrast door hoge kosten. Tegen relatief lage kosten behandelen zij zoveel mogelijk patiënten met een lichte zorgvraag. Veel patiënten behandelen loont, want de vergoeding door zorgverzekeraars is gebaseerd op deze productie. Daar komt bij dat zorgaanbieders alleen kosten kunnen declareren die rechtstreeks gerelateerd zijn aan de patiënt.

Voor de zorg aan EPA-patiënten is veel afstemming nodig met andere zorgpartners, zoals de gemeente. Deze afstemming kost tijd, maar het is geen tijd die direct aan de patiënt wordt besteed. De bestede tijd aan afstemming met zorgpartners kan om die reden niet worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraars. Laag intensieve patiënten brengen minder

⁴² Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

⁴³ Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017a).

afstemming en daardoor minder indirecte kosten met zich mee, waardoor een groter deel van de gemaakte kosten voor die patiëntpopulatie gedeclareerd kan worden. Zorgverzekeraars zijn bovendien bereid om de kosten die laag-intensieve patiënten met zich mee brengen te vergoeden, omdat dit past in de landelijke doelstelling om patiënten van dure gespecialiseerde ggz naar goedkopere generalistische basis-ggz⁴⁴ te bewegen.

Een relatief beperkt deel van de zorgaanbieders richt zich op langdurige intramurale zorg voor personen met een EPA. De zorgaanbieders die dergelijke zorg aanbieden moeten aan de zorgverzekeraar uitleggen waarom de hogere kosten, die gepaard gaan met deze zorg, noodzakelijk zijn. Als de zorgverzekeraar de uitleg onvoldoende vindt, kan de uitkomst zijn dat de zorgverzekeraar niet alle gemaakte kosten vergoedt. Dat is een financieel risico voor de zorgaanbieder, wat het voor zorgaanbieders onaantrekkelijk maakt om aanbod te creëren voor personen met een meervoudige, complexe zorgvraag.

Dure zorgverlening wordt niet altijd vergoed

Een zorgaanbieder heeft een afdeling ingericht waarop hij naast psychische zorg ook intensieve begeleiding en agressiehantering biedt. Daarnaast voert deze afdeling risicotaxaties uit. De afdeling is geschikt voor EPA-patiënten, maar door deze extra werkzaamheden heeft de afdeling een relatief dure bezetting van verpleegkundigen ten opzichte van de reguliere afdelingen. Dit zijn aanvullende kosten voor de zorgaanbieder. Na meer dan tweeënhalf jaar onderhandelen met een zorgverzekeraar over deze aanvullende kosten, betaalt de zorgverzekeraar een toelage. Deze is volgens de zorgaanbieder niet kostendekkend, waardoor de betreffende afdeling verliesgevend is. De zorgaanbieder heeft ook de tweede zorgverzekeraar met een groot marktaandeel bij deze aanbieder benaderd, maar deze verzekeraar geeft volgens de zorgaanbieder aan geen interesse te hebben in deze dure vorm van zorgverlening.

Hoewel de vraag naar meervoudige zorg bestaat, is het voor zorgaanbieders vanuit financieel oogpunt niet aantrekkelijk om zorg aan te bieden aan personen met meervoudige problematiek. Daar komt een dubbele doelstelling van de zorgverzekeraars bij. Als de kosten van de zorg niet stijgen, hebben zorgverzekeraars voldaan aan hun opdracht om de zorg betaalbaar te houden. Echter, zorgverzekeraars hebben ook zorgplicht en moeten daarom voldoende zorg inkopen. Deze dubbele doelstelling leidt er toe dat zorgaanbieders in de onderhandelingen zich zoveel mogelijk richten op de laag intensieve zorg. Met de vastgestelde gemiddelde tarieven komen zij goed uit. Dit geldt niet voor de complexe zorg. Het zorgaanbod voor mensen met meervoudige problematiek blijft daardoor achter. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben wel de mogelijkheid om hierover specifieke afspraken te maken in het inkooptraject om zo een passend zorgaanbod te realiseren.

⁴⁴ In 2014 is door de minister van VWS de generalistische basis-ggz ingevoerd. Het doel van de basis-ggz is patiënten vanuit de duurdere gespecialiseerde zorg te verschuiven naar lichtere vormen van zorg.

Deelconclusie

De inkoop van zorg op basis van een gemiddelde prijs maakt het voor zorgaanbieders niet kosteneffectief om hun zorgaanbod te richten op de meervoudige zorgbehoefte die personen met een EPA veelal hebben. De opdracht van zorgverzekeraars om de zorg betaalbaar te houden en de daarmee gepaard gaande inkoopdruk, leiden tot specialisatie bij zorgaanbieders. Zij gaan zich richten op de behandeling van een specifieke aandoening, wat ertoe leidt dat personen met een EPA door hun meervoudige problematiek te maken kunnen krijgen met criteria die zorg voor hen uitsluit. Passende zorg blijft daarop voor een deel van de personen met een EPA uit.

3.2.2 De aanpak van onderliggende problemen

Uit de casuïstiek blijkt dat een patiënt met een EPA nogal eens in een instelling terecht komt die niet de juiste zorg kan bieden. Dit komt het herstel en de gezondheid van de patiënt niet ten goede. Een patiënt op een passende plek kan bovendien negatieve effecten hebben voor medepatiënten en zorgverleners, zoals uit onderstaand voorbeeld blijkt.

Patiënten met zware problematiek op de verkeerde plek

In juli 2018 komt een ggz-instelling met regionale crisisfunctie in het nieuws, omdat de instelling naar eigen zeggen te lang patiënten moet opvangen die niet bij hen thuishoren. De patiënten kampen met zware problematiek waar het personeel niet voor is opgeleid of op toegerust. Vanwege de regionale functie heeft de instelling de plicht deze mensen op te nemen. Volgens de instelling verblijven deze mensen maandenlang binnen de instelling, terwijl ze na een paar dagen zouden moeten doorstromen naar gespecialiseerde zorg.

Het gaat volgens de instelling om twee groepen patiënten: verstandelijk gehandicapten en patiënten die – na in de gevangenis te hebben gezeten – gebaat zijn bij een opname in een instelling voor forensische psychiatrie. Deze situatie vindt de instelling om verschillende redenen onwenselijk. Ten eerste neemt de druk op het personeel toe. De ggz-instelling laat weten dat drie werknemers zijn uitgevallen met ernstige stressproblemen. Daarnaast brengen deze patiënten de zorg voor andere patiënten in gevaar. Tot slot kan de instelling de twee genoemde groepen patiënten geen goede zorg bieden, waardoor ze onder andere vaak in de separeercel terechtkomen.

Voor mensen met een EPA is het moeilijk om een goede plek te vinden. Hierdoor komen zij dikwijls op een plek terecht waar ze niet de zorg krijgen die voldoet aan hun zorgbehoefte. Vervolgens gaan ze van de ene instelling naar de andere, met een gebrek aan continuïteit in het zorgtraject tot gevolg. Het gebrek aan continuïteit wordt versterkt doordat patiënten bij een nieuwe opname niet zelden te maken krijgen met een nieuwe behandelaar. Van het opbouwen van de noodzakelijke vertrouwensband met een vaste behandelaar is in dat geval geen sprake, zo stelt een geïnterviewde psychiater. Deze psychiater schetst het beeld dat het management van zijn instelling de opdracht geeft

om de hoeveelheid en intensiteit van zorg waar mogelijk te beperken, en de patiënt uit te schrijven zodra deze stabiel is. Ggz-instellingen bevestigen dat er een prikkel in het systeem zit om met name patiënten met complexere problematiek snel door te laten stromen naar bijvoorbeeld een andere instelling of terug naar de thuissituatie. Het starten van een effectieve behandeling is zo goed als onmogelijk als de opname gericht is op zo snel mogelijke doorstroom of uitstroom, waarbij de behandelaar de patiënt nog niet goed kent.

Veel korte opnames, gericht op stabilisatie

Edwin heeft meerdere afwijzingen gekregen van zorgaanbieders, onder meer omdat hij met zijn problematiek niet in de groep zou passen. Uiteindelijk wordt hij opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Hij is op dat moment goed ingesteld op de medicatie. Door de medicatie is Edwin stabiel, maar zijn psychoses zijn niet over. Na deze opname wordt Edwin nog zes keer opgenomen in de daarop volgende zeven jaar, telkens met een inbewaringstelling. In de periodes dat Edwin niet is opgenomen, moet hij zich iedere week melden bij de sociaalpsychiatrisch verpleegkundige.

Toegang tot een passende zorgplek is voor mensen met een EPA niet vanzelfsprekend. In het zorgaanbod ligt de nadruk op het bieden van enkelvoudige zorg, de toegang tot zorgaanbieders wordt in voorkomende gevallen beperkt en zorgaanbieders kampen met wachtlijsten. Het gevolg is dat patiënten na een opname snel terugkeren naar hun thuissituatie en pas weer worden opgenomen als de situatie weer acuut wordt. Deze manier van zorg verlenen is gericht op crisisinterventies. Een geïnterviewde van een ggz-instelling met regionale crisisfunctie zegt daarover dat binnen zijn ggz-instelling nauwelijks behandeling plaatsvindt. Hij bevestigt voor zijn instelling het beeld dat er voornamelijk behandeling met medicijnen plaatsvindt om patiënten in crisis te stabiliseren en weer door of uit te laten stromen. Mensen met een EPA zijn daarmee op de langere termijn niet geholpen, waardoor zij in crisis zullen blijven komen. Het is bovendien aannemelijk dat het herhaaldelijk verlenen van crisiszorg hogere maatschappelijke kosten met zich meebrengt dan de kosten die nodig zijn om de crisis te voorkomen.

Opname gericht op stabilisatie in plaats van behandeling

Jasper is in twee jaar tijd zes keer opgenomen in een ggz-instelling met regionale crisisfunctie. Als Jasper thuis niet te handhaven is, wordt hij opgenomen en krijgt hij medicatie om tot rust te komen. De opname is vooral gericht op stabilisering door middel van rust, structuur en medicamenteuze behandeling. In het behandelplan van Jasper missen een behandel doelstelling voor de lange termijn en subdoelen voor de korte termijn. Uit zijn dossier komt bovendien geen helder diagnostisch beeld naar voren. De instelling concludeert in een zelfevaluatie dat het qua behandeling beperkt ambitieus oogt.

Deelconclusie

Het vinden van een passende plek voor mensen met een EPA is niet eenvoudig. Daardoor komen zij vaak op een plek terecht waar zij niet de zorg krijgen die ze nodig hebben. Ze stromen vervolgens door naar een andere plek; op die manier gaan EPA-patiënten van de ene naar de andere plek. De continuïteit van zorg wordt daardoor niet gewaarborgd; de zorg blijft beperkt tot crisisinterventies waarbij onderliggende problemen niet worden aangepakt.

3.2.3 Ambulante zorg

Mensen die voorheen zorg kregen binnen de muren van een instelling, krijgen steeds vaker zorg terwijl zij thuis wonen. Deze vorm van zorg wordt ambulante zorg genoemd en wordt binnen de ggz geboden door FACT-teams. FACT staat voor *Flexibel Assertive Community Treatment* en is een methode gericht op het verminderen van symptomen en het leren omgaan met de psychische aandoening, wat crisis en opname moet voorkomen. De werkwijze gaat uit van ambulante zorg vanuit één multidisciplinair team en een gedeelde werklast. De gedachte erachter is dat het team zorg kan intensiveren en afbouwen, afhankelijk van de zorgbehoefte van de patiënt. Dit betekent dat een FACT-team ook een opname kan organiseren.

Een FACT-team bestaat idealiter uit een psychiater, psychiatrisch verpleegkundigen, (gezondheidszorg)psychologen, ervaringsdeskundigen, maatschappelijk werkers, begeleiders en verslavingsdeskundigen. Een patiënt heeft een behandelaar die de regie voert op de uitvoering van het behandelplan en de coördinatie van de zorg. Voor veel mensen met een EPA kan de FACT-methodiek een passend en integraal antwoord op hun zorgbehoefte bieden. Voorwaarde hiervoor is dat FACT-teams voldoende zijn toegerust om invulling te kunnen geven aan hun opdracht. Dat is in de praktijk niet altijd het geval.

Minder bedden, meer ambulante zorg

In het *Bestuurlijk akkoord* over de toekomst van de ggz 2013-2014 staat dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders de ambitie delen om de beddenscapaciteit af te bouwen en dat zij hierover contractafspraken maken.⁴⁸ Deze ambitie voor ambulante zorg wordt herhaald in het Bestuurlijk akkoord GGZ 2019-2022, waarin staat 'ambulant als het kan, tijdelijk een klinische opname als het moet'.⁴⁹ De afbouw van het aantal bedden moet gepaard gaan met een vervanging door ambulante zorg. De opbouw van ambulante zorg blijft echter achter en voldoet momenteel volgens de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd nog niet aan de behoeften van thuiswonende mensen met een EPA.⁵⁰

⁴⁵ Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014 (2012).

⁴⁶ Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019-2022 (2018).

⁴⁷ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

FACT-teams zijn deels nog in ontwikkeling en hebben te maken met een relatief hoog ziekteverzuim en personeelsverloop in combinatie met moeilijk te vervullen vacatures. De bezetting van een aantal teams is daardoor onvoldoende op orde. Het aantal teams in Nederland blijft redelijk stabiel op ongeveer 300, met een gemiddelde caseload van 200 patiënten.⁴⁸ FACT-teams ervaren een toename van zowel het aantal zorgvragen als een toename van de complexiteit van deze zorgvragen. Dit vergroot de werkdruk van FACT-teams, waardoor er risico's ontstaan voor de kwaliteit van de zorg. De zorg kan te laat komen, de patiënt krijgt te weinig of niet de juiste zorg of een FACT-team kan niet of niet tijdig de zorg intensiveren.⁴⁹ Het Trimbos instituut voegt daaraan toe dat de zorgintensiteit die FACT-teams leveren, de samenwerking met andere zorg- en hulpverleners en de oriëntatie op herstel en participatie, in de praktijk te veel achterblijven bij wat gewenst is.⁵⁰ Hierdoor kan er voor de EPA-patiënt een onveilige situatie ontstaan.

Onvoldoende expertise binnen het FACT-team

Jasper krijgt tijdens de periodes dat hij thuis woont zorg vanuit het FACT-team van de regionale ggz-instelling. Uit een interne evaluatie door deze instelling blijkt dat specifieke kennis over autisme beperkt aanwezig is binnen het team. Het team ervaart dit als gemis, maar structurele samenwerking met het programma 'Autisme volwassenen' ontbreekt. Het gevolg is dat de zorgverleners die vanuit het FACT-team zorg verlenen aan Jasper, niet goed de verbinding met hem kunnen maken. Jasper brengt zichzelf meer dan eens in een onveilige situatie, waar het FACT-team zich niet goed raad mee weet.

Het aantal bedden in ggz-instellingen is afgebouwd, waardoor er minder opnamecapaciteit is dan voorheen. Die beperktere opnamecapaciteit is een prikkel voor instellingen om patiënten snel door te laten stromen naar bijvoorbeeld de thuissituatie, een andere zorgaanbieder of een beschermde woonvoorziening. Meerdere geïnterviewde zorgverleners stellen dat hun werkgever hen de opdracht geeft om de opnameduur in te korten en schetsen een dynamiek waarin patiënten, op het moment dat ze weer stabiel zijn, zo snel mogelijk moeten uitstromen. Dit draagt bij aan de verhoging van de werkdruk van FACT-teams, en een snelle doorstroom kan, zoals het voorbeeld hieronder laat zien, bijdragen aan veiligheidsrisico's voor de patiënt.

⁴⁸ Trimbos instituut (2018).

⁴⁹ Voor intensieve zorg aan huis bestaan IHT-teams: *Intensive Home Treatment*. Deze teams worden betrokken bij mensen die ambulant behandeld worden en in acute psychiatrische nood verkeren. IHT-teams zijn volgens het IHT-model op elk moment bereikbaar en blijven betrokken totdat de crisis is verholpen en de patiënt naar de juiste behandeling is verwezen. Een nadeel is dat de patiënt met een team wordt geconfronteerd waarvan hij de zorgverleners in voorkomende gevallen niet kent.

⁵⁰ Trimbos instituut (2014).

EPA-patiënt gaat terug naar de thuissituatie, al was hij daar niet klaar voor

Een man met een EPA die is opgenomen in een instelling, meldt dat de ggz-instelling waar hij verbleef, besloot om zijn behandeling te stoppen, hoewel hij zelf tevreden was met de behandeling tot dat moment. Het bericht dat de behandeling ging stoppen, zorgde bij hem voor wanhoop en in paniek deed hij een zelfmoordpoging. Deze was bijna gelukt.

De NZa stelt dat de personeelstekorten in de zorg (zie paragraaf 3.3.2) een remmende werking hebben op de aanvullende ambulante opbouwplannen. “Extra opbouw zou in de praktijk niet waargemaakt kunnen worden bij gebrek aan geschikt personeel”, aldus de NZa. De NZa noemt ook beperkte financiële middelen als oorzaak voor de achterblijvende opbouw van ambulante zorg.⁵¹ F-ACT Nederland⁵² becijferde dat het budget van een FACT-team naar schatting op jaarbasis 800.000 euro bedraagt per 50.000 inwoners. Voor 17 miljoen Nederlanders betekent dit een budget van 272 miljoen euro⁵³, ofwel 4% van de totale uitgaven aan ggz: 6,7 miljard euro.⁵⁴ Het Trimbos instituut signaleert vanaf 2017 een lichte verschuiving van financiële middelen van klinische zorg naar ambulante zorg.⁵⁵ Hoewel de ambulantisering vanaf 2012 is ingezet⁵⁶, was er tot 2017 niet een dergelijke verschuiving van financiële middelen zichtbaar.⁵⁷

Voor de opbouw van ambulante zorg zijn bovendien geen contractuele afspraken gemaakt en geen doelstellingen vastgelegd. Naast de door de NZa genoemde beperkte financiële middelen en personeelstekorten, kan ook het ontbreken van dergelijke doelstellingen een oorzaak zijn van de achterblijvende opbouw van de ambulante zorg.

Ambulante zorg door gemeenten

Naast zorg door een FACT-team, zijn er voor mensen met een EPA ook sociale voorzieningen in de wijk nodig. Het gaat onder meer om voorzieningen voor mensen die moeite hebben met dagelijkse taken als boodschappen doen en het huis schoonhouden of met het op orde houden van hun financiën. Deze voorzieningen worden vanuit de gemeente georganiseerd. In Nederland werkt 87% van de gemeenten met wijkteams. Deze teams hebben de taak om mensen die uitstromen uit de gespecialiseerde ggz, ondersteuning te bieden zodat zij goed kunnen functioneren in de eigen omgeving.⁵⁸ Uit een uitvraag onder centrumgemeenten blijkt dat twee derde van de regio's hun ambities in het kader van de ambulantisering nog niet hebben geconcretiseerd.⁵⁹ Er zijn gemeenten die mensen met een EPA onvoldoende herkennen, of die zich niet verantwoordelijk voelen voor deze mensen.⁶⁰

⁵¹ Nederlandse Zorgautoriteit (2018a).

⁵² FACT-Nederland is de koepelvereniging voor FACT-teams.

⁵³ Delespaul, Ph. (2017).

⁵⁴ CBS (2018).

⁵⁵ Trimbos instituut (2018).

⁵⁶ Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014 (2012).

⁵⁷ Trimbos instituut (2018).

⁵⁸ Rekenkamer Rotterdam (2018a).

⁵⁹ Cebeon (2018).

⁶⁰ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

Doordat elke gemeente haar eigen wijkteams vormgeeft, bestaan er grote verschillen tussen de wijkteams van verschillende gemeenten. Elke gemeente heeft een eigen visie op de opvang van mensen met psychische problemen, waardoor grote lokale en regionale verschillen zichtbaar zijn in de kwaliteit van de ondersteuning.⁶¹ Ook verschilt de rol van het wijkteam per gemeente en is de samenstelling vaak anders. Bij sommige wijkteams is bijvoorbeeld een ggz-medewerker betrokken om casuïstiek te bespreken. Bij andere wijkteams is er alleen een contactpersoon.⁶²

Een vorm van ambulante zorg, georganiseerd en gefinancierd door gemeenten, is bemoeizorg.⁶³ Bemoeizorg bestaat onder meer uit het actief contact leggen, zorgcoördinatie en praktische ondersteuning.⁶⁴ Kenmerkend is dat de initiële zorgvraag niet van de patiënt zelf komt. Bemoeizorg wordt daarom ingezet voor mensen die wel zorgbehoevend zijn, maar die de aangeboden zorg en het contact met zorgverleners mijden. Het doel van bemoeizorg is om de kwaliteit van leven voor mensen met een EPA te verbeteren, de ernst van de problematiek te verminderen, en patiënten voor te bereiden op een doorverwijzing naar reguliere voorzieningen voor verdere begeleiding en behandeling.⁶⁵

Gemeenten hebben zelf niet altijd voldoende kennis en expertise in huis om bemoeizorg goed in te kunnen vullen. Zij kopen bemoeizorg in dat geval in bij bijvoorbeeld een ggz-instelling of bij de GGD. Gemeenten hebben, in tegenstelling tot zorgverzekeraars, echter geen zorgplicht. Ze kunnen daardoor zelf besluiten hoeveel geld ze voor bemoeizorg ter beschikking stellen en hoeveel zorg zij inkopen. De gecontracteerde partij kan bemoeizorg leveren afhankelijk van de hoeveelheid zorg die door de gemeente is ingekocht. De kwaliteit van bemoeizorg is daarmee onder andere afhankelijk van het budget dat gemeenten hiervoor beschikbaar stellen. Er bestaan echter grote verschillen tussen budgetten die gemeenten beschikbaar stellen voor het leveren van bemoeizorg. Het gevolg is dat de doorstroom naar reguliere zorg door middel van bemoeizorg afhankelijk is van de gemeente waarin iemand die zorg mijdt woont.

Grote verschillen in budget

Meerdere gesprekspartners bij ggz-instellingen geven het voorbeeld van twee middelgrote steden in Nederland, die qua inwoneraantal en ligging vergelijkbaar zijn. De ene stad geeft ongeveer tien keer zo veel geld uit aan bemoeizorg als de andere stad. Hierdoor staat in de ene stad bemoeizorg goed in de steigers, terwijl in de andere stad bemoeizorg in de kinderschoenen staat.

⁶¹ Cebeon (2018).

⁶² Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

⁶³ Voor de ggz is er een mogelijkheid om een bemoeizorg-DBC te openen, waardoor kosten vanuit de Zorgverzekeringswet worden gefinancierd. Kosten worden echter alleen vergoed op het moment dat er contact is tussen zorgverlener en patiënt.

⁶⁴ Zorginstituut Nederland (2017).

⁶⁵ Tilburg University (2012).

Deelconclusie

De opbouw van ambulante zorg houdt geen gelijke tred met de afbouw van het aantal bedden in de ggz. Mensen met een EPA verblijven minder lang in een instelling, om vervolgens in de thuissituatie behandeld te worden. Hoewel FACT-teams in opzet moeten kunnen voorzien in de meervoudige zorgbehoefte van mensen met een EPA, is deze vorm van zorg en ondersteuning aan huis in de praktijk niet toereikend voor de zorgbehoefte van deze groep. Een persoon met een EPA heeft in zijn herstelproces ook ondersteuning op maatschappelijke gebieden nodig. Ondersteuning vanuit de gemeente voor onder andere werk, dagbesteding, sociale contacten, schuldhulpverlening en woonvoorziening is een essentieel onderdeel van de multidisciplinaire aanpak voor mensen met een EPA. Zij zijn momenteel afhankelijk van de gemeente waarin zij wonen voor de mate waarin hen sociale voorzieningen en bemoeizorg wordt geboden.

3.2.4 Indicatie voor de langdurige zorg

Een deel van de groep mensen met een EPA heeft de aandoening al geruime tijd en zal ook gedurende lange tijd een zorgbehoefte houden. Behandeling in de ggz is, conform de Zorgverzekeringswet, gericht op genezing. Bij een chronische psychische aandoening is behandeling in de ggz daarom op voorhand al niet (volledig) passend. Indien er geen zicht is op genezing en de psychische aandoening chronisch is, zou een EPA-patiënt beter af zijn in een behandelsetting voor langdurige zorg. Een voorbeeld van langdurige zorg is de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Volgens het Zorginstituut Nederland zijn er tussen de 4.650 en 13.800 mensen met een EPA die gebaat zouden zijn bij toegang tot de langdurige zorg.⁶⁶ In de Wet langdurige zorg is bepaald dat een patiënt recht kan hebben op behandeling van een psychische stoornis, maar alleen als deze behandeling integraal onderdeel uitmaakt van de behandeling van een somatische of psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking.⁶⁷ Dit betekent dat op het moment dat de psychische problematiek op de voorgrond staat, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)⁶⁸ geen indicatie mag afgeven voor zorg die wordt betaald vanuit de Wet langdurige zorg.

Bij mensen met een EPA staat de psychische problematiek op de voorgrond, waardoor zij niet in aanmerking komen voor langdurige zorg. Er is momenteel één mogelijkheid voor mensen met een EPA om een indicatie voor de langdurige zorg te krijgen, namelijk als iemand drie jaar lang onafgebroken is behandeld in de ggz, betaald vanuit de Zorgverzekeringswet. De Zorgverzekeringswet richt zich echter op geneeskundige zorg en herstel en is daarmee gericht op kortdurende behandeling. Daardoor zijn er heel weinig mensen met een EPA die drie jaar lang onafgebroken geneeskundige zorg vanuit de Zorgverzekeringswet ontvangen. Een patiënt bij wie de zorg episodisch is komt

⁶⁶ Zorginstituut Nederland (2015).

⁶⁷ Artikel 3.1.1 en 3.2.1 van de Wet langdurige zorg.

⁶⁸ Het CIZ is een zelfstandig bestuursorgaan onder verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS. Mensen kunnen bij het CIZ een indicatie voor langdurige zorg aanvragen. Het CIZ beoordeelt of de aanvrager in aanmerking komt voor zorg uit de Wet langdurige zorg.

vanwege dit driejaarscriterium veelal niet in aanmerking voor een indicatie voor langdurige zorg. Het gevolg is dat een chronische EPA-patiënt zorg ontvangt die niet past bij zijn zorgbehoefte.

In het Regeerakkoord 2017-2021⁶⁹ is opgenomen dat de regering een wetsvoorstel in wil dienen om de Wet langdurige zorg ook toegankelijk te maken voor ggz-patiënten die langdurige zorg nodig hebben.⁷⁰ Volgens planning van het ministerie van VWS kan de zorgverlening per 2021 starten.⁷¹

Van Zorgverzekeringswet naar Wet langdurige zorg

Bij Jasper staat het syndroom van Asperger op de voorgrond, waardoor hij niet in aanmerking komt voor een indicatie voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. Omdat de situatie van Jasper binnen de ggz traumatisch is en uitzichtloos begint te worden, is hij aangemeld bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).⁷⁵ Het CCE heeft goede contacten binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg en heeft een plek voor Jasper gezocht en gevonden. De financiering van deze plek is volgens een geïnterviewde tot stand gekomen met medewerking van het ministerie van VWS. Het is niet gebruikelijk dat een zorgaanbieder uit de verstandelijk gehandicaptensector een plek aan iemand met de problematiek zoals Jasper aanbiedt. Het is ook niet gebruikelijk dat het ministerie van VWS moet worden ingeschakeld om de financiering rond te krijgen.

Deelconclusie

Slechts in een enkel geval krijgt een EPA-patiënt toegang tot de langdurige zorg, ondanks het gegeven dat deze vorm van zorg goed aansluit bij de behoefte van een deel van deze groep patiënten.

3.3 Tijdig toegang tot zorg en hulp

Een belangrijk kenmerk van passende zorg, is dat deze tijdig wordt geboden. Voor mensen met een EPA wordt zorg lang niet altijd tijdig geboden vanwege de wachttijdproblematiek waar de ggz mee kampt. Bovendien bestaan er voor verschillende woonvoorzieningen ook wachttijden. Deze paragraaf beschrijft wachttijdenproblematiek

⁶⁹ VVD, CDA, D66 & ChristenUnie (2017).

⁷⁰ De Nederlandse Zorgautoriteit, Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en het Adviescollege Toetsing Regeldruk maken door middel van uitvoeringstoetsen inzichtelijk wat ervoor nodig is om het wetsvoorstel uit te voeren. Op het moment dat zowel de Tweede Kamer als de Eerste Kamer het wetsvoorstel aanvaardt, kan het CIZ in 2020 beginnen met indiceren. Bron: Internetconsultatie van 25 juni 2018 tot en met 3 augustus 2018, betreffende *Wetsvoorstel toegang Wlz voor mensen met een psychische stoornis*.

⁷¹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018b).

⁷² Het CCE heeft expertise over ernstig probleemgedrag en geeft advies aan zorgprofessionals over patiënten in de langdurige zorg die in een uitzichtloze situatie dreigen te komen.

en de oorzaken daarvan, zowel in de ggz als in uitvoering van de regeling voor beschermd wonen.

3.3.1 Wachttijden in de ggz

Wachttijden in de ggz worden onder meer veroorzaakt door onvoldoende specifieke behandelcapaciteit, onvoldoende samenwerking, een tekortschietende organisatie en onvoldoende zorg op de juiste plek.⁷³ Meerdere partijen hebben in 2017 met het ministerie van VWS afspraken gemaakt om de wachttijden terug te dringen.⁷⁴ Om tot een gezamenlijke probleemanalyse te komen, zijn regionale *taskforces* ingesteld. Deze hebben als doel om te werken aan concrete oplossingen die bijdragen aan het verkorten van de wachttijden.⁷⁵ Onderdeel van de afspraken was om wachttijden in de ggz uiterlijk op 1 juli 2018 binnen de treeknormen⁷⁶ te krijgen. De NZa concludeert dat de wachttijden in juli 2018, ondanks goede initiatieven, onverminderd hoog zijn.⁷⁷

De NZa publiceerde in de Marktscan ggz de wachttijden voor aanmelding en behandeling. De gemiddelde wachttijden voor de gespecialiseerde ggz aan volwassenen, zoals EPA-patiënten, staan in de tabel hieronder.

	Wachtijd	Treeknorm
Aanmeldwachtijd	6 weken	4 weken
Behandelwachtijd	5 weken	10 weken

Tabel 1: Gemiddelde wachttijden voor gespecialiseerde ggz aan volwassenen.

Uit de tabel blijkt dat de *gemiddelde* aanmeldwachtijd twee weken langer is dan de norm. Achter deze cijfers zit een kleine, maar groeiende groep mensen die heel lang (maanden of nog langer) moet wachten. Van de locaties die gespecialiseerde ggz aanbieden aan volwassenen, heeft 63% een aanmeldwachtijd langer dan de treeknorm. De wachttijden voor de start van de behandeling vallen gedeeltelijk wel binnen de treeknorm. Aangezien de wachttijd een gemiddelde is, zijn er wel instellingen met een behandelwachtijd langer dan de treeknorm. Het gaat om 8% van de instellingen voor gespecialiseerde ggz aan volwassenen.⁷⁸ Uit de cijfers van de NZa blijkt dat patiënten met een EPA met name lang moeten wachten voordat zij een intakegesprek hebben. Als dat gesprek heeft plaatsgevonden is de wachttijd gemiddeld korter voordat de behandeling start.

Voor patiënten met een EPA, zoals autisme en een persoonlijkheidsstoornis, zijn er uitschieters met lange wachttijden.⁷⁹ Een geïnterviewde van een gespecialiseerde

⁷³ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017).

⁷⁴ Nederlands Instituut voor Psychologen, Federatie van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen, Platform Meer ggz, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten.

⁷⁵ GGZ Nederland (2017).

⁷⁶ Norm voor de maximaal aanvaardbare wachtijd.

⁷⁷ Nederlandse Zorgautoriteit (2018a).

⁷⁸ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

⁷⁹ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

autismekliniek laat weten dat de wachttijd voor behandeling bij deze kliniek negen maanden bedraagt. Voor een woon-werkvoorziening komen, volgens een ggz-instelling, vrijwel uitsluitend plaatsen vrij wanneer een patiënt overlijdt – er vindt nagenoeg geen uitstroom plaats om andere redenen. Onvoldoende aanbod en onvoldoende doorstroom is daarmee één van de oorzaken van wachttijden bij het bestaande zorgaanbod. Dit geeft aan dat voor specifieke patiëntgroepen en specifiek zorgaanbod de treetnorm van tien weken ruim wordt overschreden. Wachten op goede zorg kan ertoe leiden dat de problematiek verergert, wat veiligheidsrisico's met zich meebrengt.

Een wachttijd van tien jaar

Jasper wordt aangemeld bij een gespecialiseerde autismekliniek. Hij krijgt voor deze aanmelding een afwijzing, maar wordt een paar maanden later wel op de wachtlijst van de woon-werkvoorziening van de autismekliniek geplaatst. Jasper wordt geïnformeerd dat de wachttijd tien jaar bedraagt, hetgeen deze mogelijk passende plek voor hem uitsluit.

Deelconclusie

Wachttijden zorgen ervoor dat zorg aan mensen met een EPA wordt uitgesteld. Dit geldt in het bijzonder voor specifieke patiëntgroepen. Ondanks initiatieven om de wachttijden te verkorten, kampen veel instellingen nog met wachttijden langer dan de norm. In de tijd dat een EPA-patiënt moet wachten op zorg kan de problematiek verergeren, wat veiligheidsrisico's met zich meebrengt voor zowel de patiënt zelf als zijn omgeving.

3.3.2 Personeelscapaciteit EPA

GGZ Nederland signaleert een groot tekort aan personeel in de ggz. Een toenemend aantal vacatures staat steeds langer open. Het tekort betreft voornamelijk psychiaters, gezondheidszorgpsychologen, klinisch psychologen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen.⁸⁰ Dit signaal wordt bevestigd door geïnterviewde ggz-instellingen.

Bestuurders van ggz-instellingen met een regionale crisisfunctie schrijven deze schaarste niet alleen toe aan een tekort van deze beroepsbeoefenaren, maar stellen dat een groot deel van deze groep zorgverleners ervoor kiest om in een kleinere praktijk of als zelfstandige te gaan werken. Zorgverleners maken deze keuze vanwege de hoge productiedruk en dwingende instellingsprocedures binnen de regionale ggz-instellingen.⁸¹ Het is daarmee onder andere een keuze voor een werkomgeving die meer professionele ruimte biedt.

GGZ Nederland signaleert dat de administratieve lasten- en regeldruk aanleiding is voor zorgverleners om als zelfstandige verder te gaan. Als verklaring wordt gegeven dat de

⁸⁰ Nederlandse Zorgautoriteit (2017).

⁸¹ Trimbos instituut (2017).

grote administratieve lastendruk leidt tot een hoge werkdruk en minder werkplezier. Het leidt bovendien af van het zorginhoudelijk vak.⁸² Beginnen als zelfstandige is tevens een keuze voor een andere clientèle, met over het algemeen een lichtere zorgvraag.⁸³

Het signaal dat een deel van de zorgverleners kiest voor patiënten met lichtere problematiek dan EPA-patiënten, wordt door meerdere gesprekspartners bevestigd. Door de verschuiving van patiënten met lichtere klachten naar de generalistische basis-ggz⁸⁴, blijven bij de regionale ggz-instellingen de patiënten met een complexe zorgvraag, zoals EPA-patiënten, achter. Hierdoor wordt het werk bij regionale ggz-instellingen zwaarder en in sommige gevallen te zwaar, waardoor zorgverleners volgens ggz-instellingen de voorkeur gaan geven aan werk met andere, minder complexe, patiënten en veelal zonder nacht- en weekenddiensten. De personeelscapaciteit voor EPA-patiënten is daardoor beperkt.

Volgens een geïnterviewde vervullen ggz-instellingen momenteel vacatures met zelfstandigen, die per uur worden ingehuurd. Zelfstandigen kunnen in contracten laten vastleggen dat zij geen crisisdiensten hoeven te draaien. Zorgverleners draaien als zelfstandige of als werknemer in een kleinere praktijk geen crisisdiensten, in tegenstelling tot een baan in loondienst bij een ggz-instelling met regionale crisisfunctie. Ook dat kan volgens ggz-instellingen voor zorgpersoneel reden zijn om te vertrekken bij de regionale ggz-instelling.

Het draaien van crisisdiensten komt, als gevolg van beperktere personeelscapaciteit, neer op een steeds kleinere groep zorgverleners die nog wel in loondienst is. Een ggz-instelling laat weten dat zij, door het gebrek aan personeel, haar crisisdienst onvoldoende kan bemensen, terwijl de crisisdienst juist cruciaal is voor de zorg aan mensen met een EPA. Om voldoende personeel en bedden voor de acute ggz beschikbaar te hebben, formuleerde de NZa nieuwe regelgeving waarin de nieuwe bekostiging van de acute ggz was opgenomen. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders zijn echter niet akkoord gegaan met de voorwaarde voor inschrijving van de generieke module⁸⁵ bij het Zorginstituut Nederland. De nieuwe bekostiging vond daardoor geen doorgang per 2019.⁸⁶

Door beperkte personeelscapaciteit is bovendien in sommige gevallen geen regiebehandelaar⁸⁷ beschikbaar, waardoor zorgtrajecten niet opgestart kunnen worden. Dat is een probleem voor de toegang tot passende zorg voor mensen met een EPA, want op dat moment kan er geen tijdige en adequate zorg worden geboden. Bij een regionale taskforce, ingesteld om de wachtlijstproblematiek aan te pakken, komt volgens een deelnemer het personeelstekort dan ook als één van de oorzaken van wachttijden

⁸² GGZ Nederland (2018).

⁸³ Trimbos instituut (2017).

⁸⁴ In 2014 is door de minister van VWS de generalistische basis-ggz ingevoerd. Het doel van de basis-ggz is patiënten vanuit de duurdere gespecialiseerde zorg te verschuiven naar lichtere vormen van zorg.

⁸⁵ Een generieke module beschrijft zorgcomponenten of zorgonderwerpen die relevant zijn voor meerdere psychische aandoeningen.

⁸⁶ Nederlandse Zorgautoriteit (2018b).

⁸⁷ De regiebehandelaar coördineert het zorgproces op het moment dat meerdere zorgverleners betrokken zijn bij de zorgverlening aan een patiënt. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor integrale zorgverlening en is voor alle betrokkenen, inclusief de patiënt en diens naasten, het centrale aanspreekpunt. Geraadpleegd op 27 november 2018 via <https://www.nvgzp.nl/wp-content/uploads/2017/09/Achtergrond-regiebehandelaar.pdf>

naar voren. De NZa bevestigt dit beeld en legt ook een relatie tussen personeelstekorten en wachttijden. De NZa voegt daaraan toe dat bekeken moet worden of behandelaars worden ingezet op de juiste plek, namelijk daar waar vraag is naar bepaalde zorg.⁸⁸

GGZ Nederland ziet de personeelstekorten als een risico voor de continuïteit van de zorg aan patiënten. Voor zorgverlening is namelijk voldoende, goed opgeleid en gemotiveerd personeel nodig.⁸⁹ Een gebrek aan personeel raakt daardoor ook aan passende zorg. Een ander gevolg is namelijk dat er een beperkt aantal behandelaars overblijft met affiniteit voor en deskundigheid op het gebied van ernstige psychische aandoeningen en complexe problematiek.⁹⁰ Dat zorgt ervoor dat een EPA-patiënt niet wordt behandeld door een zorgverlener met de juiste kennis van de aandoening. Daar komt bij dat zelfstandigen meestal voor een korte periode worden ingehuurd, waardoor er veel wisselingen zijn in het personeelsbestand van ggz-instellingen. Patiënten worden daardoor vaak geconfronteerd met nieuwe zorgverleners.⁹¹ Dit werkt een gebrek aan de noodzakelijke continuïteit in de hand, zeker bij patiënten met een EPA waar de zorgrelatie in het algemeen moeizaam tot stand komt.

Personeelwisseling leidt tot een crisis

Een vrouw met ernstige psychische problemen laat weten in een langdurige crisis te zijn geraakt. Volgens haar speelt het vertrek van haar behandelaar bij de instelling daarin een belangrijke rol. Ze vertelt dat haar crisis in feite een verlies van hoop is door het beëindigen van haar behandeling met haar vaste behandelaar als gevolg van de personeelwisseling. Er was volgens haar bovendien sprake van een slechte overdracht naar de nieuwe behandelaar. Dit droeg bij aan een vertrouwensbreuk tussen haar en haar oude behandelaar en de huisarts. Ze vermeldt dat ze als gevolg hiervan last krijgt van slaapproblemen, concentratieproblemen, verlies van incasseringsvermogen, gevoelens van hopeloosheid, zinloosheid, uitzichtloosheid en eenzaamheid. Ze laat weten dat in haar hoofd een psychische strijd woedt tussen enerzijds de wens om dood te zijn en anderzijds een gevoel van onvermogen om daadwerkelijk tot handelen over te gaan.

⁸⁸ Nederlandse Zorgautoriteit (2018a).

⁸⁹ GGZ Nederland (2018).

⁹⁰ Trimbos instituut (2017).

⁹¹ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

Deelconclusie

In de ggz heerst een personeelstekort, waardoor er met name voor mensen met een EPA beperkte personeelscapaciteit beschikbaar is. Er zijn ggz-instellingen die moeite hebben om hun crisisdienst te bemensen en er is bovendien niet altijd een regiebehandelaar beschikbaar. In dat laatste geval kan niet direct een passend zorgtraject worden opgestart. Het personeelstekort zorgt voor wachtlijsten en draagt eraan bij dat wachtlijsten niet kunnen worden weggewerkt. Het tekort leidt tot veel personeelwisselingen, wat een gebrek aan continuïteit in het zorgtraject in de hand werkt. Het personeelstekort bemoeilijkt daarmee het verlenen van passende zorg.

3.3.3 Woonruimte en beschermd wonen

Mensen met een psychische aandoening ontvangen steeds vaker zorg en hulp in hun thuissituatie. Om zorg in de thuissituatie te kunnen leveren, moet iemand met een EPA op zijn minst een thuissituatie hebben. Een deel van deze groep mensen woont bij familie of andere naasten, een deel woont op zichzelf. Minder dan één op de vijf mensen met een EPA heeft een betaalde baan.⁹² Het is aannemelijk dat de mensen met een EPA zonder betaalde baan een laag besteedbaar inkomen hebben. Daardoor is er voor mensen met een EPA behoefte aan goedkope woonruimte. Tegelijkertijd is het aantal goedkope huurwoningen⁹³ in de periode van 2007 tot 2016 met 43% afgenomen.⁹⁴ Doordat het aandeel goedkope huurwoningen afneemt, is er onvoldoende aanbod in dit segment, waardoor mensen op een wachtlijst voor woonruimte terechtkomen. Er is een groep mensen met een EPA voor wie doorstroom naar een zelfstandige woonruimte wenselijk zou zijn, omdat de inschatting van de zorgverlener is dat zij weer op eigen benen kunnen staan. Doordat zij op een wachtlijst komen, komt deze doorstroom niet tot stand. Daardoor houden zij een plek bezet in de ggz-instelling of beschermde woonvoorziening waar zij op dat moment zitten, wat op die plekken weer tot oplopende wachtlijsten leidt.

Beschermd wonen

Bijna 22% van de mensen met een EPA verblijft in een instelling of een beschermde woonvoorziening.⁹⁵ Voor beschermd wonen gelden, net als voor instellingen, vaak lange wachttijden. De instroom in een beschermde woonvoorziening wordt daardoor belemmerd. Het aantal plaatsen in een beschermde woonvoorziening is tussen 2012 en 2016 afgenomen van 17.600 naar 16.500 plaatsen. Een afname van 1.100 plaatsen, ofwel ruim 6%.⁹⁶

De rekenkamers van de vier grote steden, Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht, besloten in 2017 onderzoek uit te voeren naar de maatschappelijke opvang in hun stad.

⁹² Individuele Plaatsing en Steun (z.j.).

⁹³ Volgens Aedes, de branchevereniging van woningbouwcorporaties, is een woning met een huur tot €403,06 een goedkope huurwoning.

⁹⁴ Aedes (2016).

⁹⁵ Vektis intelligence (z.j.).

⁹⁶ Trimbos instituut (2018).

Uit alle vier de onderzoeken blijkt dat er lange wachttijden zijn voor een verblijfplaats in een beschermde woonvoorziening; van negen maanden in Rotterdam, tot gemiddeld één jaar in Amsterdam.^{97 98} De Rekenkamer Den Haag concludeert dat er tijdelijk te weinig doorstroomvoorzieningen⁹⁹ in de stad zijn. De wachttijd hiervoor bedraagt ongeveer vier maanden. De wachttijd wordt veroorzaakt door een tekort aan uitstroommogelijkheden, zoals het aantal beschikbare sociale huurwoningen en plekken in een beschermde woonomgeving.¹⁰⁰ De Rekenkamer Utrecht spreekt van problematische wachtlijsten in de gehele keten en benoemt het tekort aan geschikte en betaalbare woonruimte als het dominante knelpunt.¹⁰¹

Waar momenteel centrumgemeenten een bedrag uit het gemeentefonds ontvangen voor het aanbieden van beschermd wonen, zal dit in de toekomst veranderen.¹⁰² Het budget voor beschermd wonen zal, conform het Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, worden uitgekeerd aan alle gemeenten.¹⁰³ Dit betekent dat elke gemeente verantwoordelijk wordt voor het aanbieden van beschermde woonvoorzieningen. Critici vragen zich af of hele kleine gemeenten het aankunnen om dergelijke voorzieningen aan te bieden.¹⁰⁴

Woonruimte en schuldenopbouw tijdens een gedwongen opname

De Participatiewet schrijft voor dat iemand van wie rechtswege zijn vrijheid is ontnomen, geen recht heeft op bijstand. Dit betekent dat de bijstandsuitkering van iemand die gedwongen wordt opgenomen, bijvoorbeeld door middel van een rechterlijke machtiging, door de gemeente kan worden stopgezet.¹⁰⁵ Dat heeft voor veel mensen met psychische problematiek die gedwongen worden opgenomen tot gevolg dat er financiële problemen ontstaan. Het komt voor dat mensen hierdoor tijdens de opname, of op het moment dat de rechterlijke machtiging is verlopen, de huur niet kunnen betalen en hun huis uit worden gezet. Bovendien bouwen de opgenomen patiënten vaak schulden op, omdat kosten voor bijvoorbeeld de huur, zorgverzekering en telefoonrekening doorlopen.

Ggz-instellingen en gemeenten kunnen afspraken maken over de bijstandsuitkering tijdens een gedwongen opname. Als de afspraak is dat de bijstandsuitkering pas weer aanvangt op het moment dat de patiënt uit de ggz-instelling ontslagen wordt, bouwt een patiënt met EPA schulden op tijdens de opname. Het opbouwen van schulden en mogelijk verlies van woonruimte als gevolg daarvan zorgt voor stress bij de persoon in kwestie en maakt hem nog kwetsbaarder.

⁹⁷ Rekenkamer Metropool Amsterdam (2017).

⁹⁸ Rekenkamer Rotterdam (2018b).

⁹⁹ Een doorstroomvoorziening is bedoeld voor dakloze alleenstaande volwassenen en richt zich op patiënten met meervoudige problematiek. De voorziening biedt ondersteuning en een eigen kamer. Doel van de voorziening is dat patiënten snel doorstromen naar een zelfstandige woonplek.

¹⁰⁰ Rekenkamer Den Haag (2018).

¹⁰¹ Rekenkamer Utrecht (2018).

¹⁰² De invoering van een nieuw verdeelmodel voor beschermd wonen stond gepland per 1 januari 2020. De invoering is uitgesteld, omdat er nog geen duidelijkheid is over het openstellen van de Wet langdurige zorg voor mensen met een psychische aandoening. Een nieuwe datum voor invoering is nog niet bekend.

¹⁰³ Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2015).

¹⁰⁴ Movisie (2018).

¹⁰⁵ Niet elke gemeente stopt bij gedwongen opname automatisch de bijstandsuitkering van een persoon met EPA. Gemeenten gaan hiermee verschillend om.

Een gemeente kan ook besluiten om een uitgekeerde bijstandsuitkering terug te vorderen, als blijkt dat de ontvanger tijdens zijn uitkeringsperiode gedwongen opgenomen is geweest. Het tekstblok hieronder schetst een voorbeeld daarvan.

Financiële problemen na gedwongen opname

Een man met psychische problemen wordt gedwongen opgenomen op de afdeling langdurige zorg van een ggz-instelling. De bijstandsuitkering van de man loopt in eerste instantie nog door, omdat de gemeente niet op de hoogte was van de gedwongen opname. Wanneer achteraf blijkt dat de man gedwongen opgenomen is geweest, vordert de gemeente het bedrag dat aan bijstandsuitkering was uitbetaald terug. De man blijft daardoor met een schuld van enkele duizenden euro's achter.

Een gedwongen opname kan ook tot problemen leiden voor iemands verblijf in een beschermde woonvoorziening. Het organiseren van beschermd wonen is een taak van gemeenten. De plek in de woonvoorziening staat tijdens de gedwongen opname leeg, maar een gemeente betaalt hier wel voor. Aangezien iemand is opgenomen, betaalt ook de zorgverzekeraar voor de plek die de ggz levert. Daardoor ontstaat een dubbele declaratie op de patiënt. Partijen proberen waar mogelijk dubbele declaraties te voorkomen. Er zijn gemeenten die het beleid hebben dat de plek van iemand in een beschermde woonvoorziening komt te vervallen op het moment dat hij of zij langer dan zes weken wordt opgenomen in een ziekenhuis of kliniek. Er zijn ook gemeenten die een langere termijn aanhouden, bijvoorbeeld twaalf weken, of de mogelijkheid hebben om de termijn te verlengen. Een geïnterviewde schetst een mogelijke situatie die dan ontstaat: na een opname van meer dan zes weken in een instelling kan een patiënt in veel gemeenten niet terug naar de beschermde woonvoorziening. De persoon in kwestie is dan zijn of haar verblijfplaats kwijt en door lange wachttijden is er niet direct ergens anders een geschikte woonvorm beschikbaar. Veelal blijft iemand dan langer in de ggz-instelling, waar hij een bed bezet houdt, waardoor de wachttijden bij de ggz-instelling oplopen.

Deelconclusie

Mensen met een EPA hebben over het algemeen een laag besteedbaar inkomen, waardoor zij behoefte hebben aan goedkope woonruimte. Dergelijke woonruimte is echter beperkt beschikbaar. Voor een plek in beschermd wonen gelden veelal lange wachttijden, waardoor het moeilijk is om een geschikte plek te vinden voor mensen met een EPA en de doorstroom naar eigen woonruimte stukt.

Als gevolg van een gedwongen opname kan een gemeente de bijstandsuitkering van een EPA-patiënt stopzetten. Ook het recht op de verblijfplaats in een beschermd wonen-voorziening kan tijdens een opname verloren gaan. Dit leidt tot financiële problemen bij EPA-patiënten en mogelijk verlies van woonruimte. Een gedwongen opname doet in dat geval meer kwaad dan goed.

3.4 Conclusie

Wanneer een persoon met een EPA niet de zorg krijgt die hij nodig heeft, neemt het risico op het ontstaan van een onveilige situatie toe. Het vaststellen van de hulpbehoefte is veelal een langdurig, ingewikkeld en dynamisch proces. De hulpbehoefte gaat verder dan geestelijke gezondheidszorg en omvat onder andere huisvesting, het op orde hebben van de financiën, werk en dagbesteding. Als de hulpbehoefte eenmaal duidelijk is, kan het nog lang duren voordat een EPA-patiënt passende hulp krijgt. De financiële prikkels voor zorgaanbieders zijn er niet op gericht om meervoudige zorg aan EPA-patiënten aan te bieden. Wachttijden in zowel de ggz als bij beschermd wonen, een gebrek aan geschikt personeel en exclusiecriteria maken dat personen met een EPA soms lang op passende zorg moeten wachten. Voor mensen met een EPA is een passend zorgtraject daardoor geen vanzelfsprekendheid.

Uit de onderzochte casuïstiek blijkt dat de zorg in voorkomende gevallen gericht is op het stabiliseren van de crisis en wordt gekenmerkt door een gebrek aan continuïteit. De zorg richt zich daarbij niet op de aanpak van onderliggende problemen, waardoor de EPA-patiënt op de langere termijn niet geholpen is. Sterker nog, een gedwongen opname kan de problemen zelfs verergeren door verlies van inkomen en/of woonruimte. Keuzemogelijkheden voor beter passende zorg heeft een EPA-patiënt echter niet of nauwelijks. Ambulante zorg en sociale voorzieningen voldoen momenteel niet aan de hulpbehoefte van EPA-patiënten. Zorg vanuit de langdurige zorg is voor deze groep nagenoeg uitgesloten en vanuit financiële overwegingen richten veel zorgaanbieders zich op kortdurende behandeling voor patiënten met enkelvoudige problematiek.

4 SIGNALEREN VAN VEILIGHEIDSRISICO'S

Dit hoofdstuk beschrijft de factoren die van invloed zijn op het niet-tijdig signaleren van veiligheidsrisico's. Bij de zorg en ondersteuning aan kwetsbare personen met een EPA zijn meestal meerdere, soms zelfs tientallen, zorg- en hulpverleners betrokken. Zij zijn betrokken vanuit verschillende domeinen, sectoren en disciplines en bevinden zich doorgaans op gescheiden locaties. Om binnen deze context de zorg en veiligheid voor de patiënt en zijn omgeving te waarborgen, is het van belang dat eenmaal ontstane veiligheidsrisico's adequaat worden gesignaleerd en beheerst. In de volgende paragrafen worden de factoren die van invloed zijn op de signalering van veiligheidsrisico's beschreven. De beheersing van de veiligheidsrisico's komt aan de orde in hoofdstuk 5.

Conform de focus van het onderzoek zijn veiligheidsrisico's met name beschreven vanuit het perspectief van de ggz in samenhang met het veiligheids- en sociaal domein. Paragraaf 4.1 beschrijft de manier waarop zorg- en hulpverleners onveilige situaties interpreteren. De wijze waarop informatie wordt vastgelegd die van belang is voor het signaleren van veiligheidsrisico's, wordt beschreven in paragraaf 4.2. Paragraaf 4.3 beschrijft de wijze waarop informatie ten behoeve van adequate zorg en ondersteuning van de patiënt wordt uitgewisseld. Het hoofdstuk sluit af met de conclusies in paragraaf 4.4.

4.1 Het interpreteren van informatie

Het waarborgen van de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en die van hun omgeving, vereist dat veiligheidsrisico's vroegtijdig worden gesignaleerd en vanuit verschillende perspectieven van betekenis worden voorzien. Op basis daarvan kan een integrale inschatting van de veiligheidsrisico's tot stand komen. Deze paragraaf beschrijft verschillende perspectieven van waaruit zorg- en hulpverleners naar veiligheid kijken en veiligheidsrisico's inschatten.

4.1.1 Aandacht voor veiligheid

Aandacht voor de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving is een belangrijk onderdeel van de zorg voor kwetsbare personen met een EPA. Daarbij vindt zowel bij de interpretatie van de (on)veiligheid van de situatie als bij het vastleggen en uitwisselen van informatie met anderen, een reductie van betekenis plaats. Zorg- en hulpverleners interpreteren de situatie namelijk vanuit hun eigen professionele achtergrond en organisatiecultuur, brengen bij het vastleggen van informatie de complexiteit van de situatie terug tot kernwoorden, en kiezen bij het uitwisselen van informatie welke woorden zij daarvan delen en welke niet. Veiligheidsrisico's zijn daarmee niet eenduidig voor alle betrokken partijen, maar verkrijgen hun betekenis in de context waarbinnen zij geïnterpreteerd, verwoord en uitgewisseld worden.

In het onderzoek is gekeken welke patronen in de communicatie over veiligheid kenmerkend zijn voor de verschillende partijen. Daaruit blijkt dat de ggz, de politie en gemeente-instellingen, zoals woningbouwcorporaties, Veiligheidshuizen en Veilig Thuis-huizen¹⁰⁶, de (on)veiligheid van een situatie op verschillende manieren interpreteren. De verschillen betreffen met name:

- verschillende aspecten van veiligheid: fysieke of psychische veiligheid;
- wiens veiligheid in het geding is: die van de patiënt, van zorg- en hulpverleners, van naasten van de patiënt of van de maatschappelijke omgeving;
- de termijn waarover de veiligheid beoordeeld wordt: kortetermijn- of langetermijnveiligheid;
- de aanvang van communicatie over veiligheid: voor, tijdens of na escalatie.

De ggz heeft in de onderzochte situaties niet alleen oog voor de fysieke en psychische veiligheid van de patiënt, maar ook voor de fysieke veiligheid van de omgeving. Daarbij richt de ggz zich zowel op de korte- als de langetermijnveiligheid en communiceert proactief op het ontstaan van onveilige situaties. Een voorbeeld is dat een ggz-instelling in een specifieke casus al in een vroeg stadium binnen het Veiligheidshuis inventariseerde of er ten behoeve van de veiligheid een huisverbod ingezet kon worden. Het brede veiligheidsperspectief van de ggz komt echter niet terug in de communicatie met de politie en met organisaties uit het sociaal domein. Daarin deelt de ggz wel informatie over de omgevingsveiligheid, maar informatie over de onveiligheid en over de behandeling van de patiënt, mag alleen worden gedeeld als er door het niet-delen van informatie gerede kans is op ernstige schade voor de patiënt.

Nadruk op communicatie over omgevingsveiligheid

De politie is op de hoogte dat Sven met een IBS is opgenomen. De politie krijgt van de ggz-instelling geen informatie over de uitkomsten van de behandeling van Sven. Volgens de politie beaamt de ggz-instelling bij de contact-opnemende agent uitsluitend dat Sven nog in de kliniek zit. Daaruit maakt de politie op dat er geen sprake meer is van acuut gevaar.

In tegenstelling tot de ggz is de communicatie vanuit de politie vooral reactief in de zin dat zij reageert op een melding van overlast, agressie of geweld door een persoon met een EPA. Een gevolg hiervan is dat de aandacht voor omgevingsveiligheid vooral kortetermijn gericht is. De politie heeft daarbij vooral oog voor de veiligheid van de omgeving van de persoon met een EPA. Tenzij er sprake is van direct (levens)gevaar voor de patiënt, ziet de politie de veiligheid van de patiënt vooral als een verantwoordelijkheid van de ggz-instelling. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de situaties bij Richard en Valentijn, waar de aandacht voor veiligheid tijdens de escalatie primair gericht was op de directe omgeving van de patiënt. Ook is er beperkt aandacht voor de veiligheid van de

¹⁰⁶ Strikt genomen zijn woningbouwcorporaties geen gemeentelijke organisaties maar maken zij prestatieafspraken met de gemeenten over het te voeren beleid. Veiligheidshuizen zijn samenwerkingsverbanden tussen zorg- en strafpartners en gemeenten. Veilig Thuis huizen zijn regionaal georganiseerd en worden vanuit de gemeenten ondersteund.

zorgverleners. Zo wordt in de onderzochte casussen de (on)veiligheid van zorgverleners beperkt geadresseerd en blijkt uit de literatuur dat de afhandeling door de politie van geweldsincidenten tegen zorgverleners tekortschiet.¹⁰⁷

Ook gemeentelijke instellingen hebben vooral oog voor de onveiligheid van de omgeving. Daarin ligt de nadruk op de onveiligheid van de naasten van de kwetsbare persoon met een EPA. De communicatie vanuit deze instellingen is vooral reactief in de zin dat er gereageerd wordt op meldingen van derden. Gemeentelijke instellingen hebben in de onderzochte casussen met name aandacht voor de veiligheid van de omgeving op de lange termijn. Daarbij valt op dat er in de communicatie beperkt aandacht is voor de veiligheid van de patiënt zelf en dat de onveiligheid van zorg- en hulpverleners de minste aandacht krijgt.

Uit het onderzoek blijkt dat de ggz, politie en gemeentelijke instellingen hun perspectieven op veiligheid beperkt met elkaar delen. Hoewel de noodzaak voor het delen van elkaars perspectieven meestal pas duidelijk wordt nadat een situatie is geëscaleerd, vindt dit ook achteraf beperkt plaats. Dit staat in contrast met de aandacht die partijen zeggen te hebben voor het leren van situaties door middel van evaluatie van voorvallen. Uit de onderzochte situaties komt het beeld naar voren dat deze vooral binnen de eigen instelling geëvalueerd worden. Bij een gezamenlijke evaluatie ligt de nadruk op een procesevaluatie en vindt er, veelal om redenen van beroepsgeheim, in beperkte mate een inhoudelijke evaluatie plaats. Daardoor komt men in veel situaties ook achteraf niet tot een geïntegreerd veiligheidsbeeld waarin de verschillende veiligheidsrisico's op elkaar betrokken worden.

Verskillende perspectieven op veiligheid

Tim weigert medicatie en wordt daardoor naar eigen zeggen zeer agressief. In de separeercel krijgen de medewerkers van de instelling Tim niet onder controle en roepen de hulp in van de politie. Om medicatie toe te kunnen dienen, wordt Tim getaserd. Hij geeft achteraf aan dat de situatie traumatisch is geweest voor hemzelf, de familie en de mensen eromheen. Ook de instelling is ongelukkig met de inzet van de taser, maar geeft tevens aan dat de politie inschat welk middel nodig is om de situatie onder controle te krijgen. De politie is van mening dat zij juist hebben gehandeld en ieders veiligheid gewaarborgd werd. De moeder heeft een klacht ingediend bij de instelling en bij de inspectie. Ypsilon¹¹¹, een landelijke vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, vraagt zich af hoe het kan dat een persoon met een EPA die afhankelijk is van zorg in een situatie belandt waarin 'dwang op dwang op dwang' wordt toegepast. Amnesty International interpreteert de onveiligheid van de situatie in termen van een schending van de mensenrechten.

¹⁰⁷ Harte, J.M., Van Houwelingen, I. & Van Leeuwen, M.E. (2017).

¹⁰⁸ Vanaf 1 januari 2019 heeft Ypsilon haar naam gewijzigd in MIND Ypsilon.

Na afloop van het voorval met Tim verwoorden de betrokken partijen vooral hun eigen handelwijze zonder de verschillende perspectieven op elkaar te betrekken. Dat deze verschillen er zijn, blijkt bijvoorbeeld uit de manier waarop de ggz-instelling en de politie de situatie duiden. Zo omschrijft de ggz-instelling het doel van de politie-inzet in termen van 'zorgassistentie' voor de 'patiënt, terwijl de politie in haar evaluatie woorden gebruikt als 'het verzet breken' en het 'uitschakelen van de verdachte'. De reden hierachter is dat het veiligstellen van dit soort situaties niet door de reguliere politie maar door arrestatieteams gebeurt die gespecialiseerd en toegerust zijn om het risico op ernstig geweld met zo min mogelijk geweld op te lossen. De Onderzoeksraad constateert dat de betrokken partijen zeer verschillende perspectieven hebben op het omgaan met de veiligheidsrisico's in bovenstaande situatie en dat er geen gezamenlijke evaluatie heeft plaatsgevonden. Daarmee werd onvoldoende gestuurd op de toerusting van de betrokken zorg- en hulpverleners om in de toekomst de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving zo goed mogelijk te waarborgen.

Ook blijft door de focus op het handelen tijdens de escalatie, de aanleiding voor het politieoptreden – namelijk de ervaren onmacht van zorgverleners om door middel van goede zorg de veiligheid van de patiënt en die van zijn omgeving te waarborgen – buiten beeld. De op preventie en de-escalatie gerichte inzet van de ggz wordt tijdens een escalatie letterlijk vervangen door de op repressie en uitschakeling gerichte inzet van de politie. Het gevolg van deze scheiding is dat beide partijen zich ieder op hun eigen positie terugtrekken zonder dat zij zich de vraag hoeven te stellen hoe zij vanuit een gezamenlijk perspectief beter kunnen aansluiten op de veiligheidsbehoefte van de patiënt en zijn omgeving.

Deelconclusie

De veiligheid van de patiënt en zijn omgeving wordt door partijen verschillend geïnterpreteerd. De politie en gemeentelijke instellingen hebben vooral oog voor de fysieke veiligheid van de omgeving op de korte respectievelijk de lange termijn. De ggz heeft oog voor zowel de fysieke en psychische veiligheid van de patiënt, als voor de fysieke veiligheid van de omgeving, beide zowel op de korte als lange termijn. Doordat partijen hun perspectieven beperkt met elkaar verkennen, wordt het dominante veiligheidsperspectief bepaald door de partij die op dat moment aan zet is. De verschillende aspecten van veiligheid krijgen daardoor op verschillende momenten aandacht van de betrokken zorg- en hulpverleners.

4.1.2 Het inschatten van veiligheidsrisico's

Om de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving te waarborgen, is het nodig dat zorg- en hulpverleners een inschatting maken van de veiligheidsrisico's en deze, indien nodig, met andere zorg- en hulpverleners delen. Uit het onderzoek blijkt dat zorg- en hulpverleners hun inschatting niet altijd expliciteren en vastleggen. In de gevallen waar dit wel gebeurt, vindt dit doorgaans plaats aan de hand van een risicotaxatie-instrument. Voorbeelden hiervan zijn de door de ggz gebruikte 'Signs of Safety', 'de Brøset Violence Checklist', de 'Crisismonitor' en de 'Kind check', de met name door gemeenten gebruikte 'Risico Inventarisatie Matrix', de 'Risico Inventarisatie Huiselijk Geweld' en het 'Instrument voor risicoscreening in de vrouwenopvang'. Hoewel

de voorspellende waarde van risicotaxatie-instrumenten beperkt is, vergroot het gebruik ervan de aandacht voor risicofactoren, waardoor de zorg daar beter op afgestemd kan worden.¹⁰⁹

De risicotaxatie-instrumenten worden op verschillende manieren geoperationaliseerd. Zo maken de 'Risico Inventarisatie Matrix' en de 'Risico screening in de vrouwenopvang' gebruik van woorden, cijfers en kleuren. De Crisismonitor bestaat uit een samenhangende set van bestaande observatieschalen. De 'Signs of Safety' wordt ingevuld aan de hand van tekstvakken en cijfers, en bij de 'Risicotaxatie huiselijk geweld' kunnen keuzemogelijkheden aangekruist worden. De uitkomstmaten kunnen bovendien een tegengestelde betekenis hebben. Zo betekent het cijfer '1' bij de 'Signs of Safety' dat herhaling zeker weer plaatsvindt, terwijl bij de 'Risicoscreening in de vrouwenopvang' een '1' juist betekent dat de persoon nauwelijks gevaar loopt.

Het gebruik van verschillende risicotaxatie-instrumenten bemoeilijkt het delen van deze informatie met zorg- en hulpverleners uit andere domeinen. Omdat systemen voor het vastleggen van informatie niet op elkaar aansluiten en risico-inschattingen veelal toelichting behoeven door de zorg- of hulpverlener die het instrument heeft ingevuld, delen zorg- en hulpverleners hun informatie via beveiligde e-mail of via de telefoon. De politie wisselt informatie over de veiligheidsrisico's vooral telefonisch uit; de ggz en de gemeente doen dit vooral per e-mail. Beide manieren hebben voor- en nadelen voor de mate waarin partijen een afgewogen inschatting kunnen maken van de veiligheidsrisico's voor de patiënt en zijn omgeving.

De voordelen van het per e-mail uitwisselen van informatie zijn onder andere dat de uitwisseling formeler en daarmee vaak duidelijker is, dat er bij onduidelijkheden gemakkelijker om verheldering gevraagd kan worden, dat informatie over meerdere mensen tegelijk verspreid kan worden en dat de informatie voor de betrokken zorg- en hulpverleners terug te lezen is. Nadelen zijn onder andere dat er vertraging in de vervolgstappen optreedt doordat er geen directe afstemming is, er bij onduidelijkheden verdere vertraging optreedt, de verschillende zorg- en hulpverleners elkaar minder goed leren kennen dan wanneer zij elkaar persoonlijk spreken, en dat het per email versturen van informatie het risico op het lekken van informatie vergroot.

De voordelen van het telefonisch doorgeven van informatie zijn grofweg tegenovergesteld aan die van het uitwisselen van informatie per e-mail: er vindt gemakkelijker afstemming plaats over de vervolgstappen waardoor er snel actie ondernomen kan worden, bij onduidelijkheden kunnen gegevens meteen mondeling toegelicht worden, betrokkenen raken meer op elkaar ingespeeld, en er is minder risico op het lekken van informatie naar derden. Nadelen zijn onder andere dat telefonisch contact al snel informeel wordt waardoor afspraken minder helder zijn dan de betrokkenen denken, dat partijen niet terug kunnen lezen wat er is afgesproken, en dat de informatie-uitwisseling beperkt blijft tussen twee personen.

¹⁰⁹ Scheffers, F (2012).

Inadequate informatie-uitwisseling

Uit de interviews met betrokkenen blijkt dat in de aanloop naar het voorval met Sven de informatie-uitwisseling te informeel en over te veel schijven verliep. Daardoor ontstond een incompleet beeld van de situatie en van de veiligheidsrisico's voor de patiënt en zijn omgeving. Ook werd er onvoldoende procesinformatie uitgewisseld om na afloop van Svens behandeling een adequaat bewakingssysteem van ketenpartners op te zetten die de veiligheidsrisico's voor Sven en zijn omgeving konden monitoren.

Wanneer een situatie vastloopt en er zorg- en hulpverleners vanuit meerdere domeinen betrokken zijn, is er een mogelijkheid om op te schalen naar een Zorg- en Veiligheidshuis. Binnen deze overlegstructuur komen alle professioneel betrokkenen bij elkaar en delen informatie met elkaar. Voordelen hiervan zijn dat de informatie direct bij alle partijen bekend is, waar nodig toegelicht kan worden, en direct vertaald kan worden in een stappenplan met bijbehorende regievoering. De nauwe afstemming en samenwerking draagt daardoor bij aan een vroegtijdige en betere signalering van problemen en aan de kwaliteit van de gepleegde interventies.¹¹⁰ Op dit moment wordt deze vorm van informatieoverdracht hoofdzakelijk ingezet bij vastgelopen situaties. Een vergelijkbare manier van informatie-uitwisseling vindt plaats binnen FACT-teams, waarin verschillende zorg- en hulpverleners nauw met elkaar samenwerken. Indien nodig overleggen zij dagelijks met elkaar waardoor zij de zorg tijdig kunnen op- of afschalen.

In de onderzochte situaties worden de veiligheidsrisico's vrij impliciet gecommuniceerd. Zo schrijft een ggz-medewerker in een e-mail dat de patiënt 'nabijheid' mist en daardoor in ongewenste situaties belandt' en verwoordt een gemeente dat 'de situatie thuis absoluut 'niet gezond' [is] vanwege de mate van vervuiling'. Een meer gedetailleerde communicatie over de veiligheidsrisico's – waarin het ontstaan van de risico's, de kenmerken van de risico's, de kans dat het risico zich manifesteert en de ernst van de gevolgen, ter sprake wordt gebracht – blijft in veel van de onderzochte situaties achterwege. Daardoor kunnen risicovolle patiënten soms onvoldoende gemonitord worden waardoor de veiligheidsrisico's voor de patiënt en zijn omgeving vergroot worden.

¹¹⁰ Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum (2011).

Impliciete verwoording van veiligheidsrisico's

Een persoon met een EPA is aangehouden omdat hij een tijdelijk huisverbod heeft geschonden. De hulpofficier van justitie belt met de crisisdienst van de ggz en geeft aan dat het gaat om 'een veiligheidsrisico vanuit de psyche'. Een psychiater van de crisisdienst voert een beoordeling uit en stelt vast dat er 'geen sprake is van een acuut psychotisch toestandsbeeld'. De politie geeft aan dat de persoon met een EPA in een 'vicieuze cirkel' terecht is gekomen van: overtreding, aanhouden, vastzetten, vrijlaten en (weer wachten op een) overtreding. Uit de beschikbare gegevens is niet te herleiden of de veiligheidsafweging navolgbaar vastgelegd is en welke afwegingen daarbij gemaakt zijn. Het lukt ketenpartners niet om de cirkel te doorbreken.

Tot slot blijkt uit het onderzoek dat de betrokken zorg- en hulpverleners de veiligheidsrisico's in beperkte mate met elkaar bespreken en in hun samenhang duiden. Hoewel recent meer aandacht lijkt te zijn voor de signalering van veiligheidsrisico's¹¹¹, vindt er standaard geen integrale risico-inschatting plaats waarbij zorg- en hulpverleners: 1) zelf een inschatting maken van de veiligheidsrisico's; 2) hun inschatting met andere zorg- en hulpverleners delen; en 3) deze gezamenlijk wegen binnen de specifieke context van de patiënt. Daardoor kan een onvolledig beeld van de veiligheidsrisico's ontstaan en worden zowel de noodzaak tot handelen als de verschillende handelingsmogelijkheden onvoldoende verkend.

Deelconclusie

Elke discipline in de keten constateert volgens eigen methodiek of en welke veiligheidsrisico's er aanwezig zijn bij de persoon met een EPA. Veiligheidsrisico's worden in de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA echter niet altijd geëxpliciteerd en vastgelegd. Wanneer ze wel vastgelegd worden, gebeurt dit aan de hand van verschillende risicotaxatie-instrumenten die elk vanuit één deelperspectief opgesteld zijn. Ook vindt er geen standaard overdracht plaats van informatie over het ontstaan van de risico's, de kenmerken van de risico's, de kans dat het risico zich manifesteert en de ernst van de gevolgen. Tot slot worden de door verschillende partijen ingeschatte veiligheidsrisico's in beperkte mate op elkaar betrokken waardoor handelingsmogelijkheden om de veiligheid te verbeteren, beperkt verkend worden.

4.2 Het vastleggen van informatie

Voor goede zorg en ondersteuning is het vastleggen van informatie essentieel. Het vastleggen van informatie draagt bij aan inzicht in de behoefte van de patiënt, het stellen van de diagnose, het verlenen van passende zorg, het monitoren van de behandeling en

¹¹¹ Schakelteam Personen met verward gedrag (2018).

veiligheid, en de samenwerking tussen zorg- en hulpverleners. Vastgelegde informatie over het zorg- en ondersteuningsproces vormt daarmee een belangrijke basis voor het signaleren van veiligheidsrisico's voor de patiënt en zijn omgeving. Deze paragraaf beschrijft de wijze waarop informatie over de patiënt wordt vastgelegd en hoe de toegang daartoe beheerd wordt.

4.2.1 Het verspreid vastleggen van informatie

Om de zorg voor en de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving te kunnen waarborgen, moeten zorg- en hulpverleners op verschillende locaties en momenten over de daarvoor benodigde informatie kunnen beschikken. Daartoe maken zij gebruik van informatiesystemen waarin de verschillende partijen informatie over de zorg- en ondersteuning aan de patiënt vastleggen. Omdat de ggz een centrale plaats inneemt in de zorg voor en ondersteuning aan patiënten met een EPA, richt onderstaande analyse zich vooral op de informatieverwerking binnen de ggz. De analyse is illustratief voor de manier waarop de verschillende partijen informatie vastleggen over de zorg voor mensen met een EPA.

Bij het vastleggen van informatie door ggz-medewerkers is met name de wettelijke verplichting voor zorgverleners om een medisch dossier van de patiënt bij te houden van belang.¹¹² In het medisch dossier staat alle relevante informatie over de gezondheid en de behandeling van de patiënt. Het primaire doel hiervan is een goede hulpverlening aan de patiënt mogelijk te maken. Daarnaast heeft het dossier een functie om de patiënt van informatie te voorzien, het medisch handelen van de zorgverlener te toetsen en verbeteringen van het kwaliteitsbeleid alsook wetenschappelijk onderzoek te faciliteren.¹¹³ Verder worden gegevens uit het dossier verwerkt ten behoeve van de facturering van de geleverde zorg en andere administratieve vereisten.

Gegevens die in het kader van deze doelen in het dossier vastgelegd worden, zijn onder andere: persoonsgegevens van de patiënt, beschrijvingen van de hulpvraag, diagnostiek, indicatiestelling van benodigde zorg, verwijfsbrieven tussen huisarts en medisch specialist en tussen medisch specialisten onderling, behandelplannen, verslagleggingen en evaluaties, medicatievoorschriften, verstrekte medicatie, verslagen van onderzoeken, ingevulde vragenlijsten, rapportages van overleggen met andere hulpverleners, beschikkingen zoals een IBS of een RM, en gegevens over contactpersonen van de patiënt. Deze gegevens dienen regelmatig te worden geactualiseerd en aangevuld. Zorgverleners zijn daarmee gehouden aan het vastleggen van veel informatie ten behoeve van het primaire zorgproces en facturering.¹¹⁴

De informatie wordt door de zorgverlener vastgelegd in een patiëntendossier. Doorgaans gebeurt dit aan de hand van een elektronisch patiëntendossier (EPD).¹¹⁵ Het EPD is per zorgaanbieder georganiseerd waardoor elke huisarts, ggz-instelling en forensische

¹¹² Artikel 7:454 lid 1 BW. Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

¹¹³ KNMG (2018).

¹¹⁴ zijn met administratie. Geraadpleegd op 28 november 2018 via <https://www.vvaa.nl/landingspagina/ont-regel-de-zorg/psychiaters>.

¹¹⁵ Het EPD is een cliëntensysteem. Registratie vindt ook plaats in medewerkerssystemen en ondersteunende systemen. In verband met de focus op het primaire zorgproces, richt dit rapport zich met name op een analyse vanuit het EPD.

zorginstelling zijn eigen dossier heeft. Daarnaast hebben ook wijkteams hun eigen dossier, wat onder andere nodig is voor de facturatie van de zorgkosten. Verder houden ook de GGD, de politie en gemeenten eigen digitale dossiers bij. Omdat bij de zorg voor personen met een EPA zorg- en hulpverleners uit verschillende instellingen en organisaties betrokken zijn, bevindt het dossier van de patiënt zich verspreid over de diverse partijen. Er is dus feitelijk geen sprake van één dossier, maar van diverse sub-dossiers die elk een deel van de informatie over de patiënt bevatten. Het gevolg is dat er geen overkoepelend en geactualiseerd overzicht van alle informatie is.

Op het moment dat zich veiligheidsrisico's voordoen, doordat een persoon met een EPA een gevaar voor zichzelf of zijn omgeving vormt, is het van belang dat alle betrokkenen hiervan op de hoogte zijn, zodat er indien nodig gehandeld kan worden. Het voorbeeld hieronder schetst hoe gebrek aan informatie van invloed is op het signaleren van de veiligheidsrisico's.

Gevolgen van het verspreid vastleggen van informatie

Sven zet de gaskraan in zijn woning open en overgiet zich met benzine. Zijn vriendin waarschuwt de politie. Het woonblok, inclusief een daar gevestigde school, wordt vanwege brand- en ontploffingsgevaar ontruimd. Sven wordt vervolgens middels een IBS opgenomen in een ggz-instelling. Nadat Sven weer naar huis mag, krijgt de betrokken gemeenteambtenaar, via het veiligheidsloket van de gemeente, een e-mail van de school die zich zorgen maakt over de veiligheid van de kinderen. De gemeenteambtenaar was wel geïnformeerd over de zelfmoordpoging, maar was niet op de hoogte van de onrust in de wijk over het feit dat de woning van Sven grenst aan een school.

Wanneer Sven terugkomt van een verblijf in het buitenland, hoort de betrokken gemeenteambtenaar van de school dat Sven terug is. De gemeenteambtenaar vraagt de politie om contact met Sven op te nemen. Na contact met Sven koppelt de politie terug dat zij wil dat de 'zorg' aansluit. Daarop betreft de gemeenteambtenaar de dienst Maatschappelijke Ondersteuning (MO). Deze vraagt aan het wijkteam of Sven bij hen in beeld is. Het wijkteam vraagt om meer informatie, waarop de dienst MO het team doorverwijst naar de politie. Omdat het team geen nummer van de contactpersoon bij de politie heeft, krijgt het team dit na enkele dagen van de dienst MO. Sven blijkt niet in beeld bij het wijkteam; de communicatie leidt niet tot actie om met Sven in contact te komen.

De ggz-instelling deelt geen informatie over Sven. Daarom wordt via informele contacten gevraagd of hij daar (nog) in behandeling is. Dit blijkt niet het geval. Het KIZ-team (Kleinschalige incidenten en zedenzaken) en de dienst MO vragen aan de gemeenteambtenaar om contact op te nemen met de vriendin van Sven om te vragen of Sven bij een andere ggz-instelling in beeld is. De gemeenteambtenaar verzoekt per e-mail aan een coördinator Overlast om het telefoonnummer van de vriendin van Sven. De coördinator meldt per e-mail terug dat hij dat moet opzoeken. Het is niet bekend of het telefoonnummer uiteindelijk doorgegeven is.

Naast een gebrek aan overzicht, leidt het verspreid vastleggen van informatie ertoe dat informatie meerdere malen en op verschillende manieren wordt vastgelegd. Zo wordt een brief van de huisarts aan een specialist, met daarin de voorgeschiedenis van de patiënt, opgenomen in beide EPD's en noteert de specialist de inhoud van de brief vaak nogmaals in zijn eigen dossier. Een eventuele andere zorgverlener uit een andere instelling die bij de zorg betrokken is, noteert vervolgens gegevens hierover in zijn eigen EPD om zelf ook tot een meer volledig dossier te komen. Het gevolg van deze manier van vastleggen is dat zorgverleners, binnen de hiervoor geldende professionele standaard, naar eigen inzicht gegevens in het EPD invoeren, en eenmaal ingevoerde gegevens niet vanuit andere dossiers geactualiseerd worden.

Dubbele registratie versus onvolledige dossiers

Een psychiater vertelt dat zij zich bij het invullen van het EPD zoveel mogelijk beperkt tot de decursus¹¹⁶ en huisartsenbrief. De veelheid aan vrije velden gebruikt ze alleen als het echt moet, bijvoorbeeld bij een intake. In dat geval verwijst ze in het vrije veld naar de decursus. Ze vindt het bijzonder onhandig om vrije velden voor intake, diagnostiek en Bopz-maatregelen in te vullen, omdat ze de informatie daarnaast ook in de decursus moet vermelden. Hetzelfde geldt voor het voorschrijven van medicatie. Dat gaat via een ander systeem, maar moet ook in de decursus ingevoerd worden. Dat dit niet altijd gebeurt, is volgens de psychiater niet zoals het hoort, maar wel begrijpelijk omdat het dubbel werk is.

Dat zorgverleners dossiers niet altijd goed bijhouden, dossiers dubbele informatie bevatten, en informatie niet altijd traceerbaar is opgeslagen, is vooral problematisch in situaties waarbij veel zorg- en hulpverleners uit verschillende domeinen met elkaar moeten samenwerken. Omdat zij voor hun handelen afhankelijk zijn van de informatie die door andere zorg- en hulpverleners is vastgelegd, worden veiligheidsrisico's niet altijd tijdig en adequaat gesignaleerd. Het verspreid vastleggen van informatie leidt tot een gebrek aan overzicht van actuele gegevens over het zorgproces en is daarmee niet in het belang van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving.

Deelconclusie

Het verspreid vastleggen van gegevens in verschillende en niet-uitwisselbare systemen leidt tot versnippering van informatie, meervoudige registratie, verschillende manieren van vastleggen, onvolledige dossiervoering en een onvolledig gebruik van de beschikbare informatie. Als gevolg daarvan is er geen overkoepelend, overzichtelijk en actueel overzicht van de situatie van de patiënt. Dit draagt eraan bij dat veiligheidsrisico's voor kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving niet altijd tijdig gesignaleerd en in kaart gebracht kunnen worden.

¹¹⁶ De decursus bevat de aantekeningen over het verloop van de behandeling.

4.2.2 Het toegangsbeheer van informatie

De informatiesystemen ten behoeve van de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA worden door en voor de eigen medewerkers ingevuld. Voor het EPD betekent dit onder andere dat zorgondersteuners de persoons- en contactgegevens invoeren en de afspraken tussen patiënten en behandelaars beheren. Zorgverleners voeren vervolgens de gegevens in over de behandeling en over signalen vanuit de omgeving, zoals van familieleden of de politie. Iedere zorgverlener heeft daarbij in beginsel alleen de beschikking over de informatie die hij zelf heeft ingevoerd of waarvoor hij geautoriseerd is.¹¹⁷ Het toegangsbeheer van de informatie is daarmee versnipperd over individuele zorgverleners die ieder voor zich poortwachter zijn van het deel van de dossierinformatie dat zij zelf hebben opgebouwd.

De versnippering van het toegangsbeheer van informatie betreft ook de hulp aan en ondersteuning van personen met een EPA binnen het sociaal domein. Zo schrijft Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) voor dat persoonsgegevens die voor het ene doel verkregen zijn niet gebruikt mogen worden voor een ander doel.^{118 119} Alleen met toestemming van de patiënt of wanneer een 'vitaal belang' in het geding is, zoals ernstige gezondheidsschade, dakloosheid of zelfverwaarlozing, mogen beroepskrachten gegevens voor een ander doel uitwisselen.¹²⁰ Zij beheren ieder voor zich de toegang tot de gegevens waarover zij beschikken en maken zelfstandig de afweging om wel of geen gegevens te delen met andere instanties. Zo kan het voorkomen dat tijdens een casusoverleg over een gezin, het sociaal wijkteam en Veilig Thuis, beide gemeentelijke instanties, geen informatie met de gemeenteambtenaar delen als de patiënt daarvoor geen toestemming geeft, terwijl de gemeente wel verantwoordelijk is voor het welzijn van de betrokken kinderen.¹²¹ De reden hiervoor is dat betrokkenen de invulling van de wettelijke mogelijkheden – in de toepassing op een concrete situatie – verschillend beoordelen. Zo moet ieder voor zich beoordelen hoe bijvoorbeeld de rol en functie van de gemeenteambtenaar zich verhouden met het (medisch) beroepsgeheim, hoe de weigering van de patiënt om informatie te delen gewogen moet worden, wat het gevaar voor de kinderen is, of de mate van gevaar aanleiding geeft tot het delen van informatie, en zo ja, of de moeder eerst op de hoogte gebracht moet worden dat er informatie gedeeld gaat worden.

Tot slot betreft de versnippering van toegangsbeheer ook de samenwerking tussen de ggz en het Openbaar Ministerie (OM). Wanneer de persoon met een EPA mogelijk een strafbaar feit heeft gepleegd, wordt onderzocht of er naast strafvervolging ook (gedwongen) zorg nodig is. Daarvoor is een inschatting nodig van onder andere de zorgbehoefte van de patiënt, de diagnostiek, de veiligheidsrisico's, de ernst van het strafbare feit en de mate van toerekeningsvatbaarheid. Daartoe moeten de psychiater (zorgverlening en -regie), de geneesheer-directeur (toezicht op de rechtspositie van de patiënt),¹²² de officier van justitie (opsporen en vervolgen) en de rechter (beoordelen en

¹¹⁷ College Bescherming Persoonsgegevens (2013).

¹¹⁸ Artikel 5, eerste lid onder b, AVG.

¹¹⁹ Autoriteit Persoonsgegevens (z.j.).

¹²⁰ GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2014).

¹²¹ Kantar Public (2017a).

¹²² Gijsbers van Wijk, C.M.Th. (2008).

afwegen) over alle voor hen relevante medische, sociale, politieke en justitiële achtergrondinformatie beschikken om hun rol in de besluitvorming te kunnen vervullen. De daartoe benodigde infrastructurele voorzieningen zijn echter door het versnipperde toegangsbeheer van informatie op dit moment niet voorhanden.^{123 124}

Zorg- en hulpverleners mogen de informatie waarover zij beschikken in beginsel alleen delen met toestemming van de patiënt. Deze toestemming kan impliciet of expliciet zijn. Bij impliciete toestemming veronderstelt de zorgverlener dat de patiënt toestemming gegeven zou hebben. Hiervan mag alleen uitgegaan worden binnen de functionele kring van zorgverleners die bij de medische behandeling betrokken zijn.¹²⁵ Dit kan bijvoorbeeld de huisarts, psychiater, psychiatrisch verpleegkundige en een collega-specialist zijn. Een psychiater mag op basis van veronderstelde toestemming dus zonder overleg met de patiënt informatie delen met een bij de situatie betrokken verpleegkundige, maar niet met een bij de situatie betrokken woonbegeleider of wijkagent,^{126 127} of met een psychiater of verpleegkundige uit een andere instelling. Buiten de functionele kring van zorgverleners is voor het delen van informatie in principe expliciete toestemming nodig van de patiënt.

In relatief eenvoudige situaties, waarin bijvoorbeeld sprake is van een enkelvoudige behoefte aan psychische zorg, vormt het versnipperde toegangsbeheer van informatie nauwelijks een belemmering in het signaleren van veiligheidsrisico's. In dergelijke situaties kunnen de zorgverleners die rechtstreeks bij de medische behandeling betrokken zijn, op basis van veronderstelde toestemming van de patiënt, alle informatie met elkaar delen die nodig is om de veiligheid in te schatten en daarop acteren. Zorgverleners schatten op basis van hun professionaliteit zelf in wanneer zij informatie over de patiënt moeten afschermen of juist moeten delen met andere betrokken zorgverleners. De tuchtrechtelijke aansprakelijkheid van de zorgverlener vormt daarbij de waarborg voor een zorgvuldige afweging in het belang van de patiënt.

Bij meer complexe situaties, waarin diverse medische zorgverleners maar geen hulpverleners uit het sociaal domein betrokken zijn, heeft het versnipperde toegangsbeheer tot gevolg dat informatie over veiligheidsrisico's niet altijd (tijdig) toegankelijk is voor de functionele kring van zorgverleners. In dergelijke situaties zouden de medische zorgverleners, met toestemming van de patiënt, vrijelijk over elkaars informatie moeten kunnen beschikken voor zover deze nodig is om de zorg en veiligheid

¹²³ Hoekstra, R.J. e.a. (2015).

¹²⁴ Ministerie van Justitie en Veiligheid (2018).

¹²⁵ De betekenis van de in 2018 ingevoerde Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) voor het delen van informatie vanuit veronderstelde toestemming is niet eenduidig. Enerzijds kan geredeneerd worden dat veronderstelde toestemming niet langer mogelijk is omdat de AVG alleen 'aantoonbare toestemming' kent. Anderzijds kan geredeneerd worden dat veronderstelde toestemming nog steeds mogelijk is, mits patiënten daar in algemene zin over zijn geïnformeerd en zij de mogelijkheid hebben om bezwaar te maken, zoals ook voor de invoering van de AVG het geval was. 'Geen bezwaar' zou dan opgevat kunnen worden als 'aantoonbare toestemming'. Daarnaast heeft de regering steeds benadrukt dat de AVG geen afbreuk doet aan de Wgbo. Als specifieke regeling gaat de Wgbo, waarin de veronderstelde toestemming tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners geregeld is, boven de algemene AVG. De Onderzoeksraad concludeert hieruit dat, tot de rechter anders oordeelt, de AVG geen gevolgen heeft voor het delen van informatie vanuit veronderstelde toestemming van de patiënt.

¹²⁶ KNMG e.a. (2014).

¹²⁷ Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2015).

te kunnen waarborgen. Omdat zij voor hun toegang tot deze informatie echter afhankelijk zijn van de beschikbaarheid, bereidheid en inzet van andere medische zorgverleners, is tijdige toegang tot relevante informatie niet altijd gegarandeerd.

Voor informatie afhankelijk van andere zorgverleners

Een psychiater vertelt dat hij niet altijd geïnformeerd wordt of zijn patiënt in de nacht ervoor gezien is door een nachtdienstcollega. Een enkele keer stuurt deze een e-mail, maar vaak ook niet. Of hij werkt die dag niet, waardoor niemand zijn e-mail leest. In de instelling waar hij werkt, wisselen de psychiaters wel informatie met elkaar uit, maar dit gebeurt niet volgens een vaste structuur. Soms wordt er wel van verpleegkundige op verpleegkundige overgedragen, maar dan gaat volgens hem regelmatig veel informatie verloren.

Bij zeer complexe situaties, waarbij veel zorg- en hulpverleners uit verschillende domeinen en organisaties betrokken zijn, vormt het versnipperde toegangsbeheer van informatie een significante belemmering voor de signalering van veiligheidsrisico's. In dergelijke situaties hebben zorg- en hulpverleners vanuit verschillende domeinen met ieder hun eigen regelgeving, op uiteenlopende momenten en in wisselende samenwerkingsverbanden toegang nodig tot informatie van de andere partijen. Ook voor deze domeinoverstijgende informatie-uitwisseling is in beginsel expliciete toestemming nodig van de patiënt met een EPA.

Wanneer expliciete toestemming van de patiënt vereist is, gaat het nadrukkelijk om een geïnformeerde toestemming. Dat wil zeggen dat de zorgverlener zich ervan dient te vergewissen dat de patiënt de informatie begrepen heeft en de gevolgen van zijn beslissing overziet.¹²⁸ Bij complexe casussen in een ambulante context, waar veel zorg- en hulpverleners betrokken zijn en de patiënt in zijn eigen omgeving verblijft, kost het veel tijd en inspanning om contact te leggen met de patiënt, het verzoek uit te leggen, en vervolgens te beoordelen of de patiënt de informatie goed begrepen heeft en de gevolgen van zijn beslissing overziet. Dit geldt in nog sterkere mate wanneer de patiënt niet genegen is om toestemming te geven. Het gevolg is dat de patiënt niet altijd om toestemming gevraagd wordt om informatie te delen, ook als dit meer inzicht in de veiligheidsrisico's zou kunnen geven.

Patiënt wordt niet altijd om toestemming gevraagd

In de situatie van een van de respondenten was de woonbegeleider toevallig aanwezig toen de nieuwe medicijnen werden bezorgd door de apotheek. Daardoor kwam ze er achter dat de huisarts een pijnstiller had voorgeschreven die niet te combineren was met het alcoholgebruik en eetpatroon van de patiënt. De woonbegeleider heeft op basis van deze toevalligheid kunnen ingrijpen en de apotheek en huisarts kunnen inlichten.

Eerder genoemd voorbeeld laat zien dat het versnipperde toegangsbeheer van informatie tot een suboptimale benutting van gegevens leidt in situaties waar veel zorg- en hulpverleners vanuit verschillende domeinen betrokken zijn. De patiënt heeft wel zeggenschap over het delen van zijn gegevens, maar de individuele zorgverlener bepaalt uiteindelijk zelf – afhankelijk van zijn beschikbaarheid, bereidheid, en inzet om tot een zorgvuldige afweging te komen – of andere betrokkenen toegang krijgen tot het deel van de informatie die hij zelf heeft opgebouwd of waarvoor hij geautoriseerd is. Dit kost veel tijd die er niet altijd is. Hoewel er diverse initiatieven zijn om de toegang tot informatie te verbeteren, bevinden deze zich in een prematuur stadium.¹²⁹ Ook richten veel initiatieven zich op het ontsluiten van informatie tussen de patiënt en zijn zorgverlener, in plaats van op het ontsluiten van informatie tussen zorg- en hulpverleners onderling.¹³⁰ Veiligheidsrisico's worden daardoor niet altijd gesignaleerd en gedeeld.

Deelconclusie

Zorg- en hulpverleners beheren individueel de toegang tot de informatie waarover zij zelf beschikken. In complexe situaties, waarin veel zorg- en hulpverleners vanuit verschillende domeinen en organisaties betrokken zijn, bemoeilijkt dit de uitwisseling van informatie omdat zij afhankelijk zijn van elkaars bevoegdheden, beschikbaarheid, bereidheid en inzet om informatie met elkaar te delen. Ook leidt het versnipperde toegangsbeheer van informatie ertoe dat veiligheidsrisico's die de individuele expertise van de zorg- en hulpverleners overstijgen, minder gemakkelijk gesignaleerd en bespreekbaar worden.

4.3 Het uitwisselen van informatie

Informatie over een patiënt bevindt zich verspreid over verschillende zorg- en hulpverleners. Om deze informatie te kunnen benutten, is uitwisseling van informatie essentieel. Adequate uitwisseling van informatie draagt bij aan de kwaliteit van de zorg en ondersteuning en reduceert daarmee het risico op onveilige situaties. Ook zorgt het ervoor dat alle relevante betrokkenen op de hoogte zijn van eenmaal gesignaleerde veiligheidsrisico's. Deze paragraaf beschrijft de voorwaarden voor het uitwisselen van informatie als de patiënt met een EPA daar geen toestemming voor geeft en wat dit betekent voor het signaleren van veiligheidsrisico's.

4.3.1 Beroepsgeheim en privacyregels

Het medisch beroepsgeheim houdt in dat een zorgverlener in beginsel dient te zwijgen over alles wat hij over zijn patiënt te weten komt. Wanneer de zorgverlener informatie wil delen buiten de functionele kring van zorgverleners, dient de patiënt daar in beginsel vooraf toestemming voor te geven. Wanneer de patiënt geen toestemming geeft, moet

¹²⁹ Zie bijvoorbeeld de ontwikkelingen rondom: registratie aan de bron (www.registratieaandebron.nl); informatiestandaarden (www.nictiz.nl); College Bescherming Persoonsgegevens (2013); en Ministerie van Veiligheid en Justitie (2015).

¹³⁰ Zie bijvoorbeeld de ontwikkelingen rondom de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) (www.medmij.nl) en TNO (2017).

de zorgverlener inschatten of het ernstige nadeel¹³¹ dat mogelijk optreedt door het niet-delen van informatie, opweegt tegen het doorbreken van het beroepsgeheim. De regelgeving gaat daarbij uit van drie scenario's: 1) als de zorgverlener inschat dat er geen ernstig nadeel voor de patiënt en of zijn omgeving ontstaat, mag hij de informatie niet met anderen delen; 2) als de zorgverlener inschat dat er ernstig nadeel voor de omgeving zal ontstaan, mag hij de informatie alsnog met anderen delen; 3) wanneer de zorgverlener inschat dat er alleen ernstig nadeel voor de patiënt ontstaat, moet hij eerst beoordelen of de patiënt wilsbekwaam is.

Bij de beoordeling van wilsbekwaamheid in het kader van de weigering van de patiënt om informatie te delen, kijkt de zorgverlener naar de mate waarin de patiënt de gevolgen van zijn beslissing kan overzien. Daarbij zijn er ruwweg drie mogelijkheden. 1) Als de patiënt wilsbekwaam is, mag de zorgverlener geen informatie delen.¹³² 2) Als de patiënt beperkt wilsbekwaam is, zoekt de zorgverlener een oplossing die zowel recht doet aan de resterende autonomie van de patiënt als aan het voorkomen van het te voorziene ernstig nadeel voor de patiënt. Met het oog op dit laatste vraagt de zorgverlener toestemming aan de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt om de hiertoe benodigde informatie met anderen te delen. 3) Als de patiënt geheel wilsonbekwaam is, vraagt de zorgverlener de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt om toestemming voor het delen van informatie. 3a) Als deze toestemming geeft, mag de zorgverlener alsnog de informatie delen met andere hulpverleners. 3b) Als de wettelijk vertegenwoordiger geen toestemming geeft, mag de zorgverlener op basis van een 'conflict van plichten' alsnog informatie delen, teneinde ernstig nadeel bij de patiënt te voorkomen.

Bij een 'conflict van plichten' ervaart de zorgverlener een dilemma tussen twee plichten: in dit geval de plicht om het beroepsgeheim te respecteren en de plicht om ernstig nadeel te voorkomen.¹³³ Het gaat bij een conflict van plichten dus niet om de afweging tussen naleving van het beroepsgeheim en, bijvoorbeeld, de wens van familieleden om meer bij de behandeling betrokken te worden. Doorbreking van het beroepsgeheim op basis van een conflict van plichten is alleen van toepassing op situaties waarin het te verwachten ernstig nadeel niet op andere wijze is te voorkomen dan door het delen van gegevens zonder toestemming van de patiënt. Veiligheidsrisico's die niet tot ernstig nadeel leiden, vallen daarmee buiten het conflict van plichten en mogen dus niet gedeeld worden met personen die niet bij de medische behandeling betrokken zijn.

¹³¹ In de huidige richtlijnen wordt gesproken van 'ernstige schade'. De nieuwe ggz-wetgeving – de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, de Wet zorg en dwang, en de Wet forensische zorg – spreekt van 'ernstig nadeel'. In lijn met de nieuwe wetgeving wordt in dit rapport gekozen voor het begrip 'ernstig nadeel'.

¹³² Vellinga, A. & Ederveen, A. (2004).

¹³³ Als afwegingscriteria voor het omgaan met het 'conflict van plichten' worden vaak de cumulatieve criteria van Leenen gehanteerd. Zie: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2013).

‘Conflict van plichten’ versus ‘goed hulpverlenerschap’

Uit het onderzoek blijkt dat doorgaans alleen het ‘conflict van plichten’, en niet ‘goed hulpverlenerschap’ als grond wordt gezien voor het doorbreken van het medisch beroepsgeheim. Toch wordt in de bemoeizorg ‘goed hulpverlenerschap’ nadrukkelijk gekenschetst als een verbijzondering van het ‘conflict van plichten’ (KNMG e.a., 2014; GGD GHOR Nederland e.a., 2014). Deze verbijzondering betreft een versoepeling vanuit de gedachte dat uitwisseling van gegevens binnen de bemoeizorg niet alleen mogelijk moet zijn om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, maar ook om goede zorg te kunnen bieden (vergelijk: Doorm van, 2019). Uit jurisprudentie over informatiedeling binnen de bemoeizorg blijkt dan ook dat de tuchtrechterlijke toetsing zich toespitst op de mate waarin de zorgverlener de verschillende belangen in ogenschouw heeft genomen en, op basis van zijn plicht om goede zorg te verlenen, tot een zorgvuldige afweging is gekomen (Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg; Frederiks e.a. 2016). ‘Goed hulpverlenerschap’, als grond voor het doorbreken van het beroepsgeheim binnen de bemoeizorg, krijgt daarmee betekenis vanuit de zorgplicht. De Onderzoeksraad is van mening dat de hieruit voortvloeiende nevenschikkende positie van ‘goed hulpverlenerschap’ zowel juridisch als moreel meer recht doet aan de positie van kwetsbare personen met een EPA. De Onderzoeksraad ziet daarmee mogelijkheden voor zorg- en hulpverleners om de ruimte die het beroepsgeheim biedt om informatie uit te wisselen, beter te benutten.

Naast het ‘conflict van plichten’ is er de norm van ‘goed hulpverlenerschap’ (zie kader). Hierbij staat de algemene zorgplicht van de zorgverlener centraal, primair jegens de patiënt maar ook jegens anderen. De invulling hiervan is, mits in lijn met de professionele standaarden, aan de individuele zorgverlener zelf.¹³⁴ Wanneer de zorgverlener zich voor tegengestelde belangen gesteld ziet, bijvoorbeeld zijn zwijgplicht versus het belang van goede (medische) zorg of een ander maatschappelijk belang, dan dient de zorgverlener deze belangen zelf tegen elkaar af te wegen. Het belang om, bijvoorbeeld, goede (medische) zorg te kunnen leveren, kan in sommige situaties dan ook prevaleren boven het belang van de zwijgplicht.^{135 136} Zorgverleners hebben daarmee een zekere mate van professionele ruimte om zelf, in lijn met de professionele standaarden, een afweging te maken om wel of geen informatie te delen wanneer het belang van de patiënt dit vereist.

Zowel het conflict van plichten als de zorgplicht van de zorgverlener spelen een belangrijke rol in de zorg voor personen die geen hulpvraag kunnen of willen formuleren, de zorg mijden, of in het zorgaanbod tussen wal en schip belanden.¹³⁷ Zij worden aan de hand van ‘bemoeizorg’ geholpen hun hulpbehoefte te onderkennen en zorg te accepteren. Binnen de bemoeizorg wordt dus bij uitstek een balans gezocht tussen enerzijds de plicht om de zelfbeschikking, toestemming en privacy van de persoon te respecteren, en anderzijds de plicht om de zorg te verlenen die de persoon nodig heeft.

¹³⁴ Artikel 7:446 ev. BW. Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

¹³⁵ Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2013).

¹³⁶ GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2014).

¹³⁷ GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2014).

Dit kan ook betekenen dat de zorgverlener de patiënt bepaalde informatie onthoudt en/of bepaalde informatie over een patiënt met anderen deelt. Uiteindelijk kan dit gepaard gaan met gedwongen zorg.¹³⁸ Dat zich hierbij aangrijpende dilemma's kunnen voordoen, blijkt uit het volgende voorbeeld.

Respect voor autonomie of veiligheid?

Richard krijgt met medeweten van de huisarts dertien jaar lang heimelijk medicatie toegediend. De betrokkenen zijn bang dat Richards achterdocht sterker zal worden als ze het hem vertellen. De kans bestaat dat hij dan alle verdere medicatie zal weigeren, in een psychose komt en alle banden met de familie zal verbreken. Wanneer er een nieuwe huisarts komt, geeft deze aan dat het heimelijk toedienen van medicatie juridisch gezien niet mag. Na veel overleg met de familie wordt besloten Richard van de situatie op de hoogte te brengen. Hoewel Richard eerst vrij onaangedaan reageert, escaleert de situatie in de dagen erna en verbreekt Richard alle relaties met de zorg en zijn familie.

Tot slot dient het beroepsgeheim een maatschappelijk belang. Wanneer patiënten met psychische klachten uit wantrouwen jegens de zorg geen hulp zoeken, zullen zij sneller in onveilige situaties terechtkomen (zie ook de casusbeschrijvingen in hoofdstuk 2). Dit is onwenselijk voor zowel de individuele patiënt als voor de maatschappij. Een zorgvuldige omgang met het beroepsgeheim en privacyregels vraagt dan ook niet alleen om toestemming van de patiënt of om een afweging tussen respect voor zelfbeschikking en het voorkomen van ernstig nadeel, maar ook om weging van het maatschappelijk belang.¹³⁹ Individuele zorgverleners hebben daarmee niet alleen de verantwoordelijkheid maar ook de ruimte om, binnen de grenzen van het conflict van plichten en goed hulpverlenerschap, deze begrippen van betekenis te voorzien en de verschillende veiligheidsrisico's te wegen en daarnaar te handelen.

Een terugkerende vraag bij veel partijen is of het beroepsgeheim in domeinoverstijgende situaties voldoende ruimte biedt om informatie uit te wisselen in het belang van de patiënt.¹⁴⁰ In antwoord daarop geven diverse instanties aan dat het beroepsgeheim en de privacyregels adequate informatie-uitwisseling tussen patiënt, zorgverlener en netwerkpartners niet in de weg hoeven te staan. Zo ziet het Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (IBMG) geen aanwijzingen 'die nopen tot veranderingen in wet- en regelgeving'¹⁴¹. De minister van VWS sluit zich aan bij de conclusie van IBMG dat de 'knelpunten binnen het medisch beroepsgeheim vooral zijn op te lossen door in

¹³⁸ Tot 1 januari 2020 kunnen dwangmaatregelen om de veiligheid van de patiënt en/of zijn omgeving te waarborgen, opgelegd worden op basis van de Wet bijzondere opname psychiatrische ziekenhuizen (Bopz), vanaf 1 januari 2020 gelden de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) en de Wet zorg en dwang (Wzd).

¹³⁹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016a).

¹⁴⁰ De kaders voor domeinoverstijgende informatie-uitwisseling zijn vastgelegd in diverse richtlijnen en convenanten. Zie o.a.: GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2017); Politie en GGZ Nederland (2012); Politie en GGZ Nederland (2015); KNMG e.a. (2014); Considerati (2014); GGZ Nederland (2012); en KNMG (2018).

¹⁴¹ Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (2012).

de opleidingen en de beroepspraktijk meer aandacht te besteden aan de omgang met het medisch beroepsgeheim¹⁴².

Ook de Nationale Politie, het Openbaar Ministerie, GGZ Nederland, Leger des Heils Jeugdbescherming en Reclassering, Jeugdzorg Nederland, de Reclassering (3RO), de Raad voor de Kinderbescherming, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en het Ministerie van Justitie en Veiligheid, stellen dat 'professionals voldoende ruimte wordt geboden om interventie(s) effectief te laten zijn'.¹⁴³ In het handvat 'Gegevensuitwisseling in het zorg- en veiligheidsdomein', brengen zij de wettelijke kaders in kaart voor de gegevensuitwisseling binnen Veiligheidshuizen. Hoewel het handvat laat zien dat adequate informatie-uitwisseling juridisch mogelijk is, blijkt uit het document tevens hoe complex het is om alle regels goed te interpreteren. Daarbij komt dat het 147-pagina's tellende handvat niet de hele complexiteit van het uitwisselen van gegevens beslaat. Zo laat het de wettelijke kaders voor de Dienst Justitiële inrichtingen (DJI), Slachtofferhulp Nederland en organisaties voor maatschappelijk werk buiten beschouwing, geeft het geen handvatten voor het omgaan met belangenafwegingen en wordt niet ingegaan op culturele verschillen tussen vakgebieden.

Diverse andere instanties constateren dan ook dat de huidige regelgeving naar de mening van zorg- en hulpverleners niet altijd toereikend is. Zo signaleert Kantar Public, naast een gebrek aan kennis en vaardigheden in het omgaan met het beroepsgeheim en de bescherming van persoonsgegevens, dat de wetgeving in 3 tot 5% van de complexe domeinoverstijgende gevallen tekortschiet.¹⁴⁴ Voor deze situaties pleit Kantar Public voor een regeling om over de domeinen heen persoonsgegevens te kunnen verwerken en waar nodig het beroepsgeheim te kunnen doorbreken.¹⁴⁵ Het Schakelteam is in zijn eindrapportage voorzichtiger, maar geeft wel aan dat regionale samenwerkingspartijen behoefte hebben aan landelijke kaders en richtlijnen voor het delen van informatie. Ook stelt het Schakelteam dat de rijksoverheid de knelpunten bij het delen van informatie moet monitoren en serieus op zoek moet naar wettelijke oplossingen als de huidige handreikingen onvoldoende oplossing bieden.¹⁴⁶ Op dit moment is nog onduidelijk of het Wetsvoorstel gegevensverwerking door samenwerkingsverbanden hieraan kan bijdragen.¹⁴⁷

¹⁴² Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016b).

¹⁴³ GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2017).

¹⁴⁴ Kantar Public (2017b).

¹⁴⁵ Kantar Public (2017a).

¹⁴⁶ Schakelteam personen met verward gedrag (2018).

¹⁴⁷ Zie o.a.: Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2018).

Beroepsgeheim of goede zorg?

Een deelnemer aan een overleg van een Veiligheidshuis schat in dat tijdens multidisciplinaire besprekingen de helft van de informatie niet volgens de regels gedeeld wordt. Doordat zorg- en hulpverleners uit het zorg-, veiligheids-, en sociaal domein gehouden zijn aan verschillende regels, is het volgens haar niet altijd werkbaar om volgens de regels gegevens uit te wisselen. Zij is van mening dat een meer open communicatie op basis van vertrouwen soms de enige manier is om alle veiligheidsrisico's goed in beeld te krijgen en daarop adequaat te kunnen acteren.

Zowel respect voor het beroepsgeheim en de privacy van de patiënt als adequate informatie-uitwisseling zijn cruciaal voor de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA. De initiatieven om de informatie-uitwisseling tussen de domeinen te verbeteren¹⁴⁸ en de vraag vanuit de praktijk naar aanvullende landelijke kaders en richtlijnen, laten echter een discrepantie zien tussen de juridische en de ervaren mogelijkheden om in zeer complexe situaties informatie uit te wisselen. Een eenzijdig juridische benadering van het beroepsgeheim en privacyregels, zonder aandacht voor de belemmeringen die zorg- en hulpverleners ervaren in het uitwisselen van informatie, kan daardoor slechts in beperkte mate bijdragen aan een zorgvuldige informatie-uitwisseling.

Deelconclusie

Het medisch beroepsgeheim en privacyregels stellen grenzen aan de uitwisseling van informatie. Wanneer er veel zorg- en hulpverleners uit verschillende domeinen bij de zorg en ondersteuning betrokken zijn en de patiënt met een EPA geen toestemming kan of wil geven voor het delen van informatie, kunnen deze begrenzungen ertoe leiden dat relevante informatie over de patiënt niet altijd tijdig en adequaat uitgewisseld wordt. De handvatten en richtlijnen voor domeinoverstijgende informatie-uitwisseling, in relatie tot de vraag uit het veld om verdere verduidelijking van de regels, laten echter zien dat er meer ruimte voor informatie-uitwisseling is dan zorg- en hulpverleners ervaren.

4.3.2 Omgaan met geheimhouding

Uit de onderzochte casuïstiek blijkt dat de betrokken ggz-professionals hun beroepsgeheim op een aantal cruciale momenten niet doorbreken, terwijl diverse betrokkenen dat wel van hen verwachten. Zo geven familie en naasten aan meer geïnformeerd te willen worden over de situatie van de patiënt. Zij willen bijvoorbeeld weten waar de patiënt behandeld wordt, hoe zij de patiënt het beste kunnen ondersteunen, en wanneer er veranderingen in de medicatie zijn. Ook willen familie en naasten meer vanuit hun inhoudelijke expertise betrokken worden omdat zij de toegenomen veiligheidsrisico's doorgaans het eerst signaleren. Wanneer de patiënt niet

¹⁴⁸ GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2017) en de in november 2018 door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gelanceerde website www.kiezen-en-delen.nl.

wil dat de familie wordt geïnformeerd, zal de psychiater zijn beroepsgeheim echter niet doorbreken. In diverse van de onderzochte situaties voelen familieleden zich niet serieus genomen door de betrokken instelling, waardoor zij zich lopende het zorgtraject steeds terughoudender opstellen. Dit terwijl het betrekken van derden – in overleg met de patiënt – een belangrijke optie kan zijn om de alternatieven voor zorg uit te breiden en escalatie te voorkomen.

Hoewel het netwerk van de patiënt, met diens toestemming, steeds vaker betrokken wordt bij het zorgtraject¹⁴⁹, blijkt uit de onderzochte situaties dat zorgverleners erg terughoudend zijn in het betrekken en benutten van familie en naasten. In diverse situaties trekken zorgverleners zich terug op hun formele positie waarin zij benadrukken dat zij zonder toestemming van de patiënt geen informatie mogen delen, zonder dat zij zich inzetten om die toestemming te verkrijgen. Uit de casuïstiek blijkt dat ook politie en gemeenten soms meer geïnformeerd willen worden door de ggz. Door een tekort aan informatie hebben zij soms geen volledig beeld van de situatie, waardoor zij de veiligheidsrisico's niet altijd goed kunnen inschatten. Ook in deze situaties doen zorgverleners er niet altijd alles aan om op basis van toestemming van de patiënt meer informatie te delen.

Uit de onderzochte casuïstiek blijkt dat een van de achterliggende redenen om geen toestemming aan de patiënt te vragen, gelegen is in de precare vertrouwensrelatie tussen de zorgverlener en de patiënt. Omdat de behandelrelatie zich doorgaans over lange tijd uitstrekt en het oordeel van de patiënt in zekere mate onvoorspelbaar is, kan het delen van informatie, ook met toestemming van de patiënt, op een later tijdstip alsnog de behandeling onder druk zetten. De kwetsbaarheid van de vertrouwensrelatie leidt er in sommige gevallen toe dat zowel zorgverleners als familie en naasten zich terughoudend opstellen in het verkrijgen en delen van relevante informatie over de zorg en veiligheid van de patiënt en zijn omgeving.

In stand houden van de vertrouwensrelatie of het benutten van derden?

Om te voorkomen dat de vertrouwensrelatie tussen Valentijn en zijn ouders onder druk komt te staan, worden de ouders door de ggz minimaal bij de zorg voor Valentijn betrokken. Wel bellen de ouders enkele malen naar de ggz om aan te geven dat het met Valentijn niet goed gaat. Ook neemt een hulpverlener een keer contact op met de ggz om aan te geven dat het niet goed gaat met Valentijn. Omdat de ggz aan deze personen geen informatie over de patiënt mag verstrekken, worden zij verder niet betrokken. Ook worden er geen andere mogelijkheden verkend om het netwerk van Valentijn bij de signalering van veiligheidsrisico's en monitoring van de zorg te betrekken.

Familieleden, gemeenten en de politie gaan er vanuit dat zij met behulp van de gevraagde informatie veiligheidsrisico's beter kunnen inschatten en vandaaruit betere ondersteuning kunnen bieden. Zorgverleners redeneren daarentegen dat de gevraagde

¹⁴⁹ Schakelteam personen met verward gedrag (2018).

informatie doorgaans beperkte waarde heeft voor de informatievragers. Familieleden, gemeenten en de politie beschikken immers niet over de kennis om de informatie goed te kunnen duiden. Zorgverleners vinden dat de samenwerkende partijen veelal de verkeerde vraag stellen: de vraag moet niet zijn of de zorgverlener informatie wil delen, maar of hij wil meedenken in hoe de zorg en veiligheid het beste gewaarborgd kan worden. In dat laatste geval kan de zorgverlener direct en adequaat advies geven zonder zijn beroepsgeheim te doorbreken.

Uit het onderzoek blijkt echter dat zorgverleners een verzoek om informatie zelf ook vaak eenzijdig benaderen vanuit de vraag óf zij hun beroepsgeheim mogen doorbreken of niet. Het antwoord op een informatieverzoek beperkt zich opvallend vaak tot een korte mededeling dat er geen informatie over de patiënt gedeeld mag worden. Daarbij verkennen de zorgverleners niet of nauwelijks de mogelijkheden om de informatievragers in zijn of haar handelingsperspectief te ondersteunen. Het beroepsgeheim wordt daarmee vooral gebruikt als een eindpunt om te bepalen óf gegevens over de patiënt gedeeld mogen worden, en niet als een beginpunt om elkaar – met in achtneming van het beroepsgeheim – zo goed mogelijk te ondersteunen in het zorgproces.

De grote terughoudendheid in het delen van informatie hangt ook samen met angst voor de tuchtrechtelijke aansprakelijkheid.¹⁵⁰ Deze angst blijkt in veel situaties ongegrond omdat de tuchtrechter vooral in de bemoeizorg de nodige ruimte aan zorgverleners geeft om zelfstandig invulling te geven aan hun zorgplicht. Zo blijkt uit de jurisprudentie dat in de zorg voor (deels) wilsonbekwame personen met een EPA, niet alleen het teveel-delen van informatie, maar ook het onvoldoende-delen van informatie verwijtbaar is.¹⁵¹ Het delen van informatie kan in dergelijke situaties weloverwogen plaatsvinden zonder toestemming of zelfs tegen de wil van de patiënt, hetzij om de autonomie van de patiënt te kunnen (laten) herstellen, hetzij om risico's voor de patiënt en/of anderen te beperken, hetzij om beide redenen. Omdat in de onderzochte situaties de zorgverleners hun afwegingen bij het niet-doorbreken van het beroepsgeheim meestal niet inzichtelijk maken, blijven inspanningen vanuit zorgverleners onzichtbaar voor andere partijen.

¹⁵⁰ Dit wordt o.a. bevestigd door het Schakelteam, zie Schakelteam personen met verward gedrag (2018).

¹⁵¹ Voor tuchtrechtzaken waaruit blijkt dat zorgverleners voldoende ruimte hebben om vanuit hun zorgplicht informatie te delen, zie 'Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg' in de literatuurlijst.

Inspanningen niet inzichtelijk voor anderen

Zowel de familie, buurtbewoners als de politie geven signalen af aan de Openbare geestelijke gezondheidszorg (OGGZ) dat het niet goed gaat met Richard, dat er sprake is van overlast en dat hij een gevaar zou kunnen vormen voor zichzelf of zijn omgeving. De partijen hebben weinig zicht op de manier waarop de ggz deze signalen oppakt. De politie ervaart vaak dat de ggz overige instanties, zoals de politie, op afstand houdt en geen samenwerking zoekt. Uit de reconstructie van de casus wordt duidelijk dat de ggz wel bij de situatie betrokken is en de ingebrachte signalen meeneemt om te onderzoeken of er een IBS of RM aangevraagd moet worden. De OGGZ benadrukt dat in het kader van het beroepsgeheim en de privacy van de patiënt geen informatie met derden kan worden gedeeld.

Tot slot blijkt uit interviews met werknemers in de ggz, dat zij zowel vanuit het belang van de individuele als de maatschappelijke vertrouwensrelatie, zeer veel waarde hechten aan een strikte naleving van het beroepsgeheim. Het valt daarbij op dat richtlijnen en handreikingen het belang om geen informatie te delen als vertrekpunt nemen. Het belang van een goede informatie-uitwisseling en van het verkennen van mogelijkheden om – met een zo groot mogelijke naleving van het beroepsgeheim – elkaar van advies te voorzien, komen minder aan bod.¹⁵² De kennis en vaardigheden die nodig zijn om elkaar zo goed mogelijk te ondersteunen in elkaars handelingsperspectief, komen niet aan de orde.

De sterke nadruk op het niet-delen van informatie wordt versterkt door de defensieve connotatie van begrippen als 'beroepsgeheim', 'tuchtrecht' en 'privacy waakhond' en een beperkte aandacht voor de zorgplicht zoals deze voortvloeit uit het 'goed hulpverlenerschap'. Het centrale begrippenkader appelleert daarmee vooral aan het belang om geen informatie te delen. De overkoepelende doelen waaraan deze begrippen hun belang ontleenen – namelijk de bescherming van de gezondheid en veiligheid van de patiënt – worden daarmee aan het zicht onttrokken. Het huidige begrippenkader bemoeilijkt daarmee de ontwikkeling van een gedeelde taal en cultuur op basis waarvan zorg- en hulpverleners – met inachtneming van het beroepsgeheim en privacyregels – informatie over veiligheidsrisico's op adequate wijze met elkaar kunnen delen.

¹⁵² Zie de in dit rapport genoemde richtlijnen en handreikingen. Een positieve uitzondering is: GGZ-Nederland (2012). Handreiking Beroepsgeheim: 6 stappen voor zorgvuldig handelen.

Deelconclusie

Zorg- en hulpverleners benutten onvoldoende de ruimte die het beroepsgeheim biedt voor informatie-uitwisseling in de zorg en ondersteuning aan kwetsbare personen met een EPA. Redenen hiervoor zijn de broze vertrouwensrelatie met de patiënt, angst voor het tuchtrecht en een eenzijdige interpretatie van het beroepsgeheim. Zorg- en hulpverleners richten zich daardoor vooral op het niet-delen van informatie en verkennen onvoldoende de mogelijkheden om de patiënt toestemming te vragen, andere betrokkenen vanuit een adviserende houding zo goed mogelijk te ondersteunen, en informatie te delen wanneer dit in het belang is van de patiënt.

4.4 Conclusie

De ggz, gemeente en politie interpreteren de veiligheid van situaties op verschillende manieren. Doordat partijen hun perspectieven beperkt met elkaar verkennen en op elkaar betrekken, wordt het dominante veiligheidsperspectief bepaald door de partij die op dat moment aan zet is. Dit draagt bij aan het niet-tijdig signaleren van veiligheidsrisico's. Adequate aandacht voor de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving richt zich vanaf een vroeg stadium op verschillende aspecten van veiligheid en op de verschillende betrokkenen wier veiligheid in het geding is. Dit vraagt van zorg- en hulpverleners uit de verschillende domeinen dat zij met elkaar in gesprek gaan over de vraag hoe veiligheidsrisico's vroegtijdig gesignaleerd en beheerst kunnen worden, en dat zij de dilemma's waarin de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving in het geding is, bespreekbaar maken.

Gegevens over de patiënt worden verspreid over verschillende instellingen en organisaties in verschillende systemen vastgelegd. Dit leidt tot versnippering van informatie, verschillende manieren van vastleggen, dubbele en onvolledige dossiervoering, en een onvolledig gebruik van informatie. Veiligheidsrisico's worden daardoor niet altijd tijdig gesignaleerd. Patiënten met een EPA die afhankelijk zijn van de samenwerking tussen zorg- en hulpverleners, lopen daardoor meer risico om in een onveilige situatie terecht te komen. Doordat zorgverleners daarnaast de toegang tot de door henzelf opgebouwde informatie beheren, worden veiligheidsrisico's niet in alle gevallen gedeeld met andere zorg- en hulpverleners. Initiatieven om de toegang tot informatie te verbeteren, bevinden zich in een prematuur stadium of richten zich meer op het ontsluiten van informatie tussen de patiënt en zijn zorgverlener dan op het ontsluiten van informatie tussen zorg- en hulpverleners onderling.

De uitwisseling van informatie wordt niet alleen door de decentrale vastlegging van informatie en de toegang daartoe beperkt, maar ook door het (medisch) beroepsgeheim. De Onderzoeksraad constateert dat zorg- en hulpverleners de ruimte onvoldoende benutten die het beroepsgeheim biedt voor informatie-uitwisseling in de zorg en ondersteuning aan kwetsbare personen met een EPA. Een belangrijke reden hiervoor is dat beroepsgroepen, instellingen en individuele zorgverleners eenzijdig de nadruk leggen op het niet-mogen delen van informatie ten koste van aandacht voor de zorgplicht

zoals deze voortvloeit uit het 'goed hulpverlenerschap'. Partijen verkennen daardoor onvoldoende de mogelijkheden om de patiënt toestemming te vragen voor het delen van informatie, andere betrokkenen vanuit een adviserende houding zo goed mogelijk te ondersteunen, en informatie te delen wanneer dit in het belang is van de patiënt.

5 HANDELEND VERMOGEN VAN ZORG- EN HULPVERLENERS

In het vorige hoofdstuk werd geconcludeerd dat signalen omtrent veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving niet altijd tijdig worden opgepikt of effectief een weg naar de informatiebehoevende zorg- en hulpverleners weten te vinden. Hierdoor kunnen onveilige situaties ontstaan. Maar ook wanneer veiligheidsrisico's wel tijdig worden gesignaleerd en er (voldoende) informatie voor handelen beschikbaar is, resulteert dit niet noodzakelijkerwijs in het adequaat beheersen van deze risico's. In dit hoofdstuk staat de vraag centraal welke factoren van invloed zijn op het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners. Behalve factoren die de adequate omgang met veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving belemmeren, behandelt dit hoofdstuk ook factoren die het leveren van maatwerk en benodigde zorg in de weg staan. Zoals eerder aangegeven, is het standpunt van de Onderzoeksraad dat veiligheid en goede zorg hand in hand dienen te gaan.

Teneinde deze deelvraag te beantwoorden, worden in dit hoofdstuk drie factoren nader uitgewerkt: afstemming en regie (paragraaf 5.1), de mogelijkheden om maatwerk te leveren (paragraaf 5.2) en de terugkoppeling van lessen uit eerdere casussen (paragraaf 5.3).

5.1 Afstemming en regie

Personen met een EPA raken voortdurend in en uit zorg en dienen zich met verschillende problemen bij zorg- en hulpverleners aan. Deze partijen werken vanuit hun eigen professionele achtergrond, informatiesystemen en beroepscultuur. Tot op zekere hoogte is deze diversiteit aan zorg- en hulpverleners, en de bijbehorende cultuurverschillen, wenselijk te noemen, daar het mogelijk wordt om verschillende expertises en benaderingen te vervlechten tot een op maat gemaakt antwoord voor de meervoudige problematiek. Gesignaleerde veiligheidsrisico's kunnen op deze manier gezamenlijk en adequaat het hoofd worden geboden. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd stelt hierbij dat "[d]oordat de zorg voor een patiënt met meervoudige problematiek niet bij één partij ligt, [...] er afstemming nodig [is] tussen verschillende partijen om gezamenlijk passende zorg te bieden. Er is echter onvoldoende afstemming binnen het zorgnetwerk en een regievoerder van het zorgnetwerk ontbreekt vaak. Dat leidt tot een gebrek aan continuïteit van zorg".¹⁵³ Ontoereikende afstemming en onduidelijkheid over regie kunnen het adequaat handelen van zorg- en hulpverleners belemmeren.

¹⁵³ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

5.1.1 Gesprek over veiligheid en zorg

Wanneer professionals die bij de zorg voor personen met een EPA betrokken zijn veiligheidsrisico's signaleren, leidt dit niet vanzelfsprekend tot handelen om de gesignaleerde risico's te verkleinen of tot zorg die tegemoet komt aan de hulpbehoefte van de persoon met een EPA. Problemen in de afstemming tussen de vele betrokken partijen kunnen een obstakel vormen voor adequaat reageren op gesignaleerde veiligheidsrisico's. Uit de casuïstiek komt het beeld naar voren dat problemen in de afstemming tussen zorg- en hulpverleners worden veroorzaakt doordat partijen binnen een zorgnetwerk onvoldoende bekend zijn met de werkwijze, taal, perspectieven en uitgangspunten van de verschillende betrokkenen. Tevens kan onvoldoende bekendheid met de actuele toestand van de persoon met een EPA de afstemming bemoeilijken.

In de onderzochte voorvallen wordt zichtbaar dat in risicovolle en geëscaleerde situaties de betrokken partijen ieder vanuit een eigen opvatting van veiligheid (van patiënt en omgeving) handelen. Ze hanteren elk een eigen definitie van veiligheid, zorgplicht, verward gedrag en goede zorg en leggen dienovereenkomstig de nadruk in de te maken afwegingen. Wanneer het handelen van de partijen onvoldoende op elkaar is afgestemd, ontstaat het risico dat iedere partij zich ook uitsluitend verantwoordelijk voelt voor de eigen bijdrage aan het zorgtraject, zonder dat één partij een overstijgende verantwoordelijkheid ervaart voor de patiënt, diens veiligheid en de veiligheid van de omgeving. Niet de patiënt wordt op deze manier centraal gezet, maar diens afzonderlijke problemen. Een bijkomend gevolg is dat het handelen van de individuele betrokken partijen niet wordt ingegeven door een afweging die volgt uit de beschikbare kennis, expertise en informatie van het geheel aan betrokken partijen.

Ingegeven door de verschillende beroepsculturen wordt er door samenwerkende partijen verschillend naar dezelfde (on)veilige situatie gekeken. Dit heeft vervolgens invloed op het al dan niet gezamenlijk handelen van betrokken partijen omdat een integrale risico-inschatting ook voorziet in een afstemming over de rollen van de betrokken partijen. Op deze manier ontstaat er transparantie over welke partij op welke manier handelt op elk moment en komen mogelijke veiligheidstekorten aan het licht.

Een dergelijke afstemming kan bijvoorbeeld tot stand worden gebracht binnen de context van een Veiligheidshuis, worden verwoord in een veiligheidsplan of plan van aanpak, of bestaan uit een multidisciplinaire voorbespreking bij situaties waar een acuut veiligheidsrisico bestaat. Diverse partijen geven aan dat afstemming in de vorm van dergelijke voorbesprekingen niet bijzonder vaak voorkomt omdat dit behoorlijk tijds- en arbeidsintensief is.

Ook bestaan er vaak convenanten tussen de partijen in een zorgnetwerk, waarin afspraken over handelingsperspectieven zijn opgenomen, maar het bestaan ervan alleen biedt nog onvoldoende basis voor een effectief gezamenlijk handelingsperspectief. Convenanten garanderen namelijk niet dat partijen op de hoogte zijn van elkaars competenties en elkaar goed weten te vinden. Een gesproken partij geeft hierbij aan dat zeker de afstemming over de zorg voor mensen met een EPA niet in algemene lijnen uit te zetten is; de complexiteit van de patiënten vraagt om situatiespecifieke, inhoudelijke en integrale afstemming. Hiervoor is het van belang dat er niet alleen heldere afspraken

zijn, maar ook dat zorg- en hulpverleners elkaar weten te vinden en op de hoogte houden van de ontwikkelingen.

De Onderzoeksraad constateert in een aantal van de onderzochte situaties dat er onvoldoende afstemming is geweest over de verschillende handelingsperspectieven en dat dit tot onveiligheid heeft geleid.

Patiëntveiligheid uit het oog

Naar aanleiding van een hernieuwde aanvraag voor een rechterlijke machtiging (RM), binnen het kader van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) vindt er een zitting plaats in het huis van Richard. Vanwege signalen van de naastbetrokkenen van Richard dat hij naar alle waarschijnlijkheid met agressie zou reageren op een toekenning van de RM, benadert de ggz-instelling de politie met het verzoek om bijstand. De naastbetrokkenen hebben daarbij laten weten dat Richard onder geen beding in de woning alleen gelaten mag worden, omwille van zijn eigen veiligheid en die van de omgeving. De verantwoordelijke officier van dienst van de politie neemt vervolgens het initiatief tot een voorbespreking van de zitting op het politiebureau.

Op de RM-zitting bij Richard thuis spreekt de rechter, in het bijzijn van personeel van de ggz en de politie, met Richard, en verlaat daarna het huis om kort met de griffier te overleggen, alvorens een uitspraak te doen. De aanwezige politieagenten begeleiden de rechter naar buiten en ook de ggz-professionals verlaten de woning. Richard blijft alleen achter, waarna hij zijn deuren barricadeert en dreigt zijn huis op te blazen. Uiteindelijk komt Richard om het leven doordat er brand ontstaat in de woning.

De betrokken professionals identificeren twee aspecten als belangrijkste leerpunten van dit voorval.

In de aanloop naar de RM-zitting gingen de betrokkenen uit van twee mogelijke scenario's: de RM zou ofwel direct door de rechter worden uitgesproken; ofwel de RM zou niet worden toegewezen, waarop men de woning onverrichterzake zou verlaten. Er waren geen afspraken gemaakt over het handelingsrepertoire van de aanwezige partijen wanneer de rechter korte tijd de woning zou verlaten voor overleg.

Een ander belangrijk aspect betreft de onduidelijkheid over de verantwoordelijkheid voor de veiligheid ter zitting. Uit de interviews met de betrokkenen wordt duidelijk dat verschillende interpretaties van de rolverdeling van de betrokken actoren ertoe hebben geleid dat geen van de betrokken partijen zich primair verantwoordelijk heeft gevoeld voor de veiligheid van Richard.

Doordat verschillende partijen ervan uitgingen dat de ander de regie op eventuele veiligheidsvraagstukken zou voeren, werd het mogelijk dat er een veiligheidstekort ontstond voor de patiënt en de omgeving. Alle betrokken partijen namen een volgende

rol aan met betrekking tot de verantwoordelijkheid voor de veiligheid ter zitting, waardoor uiteindelijk geen enkele partij oog heeft gehad voor de veiligheid van Richard.

Uit het eerder genoemde voorbeeld komt naar voren dat onvoldoende of incidentele afstemming tussen samenwerkende partijen tot veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving kunnen leiden.

Zoals in hoofdstuk 4 is beschreven, hebben samenwerkende partijen ieder een ander perspectief op veiligheid, voortkomend uit de eigen beroepscultuur en (formele) rol in de zorg voor de patiënt. In de casuïstiek wordt zichtbaar dat in risicovolle en geëscaleerde situaties ieder vanuit een eigen opvatting van veiligheid (van patiënt en omgeving) handelt. Het is daarom onontbeerlijk dat samenwerkende zorg- en hulpverleners elkaar opzoeken en in gesprek gaan over hun rol en handelen. Het doel van deze afstemming dient geen uniforme visie op veiligheid te zijn, maar behelst een continu gesprek over veiligheid en goede zorg en de wisselwerking daartussen. Handelingsperspectieven kunnen zo op elkaar worden afgestemd en er ontstaat ruimte voor verbeteringen van de samenwerking binnen het netwerk. De Onderzoeksraad constateert echter dat een dergelijk gesprek geen vanzelfsprekendheid is.

Ggz-instellingen hebben aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg laten weten dat bij gemeenten de stimulans ontbreekt om samen te werken met de ggz.¹⁵⁴ Andersom ontbreekt voor de ggz de prikkel om met gemeenten samen te werken. Ook signaleren ggz-instellingen dat de kennis en expertise van veel gemeenten in de omgang met zorgvraagstukken nog tekortschieten, waardoor de gemeente niet wordt gezien als volwaardige samenwerkingspartner. De Inspectie constateert daarnaast dat bepaalde ggz-instellingen op hun beurt over onvoldoende expertise beschikken met betrekking tot de mogelijkheden van het sociale domein.¹⁵⁵ Het gesprek over veiligheid en zorg wordt onvoldoende gevoerd, waardoor goede netwerksamenwerking onder druk komt te staan.

De geïnterviewde partijen geven aan zich terdege bewust te zijn van het belang van goede afstemming, maar zij merken daarbij op beperkte ruimte te ervaren om actief deze afstemming te zoeken. De beschreven opvatting in het onderstaande kader is illustratief voor de manier waarop partijen zich ontmoedigd voelen om een gezamenlijkheid van aanpak na te streven.

¹⁵⁴ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

¹⁵⁵ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

Afstemming ontmoedigd

Een directeur behandelzaken van de ggz geeft aan dat de complexiteit van de problemen van mensen met een EPA en het belang van een integrale benadering het niet verdragen dat bijvoorbeeld wonen en behandelen verdeeld zijn over verschillende domeinen.¹⁵⁶ De gesprekspartner geeft aan dat hier nu diepgravende afstemming met de gemeente voor nodig is.

Hij stelt daarbij echter dat het in de huidige realiteit van de sector onwenselijk is om zorgvuldige afstemming met de partners uit de andere domeinen na te streven. Het kost veel tijd om elkaar te leren kennen en de respectievelijke kracht en capaciteiten van de partners in kaart te brengen. De gesprekspartner geeft aan onder de bestaande werkdruk en financiële krapte geen ruimte te ervaren om een dergelijke investering te kunnen maken. De tijd en middelen die men kwijt is aan de afstemming met de verschillende netwerkpartners kan men niet direct aan de patiënt besteden.

Deelconclusie

Het is niet vanzelfsprekend dat de verschillende netwerkpartners die bij een persoon met een EPA betrokken zijn elkaar goed kennen en op de hoogte zijn van elkaars handelingsperspectieven. Partijen voelen zich bovendien ontmoedigd om gedegen afstemming met elkaar te zoeken; het is hierdoor niet vanzelfsprekend dat er binnen het zorgnetwerk een multidisciplinair gesprek over goede zorg en veiligheid tot stand komt.

Ondanks goede intenties van de betrokken partijen, kunnen onvoldoende afstemming tussen de partijen en de afwezigheid van een gezamenlijke benadering het handelend vermogen van de zorg- en hulpverleners beperken. Hiermee ontstaat het risico dat het actie- en handelingsrepertoire van de betrokken partijen niet aansluit op de hulpbehoefte van de persoon met een EPA of ontoereikend is om gesignaleerde veiligheidsrisico's af te wentelen.

5.1.2 Regie en verantwoordelijkheid van de patiënt

Binnen het Nederlandse gezondheidszorgbeleid staan keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voorop. Van burgers wordt in toenemende mate verwacht dat zij 'zelf de regie nemen' over de zorg die ze wensen te ontvangen. Een zelfredzame patiënt moet zichzelf informeren, kiest zelf voor een behandelaar en beslist actief mee over de behandeling. Dit versterkt de positie van de patiënt in de afhankelijkheidsrelatie ten opzichte van de zorgverlenende instanties, hetgeen de totstandkoming van een passend zorgtraject kan bevorderen. In de behandeldoelen voor ernstige psychische aandoeningen wordt geformuleerd dat regie van de patiënt inhoudt 'dat de persoon

¹⁵⁶ Dit is niet het geval voor alle ggz-instellingen; er zijn ggz-instellingen waarbij behandelen en wonen meer of volledig zijn geïntegreerd.

zoveel mogelijk zelf richting geeft aan diens leven, de doelen van de zorg, gebaseerd op zijn eigen waardensysteem, en de methode en stijl van zorg.¹⁵⁷

Hoewel het inderdaad van belang is om de 'eigen regie waar mogelijk expliciet te stimuleren en verbeteren'¹⁵⁸, laat de onderzochte casuïstiek zien dat hiermee ook het risico ontstaat dat mensen met een EPA overvraagd kunnen worden. De burger is, zoals ook de WRR concludeert, namelijk niet altijd zo zelfredzaam als de overheid denkt.¹⁵⁹ Daarbij ervaren mensen met een EPA het vragen van hulp bij meerdere loketten als ingewikkeld en bureaucratisch.¹⁶⁰ Doordat de regie in sterke mate bij de mensen met een EPA zelf wordt belegd, moeten zij de verantwoordelijkheid dragen voor de totstandkoming van een passend zorgtraject met een meervoudig zorgaanbod. Voor veel mensen met een EPA kan deze verantwoordelijkheid te groot zijn; zij hebben hulp nodig bij het opstarten, inrichten en doorlopen van een zorgtraject.

Deelconclusie

Een uitgangspunt binnen de zorg is om patiënten regie te laten voeren op hun eigen zorgtraject. Wanneer mensen met een EPA in (zorg)nood zijn, kan dit een te grote verantwoordelijkheid zijn.

5.1.3 Regie en verantwoordelijkheid in de samenwerking

Goede zorg komt niet uitsluitend tot stand in de behandelrelatie tussen patiënt en zorgverlener; ook de betrokken partijen moeten hun handelen gezamenlijk op elkaar afstemmen. Tijdens het onderzoek stuit de Onderzoeksraad met hoge frequentie op uitspraken als: 'daar gaan wij niet over, want dat is een veiligheidsprobleem', 'dat is niet voor ons, want het betreft een zorgprobleem' en 'het is geen hulpverleningsprobleem, maar een strafrechtelijk probleem'. Problemen en vraagstukken worden in termen van domeinen, afgebakende taken en verantwoordelijkheden gecategoriseerd.

Tot op zekere hoogte kan een begrenzing van het eigen takenpakket waardevol zijn. Van zorg- en hulpverleners kan niet verwacht worden dat zij over alle benodigde ervaring, kennis en expertise beschikken om elk probleem op te lossen. Wanneer zorg- of hulpverleners situaties herkennen waarin zij overvraagd worden, kunnen zij bijtijds de ondersteuning van andere professionals inschakelen. Op deze manier kunnen zij naast de veiligheid van de patiënt ook goed de eigen veiligheid en positie bewaken.

De onderzochte casuïstiek laat echter het risico zien dat deze dynamiek tegelijkertijd een vorm van 'afschuifgedrag' faciliteert waarin problemen worden benaderd in termen van 'domeinrelevantie' – 'is het een zorg- of een veiligheidsvraagstuk?' – in plaats van de mogelijke bijdrage die partijen kunnen leveren aan een mogelijke oplossing. Dit betekent dat het risico ontstaat dat de zorgverlening versnipperd tot stand komt en er geen integraal zorgaanbod voor de patiënt gerealiseerd wordt. De continuïteit van zorg komt

¹⁵⁷ Generieke module Ernstige psychische aandoeningen. GGZ Standaarden (2017).

¹⁵⁸ GGZ Standaarden (2017).

¹⁵⁹ Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017).

¹⁶⁰ Ieder(in) (2017).

hiermee in het geding, doordat partijen gestimuleerd worden om alleen te doen wat strikt genomen binnen hun opdracht ligt. Zo ervaren verscheidene ggz-instellingen 'een zekere starheid bij gemeenten als het gaat om het benoemen van (zorg)taken'¹⁶¹. Hierdoor zoeken partijen naar losstaande oplossingen voor de problemen die binnen het eigen domein vallen, zonder daarbij de patiënt en diens meervoudige zorgbehoefte centraal te stellen. De problemen van de persoon met een EPA worden dan niet in samenhang aangepakt. Er wordt op deze manier uitgegaan van het bestaande systeem, waarmee er onvoldoende aandacht is voor de meest wenselijke vorm van samenwerking in de specifieke situatie.

De Onderzoeksraad constateert dat in veel situaties de betrokken partijen geen of slechts ten dele expliciete verantwoordelijkheid nemen ten aanzien van de persoon met een EPA. Mede daardoor bestaat er veel onduidelijkheid over de concrete interpretatie die aan de regierol gegeven moet worden. Het is in veel casussen onduidelijk welke partij de regie over de coördinatie van de zorg en het handelen ten aanzien van veiligheidsrisico's op zich moet nemen. Het risico bestaat dat deze onduidelijkheid leidt tot situaties waarin geen enkele partij de verantwoordelijkheid voor het zorgproces van de persoon met een EPA op zich neemt. Dit is met name risicovol tijdens zorgovergangen, waarbij het van essentieel belang is dat de afzwaaiende zorgverlener pas loslaat als de ontvangende partij de persoon met een EPA vastheeft – een warme overdracht, of dakpanconstructie.¹⁶²

Buiten beeld na gebrek aan afstemming bij overdracht

Nicky was sinds lange tijd op vrijwillige basis onder ambulante behandeling van een psychiater. In de overdracht van de crisisdienst naar het FACT-team ontbraken heldere en concrete afspraken waardoor beide partijen dachten dat de andere partij de coördinatie en bijbehorende verantwoordelijkheden op zich nam. Het gevolg van dit gebrek aan afstemming is dat Nicky zowel bij de crisisdienst als bij het FACT-team uit beeld raakte. Uiteindelijk werd Nicky door een buurman sterk verwaarloosd en vermagerd in haar huis op de grond aangetroffen, waarna ze op de spoedeisende hulp in het ziekenhuis is overleden.

Het is ook mogelijk dat onduidelijkheden over de rolverdeling tot situaties leiden waarin partijen een regierol weigeren – zelfs wanneer er indicatoren zijn voor een acuut veiligheidsrisico. Dit vertraagt het handelend vermogen van het zorgnetwerk en heeft negatieve gevolgen voor de afstemming over zorg en veiligheid binnen het netwerk. Bovendien kan deze vertraging betekenen dat de reeds geconstateerde problematiek in de tussentijd verergert, waardoor de veiligheidsrisico's toenemen. Ook adequaat handelen of ingrijpen kan hierdoor worden bemoeilijkt, omdat de problematiek in de verloren tijd in ernst en complexiteit toe kan nemen.

¹⁶¹ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018).

¹⁶² Dit vloeit bijvoorbeeld ook voort uit de Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking (KNMG e.a. 2010).

Handelingstraagheid door onduidelijk belegde regie

Een gehandicaptenzorginstelling schat tijdens een overleg met de politie, betrokken zorgmentoren en de gemeente, vertegenwoordigd door de GGD en Veilig Thuis,¹⁶³ het veiligheidsniveau op 'zeer onveilig'.

De instelling voelt zich korte tijd daarna niet langer bij machte om de veiligheid van de persoon met een EPA en diens omgeving te kunnen waarborgen en vraagt hulp aan Veilig Thuis. Veilig Thuis antwoordt hierop dat 'Veilig Thuis (...) geen rol meer in de casus [heeft], omdat de betreffende gehandicaptenzorginstelling in beeld is'. Veilig Thuis wil eventueel wel een adviserende rol vervullen. Vervolgens verzoekt de instelling de coördinator OGGZ van de GGD telefonisch tot vier keer toe om de regie over te nemen. De gemeente antwoordt hierop dat zij uitsluitend '[...] verantwoordelijk is voor het proces en niet voor de inhoud'. Aansluitend zoekt de gehandicaptenzorginstelling wederom verscheidene malen telefonisch contact met Veilig Thuis en de afdeling Wmo van de desbetreffende gemeente. Beide partijen van de gemeente geven hierop aan dat de coördinator OGGZ van de GGD de regie op zich moet nemen. De coördinator OGGZ van de GGD geeft bij de gehandicaptenzorginstelling aan dat dit geen taak is voor de coördinator OGGZ en suggereert dat een andere gehandicaptenzorginstelling de regierol op zich zou kunnen nemen. Hierop zoekt de gehandicaptenzorginstelling telefonisch contact met de afdeling Wmo van de gemeente over de mogelijkheden voor het beleggen van de regierol bij een andere gehandicaptenzorginstelling. De afdeling Wmo geeft wederom aan dat de coördinator OGGZ van de GGD de regie op zich moet nemen. Er is nog verscheidene malen contact met Veilig Thuis. Veilig Thuis blijft erbij dat de regie bij de coördinator OGGZ belegd moet worden, ofschoon deze zelf aangeeft van niet.

Een maand na het overleg stuurt het Veiligheidshuis een e-mail naar Veilig Thuis en stelt daarbij dat Veilig Thuis de regie heeft.

Weer een maand later draagt Veilig Thuis de regie over aan een consulent jeugd van de GGD. De gehandicaptenzorginstelling, de GGD, de afdeling Wmo, de wijkagent en de zorgmentoren worden hierover per e-mail geïnformeerd. Volgens Veilig Thuis heeft de coördinator OGGZ van de GGD de regie wanneer de consulent jeugd van de GGD afwezig is. Enige vorm van communicatie vanuit de consulent jeugd van de GGD richting betrokken ketenpartners en de persoon met een EPA is niet te herleiden, totdat de consulent een maand later aan de gehandicaptenzorginstelling en de zorgmentoren vraagt of '...iemand nog zicht heeft op de veiligheid. Dit is 84 dagen nadat de veiligheid tijdens het overleg is ingeschat als 'zeer onveilig'.¹⁶⁴

¹⁶³ Veilig Thuis is een centraal advies- en meldpunt, georganiseerd door de gemeente, voor een ieder die met huiselijk geweld en/of kindermishandeling te maken heeft.

¹⁶⁴ Uit het voorbeeld in het blauwe kader spreekt tevens een vorm van handelingsverlegenheid: men constateert wel een hoog veiligheidsrisico, maar weet niet hoe te handelen om dit risico zo snel mogelijk te kunnen mitigeren. Het gevaar manifesteert zich niet acuut genoeg om de politie te bellen, maar veilig is het niet.

Er is ook een aantal financiële prikkels dat het oppakken van de regie van mensen met een EPA ontmoedigt. Doordat de financiering vanuit verschillende wetten is geregeld, komt het voor dat een partij die investeert in de zorg voor mensen met een EPA, daar niet de financiële baten van heeft. Zo is er het voorbeeld van een gemeente die bemoeizorg inkoopt bij een GGD. Vanuit financieel oogpunt zal de gemeente de inkoop willen limiteren, omdat de financiële middelen van de gemeente beperkt zijn. Aan de andere kant heeft de gemeente vanuit sociaal oogpunt er wel baat bij dat de GGD voldoende bemoeizorg kan leveren. Bemoeizorg zorgt ervoor dat de kwaliteit van leven voor mensen met een EPA toeneemt en de ernst van de problematiek afneemt. Een logisch gevolg daarvan is dat patiënten die bemoeizorg ontvangen minder vaak in een crisis terecht komen, waardoor de kosten van de crisiszorg afnemen. De kosten van crisiszorg worden vergoed door zorgverzekeraars, voor wie de investering van de gemeente een kostenbesparing oplevert.

Hieruit volgt dat partijen niet altijd kunnen delen in de financiële baten van de investering om de regie op te pakken. Dit is een financiële drempel die ertoe kan leiden dat partijen zich niet geroepen voelen om de verantwoordelijkheid op zich te nemen. Hierdoor kunnen problemen en gesignaleerde, acute veiligheidsrisico's ongeadresseerd blijven. Ook de in paragraaf 3.2.1 beschreven gereguleerde marktwerking, in combinatie met een gemiddelde prijs per behandeling, kan het onaantrekkelijk maken om de verantwoordelijkheid te nemen om mensen met een EPA te helpen.

Deelconclusie

Meningsverschillen en onduidelijkheden over verantwoordelijkheden en de rolverdeling van de partners leiden tot een vertraging van het handelen van de betrokken partijen. Doordat het onaantrekkelijk is om de verantwoordelijkheid te nemen in situaties waarbij een persoon met een EPA betrokken is, bestaat bovendien het risico dat partijen zich van een mogelijke regierol afwenden.

De afwezigheid van een duidelijk belegde regierol belemmert de mogelijkheden voor tijdig en adequaat handelen om personen met een EPA de zorg te leveren die zij nodig hebben. In de casussen die de Onderzoeksraad heeft onderzocht, heeft deze beperking op het handelend vermogen van de betrokken partijen onveilige situaties langer dan noodzakelijk in stand gehouden.

5.2 Maatwerk

Naast eenduidige afstemming en een belegde regierol, is het voor mensen met een EPA van belang dat zorg- en hulpverleners over voldoende handelend vermogen beschikken om een passend antwoord te kunnen geven op de zorgbehoefte van de patiënt. Dit verlangt van professionals dat zij kijken naar wat de persoon met een EPA nodig heeft en daarbij niet uitsluitend de vraag hoeven te stellen waar hij of zij formeel recht op heeft. Hiervoor moeten zij over voldoende kennis, expertise, ervaring en bevoegdheden beschikken om te kunnen doen wat nodig is. Adequaat handelen van zorg- en hulpverleners bestaat uit de uitdaging om gegeven de complexiteit van de situatie en

context, toch zo goed mogelijke zorg te realiseren en daarbij aandacht te besteden aan de veiligheid van de persoon met een EPA en diens omgeving. Met andere woorden: zorg- en hulpverleners moeten de ruimte krijgen om maatwerk te leveren voor mensen met een EPA. Ook de generieke module Ernstige psychische aandoeningen noemt als algemeen uitgangspunt de meerwaarde van zorg- en hulpverleners die in staat zijn zich te richten op de zorgbehoefte van de patiënt:

‘De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.’¹⁶⁵

De Onderzoeksraad signaleert echter dat veel zorg- en hulpverleners juist handelingsverlegenheid in plaats van handelend vermogen ervaren.

5.2.1 Randvoorwaarden professionele ruimte

Professionele randvoorwaarden moeten zorg- en hulpverleners voldoende toerusten om adequaat te kunnen omgaan met de onvoorspelbaarheid van de concrete problemen en zorgbehoefte van mensen met een EPA.

Het is daarbij in de eerste plaats noodzakelijk dat zorg- en hulpverleners beschikken over voldoende kennis en expertise om de zorg te leveren die nodig is. Doordat mensen met een EPA echter dikwijls niet tijdig of uiteindelijk helemaal niet op de juiste plek terechtkomen, kunnen zorg- en hulpverleners in dergelijke gevallen worden overvraagd.

Vervolgens is het onontbeerlijk dat zij genoeg professionele ruimte krijgen en ervaren om de nodige zorg te kunnen bewerkstelligen. Zoals meermaals is beschreven, is het zeer complex om mensen met een EPA veilige en goede zorg te bieden. Om deze reden moeten zorg- en hulpverleners over voldoende bevoegdheden beschikken om naar eigen professioneel inzicht een besluit te nemen. Hierbij moeten zij erop kunnen vertrouwen dat hun organisaties achter hen staan, wanneer zij deze vorm van maatwerk proberen te realiseren. Hierbij hebben zowel de organisatie als beleidsmakers de taak om een werkomgeving te creëren waarin voldoende bewegingsvrijheid is om zorgprofessionals om hun werk te doen en het belang van de patiënt te dienen.. Het is daarmee niet alleen de kwaliteit van de professional die doorslaggevend is bij het kunnen

¹⁶⁵ GGZ Standaarden (2017).

leveren van benodigde zorg; ook de ondersteuning daarbij, afkomstig uit de eigen organisatie en sector, speelt een belangrijke rol.

‘Professionals hebben rugdekking en steun nodig. Van managers, beleidsmakers en financiers. Zij moeten niet alles van te voren willen regelen en professionals ruimte bieden voor passende oplossingen en vernieuwende strategieën.’¹⁶⁶ Deze ruimte wordt echter vaak niet geboden, doordat organisaties zich strak conformeren aan de procedures (zie 5.2.2) en doordat er geen sprake is van gegarandeerde financiering van de geboden zorg: zorginstellingen moeten de zorg declareren en de zorgverzekeraar kan besluiten de geboden zorg niet te vergoeden. Door deze voorafgaande voorwaarde van bekostiging wordt het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners beperkt.

Deelconclusie

Een persoon met een EPA past veelal niet binnen het enkelvoudig ingerichte zorgsysteem. Veilige en goede zorg voor mensen met een EPA kan tot stand worden gebracht door zorg- en hulpverleners voldoende toe te rusten om patiënten te helpen. Hiervoor is het in de eerste plaats noodzakelijk dat zij over voldoende bevoegdheden beschikken om af te wijken van niet-passende protocollen en procedures om antwoord te geven op complexe zorgvragen. Daarnaast hebben zorgprofessionals rugdekking nodig van hun organisaties en mogen financieringsvragen noodzakelijk handelen niet in de weg staan.

5.2.2 Procedures en zorglogica

Protocollen en een vooraf vastgelegd handelingsrepertoire, vertegenwoordigen een meerwaarde wanneer zij gebruikt kunnen worden als methodiek om houvast en handelingszekerheid te geven aan medewerkers. Ook patiënten weten op deze manier waar zij aan toe zijn. Bovendien weten samenwerkende partijen zo – mits zij op de hoogte zijn van de protocollen van hun partners – wat zij van elkaar kunnen verwachten. Dit legt een mate van voorspelbaarheid in het handelen van de partners, waardoor partijen duidelijk weten hoe de zorg voor de patiënt geregeld is. Daarnaast scheppen protocollen een toetsbare norm waardoor de evaluatie van de zorg wordt vergemakkelijkt.

Uit het onderzoek blijkt dat de nadrukkelijke aanwezigheid van protocollen en procedures, en de nadruk die op het volgen daarvan wordt gelegd, in plaats van handelingszekerheid juist kunnen zorgen voor handelingsverlegenheid – benodigd maatwerk blijft hierdoor uit. In een geval van handelingsverlegenheid aarzelt de zorg- of hulpverlener actie te ondernemen waar hij of zij handelen wel wenselijk of noodzakelijk acht. Uit het onderzoek komt naar voren dat partijen terughoudend zijn om benodigd maatwerk te leveren, en zich vooral richten op zorg die meer in lijn ligt met de eigen reguliere processen.

De Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVS) schrijft dat een samenspel van ingewikkelde casuïstiek en een ingewikkelde context ervoor zorgt dat bijna geen enkel

¹⁶⁶ Schakelteam personen met verward gedrag (2018), Bijlage 3B: “Reactie van Pauline Meurs: ‘Meer inzicht in persoonsgericht handelen; een tiental praktijk voorbeelden’”.

protocol aansluit op de zorgbehoefte van de EPA-patiënt.¹⁶⁷ Voor het gros van de patiënten met enkelvoudige problematiek werken de protocollen; zij werken echter niet voor de EPA-groep die een flexibel zorgaanbod nodig heeft dat antwoord geeft op een meervoudige hulpbehoefte. Door de prominentie van protocollen bestaat het risico dat zorgverleners niet naar het doel van de behandeling kijken, maar naar de voorgeschreven kaders waarbinnen zij kunnen handelen. Wanneer zich vervolgens een persoon met een EPA aandient die afwijkt van deze kaders, dan blijft de zorg vaak beperkt tot wat de zorgverleners nog binnen de eigen kaders of het standaardrepertoire aan zorg mogen leveren – zelfs in casuïstiek die zonder passende interventie onhoudbaar dreigt te worden.

Volgend zorgpersoneel

Een ggz-instelling heeft een onderzoek uitgevoerd naar het zorgproces voor patiënten met een dubbeldiagnose. Het rapport concludeert dat het zorgpersoneel te weinig ruimte benut om beter passende zorg te leveren. Het rapport beschrijft de zorgverleners als 'volgend' aan het systeem en het ontbreekt hen daarbij aan 'persoonlijk leiderschap'.

De Onderzoeksraad constateert een terughoudendheid bij organisaties om buiten hun vastgelegde taken te treden en zich flexibel op te stellen voor de groep patiënten die buiten de afbakening valt. Gesprekspartners bij gemeenten, politie en ggz geven aan dat het protocol in veel gevallen voorrang krijgt boven de opdracht om veilige en goede zorg te leveren. De specifieke zorgbehoefte van de persoon met een EPA, en eventuele pogingen om (terugkerende) patronen van onveiligheid te doorbreken, worden in deze gevallen ondergeschikt gemaakt aan de protocollen. Een dergelijke dynamiek wordt ook herkend door de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving¹⁶⁸ Mensen met ingewikkelde problematiek zijn er juist bij gebaat dat zorg- en hulpverleners zoeken naar het meest passende antwoord op de problematiek in plaats van zich te beperken tot het zorgaanbod dat voortkomt uit het protocol. De Onderzoeksraad constateert dat procedures prevaleren boven de zorglogica: zorg- en hulpverleners ervaren weinig mogelijkheden om naar eigen professioneel inzicht, eventueel na overleg met collega's, passende zorg te leveren die buiten de, dikwijls op enkelvoudige zorg en ondersteuning georiënteerde, procedures en protocollen valt. Hierdoor komen goede zorg en veiligheid voor mensen met een EPA en hun omgeving in het geding. In interviews met de Onderzoeksraad uitten zorg- en hulpverleners dikwijls de frustratie dat zij moeten wachten tot het in een risicovolle situatie is misgegaan voordat ze tot handelen of ingrijpen over kunnen gaan.

Uit het onderzoek komt een aantal oorzaken naar voren dat ten grondslag ligt aan de dominantie van procedures. Zo wordt een meer omvattende en patiëntgerichte benadering ontmoedigd door sterk afgebakende financieringsbronnen voor specifieke doelgroepen (zie hoofdstuk 3). Ook kan een beperkt keuzeaanbod wat betreft de

¹⁶⁷ Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017b).

¹⁶⁸ Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017b).

zorgsetting voor mensen met een EPA een patiëntgerichte benadering in de weg staan – het aanbod is dan leidend, de zorgbehoefte ondergeschikt. Daarnaast kan een nauwe interpretatie van de verantwoordelijkheden die partijen vanuit hun eigen rol voor de persoon met een EPA dragen, ertoe leiden dat zij alleen doen wat verplicht is, en niet wat nodig is. Het is binnen de huidige structuren niet eenvoudig om buiten de eigen kaders te treden om zo maatwerk te kunnen realiseren, hetgeen zorg- en hulpverleners een prikkel biedt om zich in hun handelen te beperken tot het voorgeschrevene. Daarbij demotiveren de complexiteit van het systeem en de vele barrières daarin, professionals om complexe casuïstiek op te pakken. De tijd die men kwijt is aan het navigeren binnen het systeem, kan immers niet direct aan de patiënt worden besteed en kan daardoor niet worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraar.

Bovendien is het afwijken van protocollen voor veel van de gesproken partijen nog een door angst omgeven optie: men vreest berisping van het eigen management, toezichthoudende instanties of het Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg en het naleven van protocollen biedt daarbij een veilig houvast voor het individuele handelen. Een gesproken deskundige stelt dat de enorme protocollisering in de ggz mede tot stand is gekomen door de angst voor het tuchtrecht. Deze angst kan in voorkomende gevallen professionals beletten om initiatief te nemen voor passend handelen, of om de coördinatie over de zorg voor een patiënt op zich te nemen.

Professionals geven in gesprekken aan handelingsverlegen te worden omdat het tuchtzaken naar aanleiding van een overschreden handelingsbevoegdheid 'zou regenen'. De Onderzoeksraad constateert op basis van interviews en jurisprudentie echter dat het tuchtrecht juist een verantwoordelijkheid ziet voor zorgprofessionals om in bemoeizorg- en crisissituaties meer professionele ruimte te nemen. Niet-handelen kan als nalatigheid worden aangemerkt. De ervaren angst bij zorg- en hulpverleners leidt tot een vorm van handelingsverlegenheid die hen belemmert om noodzakelijk maatwerk te leveren indien dat niet binnen de protocollen past.

De met de angst voor het tuchtrecht samenhangende terughoudendheid om maatwerk te leveren, is niet verwonderlijk: uit onderzoek blijkt dat veel professionals slechter functioneren na een tuchtklacht, ongeacht de uitkomst.¹⁶⁹ Hierdoor gaat er een verlamme dreiging uit van het tuchtrecht. Het tuchtrecht streeft verbetering van kwaliteit van zorg na, maar dreigt het tegenovergestelde te bereiken doordat het handelingsverlegenheid bij de betrokken zorg- en hulpverleners in de hand werkt.

Zoals eerder geformuleerd: de veiligheid van mensen met een EPA en hun omgeving is gebaat bij het centraal zetten van veiligheid en goede zorg. De Onderzoeksraad constateert op basis van de casuïstiek en interviews met betrokken partijen en experts uit het veld echter dat zorg- en hulpverleners niet altijd handelen vanuit hun eigen opvattingen over goede zorg en het belang van de patiënt. Dit heeft voor een deel met de hierboven beschreven predominantie van procedures en protocollen te maken, maar ook voor een deel met de complexiteit van de afwegingen die zorg- en hulpverleners dienen te maken in de zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA.

¹⁶⁹ Verhoef LM, Weenink J-W, Winters S, e.a. (2015).

Zorg- en hulpverleners zien zich bijvoorbeeld vaak met dilemma's geconfronteerd waarbij zij moeten afwegen om in weerwil van de patiënt al dan niet hun (medisch) beroepsgeheim te doorbreken – juist in het belang van de patiënt. Bij dergelijke afwegingen wordt de autonomie van de patiënt centraal gezet, ofschoon het dilemma niet uitsluitend een zelfbeschikkingsvraagstuk betreft. Zorgverleners in de ggz zijn doordrongen van het belang van het recht op zelfbeschikking en hebben daardoor veel respect voor de autonomie van de patiënt om zelfstandig keuzes te maken. Deze waarde is dikwijls leidend voor het handelen van professionals. De Onderzoeksraad constateert dat dit ook het geval is in situaties waarbij de veiligheid van de patiënt en/of diens omgeving in het geding is. Zorg- en hulpverleners betrekken in hun afweging tevens de vraag in hoeverre het doorbreken van hun beroepsgeheim patiënten met een EPA er in de toekomst van kan weerhouden om hulp te zoeken. Hiermee bewaken zij het belang van vrije toegang tot zorg, omdat de persoonlijke veiligheid en omgevingsveiligheid gevaar kan lopen als patiënten die hulp niet durven zoeken.

Hoewel het recht op zelfbeschikking van mensen met een EPA een fundamenteel recht is waar niet lichtzinnig mee omgesprongen dient te worden, is het belangrijk om te benadrukken dat dit niet het enige recht van de patiënt is. Hij of zij heeft evengoed recht op goede zorg en veiligheid. Dit geldt ook voor de omgeving. Situaties waarin de veiligheid of goede zorg van mensen met een EPA in het geding zijn, vragen om een zorgvuldige afweging van verscheidene waarden en perspectieven. De autonomie van de persoon met een EPA is daarbij één van de waarden die moet worden meegewogen, naast andere waarden als het leveren van goede zorg, het garanderen van vrije toegang tot zorg, en het waarborgen van de veiligheid van de kwetsbare persoon en die van zijn omgeving.

De uitkomst van een dergelijke afweging kan nog steeds zijn dat de autonome besliskracht van de patiënt in een bepaalde situatie de meest belangrijke waarde is, maar dit dient niet op voorhand de bepalende factor te zijn. In een dergelijke situatie dient de professional een bewuste afweging te maken, die niet al beslist is op het moment dat het recht op zelfbeschikking in het geding zou kunnen raken. De Onderzoeksraad stelt vast dat in veel gevallen de veiligheid en handelingen voortkomend uit zorglogica ondergeschikt gemaakt worden aan de autonomie van de patiënt. De nadruk die binnen het stelsel op de autonomie van de patiënt wordt gelegd, kan verlamdend werken op het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners die hiermee geen gehoor en gevolg kunnen geven aan hun eigen gevoel van zorgverantwoordelijkheid.

Deelconclusie

Zorg- en hulpverleners ervaren in de onderzochte casuïstiek tekorten in de randvoorwaarden voor professionele ruimte: zij ervaren weinig mogelijkheden om af te wijken van niet-passende procedures en protocollen, voelen zich onvoldoende gesteund door hun organisaties om maatwerk te leveren en kunnen uit financiële overwegingen geen passend en meervoudig zorgaanbod realiseren.

Het risico bestaat dat de predominantie van procedures, protocollen, regelgeving en financiële kaders het zorgaanbod terugbrengt tot een aanbod waar een persoon met een EPA formeel recht op heeft, ofschoon het zorgstelsel primair is ingericht voor mensen met een enkelvoudige zorgbehoefte. Wanneer zorg- en hulpverleners zich verplicht voelen uitsluitend de zorg te leveren waar een persoon met een EPA formeel recht op heeft, wordt de zorg regelgestuurd in plaats van behoeftegedreven. Op deze manier sluit de geleverde zorg niet goed aan op de zorgbehoefte van de patiënt.

5.3 Gezamenlijk leren

De periode na een voorval waarbij een persoon met een EPA betrokken is geweest, biedt mogelijkheden voor het trekken van lessen. Deze lessen kunnen vervolgens dienen als inbreng voor het handelen van de betrokken partijen in toekomstige mogelijk risicovolle situaties. De Onderzoeksraad constateert dat zorg- en hulpverlenende instanties veel processen hebben ingericht om intensief stil te staan bij de nasleep van voorvallen. Hoewel de Onderzoeksraad de aandacht voor het individuele lerend vermogen van de betrokken sectoren toejuicht, merkt hij tevens op dat het bij voorvallen waar een persoon met een EPA bij betrokken is van belang is om ook sectoroverstijgend – gezamenlijk – te evalueren met de ggz, gemeente(n), politie en eventueel de betrokken persoon met een EPA, naastbetrokkenen en andere betrokken partijen. Ook ervaringsdeskundigen zouden hier een rol in kunnen spelen. Op deze manier kan een evaluatie ook uitgroeien tot een daadwerkelijk leerproces en wordt niet uitsluitend de rechtmatigheid van het individuele handelen van de betrokken partijen getoetst. Veel van de huidige leerprocessen blijven echter binnen de eigen kaders van de beroepsgroep; na een escalatie vindt er onvoldoende gezamenlijke reflectie plaats op het voorval. Alle betrokken partijen lijken zich terdege bewust te zijn van het belang van leeronderzoeken en staan vaak uitgebreid stil bij het eigen optreden in een bepaalde casus, maar hierbij wordt er slechts in beperkte mate door alle betrokken partijen gezamenlijk teruggekeken op de samenwerking in de betreffende casus.

Toetsing binnen eigen kaders

In de casus van Valentijn signaleert de Onderzoeksraad dat toetsing van het handelen van professionals hoofdzakelijk plaatsvindt binnen de kaders van het eigen domein: de interne incidentanalyse toetst het handelen van de zorgverleners, de tuchtrechter controleert het handelen van de psychiater en de rijksrecherche toetst het politieoptreden. Al deze toezichthoudende instanties beoordelen of de betrokken professionals volgens hun eigen beroepscode hebben gehandeld. Deze beroepscode op zich staan hierbij niet ter discussie. Reflectie, dan wel toetsing, op de vraag of professionals voldoende hebben samengewerkt in de aanloop tot het incident en/of tijdens het schietincident is geen onderdeel van deze beoordeling. Naar aanleiding van het schietincident is er geen sprake geweest van een gezamenlijke reflectie tussen het FACT-team, de betrokken woonbegeleiding, de politie en de naastbetrokkenen.

Tegelijkertijd is de Onderzoeksraad positief over de manier waarop de instelling wel het gesprek is aangegaan met de naastbetrokkenen van Valentijn. In dit gesprek leggen de naastbetrokkenen uit hoe een dergelijk voorval in de toekomst voorkomen zou kunnen worden. De instelling geeft aan in de toekomst anders om te zullen gaan met signalen van naastbetrokkenen, omdat zij nu een beter begrip heeft 'hoe het in elkaar zit'. De inbreng van de naastbetrokkenen heeft op deze manier een lerende werking gehad op het handelen van de instelling. Deze invloed betreft een perspectief van buiten het professionele zorgdomein waarmee de instelling het eigen handelingsperspectief heeft kunnen verrijken.

Het individuele handelen van de afzonderlijke partijen wordt wel getoetst, maar een dergelijke evaluatie vindt in de regel plaats binnen de eigen beroepscultuur. Wanneer partijen alleen binnen de eigen kaders op het eigen handelen van de beroepsgroep reflecteren, komt er een eenzijdig beeld van de veiligheid van de geëvalueerde situatie tot stand. Hierdoor is het mogelijk dat partijen concluderen dat er goed gehandeld is, terwijl andere partijen zwaarwegende argumenten kunnen hebben voor het tegendeel. De partijen oordelen over het eigen handelen op basis van een beperkte representatie van de werkelijkheid en doen dit binnen de kaders van de eigen beroepscultuur. Omdat het geen domeinoverstijgende evaluatie betreft, geeft het resultaat geen betrouwbare weergave van de risico's en onveiligheid van de gebeurtenissen. Zorgverleners worden op deze wijze vooral beoordeeld op het uniformeren aan de eigen reguliere processen. Hierdoor is er minder aandacht voor de vraag hoe zij in de toekomst invulling zouden kunnen of moeten geven aan hun zorgverantwoordelijkheid.

Leeronderzoeken naar de samenwerking tussen de partnerorganisaties (vaak met de vraag: 'is er sprake geweest van een sluitende keten van zorg- en hulpverlening?') worden in een veel beperktere mate uitgevoerd dan de monodisciplinaire voorvalanalyses. Als er een multidisciplinair leeronderzoek wordt ingesteld, gebeurt dit in de regel in de Zorg- en Veiligheidshuizen, in opdracht van de gemeente waar het voorval heeft plaatsgevonden. De gemeenten hebben hiertoe geen formele verantwoordelijkheid, maar lijken deze taak op te pakken als gevolg van hun maatschappelijke

verantwoordelijkheid. Ook de IGJ benadrukt het belang van het doen van gezamenlijk onderzoek in het geval van een ketencalamiteit.

De Onderzoeksraad constateert dat twee factoren het gezamenlijk inrichten van de leerprocessen belemmeren. In de eerste plaats vragen uitgebreide, multidisciplinaire leeronderzoeken een grote investering van tijd en middelen. Door de eerder beschreven financiële krapte, de hoge werkdruk en het belang van gezamenlijke reflectie en ontwikkeling ontstaat een spanningsveld van belangen waarbinnen de betrokken partijen keuzes over de inzet van het personeel en de organisatie moeten maken. Er zijn onvoldoende positieve prikkels om het lerende gesprek over zorg en veiligheid na een voorval op gang te brengen.

Daarnaast kan het belang van het lerend vermogen van de betrokken partijen conflicteren met informatiegerelateerde waarden zoals het medisch beroepsgeheim en het recht van de patiënt om informatie al dan niet te willen delen. De Onderzoeksraad heeft signalen ontvangen dat er bij partijen een zekere mate van terughoudendheid bestaat om constructief en open aan een leerbijeenkomst deel te nemen, omdat de geheimhoudingsplicht hen dit zou beletten. Zij schuiven dan wel aan bij de bijeenkomst, maar de inbreng is beperkt. De partijen voelen zich onvoldoende vrij om met elkaar over patiëntgerelateerde zaken in gesprek te gaan ten behoeve van het lerend vermogen van de betrokken partijen.

De Onderzoeksraad heeft ook met een aantal ggz-instellingen gesproken dat hier op een meer pragmatische wijze oplossingen voor probeert te zoeken, bijvoorbeeld door de betrokken persoon met een EPA en/of diens naastbetrokkenen of wettelijk vertegenwoordiger uit te nodigen om aan te schuiven bij de evaluaties. De patiënt wordt uitgenodigd aan tafel zodat men met de patiënt kan praten, in plaats van over. Op deze manier wordt geprobeerd om het vertrouwen van de patiënt te vergroten en de zin van het delen van informatie duidelijk te maken. Hoewel niet alle patiënten met een EPA ontvankelijk zijn voor een dergelijke benadering en de aanwezigheid van de patiënt tegelijkertijd ook remmend op het vrije gesprek kan werken, geven de gesproken instellingen aan er op deze manier wel in te slagen om een deel van de patiënten te overtuigen van het nut van het delen van informatie. Door de patiënt te betrekken bij de evaluatie wordt een leeromgeving gecreëerd waarbinnen het eenvoudiger is om informatie te delen.

Op deze manier kan ook de inbreng van mensen met een EPA worden meegenomen in de reflectie op de situatie en het handelen van de partijen. Hiermee kunnen dilemma's over zowel de autonomie van de patiënt als over de beschikbaarheid van informatie worden gerespecteerd en constructief worden beslecht.

Tot slot is het van belang om te benadrukken dat leren op zichzelf geen doel is, maar juist een doel dient. Gezamenlijk leren kan de kennis van betrokken partijen vergroten. Het gaat niet om het afleggen van verantwoording over de vraag 'Hoe heb ik gehandeld en was dat juist? Maar over de vraag 'Hoe zouden wij in de toekomst graag met soortgelijke situaties willen omgaan?' Hiermee gaat een gezamenlijk leerproces verder dan alleen het verbreden van kennis, omdat zorg- en hulpverleners meer geoefend worden met en inzicht krijgen in het omgaan met complexe situaties. Op deze manier

kan ervaring vertaald worden in de kundigheid van zorg- en hulpverleners; het handelingsrepertoire krijgt meer finesse en kan zo een adequater en passender antwoord bieden op de complexe hulpbehoefte van mensen met een EPA.

Deelconclusie

Veel partijen die betrokken zijn in de zorg- en hulpverlening van mensen met een EPA starten individuele leertrajecten naar aanleiding van het eigen handelen in de casuïstiek. De Onderzoeksraad constateert dat onder andere de grote investering van tijd en middelen en de complexiteit van informatievraagstukken partijen ontmoedigen om hun leerprocessen in gezamenlijkheid in te richten. Dit betekent dat veel bestaande leertrajecten voornamelijk reflecteren op het eigen handelen van de partij in kwestie en daarmee hoofdzakelijk toetsen of zij zich goed aan de eigen opdracht heeft gehouden. Hiermee wordt niet getoetst of de samenwerking geslaagd is en of de patiënt uiteindelijk heeft gekregen wat hij of zij nodig had. De inbreng van naastbetrokkenen en ervaringsdeskundigen kan hierbij gebruikt worden om het handelingsperspectief ten aanzien van mensen met een EPA te verrijken.

5.4 Conclusie

Problemen in de afstemming tussen de verschillende netwerkpartners belemmeren een gezamenlijke benadering in casussen van mensen met een EPA. Het is niet vanzelfsprekend dat partijen een beroep doen op de beschikbare kennis, informatie en expertise in het netwerk. Het handelend vermogen van de zorg- en hulpverlening kan hiermee niet optimaal worden ingezet. Bovendien zorgen verschillende opvattingen en onduidelijkheden over de rolverdeling van de partners tot een vertraagd optreden van het zorgnetwerk.

De Onderzoeksraad constateert in de onderzochte casuïstiek dat zorg- en hulpverleners beperkte professionele ruimte ervaren om de zorg te leveren die nodig is. Er wordt veel nadruk gelegd op het volgen van niet-passende protocollen en procedures; zorg- en hulpverleners zijn terughoudend om in het belang van de persoon met een EPA en diens omgeving meerdere waarden tegenover het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt te zetten. Dit komt onder andere door een tekort aan financiële en organisatorische rugdekking en door te weinig mogelijkheden om, in overleg met collega's, naar professioneel inzicht beter passende zorg te leveren. Al deze factoren kunnen de zorg- en hulpverlening uiteindelijk handelingsverlegen maken. Dit hindert het leveren van maatwerk voor mensen met een EPA, van wie de zorgbehoefte in de regel complexer is dan waar het enkelvoudig ingerichte zorgsysteem antwoord op kan geven. Het risico bestaat dat er primair wordt gezocht naar de zorg waar mensen met een EPA recht op hebben, in plaats van naar de zorg die zij nodig hebben. Het leveren van integrale zorg vraagt daarom om een optimale benutting van de professionele handelingsruimte. Hiervoor is het onder andere nodig creatieve oplossingen te zoeken om met behulp van de patiënt en betrokken derden tot alternatieve zorgscenario's te komen. Op deze manier kan een flexibeler en meervoudig zorgaanbod worden gerealiseerd waarbij tegemoet wordt gekomen aan de zorgbehoefte van de persoon met een EPA.

Ten slotte stelt de Onderzoeksraad vast dat het handelen van zorg- en hulpverleners meer ingegeven zou kunnen worden vanuit lessen die door de betrokken partijen gezamenlijk getrokken zijn uit eerdere voorvallen. Dit wordt tot op heden onder andere gehinderd door de grote investering van tijd en middelen die multidisciplinair leren van de betrokken partijen vraagt. Bovendien speelt ook de manier waarop partijen omgaan met het medisch beroepsgeheim een belemmerende rol voor de gezamenlijkheid van het leerproces en het multidisciplinaire gesprek over zorg en veiligheid.

6 CONCLUSIES

De Onderzoeksraad constateert dat zich regelmatig onveilige situaties voordoen bij personen met een EPA en hun omgeving. Daarom heeft de Raad onderzocht welke factoren bijdragen aan het ontstaan van deze onveilige situaties. De Raad concludeert dat de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en de veiligheid van hun omgeving onvoldoende gewaarborgd is. Dit wordt onder andere veroorzaakt doordat de zorg en hulp aan deze groep mensen onvoldoende aansluit op hun (zorg)nood. Kwetsbare personen met een EPA hebben naast problemen met hun geestelijke gezondheid meestal ook problemen op het gebied van relaties, huisvesting, financiën, werk en lichamelijke gezondheid. Deze problemen zijn daarbij veelal episodisch van aard. Daardoor zijn zij op verschillende momenten, op verschillende levensterreinen, en in wisselende mate afhankelijk van zowel hun directe omgeving als van zorg- en hulpverleners. Als gevolg van hun psychische aandoening zijn deze patiënten onvoldoende in staat om zelf de regie over hun situatie te nemen. Wanneer zij niet voor zichzelf kunnen zorgen, bijvoorbeeld tijdens een crisis, is het nodig dat een ander hen beschermt en deze verantwoordelijkheid van hen overneemt.

Wanneer personen met een EPA de zorg en ondersteuning waarvan zij afhankelijk zijn niet ontvangen, kan hun problematiek verergeren en kunnen er onveilige situaties ontstaan. Een adequate aansluiting van zorg en ondersteuning op de hulpbehoefte van de patiënt is daarom van groot belang. Uit het onderzoek blijkt dat de benodigde zorg voor mensen met een EPA niet altijd tot stand komt.

Een eerste belangrijke oorzaak voor het niet tot stand komen van benodigde zorg, is dat de huidige wet- en regelgeving voor zorg en ondersteuning niet is ingericht op de complexe zorgbehoefte zoals deze zich voordoet bij personen met een EPA. Zo betreft de inkoopprijs van geestelijke gezondheidszorg een gemiddelde inkoopprijs, waardoor het voor zorgaanbieders niet kosteneffectief is om de complexe en daarmee dure zorg voor patiënten met een EPA te verlenen. Daarbij komt dat diverse financieringsstromen voor zorg en ondersteuning elkaar uitsluiten. Zo hebben mensen met een EPA geen toegang tot de Wet langdurige zorg, waardoor zij alleen in aanmerking komen voor kortdurende behandeling, terwijl deze mensen veelal voor een groot deel van hun leven afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning. De ambitie om de zorg betaalbaar te houden legt daarnaast een inkoopdruk op zorgaanbieders, wat een prikkel is om te specialiseren. Door deze specialisatie sluit de zorg niet goed aan op de meervoudige hulpbehoefte van de patiënt. Tot slot zorgen wachttijden in zowel de ggz als bij beschermd wonen ervoor dat passende zorg wordt uitgesteld, waardoor veiligheidsrisico's voor zowel de patiënt als zijn omgeving toenemen.

Een tweede belangrijke oorzaak voor het niet tot stand komen van de benodigde zorg, is dat zorg- en hulpverleners onvoldoende zicht hebben op veiligheidsrisico's. Zo interpreteren de ggz, gemeente en politie de veiligheid van een situatie op verschillende manieren. Doordat zij hun perspectieven beperkt met elkaar verkennen en op elkaar

betrekken, wordt het veiligheidsperspectief eenzijdig bepaald door de partij die op dat moment aan zet is. Daarbij komt dat gegevens over de patiënt verspreid over verschillende instellingen en organisaties in verschillende systemen worden vastgelegd. Dit leidt tot een versnippering van informatie, onvolledige dossiervorming en een vertraagde toegang tot de informatie die nodig is om adequate zorg te kunnen bieden en de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving te waarborgen. Het zicht op veiligheidsrisico's wordt verder beperkt doordat zorg- en hulpverleners de ruimte die het medisch beroepsgeheim biedt voor het delen van informatie, onvoldoende benutten. Beroepsgroepen, instellingen en zorgverleners leggen eenzijdig de nadruk op het niet-mogen delen van informatie. Zorgverleners verkennen daardoor onvoldoende de mogelijkheden om: de patiënt toestemming te vragen voor het delen van informatie, andere betrokkenen te ondersteunen in hun handelingsperspectief, en op basis van hun zorgplicht informatie te delen wanneer dit in het belang is van de patiënt.

Een derde belangrijke oorzaak voor het niet tot stand komen van de benodigde zorg voor personen met een EPA, is dat zorg- en hulpverleners beperkte professionele ruimte ervaren om de zorg te leveren die nodig is. De nadruk op het volgen van regels en protocollen in de zorg en ondersteuning aan kwetsbare personen met een EPA past niet goed bij de meervoudige en episodische hulpbehoefte van deze mensen. Door het gebrek aan ervaren professionele ruimte kunnen zorg- en hulpverleners terughoudend worden om maatwerk voor de persoon met een EPA te realiseren, waardoor het zorgaanbod niet goed aansluit op de zorgnood. Het ervaren gebrek aan professionele ruimte wordt versterkt door de dilemma's waar zorg- en hulpverleners in de zorg voor personen met een EPA mee geconfronteerd worden. Doordat er diverse waarden in het geding zijn die met elkaar kunnen conflicteren – zoals het recht op goede zorg, de zelfbeschikking van de patiënt, de naleving van het beroepsgeheim, en de veiligheid van de patiënt, naasten en zorgverleners – kan er een zekere mate van handelingsverlegenheid bij zorg- en hulpverleners ontstaan. Dit vergroot het risico dat zorg- en hulpverleners zich in hun handelen laten leiden door de regelgevende kaders in plaats van door de hulpbehoefte van de patiënt. Hierdoor kunnen veiligheidsrisico's toenemen en minder goed beheerst worden.

Om de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving te vergroten is het nodig dat de zorg en ondersteuning aansluiten op de complexe en episodische hulpbehoefte van de patiënt. Daarvoor is het nodig dat de financiële schotten in de wet- en regelgeving weggenomen worden. Dit kan enerzijds door de toegang tot bestaande financieringsvormen te verruimen, zoals het openstellen van de Wet langdurige zorg voor kwetsbare personen met een EPA, en anderzijds door te experimenteren met nieuwe financieringsvormen over de grenzen van de domeinen heen. Daarnaast is het nodig dat zorg- en hulpverleners meer professionele ruimte benutten om de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving te waarborgen. Dit vraagt van beroepsgroepen, instellingen en zorgprofessionals uit de verschillende domeinen dat zij met elkaar in gesprek gaan over de vraag hoe zij veiligheidsrisico's vroegtijdig kunnen signaleren, uitwisselen en beheersen, en dat zij dilemma's waarin de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving in het geding is onderkennen en bespreekbaar maken. Tot slot moeten zorg- en hulpverleners meer ondersteund worden in het nemen van verantwoordelijkheid om zorg op maat te kunnen bieden aan personen met een EPA. Daarvoor is het nodig zorgprofessionals te faciliteren in het opbouwen van voldoende

kennis en vaardigheden, te begeleiden in het omgaan met dilemma's, en de randvoorwaarden te organiseren voor zorg- en hulpverleners om maatwerk te willen, kunnen en durven leveren.

7 AANBEVELINGEN

De overheid, de geestelijke gezondheidszorg (ggz), belangenorganisaties en zorgverzekeraars zetten momenteel breed in op een structurele verbetering van de zorg en ondersteuning aan personen met een EPA. Zo is in juli 2018 het Hoofdlijnenakkoord getekend voor de gehele ggz, waarin afspraken zijn opgenomen om mensen de geestelijke gezondheidszorg te bieden die zij nodig hebben, afgestemd op hun behoefte. Daarnaast is per 1 januari 2019 de Wet forensische zorg in werking getreden en worden per 1 januari 2020 de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvvggz) en de Wet zorg en dwang van kracht. Ook zal vanaf 2020 met een nieuwe productstructuur worden gewerkt binnen de ggz en de forensische zorg en wordt naar verwachting in 2021 de Wet langdurige zorg opengesteld voor mensen met psychische aandoeningen. Daarnaast wordt vanuit diverse samenwerkingsverbanden gewerkt aan ontwikkel- en implementatieprojecten die zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA moeten verbeteren. Het doel hiervan is om patiënten op het juiste moment de zorg en ondersteuning te bieden die aansluit op hun hulpbehoefte.

De Onderzoeksraad acht het van belang dat betrokken partijen bij de opvolging van de aanbevelingen aansluiting zoeken bij de reeds in gang gezette initiatieven voor verbetering. Het verbeteren van de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en die van hun omgeving, vereist een aanpak die is toegesneden op de specifieke behoefte aan zorg en ondersteuning van de persoon met een EPA. Daarvoor is het nodig dat alle betrokken partijen uit de verschillende domeinen gezamenlijk optrekken om effectieve zorg en ondersteuning binnen het systeem te garanderen.

Om structureel passende en veilige zorg voor personen met een EPA te kunnen bieden die aansluit op de meervoudige hulpbehoefte zijn specifieke afspraken noodzakelijk. De Raad beveelt het volgende aan.

Aan de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport:

Sluit, in aanvulling op het Hoofdlijnenakkoord GGZ, een akkoord specifiek gericht op zorg en hulp aan mensen met een EPA. Dit moet leiden tot een samenhangend zorgaanbod dat nauw aansluit op de behoefte aan meervoudige en episodische zorg en ondersteuning op diverse levensterreinen, van mensen met een EPA.

Bij het akkoord dienen de volgende partijen te zijn aangesloten: patiëntenorganisaties, ggz-aanbieders, gemeenten, politie en verzekeraars. De volgende maatregelen op het gebied van financiering, informatie-uitwisseling en handelingsruimte dienen in ieder geval deel uit te maken van dit akkoord.

Financiering

Het leveren van een passend aanbod van zorg en ondersteuning aan mensen met een EPA is duur en de vergoeding die organisaties, op basis van diverse financieringsstromen, krijgen is ontoereikend en inefficiënt. Om een adequaat aanbod van zorg en ondersteuning te kunnen realiseren, is het van belang dat partijen de door hen uitgevoerde werkzaamheden vanuit één budget kunnen bekostigen.

- Stel voor de hulp aan kwetsbare personen met een EPA één integraal budget beschikbaar van waaruit alle zorg en ondersteuning betaald wordt.
- Zorg ervoor, in overleg met de NZa, dat de rechtmatigheid van gemaakte kosten achteraf kan worden beoordeeld, zodat professionals direct hulp en ondersteuning kunnen bieden.
- Vergoed de kosten voor multidisciplinaire afstemming en samenwerking, het raadplegen van naastbetrokkenen, en het gezamenlijk leren van voorvallen.

Informatie-uitwisseling

Om de kans op onveilige situaties voor mensen met een EPA en hun omgeving zo klein mogelijk te maken, is het nodig dat partijen veiligheidsrisico's in een vroeg stadium met elkaar bespreken, dat informatie over de patiënt op overzichtelijke wijze toegankelijk is voor bevoegden, en dat professionals de ruimte voor het delen van informatie optimaal benutten. Adequate uitwisseling van informatie draagt daarmee tevens bij aan een preventief systeem waarin mensen met een EPA eerder op maat kunnen worden geholpen.

- Zorg dat zorg- en hulpverleners vroegtijdig met elkaar afstemmen over de verschillende veiligheidsrisico's.
- Experimenteer met het werken vanuit één overzichtelijk dossier voor de zorg en hulp aan personen met een EPA.
- Genereer meer aandacht voor het delen van patiëntgebonden informatie op basis van de criteria 'conflict van plichten', 'goed hulpverlenerschap', en 'vitaal belang'.

Handelingsruimte

Kwetsbare personen met een EPA hebben zorg en ondersteuning nodig op meerdere levensterreinen. Dit vraagt een domeinoverstijgende manier van samenwerken, die gericht is op de meervoudige zorg- en ondersteuning van de patiënt. Daarvoor is het nodig dat partijen elkaar beter weten te vinden en een multidisciplinaire manier van denken ontwikkelen, waarbij de zorg en ondersteuning aan de patiënt gezamenlijk wordt vormgegeven en afspraken worden gemaakt over wie op welk moment waarover de regie heeft.

- Versterk wijkgerichte zorg- en ondersteuning door de caseload van FACT-teams te verkleinen. Medewerkers kunnen met dezelfde middelen meer wijkgericht werken en zo de onderlinge samenwerking en afstemming tussen partijen bevorderen.
- Verplicht en faciliteer partijen om multidisciplinair te evalueren en te leren na voorvallen, zodat er meer inzicht ontstaat in elkaars behoeften en mogelijkheden tot samenwerking.
- Versterk de positie van naastbetrokkenen binnen niet-verplichte zorg- en ondersteuningstrajecten, zoals dit nu ook binnen de Wvggz geregeld is.
- Zorg op korte termijn dat het reeds toegezegde meldpunt om 24/7 hulp en ondersteuning te vragen bij zorgen over gedrag dat voortvloeit uit psychische problemen operationeel wordt.

LITERATUURLIJST

Abraham, M. & Nauta, O. (2014). Politie en 'verwarde personen'. *Onderzoek naar optreden van de politie in relatie tot personen met verward gedrag*. Amsterdam: DSP-Groep.

Aedes (2016). *Huurwoningen corporaties naar huurprijsklasse Nederland 2007-2016*. Geraadpleegd op 28 november 2018 via <https://www.aedes.nl/feiten-en-cijfers/woning/hoe-ontwikkelt-het-bezit-van-corporaties-zich/expert-hoe-ontwikkelt-het-bezit-van-corporaties-zich.html>

Ape (2017). *Voorspelbaar extreem hoge kosten GGZ*. Rapportnr. 1569. Den Haag.

Autoriteit Persoonsgegevens (z.j.). *Verstrekken van persoonsgegevens*. Geraadpleegd op 29 november 2018 via <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens/verstrekken-van-persoonsgegevens>

Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019-2022: Toekomstbeeld / Ambitie voor de GGZ (2018). Bijlage bij Kamerstuk 25424-420. 11 juli 2018.

Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014 (2012). Bijlage bij Kamerstuk 25424, nr. B. 22 juni 2012.

CBS (2018). *Zorguitgaven stijgen in 2017 met 2,1 procent*. Geraadpleegd op 6 december 2018 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/22/zorguitgaven-stijgen-in-2017-met-2-1-procent>

Cebeon (2018). *Objectief verdeelmodel Beschermd wonen, Maatschappelijke opvang en Begeleiding Wmo 2015: Geïntegreerd model voor de verdeling van middelen naar gemeenten*. Amsterdam.

Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg:

- ECLI:NL:TGZCTG:2011:YG1658
- ECLI:NL:TGZCTG:2013:YG2752
- ECLI:NL:TGZRGRO:2014:28
- ECLI:NL:TGZCTG:2014:82
- ECLI:NL:TGZCTG:2014:198
- ECLI:NL:TGZRSGR:2017:8
- ECLI:NL:TGZCTG:2017:129

Cohen, D. (2015). *Een ernstige psychiatrische aandoening verkort de levensverwachting*. *Huisarts en Wetenschap*; 58(1):16-8.

College Bescherming Persoonsgegevens (2013). *Toegang tot digitale patiëntendossiers binnen zorginstellingen*. Den Haag: juni 2013.

Considerati (2014). *Privacy Governance Handreiking Veiligheidshuizen*.

Corrigan, P.W. e.a. (2008). *Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: An Empirical Approach*. New York, NY: The Guilford Press.

De Nederlandsche Bank (2017). *Visie op de toekomst van de Nederlandse zorgverzekeraars: Verzekerd van goede zorg*. Amsterdam.

Delespaul, Ph. e.a. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. In *Tijdschrift voor psychiatrie* 55, nr. 6, p. 427-438.

Delespaul, Ph. (2017). *Naar meer dan 1000 FACT-teams in Nederland? FACT -Nederland: 14 maart 2017*.

Doorm M.P. van. (2019). *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van de arts bij kindermishandeling in de rechtsverhouding tussen arts, kind en ouders* [proefschrift] geraadpleegd op 6 maart 2019 via <https://openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/68879>.

Frederiks, B.J.M. Dörenberg V.E.T. en Nieuwenhuijzen van M. Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking: een juridisch-empirisch onderzoek. *NTZ*, 2016 (2):124-143.

GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2014). *Handreiking Gegevensuitwisseling in de bemoeizorg*. September 2014.

GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland & KNMG (2017). *Gegevensuitwisseling in het zorg- en veiligheidsdomein: Een handvat voor Veiligheidshuizen*.

GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.

GGZ Nederland (2012). *Handreiking Beroepsgeheim. 6 stappen voor zorgvuldig handelen*.

GGZ Nederland (2017). *GGZ-partijen presenteren gezamenlijke aanpak om wachttijden in de geestelijke gezondheidszorg aan te pakken*. Persbericht, geraadpleegd op 27 november 2018 via <https://www.ggznederland.nl/actueel/persbericht-ggz-partijen-presenteren-gezamenlijke-aanpak-om-wachttijden-in-de-geestelijke-gezondheidszorg-aan-te-pakken>

GGZ Nederland (2018). *Arbeidsmarktagenda ggz*. Amersfoort: maart 2018.

GGZ Standaarden (2017). *Generieke modules / Ernstige Psychische Aandoeningen: Zorg bij mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Geraadpleegd op 28 november 2018 via <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ernstige-psychische-aandoeningen/zorg-bij-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen/behandeling-begeleiding-en-terugvalpreventie/behandeldoelen>

Gijsbers van Wijk, C.M.Th. (2008). De geneesheerdirecteur: anachronisme of toekomstbestendig? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50 (2008) 10: 633-636.

Harte, J.M., Van Houwelingen, I. & Van Leeuwen, M.E. (2017). *Geweld tegen hulpverleners in de psychiatrie. Aard, omvang en aangifte bij de politie*. Politie en Wetenschap 2017: Sdu.

Hoekstra, R.J. e.a. (2015). Het rapport van de onderzoekscommissie strafrechtelijke beslissingen Openbaar Ministerie naar aanleiding van de zaak-Bart van U.

Ieder(in) (2017). *Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning: Over hoe mensen met een chronische aandoening of een beperking in de knel komen als zij vanuit eigen regie en zeggenschap passende zorg en ondersteuning willen regelen*. Utrecht: oktober 2017.

Individuele Plaatsing en Steun (z.j.). *Tussen wens en werkelijkheid: Feiten en cijfers – arbeidsparticipatie*. Geraadpleegd op 27 november 2018 via <https://www.werkenmetips.nl/wat-is-ips/feiten-en-cijfers/>

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2018). Toezicht op de ambulante ggz: *Betere zorg nodig voor thuiswonende mensen met chronisch psychische aandoeningen*. 26 juni 2018.

Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (2012). *Medisch beroepsgeheim in dubio. De verhouding van het medisch beroepsgeheim tot zwaarwegende maatschappelijke belangen*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Kantar Public (2017a). *Beroepsgeheim in de samenwerking tussen sociale en zorgprofessionals: Resultaten van een kwantitatief onderzoek onder verschillende groepen professionals*. Amsterdam.

Kantar Public (2017b). *Omgaan met beroepsgeheim en bescherming persoonsgegevens: Achtergrondstudie bij het advies Heft in eigen hand. Zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen*. Den Haag: oktober 2017.

KNMG (2018). KNMG-richtlijn: Omgaan met medische gegevens. Utrecht.

KNMG, V&VN, KNOV e.a. (2010). *Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*. Januari 2010.

KNMG, GGZ Nederland, AJN e.a. (2014). *Het beroepsgeheim in samenwerkingsverbanden: Een Wegwijzer voor zorgprofessionals*. December 2014.

Ministerie van Justitie en Veiligheid (2015). *Informatieblad: Samenwerken en informatie delen met GCOS*. Oktober 2015.

Ministerie van Justitie en Veiligheid (2018). *Beleidsreactie op het Tussenrapport van de heer Hoekstra. Kamerbrief met de reactie van de minister van Justitie en Veiligheid op het tussenrapport van de heer Hoekstra*. 7 november 2018: Kenmerk 2384710. Den Haag.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *Maximaal aanvaardbare wachttijden (Treeknormen)*. Geraadpleegd op 26 november 2018 via <http://www.zorgcijfers.nl/actuele-cijfers/maximaal-aanvaardbare-wachttijden-treeknormen/58>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016a). *Factsheet Medisch beroepsgeheim*.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016b). *Medisch beroepsgeheim*. Kamerbrief over het medisch beroepsgeheim. 15 juni 2016: Kenmerk 964183-150018-MEVA. Den Haag.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017). *Afspraken aanpak wachttijden GGZ*. Bijlage bij Kamerbrief Afspraken wachttijden GGZ. Den Haag: 13 juli 2017.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018a). Beantwoording Kamervragen over bericht "*bij ggz-patiënten klopt de diagnose vaak niet (meer)*". Den Haag: 14 september 2018.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018b). *Wetsvoorstel Toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis*. Kamerbrief. Kenmerk: 1355250-178370-LZ. Den Haag: 22 juni 2018.

Movisie (2018). *Van beschermd wonen naar beschermd thuis*. Geraadpleegd op 28 november 2018 via <https://www.movisie.nl/artikel/beschermd-wonen-naar-beschermd-thuis>

Mulder, C.L., Van Weeghel, J., Wierdsma, A. e.a. (2017). Expertise van de ggz in de frontlinie bij de zorg voor personen met verward gedrag ofwel met acute (zorg)nood. In *Tijdschrift voor psychiatrie*, 59, p. 537-545.

Nationale ombudsman (2018). *Zorgen voor burgers: Onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg*. Rapportnummer 2018/030. 14 mei 2018.

Nederlandse Zorgautoriteit (2017). *Marktscan ggz 2016*. Utrecht.

Nederlandse Zorgautoriteit (2018a). *Eindrapportage Landelijke afspraken: Wachttijden in de ggz*. Utrecht.

Nederlandse Zorgautoriteit (2018b). *In 2019 geen nieuwe bekostiging acute ggz*. Nieuwsbericht, 22 november 2018. Geraadpleegd op 7 januari 2019 via <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2018/11/22/in-2019-geen-nieuwe-bekostiging-acute-ggz>

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2013). *Handreiking Beroepsgeheim & het conflict van plichten*.

Politie en GGZ Nederland (2012). *Convenant Politie - GGZ 2012*.

Politie en GGZ Nederland (2015). *Evaluatie Landelijk convenant politie GGZ*.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017a). *Heft in eigen hand: Zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen*. Den Haag.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017b). *Zonder context geen bewijs: Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag.

Rekenkamer Den Haag (2018). *Van de straat: onderzoek naar de maatschappelijke opvang in Den Haag*. Den Haag: 18 januari 2018.

Rekenkamer Metropool Amsterdam (2017). *Wachten op opvang: Maatschappelijke opvang en beschermd wonen onderzocht*. Amsterdam: 14 december 2017.

Rekenkamer Rotterdam (2018a). *Het komt niet in de buurt: onderzoek naar aanpak knelpunten functioneren wijkteams*. Rotterdam.

Rekenkamer Rotterdam (2018b). *Niet thuis geven: onderzoek opvang daklozen*. Rotterdam.

Rekenkamer Utrecht (2018). *Opvang en zorg voor daklozen in Utrecht: knel in de keten*. Utrecht: 24 mei 2018.

Saha S., Chant D. & McGrath J. (2007). A Systematic Review of Mortality in Schizophrenia: Is the Differential Mortality Gap Worsening Over Time? In *Archives of General Psychiatry*, 64, nr. 10, p. 1123-1131.

Schakelteam personen met verward gedrag (2017). *Monitorrapportage 'stand van het land': goed werkende aanpak personen met verward gedrag*. Den Haag: Significant.

Schakelteam personen met verward gedrag (2018). *Op weg naar een persoonsgerichte aanpak: Eindrapportage*. Den Haag: September 2018.

Scheffers, F (2012). Preventie van agressie in de kliniek moet beter: Systematisch inzetten van evidence-based interventies helpt. In *Praxis GGZ Verpleegkundig specialist 2012*: 86-92.

Stichting HIC (z.j.). HIC; *anders denken, anders handelen*. Geraadpleegd op 26 november 2018 via <http://hic-psy.nl/hic/>

Tilburg University (2012). *De effecten van bemoeizorg. De resultaten van een onderzoek bij Nederlandse bemoeizorgteams*. Tilburg: Tranzo.

TNO (2017). *Privacy in digital health: A positive driver for innovation*. TNO Whitepaper.
Trimbos instituut (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen: Ontwikkelingen in praktijk en beleid*. Utrecht.

Trimbos instituut (2017). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017*. Utrecht.

Trimbos instituut (2018). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2018*. Utrecht.

Vektis intelligence (z.j.). *Hoeveel procent van de EPA-patiënten maakt gebruik van verblijf?* Geraadpleegd op 28 november 2018 via
<https://www.zorgprismapubliek.nl/producten/geestelijke-gezondheidszorg/ernstige-psychiatrische-aandoeningen/row-5/hoeveel-procent-van-de-epa-patiënten-is-opgenomen-in-een-instelling-of-maakt-gebruik-van-beschermd-wonen/>

Vellinga, A. & Ederveen, A. (2004). Wilsbekwaamheid: kun je 'goed' beslissen gevaar te lopen? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46(2004)6: 395-399.

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2015). *Hoe ga je om met het beroepsgeheim? Handreiking voor verpleegkundigen en verzorgenden*.

Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2015). *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies van de Commissie Toekomst beschermd wonen*. 11 november 2015.

Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2018). *Wetsvoorstel gegevensverwerking door samenwerkingsverbanden (WGS)*. Brief aan het Ministerie van Justitie en Veiligheid. 21 september 2018. Kenmerk: TLD/U201800683.

Verhoef LM, Weenink J-W, Winters S, e.a. (2015). *The disciplined healthcare professional: a qualitative interview study on the impact of the disciplinary process and imposed measures in the Netherlands*. BMJ Open: 2015;5.

VVD, CDA, D66 & ChristenUnie (2017). *Vertrouwen in de toekomst: Regeerakkoord 2017-2021*. 10 oktober 2017.

Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum (2011). *Resultaten van veiligheidshuizen: Een inventarisatie en evaluatie van beschikbaar onderzoek*. 's-Hertogenbosch: BTVO – Bureau voor Toegepast Veiligheidsonderzoek.

Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum (2014). *Politie en 'verwarde personen': Onderzoek naar optreden van de politie in relatie tot personen met verward gedrag*. Amsterdam: 10 september 2014.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017). *Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: 2017.

Zorginstituut Nederland (2015). *Toegang Wlz voor verzekerden met een psychische stoornis*. Enschede: Bureau HHM.

Zorginstituut Nederland (2017). *Zorg en ondersteuning voor mensen met een psychische aandoening: Wie is verantwoordelijk voor de organisatie en financiering van zorg en ondersteuning?*

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

Na een verkenning van het vraagstuk naar de veiligheid van kwetsbare personen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun omgeving startte de Onderzoeksraad in februari 2018 met het formele onderzoek. De onderzoeksactiviteiten waren erop gericht antwoord te geven op onderstaande hoofdvraag met bijhorende deelvragen.

Hoofdvraag:

Welke factoren dragen bij aan het ontstaan van onveilige situaties voor personen met een EPA en hun omgeving?

Deelvragen:

- Welke factoren in de toegang tot passende zorg dragen bij aan het ontstaan van veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving?
- Welke factoren dragen bij aan het onvoldoende signaleren van veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA en hun omgeving?
- Welke factoren zijn van invloed op het handelend vermogen van zorg- en hulpverleners?

De onderzoeksactiviteiten die zijn ondernomen om de vragen te beantwoorden kunnen grofweg in twee categorieën worden ingedeeld: 1) activiteiten gericht op het onderzoeken van casuïstiek; en 2) activiteiten gericht op het onderzoeken van relevante thema's binnen de zorg. Deze twee categorieën van activiteiten werden gelijktijdig uitgevoerd. Het casusonderzoek volgde hierbij een 'bottom-up' route. Vanuit de voorvallen (microniveau) werd op het niveau van instellingen en organisaties (mesoniveau) gezocht naar verklaringen binnen het zorgsysteem (macroniveau). Het onderzoek naar het stelsel volgde een 'top-down' route. Er werd onderzocht welke factoren binnen het zorgsysteem (macroniveau) van invloed zijn op de inrichting van organisaties en instellingen (mesoniveau) en de consequenties daarvan voor de veiligheid van kwetsbare personen met een EPA en hun omgeving (microniveau).

De twee onderzoekscategorieën versterkten elkaar. Het onderzoeken van de casussen leverde thema's, onderbouwing en illustraties op voor het onderzoek naar het zorgstelsel. Het onderzoek naar de thema's op stelselniveau resulteerde op zijn beurt in nieuwe vragen die aan de hand van het casusonderzoek beantwoord konden worden. Daarnaast

konden de activiteiten binnen deze onderzoekscategorie gebruikt worden om de bevindingen uit het casusonderzoek te generaliseren naar de grotere populatie van kwetsbare personen met een EPA en de daarbij betrokken zorg- en hulpverleners. Hieronder worden de twee categorieën van onderzoeksactiviteiten in meer detail beschreven.

Onderzoekscategorie 1: Casusonderzoek

Casusonderzoeken

In dit onderzoek werden zeven casussen onderzocht waarbij de veiligheid van personen met een EPA of hun omgeving in het geding was. De casus betrof steeds het gehele hulp- en zorgverleningstraject rondom een persoon met een EPA waarbij ernstige schade was ontstaan voor de persoon zelf en/of zijn omgeving. Het startpunt van de casus betrof het eerste moment dat de persoon hulp nodig had of met een relevante zorgpartij in aanraking was gekomen. Het eindpunt betrof steeds de laatste onveilige gebeurtenis in de situatie van de persoon met een EPA. Drie casussen werden aan de hand van deze thema's uitgebreid onderzocht, vier casussen werden minder diepgaand geanalyseerd.

Verzameling en selectie van de casussen

De voorvallen rondom kwetsbare personen met een EPA werden in eerste instantie middels de volgende bronnen verzameld:

- het eigen netwerk van professionals (2 casussen)
- de media (circa 50 casussen)
- de Kafka-brigade¹⁷⁰ (6 casussen)
- de Inspectie Justitie en Veiligheid (3 casussen)
- de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (7 casussen)
- rapport van de commissie Hoekstra (1 casus)

Bij de selectie van de zeven casussen is er niet naar gestreefd om statistisch te kunnen generaliseren¹⁷¹, maar om thema's die reeds in de verkennende fase waren geïdentificeerd middels casusonderzoek verder te doorgronden en te illustreren. Op basis van een globale bestudering van de casussen werden vergelijkbare patronen op hoofdlijnen geïdentificeerd en kenmerkende thema's voor het onderzoek vastgesteld. Bij de selectie werd tevens gekeken naar informatierijkheid van de casus en naar spreiding van variabelen, zoals leeftijd, diagnose, en de veiligheid van de patiënt versus die van anderen. Op deze manier was het mogelijk om de resultaten van het onderzoek variatiedekkend te generaliseren. Dit betekent dat de groep van geselecteerde casussen relevante kenmerken omvat, maar niet in dezelfde getalsmatige verhoudingen als in de populatie. De beschikbaarheid van informatie, de bereidheid van betrokkenen om mee

¹⁷⁰ Stichting Kafkabrigade is opgericht om overbodige en disfunctionele bureaucratie op te sporen en aan te pakken.

¹⁷¹ De statistische benadering komt in het kort op het volgende neer: er wordt van tevoren een populatie bepaald waarover men uitspraken wil doen op grond van empirisch onderzoek. Indien deze populatie te groot is om in haar geheel te worden onderzocht, trekt men een representatieve steekproef in statistische zin. Een steekproef is statistisch representatief als verschijnselen die relevant zijn voor de onderzoeksvraagstelling, in de steekproef verhoudingsgewijs even vaak voorkomen als in de beoogde populatie.

te werken aan het onderzoek, en belemmeringen vanuit het medisch beroepsgeheim en privacywetgeving, speelden hierbij ook een rol.

Onderzoek en analyse van de casussen

De eerste stap in het onderzoek van de casussen was het verzamelen van informatie over de casus middels het interviewen van betrokkenen en bestudering van documenten. Op basis van de hiermee verkregen informatie zijn de voorvallen gereconstrueerd en zijn de sleutelgebeurtenissen voor het verloop van de casus benoemd. Tot slot is onderzocht welke factoren en achterliggende oorzaken van invloed waren op het ontstaan van de sleutelgebeurtenissen.

Internetenquête

Om mensen met een EPA en betrokkenen met hun ervaring en kennis de mogelijkheid te bieden bij te dragen aan het onderzoek, heeft het projectteam een internetenquête opgesteld met als titel 'Onveilige situaties van kwetsbare personen'. De vragen in de enquête waren voornamelijk gericht op het verzamelen van ervaringen van de verschillende betrokkenen bij een casus. De enquête was publiekelijk toegankelijk in de periode van 20 februari 2018 tot en met 1 mei 2018 via de website van de Onderzoeksraad. Daarnaast ontvingen het Landelijk Platform GGZ (MIND Landelijk Platform), Ypsilon en Cliëntenbelang Amsterdam een verzoek van de Onderzoeksraad om de enquête te verspreiden onder hun doelgroep via website, nieuwsbrief, en/of tijdschrift. In totaal hebben 722 respondenten de vragenlijst in de betreffende periode ingevuld.

De gevolgde wervingsstrategie van respondenten impliceert dat de respondenten een zelf-geselecteerde groep betrokkenen betrof. Het betreft dus geen representatieve groep respondenten waardoor de resultaten niet statistisch gegeneraliseerd kunnen worden. Wel konden de resultaten van de enquête gebruikt worden om kwalitatief inzicht te krijgen in de problematiek en om de bevindingen uit de andere onderzoeksactiviteiten te duiden en te illustreren.

Onderzoekscategorie 2: Onderzoek naar thema's binnen het zorgstelsel

Literatuuronderzoek en interviews

Het projectteam heeft middels literatuuronderzoek en het voeren van gesprekken met sleutelpersonen onderzoek verricht naar het stelsel en relevante thema's ten aanzien van onveiligheid rondom personen met een EPA. Het betrof zowel nieuwe thema's als thema's die al geïdentificeerd waren tijdens de verkenning van de problematiek.

Focusgroepen

Voor het onderzoek naar het thema financiering in relatie tot de veiligheid van personen met een EPA heeft het projectteam drie focusgroepen¹⁷² georganiseerd: één met zorgverzekeraars en twee met financiële afdelingen van ggz-instellingen. Tijdens de focusgroep met de zorgverzekeraars werden de volgende onderwerpen besproken: 1) financiering van een integrale benadering (afstemming financieringsstromen Zvw, Wmo,

¹⁷² Een focusgroep is een onderzoeksmethode waarbij meerdere gesprekspartners tegelijkertijd deelnemen aan een gesprek over een specifiek onderwerp.

Wlz), 2) knelpunten in de inkoop van ggz-zorg, 3) financiering van intensieve ambulante begeleiding (FACT / IHT) en 4) financiering van preventieve zorg en ondersteuning. Tijdens de focusgroep met de financiële afdelingen van de ggz-instellingen werden de volgende onderwerpen besproken: 1) afstemming financieringsstromen (Zvw, Wmo, Wlz, participatiewet, forensische zorg), 2) inkoop door zorgverzekeraars, 3) financiering van preventieve zorg, en 4) financiering van bemoeizorg.

Quickscan beroepsgeheim

Kantar Public heeft in de periode 2016-2017 in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving en de Onderzoeksraad voor Veiligheid een quickscan onder professionals in de zorg uitgevoerd. Het onderwerp van de quickscan betreft de omgang met het beroepsgeheim in de samenwerking tussen professionals in het sociale domein en zorgprofessionals. Professionals zijn via beroepsverenigingen benaderd om een vragenlijst in te vullen, opgesteld door Kantar Public op basis van input van beide opdrachtgevers. Kantar Public heeft 400 waarnemingen verzameld, verdeeld over pedagogen en therapeuten, huisartsen, verpleegkundigen, jeugdhulpverleners, overige artsen en overige beroepen. De quickscan geeft een inventarisatie van ervaringen en knelpunten die professionals in de omgang met het beroepsgeheim ondervinden.

Extern onderzoek naar samenwerking tussen professionals

Ter verbreding van zijn bevindingen heeft de Onderzoeksraad de Stichting Optimale Samenwerking gevraagd om aan de hand van twintig casussen uit het publieke domein waarin sprake was van onveiligheid voor een persoon met een EPA of zijn omgeving, in kaart te brengen hoe de verschillende partijen die betrokken zijn bij de zorg en hulp aan personen met een EPA, omgaan met veiligheid. Het onderzoek richtte zich op de onderstaande vragen:

1. Welke verschillen in veiligheidscultuur zijn er tussen de ggz, politie en gemeenten?
2. Op welke manieren worden veiligheidsrisico's ingeschat?
3. Welke afwegingen maken zorg- en hulpverleners in het omgaan met conflicterende waarden?

Analyse- en focussessies

Gedurende het onderzoeksproces zijn op meerdere momenten analyse- en focussessies met het projectteam gehouden. Tijdens deze sessies werden de onderzoeksbevindingen gedeeld en geduid. Daarnaast stond een aantal sessies in het teken van: 1) het aanscherpen van de onderzoeksvragen en het aanbrengen van focus in het onderzoek, 2) het formuleren van de eindconclusies en 3) het formuleren van aanbevelingen.

Kwaliteitsborging

Om de kwaliteit van het onderzoek te borgen zijn de volgende stappen doorlopen:

- Voor het onderzoek is een kwaliteitsplan opgesteld waarin risico's voor de kwaliteit van het onderzoek en bijhorende beheersmaatregelen zijn geformuleerd.
- Om adequaat te kunnen reageren op signalen van onveiligheid tijdens het onderzoek hebben de onderzoekers een informatiebijeenkomst gevolgd bij Ypsilon over het omgaan met verhoogde psychosegevoeligheid en bij Stichting 113 een gatekeepertraining ter preventie van zelfmoord.

- Om signalen van een onveilige situatie (zoals een verhoogd gevaar op zelfdoding, -beschadiging, en –verwaarlozing) tijdig onder de aandacht van een hulpverlener te kunnen brengen is een veiligheidsprotocol ontwikkeld.
- Voor de borging van de inhoudelijke kwaliteit van het onderzoek is een externe reviewboard ingesteld bestaande uit twee psychiaters, een rechter en een ervaringsdeskundige. De leden van de reviewboard zijn op diverse momenten tijdens het onderzoek geconsulteerd.
- Gedurende het onderzoek zijn drie tegendenksessies georganiseerd. Dit zijn sessies waarbij onderzoekers die niet in het projectteam zitten tussenproducten van het onderzoek lezen en hier commentaar op geven. Dit is zowel gedaan met het plan van aanpak van het onderzoek als met een conceptversie van het rapport. De uitkomsten van de tegendenksessies zijn gebruikt om het rapport te verbeteren.
- Het onderzoek werd besproken met een begeleidingscommissie. Zie onder het kopje Begeleidingscommissie voor de concrete invulling hiervan.
- Een conceptversie van dit rapport is, conform de Rijkswet Onderzoeksraad voor Veiligheid, voorgelegd aan de betrokken organisaties en personen met het verzoek het rapport te controleren op fouten, omissies en onjuistheden en het eventueel te voorzien van commentaar (Zie bijlage B).

Begeleidingscommissie

De Onderzoeksraad heeft voor dit onderzoek een begeleidingscommissie samengesteld. Deze commissie bestond uit leden met voor het onderzoek relevante deskundigheid onder voorzitterschap de heer Tjibbe Joustra. De leden zaten op persoonlijke titel in de begeleidingscommissie. Gedurende het onderzoek is de commissie drie keer bijeengekomen om met het raadslid en het projectteam van gedachten te wisselen over de opzet en de resultaten van het onderzoek. De commissie vervult een adviserende rol binnen het onderzoek. De eindverantwoordelijkheid voor het rapport en de aanbevelingen ligt bij de Onderzoeksraad. De commissie is als volgt samengesteld:

mr. T.H.J. Joustra (voorzitter)	Voorzitter Onderzoeksraad voor Veiligheid.
prof. dr. P.L. Meurs	Buitengewoon raadslid Onderzoeksraad voor Veiligheid. Voorzitter Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
drs. B.J.A.M. Welten	Buitengewoon raadslid Onderzoeksraad voor Veiligheid. Buitengewoon adviseur Korps Nationale Politie.
prof. Ph.A.E.G. Delespaul	Klinisch psycholoog, bijzonder hoogleraar innovatie in de ggz, afdeling psychiatrie, Universiteit Maastricht en GGZ Mondriaan, Maastricht.
drs. E.M. ten Hoorn Boer	Algemeen Directeur Dienst Sociale Zaken en Werkgelegenheidsprojecten Gemeente Den Haag.
prof. P.P.T. Jeurissen	Hoogleraar - Faculteit der Medische Wetenschappen (UMCN). Leeropdracht (bijzonder hoogleraar): Betaalbaarheid van zorg.
prof. dr. J. Legemaate	Hoogleraar gezondheidsrecht AMC/Universiteit van Amsterdam. Adviseur gezondheidsrecht stafafdeling Raad van Bestuur AMC. Coördinator mastertraject gezondheidsrecht, Faculteit Rechtsgeleerdheid UvA.

drs. A.M.C.G. Schouten	Politiechef Eenheid Noord-Holland. Vanaf 2011 leidde zij de Stichting Zorgbalans in Haarlem.
mr. drs. J.W.E. Spies	Burgemeester van Alphen aan den Rijn.

Projectorganisatie

Namens de Onderzoeksraad is voor dit onderzoek de heer mr. Tjibbe Joustra opgetreden als portefeuillehouder. Het onderzoek is uitgevoerd door het projectteam dat als volgt was samengesteld (exclusief teamleden tijdens de verkenning van het onderzoek):

mr. C.A.J.F. Verheij	Onderzoeksmanager
drs. Th.M.H. van der Velden	Projectleider (periode van 20-02-2017 t/m 28-02-2018)
drs. H.J. Korver	Projectleider (vanaf 28-02-2018)
drs. E.J. Ettema	Onderzoeker
drs. R. Dijkstra	Onderzoeker
drs. W. Dekker	Onderzoeker
mr. L. van Krimpen	Secretaris en Adviseur onderzoek en ontwikkeling (periode 20-02-2017 t/m 01-01-2019)
drs. W.E. Duijs	Externe onderzoeker (periode van 01-09-2017 t/m 01-04-2018)
drs. J. van Roon	Externe onderzoeker (periode van 22-02-2018 t/m 31-05-2018)
dr. E. Maliepaard	Externe onderzoeker / data-analist (periode van 14-05-2018 t/m 15-06-2018)
dr. E.M. de Croon	Adviseur onderzoek en ontwikkeling (periode van 20-02-2017 t/m 31-12-2017 en vanaf 1-07-2018)

INZAGEREACTIES

Een conceptversie van dit rapport is conform artikel 56 van de Rijkswet Onderzoeksraad voor veiligheid, ter inzage voorgelegd aan de volgende partijen:

- Ministerie van VWS.
- F-ACT Nederland.
- Mind.
- KNMG.
- GGZ Nederland.

De partijen is gevraagd het conceptrapport te beoordelen op feitelijke onjuistheden en onduidelijkheden. Alle partijen hebben gereageerd. De reacties zijn op de volgende manier verwerkt:

- Correcties van feitelijke onjuistheden, aanvullingen op detailniveau en redactioneel commentaar heeft de Onderzoeksraad (voor zover relevant) overgenomen. De betreffende tekstdelen zijn in het eindrapport aangepast.
- De reacties die de Onderzoeksraad niet heeft overgenomen, zijn opgenomen in een tabel die te vinden is op de website van de Onderzoeksraad voor Veiligheid (www.onderzoeksraad.nl). In de tabel wordt toegelicht waarom deze reacties niet zijn overgenomen.
- Suggesties voor eventuele aanbevelingen en andere algemene opmerkingen zijn niet in de tabel opgenomen.

Casuïstiek

In het rapport worden diverse casussen beschreven. Met de betrokkenen zijn vooraf afspraken gemaakt over anonimisering en gebruik van het materiaal. Betrokkenen hebben vooraf inzage gekregen in hetgeen er in het rapport is opgenomen over “hun casus”. Hen is gevraagd dit te beoordelen op feitelijke onjuistheden, onduidelijkheden en de wijze van anonimiseren. Deze reacties zijn verwerkt in het eindrapport.

BEOORDELINGSKADER

De Onderzoeksraad hanteert bij zijn onderzoeken een beoordelingskader. Door afwijkingen ten opzichte van het kader te identificeren, maakt de Onderzoeksraad inzichtelijk waar verbeteringen mogelijk zijn. Hieronder worden de belangrijkste elementen van het beoordelingskader voor dit onderzoek beschreven.

Veiligheid als onderdeel van goede zorg

De Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) definieert goede zorg als zorg “die in ieder geval veilig is”¹⁷³. De Onderzoeksraad verwacht van betrokken partijen daarom dat de beheersing van veiligheidsrisico’s (veiligheidsmanagement¹⁷⁴) een integraal onderdeel is van goede zorg. Dit betekent onder andere dat betrokken partijen: 1) onveilige situaties proberen te voorkomen door personen met een EPA tijdig toegang tot passende zorg aan te bieden, 2) veiligheidsrisico’s ten aanzien van personen met een EPA adequaat en tijdig signaleren en met elkaar delen, en 3) in staat zijn en worden gesteld om op basis van hun handelend vermogen de gesignaleerde veiligheidsrisico’s te beheersen door middel van goede zorg.

Netwerkaanpak

De Onderzoeksraad is van mening dat de hierboven beschreven beheersing van veiligheidsrisico’s (voorkomen, signaleren, handelen), een gecoördineerde netwerkaanpak¹⁷⁵ vereist van de verschillende disciplines en instellingen.¹⁷⁶ Daarom verwacht de Raad van de betrokken partijen dat zij met elkaar het gesprek voeren over manieren waarop onveilige situaties voorkomen kunnen worden, verschillende perspectieven op veiligheid op elkaar betrokken kunnen worden, en zij het handelen ten aanzien van veiligheidsrisico’s op elkaar afstemmen. Dit omvat tevens het adequaat leren van voorvallen middels evaluaties en leeronderzoeken binnen en tussen instellingen en domeinen. Hierbij zou volgens de Onderzoeksraad ook ruimte en aandacht moeten zijn voor de inbreng van personen met een EPA zelf, hun naastbetrokkenen en/of ervaringsdeskundigen.

¹⁷³ Artikel 2 lid 2 onder a Wkkgz.

¹⁷⁴ Het huidige beoordelingskader volgt op hoofdlijnen het generieke beoordelingskader voor veiligheidsmanagement van de Onderzoeksraad. Dat kader bestaat uit 5 onderdelen: 1) Inzicht in risico’s als basis voor veiligheidsaanpak, 2) Aantoonbare en realistische veiligheidsaanpak, 3) Uitvoeren en handhaven veiligheidsaanpak, 4) Aanscherping veiligheidsaanpak en 5) Managementsturing, betrokkenheid en communicatie.

¹⁷⁵ Er is sprake van een netwerkaanpak wanneer informatie, middelen, activiteiten en competenties van soevereine en unieke organisaties verbonden en gedeeld worden om samen een resultaat te bewerkstelligen dat geen van de organisaties afzonderlijk tot stand kan brengen.

¹⁷⁶ De Onderzoeksraad is van mening dat de partijen betrokken bij de zorg voor mensen met een EPA als een netwerk georganiseerd dienen te zijn om de aanpak van de complexe EPA-veiligheidsproblemen te organiseren.

Hieronder wordt het beoordelingskader voor het voorkomen, signaleren en beheersen van veiligheidsrisico's voor mensen met een EPA beschreven.

1. Voorkomen van onveilige situaties: toegang tot passende zorg

Om onveilige situaties te voorkomen verwacht de Onderzoeksraad van de betrokken partijen dat zij ervoor zorgen dat voor mensen met een EPA een passend zorgtraject beschikbaar is. Meer specifiek verwacht de Raad van de betrokken partijen dat zij ervoor zorgen dat wachttijden voor de ggz voldoen aan de daarvoor geldende normen¹⁷⁷ en dat er voldoende zorgpersoneel, hulpverleners en woonvoorzieningen zijn. Voor het realiseren van passende zorg verwacht de Onderzoeksraad dat zorgverleners de juiste hulpbehoefte vaststellen en de geïndiceerde zorg (aansluitend op de zorgbehoefte van een persoon met een EPA) leveren.

De Onderzoeksraad verwacht van de minister van VWS dat het stelsel van wet- en regelgeving en financiering zo is ingericht dat het zorgaanbod voor mensen met een EPA afgestemd is op hun zorgvraag. Voor zorgaanbieders mogen er geen financiële belemmeringen zijn om mensen met een EPA passende zorg te bieden. De Onderzoeksraad verwacht van zorgverzekeraars dat zij voldoende kwalitatief goede zorg voor personen met een EPA inkopen.

2. Signaleren van veiligheidsrisico's

Het vergroten van de veiligheid van personen met een EPA en hun omgeving, vereist dat veiligheidsrisico's vroegtijdig worden gesignaleerd en vanuit verschillende perspectieven van betekenis worden voorzien. Daarbij dient aandacht te zijn voor fysieke en psychische veiligheid, voor de veiligheid van alle betrokkenen, en voor veiligheid op zowel de korte als de lange termijn. Daartoe verwacht de Raad van zorg- en hulpverleners dat zij: 1) vanuit hun eigen expertise een inschatting maken van de veiligheidsrisico's; 2) hun inschatting met andere zorg- en hulpverleners delen; en 3) gesignaleerde veiligheidsrisico's gezamenlijk bespreken en op elkaar betrekken.

Om zorg- en hulpverleners in staat te stellen veiligheidsrisico's vroegtijdig te kunnen signaleren verwacht de Onderzoeksraad van de betrokken partijen dat zij relevante informatie over veiligheidsrisico's vastleggen en met elkaar uitwisselen. Daarvoor is het van belang dat de informatie die nodig is om de veiligheid van de patiënt en zijn omgeving zo goed mogelijk te waarborgen, voor de betrokken zorg- en hulpverleners makkelijk te ontsluiten en over te dragen is. De Onderzoeksraad verwacht van de organiserende instanties dat zij de mogelijkheden hiertoe in voldoende mate faciliteren.

De Onderzoeksraad verwacht van zorgverleners dat zij de ruimte die het medisch beroepsgeheim en privacyregels bieden om informatie over de patiënt te delen, optimaal benutten. De Onderzoeksraad verwacht van zorg- en hulpverleners dat zij informatievragers – met in achtneming van het medisch beroepsgeheim en de privacyregels – ondersteunen in hun handelingsperspectief. Daartoe verwacht de Onderzoeksraad dat zorg- en hulpverleners voldoende toegerust zijn om hun verantwoordelijkheid op dit punt waar te kunnen maken.

¹⁷⁷ <http://www.zorgcijfers.nl/actuele-cijfers/maximaal-aanvaardbare-wachttijden-treeknormen/58>.

3. Handelend vermogen van zorg- en hulpverleners: het leveren van de benodigde zorg
Wanneer veiligheidsrisico's voor een persoon met een EPA zijn gesignaleerd, verwacht de Raad dat betrokken zorg- en hulpverleners de benodigde zorg en hulp bieden en op elkaar afstemmen. Aangezien meervoudige problematiek kenmerkend is voor personen met een EPA, verwacht de Raad van de betrokken partijen dat zij regie op de zorg en hulp aan de persoon met een EPA organiseren, om samenwerking en benodigde afstemming te kunnen realiseren.

Omdat de meervoudige zorgvraag van een persoon met een EPA maatwerk en samenwerking vereist, verwacht de Raad van de betrokken partijen dat zij voldoende professionele ruimte en handelend vermogen (in tegenstelling tot handelingsverlegenheid) realiseren voor de zorg- en hulpverleners om dit te kunnen leveren. Hiervoor is het nodig dat: 1) zorg- en hulpverleners over voldoende competenties beschikken om te kunnen en te durven handelen, 2) zorg- en hulpverleners zich in het benutten van de professionele ruimte gesteund weten door hun organisatie.

Mensen met een EPA hebben zowel recht op zelfbeschikking als recht op goede zorg en veiligheid. Daarnaast heeft omgeving van de persoon met een EPA ook recht op veiligheid. De Onderzoeksraad verwacht van betrokken zorgverleners dat zij in situaties waarin de veiligheid of goede zorg van mensen met een EPA in het geding zijn, een zorgvuldige waardenafweging maken. Hierbij dienen de autonomie van de persoon met een EPA naast andere waarden als de persoonlijke veiligheid en de omgevingsveiligheid expliciet te worden afgewogen.

SAMENVATTING ENQUÊTE

De Onderzoeksraad heeft in de periode tussen 20 februari en 1 mei 2018 een enquête uitgezet onder mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA), naastbetrokkenen en zorg- en hulpverleners. Deze enquête is verspreid via de website en sociale media van de Onderzoeksraad en via drie belangenorganisaties, te weten Landelijk Platform GGZ¹⁷⁸, Ypsilon¹⁷⁹ en Cliëntenbelang Amsterdam.¹⁸⁰

De enquête is tot stand gekomen op basis van het kruispuntenmodel dat uitgaat van cruciale punten waarin er observaties c.q. keuzes worden gemaakt die belangrijk zijn voor de zorg aan mensen met een EPA.

1. Signalering van hulpbehoefte: het oppikken van signalen die duiden op een hulpbehoefte;
2. Identificatie van hulpbehoefte: het identificeren van de specifieke hulpbehoefte;
3. Behandeling: het aanbieden van een passende behandeling c.q. passende zorg; Overdracht tussen hulpverleners: informatie-uitwisseling tussen zorgverleners wanneer er sprake is van het overhevelen van zorg naar een andere behandelaar, afdeling of instantie.

In totaal zijn er 777 responses geteld, waarvan er 539 bruikbaar waren voor analyse. De respondenten zijn onderverdeeld in drie groepen: mensen met een EPA, naastbetrokkenen en zorg- en hulpverleners. Het merendeel van de respondenten valt in de eerste twee categorieën. Een beperkt aantal zorg- en hulpverleners heeft gereageerd.

Belangrijkste uitkomsten groep 1: personen met een EPA

In totaal zijn er 209 respondenten die zichzelf als persoon met een ernstige psychische aandoening identificeren en toestemming hebben gegeven voor het gebruik van hun antwoorden.

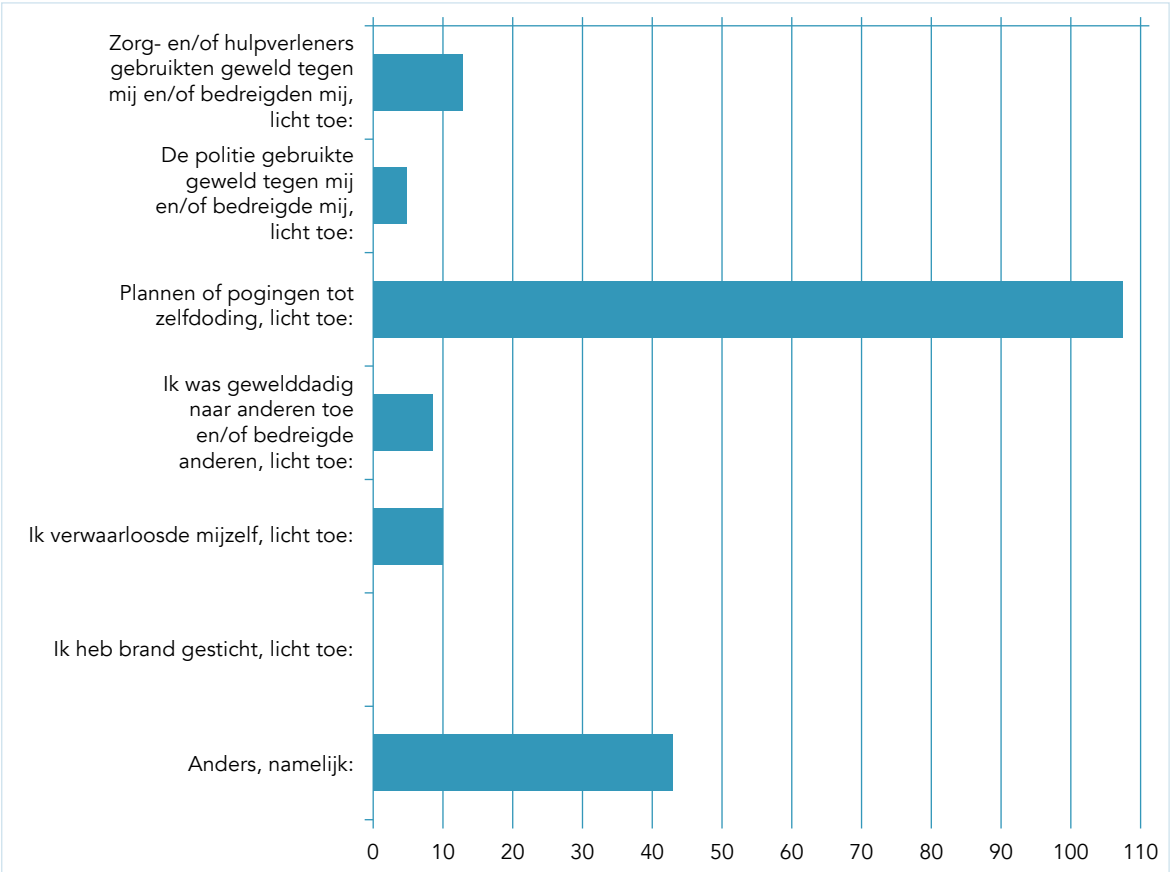
187 van hen hebben nader gespecificeerd wat hun meest recente ervaring met onveiligheid was (zie figuur D1). Het gaat hierbij in 57 procent van de reacties om plannen van suïcide, poging tot zelfdoding, en automutilatie. De categorie 'Anders' bestaat voor een belangrijk deel uit antwoorden die overlap vertonen met de andere categorieën,

¹⁷⁸ Landelijk Platform GGZ is de koepel van, voor en door 20 cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg.

¹⁷⁹ Ypsilon is een vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

¹⁸⁰ Cliëntenbelang Amsterdam is een organisatie die opkomt voor inwoners van Amsterdam die beperkingen ondervinden door een lichamelijke handicap, (chronische) ziekte, verstandelijke of psychische beperking of om een andere reden gebruik maken van gezondheidszorg, welzijn en andere dienstverlening.

maar nieuwe thema's betreffen roekeloos gedrag, het aangetroffen worden in verwarde toestand in onveilige omstandigheden, en tot slot: het zelf slachtoffer worden van agressie en/of geweld door anderen, met name door andere personen met een EPA of medebewoners. Wanneer het gaat over geweld en/of agressie door de politie refereren respondenten vooral aan 'onnodige vrijheidsbeperkingen' door het gebruik van handboeien en in één geval aan vuurwapengebruik bij een gedwongen opname. De omgevingsveiligheid die in het geding kwam bij voorvallen in de categorie 'Agressie jegens anderen' betreft hoofdzakelijk situaties van bedreiging van of agressie jegens naastbetrokkenen van de mensen met een EPA.



Figuur 1: Onveiligheid ervaren of veroorzaakt door mensen met een EPA.

Respondenten zijn vrij helder in het aanwijzen van wat in hun ervaring en perceptie de oorzaken zijn van de verschillende onveilige situaties. In de eerste plaats gaat het om de ernstige psychische aandoeningen zelf die de onveilige situaties veroorzaken. De achterliggende oorzaken die hierbij worden aangehaald zijn overprikkeling, stress in verschillende levenssferen, stress ten gevolge van de aandoening en spanningen en/of angsten waardoor de aandoening zich manifesteert.

In de tweede plaats worden diverse knelpunten ervaren bij de signalering en het identificeren van de hulpbehoefte. Twee belangrijke thema's die hierbij naar voren komen zijn dat de respondenten het gevoel hebben niet serieus te worden genomen door de professionals en de ervaring dat zorg- en hulpverleners de ernst van de klachten niet herkennen.

Het ontbreken van sociaal contact, bijvoorbeeld door sociale isolatie als gevolg van verergering van klachten, vanwege de ziekte, of door onbegrip uit de sociale omgeving, wordt genoemd als een belangrijke belemmering voor tijdige signalering. Bovendien geeft een aantal respondenten aan dat zij soms de hulpbehoefte niet uitspreken of niet kunnen uitspreken of dat zij de verslechtering lang verborgen kunnen of willen houden. Het ontbreken van ziekte-inzicht op specifieke momenten maakt het ook moeilijk om zelf een verergering van de klachten te communiceren of hulp te zoeken. Verder wordt het ontbreken van voldoende en kwalitatieve contactmomenten ervaren als een belemmering voor de tijdige signalering en identificatie van de zorgbehoefte.

Mensen met een EPA geven aan het zorgsysteem als een top-down systeem te ervaren waar een gelijkwaardige relatie tussen behandelaar(s) en de kwetsbare persoon ontbreekt. Hierbij wordt met name de eenzijdigheid van identificatie, diagnostiek en behandeling genoemd. Een aantal respondenten spreekt tevens over behandelingen die eigenlijk niet gewenst waren of een negatief effect hebben gehad op het welbevinden van de persoon zelf.

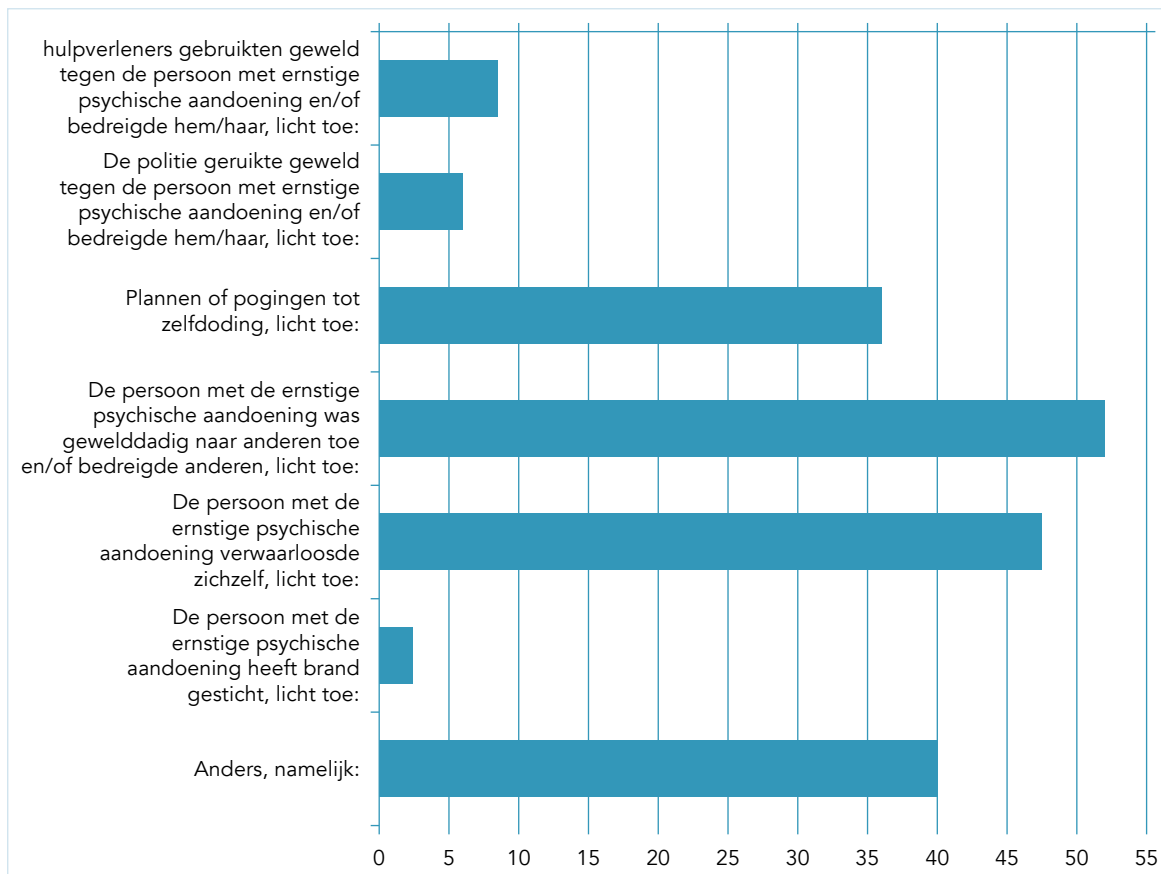
Tot slot is de onveiligheid in de zorginstellingen zelf een belangrijk onderwerp voor mensen met een EPA. Het gaat hierbij met name om onvoldoende controle op de materiële omgeving (bijvoorbeeld de aanwezigheid van gordijnen) en op de persoon zelf (bijvoorbeeld contact bij terugkeer na verlof). Daarnaast worden ook situaties benoemd waarbij de medebewoners van de instelling voor onveiligheid hebben gezorgd, bijvoorbeeld door bedreiging, fysiek geweld of seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Belangrijkste uitkomsten groep 2: naastbetrokkenen

Van de 257 respondenten die zich als naaste van een persoon met een EPA identificeren, hebben in totaal 194 mensen ingevuld wat de meest recente onveilige situatie was waarbij hun naaste met een EPA was betrokken (zie figuur D2). Het gaat hierbij in de eerste plaats om onveiligheid voor anderen. Het belangrijkste thema dat hierbij uit de enquête naar voren komt is agressie, bedreigingen en fysiek geweld richting de naastbetrokkenen, in het bijzonder de familie van personen met een EPA. Dit thema wordt gevolgd door categorieën die betrekking hebben op de veiligheid van de mensen met een EPA zelf. Het gaat hierbij om zowel verwaarlozing als om plannen van zelfdoding, pogingen tot zelfdoding, en daadwerkelijke zelfdoding. Verwaarlozing is een overkoepelend thema. Respondenten noemen daarbij onder meer slechte persoonlijke verzorging, slecht slapen, slecht eten en drinken, maar ook het mijden van zorg(medicatie) en het vervuilen van de woonomgeving.

Onveilige situaties waarbij de hulpverlening was betrokken, betroffen voornamelijk voorvallen van onnodige repressie, zoals het toepassen van drang en dwang en het 'platspuiten' van kwetsbare personen, aldus de naasten. Wanneer naastbetrokkenen aangaven dat de politie een rol speelde in de onveilige situatie, betrof dit in het merendeel van de gevallen een hardhandige benadering of het gebruik van handboeien, bijvoorbeeld bij het ophalen van mensen voor een gedwongen opname. In één geval gaat het om het meermaals taseren¹⁸¹ van iemand in een separeercel.

¹⁸¹ Taseren is het met een stroomstootwapen (taser) tijdelijk verlammen van een persoon.



Figuur 2: Onveilige situaties door ogen van naastbetrokkenen.

De naasten onderscheiden vijf verschillende oorzaken voor het ontstaan van de onveilige situaties: ziekte(beeld), zorgmijding, het niet krijgen van de juiste zorg, hulp of behandeling, het negeren van signalen en de hulpbehoefte en tot slot de manier waarop het zorgsysteem is ingericht.

Veel naasten ervaren een afstand tussen enerzijds behandelaars en anderzijds personen met een EPA en hun naasten. Overeenkomstig de ervaringen van de respondenten met een EPA, geven naastbetrokkenen aan dat de input van personen met een EPA en hun naasten regelmatig genegeerd wordt door hulpverleners. Hierdoor is er onvoldoende aandacht voor vragen om hulp en voor signalen van onveiligheid. Naastbetrokkenen noemen dit onwenselijk, vanwege de positie die zij hebben om mogelijke onveiligheid te kunnen signaleren. Zij hebben immers direct zicht op eventuele gedragsveranderingen en op een mogelijke verergering van klachten. Ze voelen zich vaak ook niet serieus genomen door de hulpverleners en worden niet betrokken in de behandeling van hun naaste met een EPA.

Naasten benoemen tevens in de enquête dat zij ervaren dat hulpverleners weinig moeite doen om in contact te treden met kwetsbare personen met een EPA wanneer zij hulp weigeren. Dit is een belangrijk onderwerp voor de naastbetrokkenen, omdat ze vaak ook aangeven dat hun naaste met een EPA niet of nauwelijks beseft dat de situatie verslechtert. Mensen met een EPA beseffen in een dergelijk geval niet dat zij zorgmijder zijn. In de ogen van naastbetrokkenen wordt er te weinig moeite gedaan om deze mensen te overtuigen om te kiezen voor een behandeling.

De respondenten ervaren daarnaast geregeld dat een (tijdige) passende behandeling ontbreekt. Een aantal factoren dat volgens hen de benodigde zorg in de weg zit, zijn: de meervoudigheid van de problematiek, verlate diagnoses, zorgmijding, wachtlijsten en doorverwijzingen en onervarenheid of een gebrek aan kennis met bepaalde aandoeningen. Naastbetrokkenen drukken ook het gevoel uit dat kwetsbare personen met een EPA aan hun lot worden overgelaten en dat behandelaars ze soms liever kwijt dan rijk zijn. Bovendien wordt de zorg, naar hun inzicht, in sommige gevallen te vroeg beëindigd en ontbreekt het volgens een aantal respondenten aan een adequate invulling van nazorg.

Ook zet een groot aantal respondenten vraagtekens bij de inrichting en kwaliteit van het Nederlandse zorgstelsel. In de eerste plaats gaat het om de deskundigheid van hulpverleners. Verscheidene respondenten geven aan dat hulpverleners onbekwaam zijn in hun handelen – onder andere ‘bevoegd, maar onbekwaam’ – of dat er tijdens een behandeling kennis ontbrak over bepaalde psychische aandoeningen. De eilandcultuur van de zorgverleners – het gebrek aan samenwerking en communicatie tussen verschillende organisaties, afdelingen en expertises – wordt eveneens aangehaald als oorzaak van onveiligheid. Door de versnippering binnen de zorg wordt het volgens naastbetrokkenen onmogelijk om goede zorg te organiseren voor de multiproblematiek van mensen met een EPA.

Een ander thema uit de reacties van respondenten is het onvoldoende toezicht houden op personen met een EPA die zichzelf iets kunnen aandoen. Zo is er volgens de naastbetrokkenen bijvoorbeeld onvoldoende controle op de inname van medicatie, en veranderingen in de medicatie. Het gaat hierbij onder meer om het voorkomen van een overdosis door nauwgezet medicatiebeheer of het controleren op mogelijke bijwerkingen van medicatie. Bij veranderingen in de medicatie gaat het om het verstrekken van (andere) medicatie zonder verdere communicatie of toelichting of het afbouwen van medicatie.

Tot slot komt uit de enquête nog een thema naar voren dat betrekking heeft op het te laat ingrijpen door zorg- en hulpverleners. Volgens respondenten worden de criteria voor een gedwongen opname – gevaar voor de eigen veiligheid en de veiligheid van de omgeving – te laat toegepast.

Belangrijkste uitkomsten groep 3: zorg- en hulpverleners

In de enquête hebben in totaal 27 zorg- en hulpverleners onveilige situaties beschreven, waarbij het in sommige gevallen niet duidelijk is of het gaat om één persoon met een EPA of gebaseerd is op de ‘dagelijkse werkelijkheid’ van de respondent. Het gaat vooral om geweld en bedreiging ten opzichte van anderen en over verwaarlozing met onveiligheid voor de persoon met een EPA als gevolg. Bij de eerste categorie gaat het met name over bedreiging en geweld richting hulpverleners en naar medebewoners van de zorginstelling. Bij de tweede categorie gaat het onder andere over slechte persoonlijke verzorging, middelengebruik en ongezonder eten.

De meest genoemde oorzaken voor onveiligheid zijn de specifieke problematiek van de ziekte (bijvoorbeeld een psychose of het ontbreken van inzicht in de eigen ziekte), de afwezigheid van een goede inschatting van de situatie door de hulpverlening, het

ontbreken van een goede zorgomgeving en informatievraagstukken. Met dit laatste refereren respondenten onder andere aan de privacy van de patiënt en het beroepsgeheim. Volgens hen wordt hierdoor onvoldoende informatie gedeeld waardoor er geen goed ziektebeeld ontstaat.

De zorg- en hulpverleners geven bijna unaniem aan dat de meeste personen met een EPA zich er niet van bewust zijn wanneer het minder goed met hen gaat.

De hulp- en zorgverleners geven zelf aan dat er onvoldoende contactmomenten zijn en dat in sommige gevallen de kwaliteit van de contactmomenten te wensen over kan laten, waardoor er geen goed beeld kan ontstaan van de realiteit en zorgbehoefte van de persoon met een EPA.