

## **Vooraf.**

Het project betreft een ontmoeting met de leefwereld van burgers in crisis.

Tijdens die ontmoeting is er zoveel mogelijk ruimte gemaakt voor de verhalen van de deelnemers zodat hun ervaringskennis de plaats kreeg die het verdient nl. het hoofdpodium.

Wij zijn met de deelnemers ‘de diepte’ ingegaan en hebben op grond daarvan getracht betekenis te geven aan ernstige ontwrichtende gebeurtenissen veroorzaakt door psychische crises.

Verder onderzochten wij welke processen plaatsvonden tijdens en rondom de crisis; de verhalen van de naasten waren daarbij op zijn minst even belangrijk.

## **1. Inleiding**

### *1.1 Doel en hoofdvraag van het project*

In april 2019 heeft Stichting ZonMW onze aanvraag goedgekeurd voor het opstellen van klantprofielen van burgers in psychische crisis. Met dit project beogen we gemeenten, in casu de burgemeester en ambtenaren, medewerkers van het Openbaar Ministerie en Geneesheer Directeuren van GGZ-instellingen, toe te rusten. Met als doel om vanuit het contact met de leefwereld van burgers voeling te krijgen met wat burgers die in crisis raken beweegt, zodat de implementatie van de WvGGZ op een herstelondersteunende wijze kan plaatsvinden.

De zoektocht naar klantprofielen is dus ontstaan vanuit de wens de zorg te verbeteren via de directe ervaringen van burgers en hun naastbetrokkenen, die in aanraking zijn geweest met crises en gedwongen GGZ-zorg. De verwachting is dat vanuit de leefwereld het cliënt- en ervaringsdeskundige perspectief van betekenis zal zijn voor de toerusting voor de hierboven genoemde bestuurders en medewerkers. Het gaat ons principieel om de versterking van de positie van de betreffende burgers.

### *1.2 Wat is de wet verplichte GGZ?*

De Wet verplichte ggz (Wvvggz) gaat in op 1 januari 2020. De wet beschermt de rechten van psychiatrische patiënten die te maken hebben met verplichte zorg. De wet maakt het mogelijk om ook buiten het psychiatrisch ziekenhuis verplichte zorg te geven.

### *1.3 Handelingsperspectief betrokken partijen*

Het handelingsperspectief en de positie van burgemeester, gemeenteambtenaren, rechters, medewerkers Openbaar Ministerie en Geneesheer Directeuren zijn verschillend.

Bij een melding over een burger in crisis komt eerst de ambtenaar in beeld die bij het meldpunt werkzaam is.

Vervolgens wordt een eerste triage uitgevoerd en mocht de crisis ernstig blijken dan wordt de crisisdienst ingeschakeld. De dienstdoende psychiater ‘schouwt’ de burger door, indien mogelijk, met hem in gesprek te gaan teneinde te kunnen beoordelen of er sprake is van een ernstig nadeel voor de persoon in kwestie dan wel zijn omgeving.

Is dat laatste het geval, dan wordt de burgemeester benaderd om de burger te

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

'horen'.

De burgemeester onderzoekt of er alternatieven zijn en beslist uiteindelijk of er moet worden overgegaan tot een 'crisismaatregel'.

De gemeenteambtenaren ondersteunen het proces richting een eventuele crisismaatregel.

Bij de crisismaatregel volgt de burgemeester de toetsing van de psychiater waar het gaat om proportionaliteit en doelmatigheid. Indien nodig wordt een zorgmachtiging aangevraagd. De gemeente is alleen betrokken bij de eerste fase van de voorbereiding van een zorgmachtiging.

Toetsing is een aangelegenheid van psychiater, officier van justitie en de rechter. In het verkennend onderzoek- het eerste deel voorbereidende fase binnen de zorgmachtigingsprocedure – blijft toetsing door de gemeente aan deze beginselen achterwege.

De officier van justitie beslist of een aanvraagprocedure voor een zorgmachtiging moet worden gestart. Daarvoor bereidt hij de aanvraag samen met de geneesheer-directeur voor.

De rechter bepaalt binnen drie weken of een zorgmachtiging wordt verleend.

## 2. Methodiek

### 2.1 Narratieve benadering.

Voor dit project is gebruik gemaakt van een narratieve benadering.

De narratieve benadering heeft als uitgangspunt dat ieder mens betekenis aan zijn leven geeft door gebeurtenissen die als flarden in zijn/haar herinnering blijven hangen, te reconstrueren in verhalen.

### 2.2 Team

In het kader van het project is een projectgroep samengesteld die bestaat uit de volgende personen:

- Marcello van den Anker, ervaringsdeskundig projectadviseur
- Susanne Boers, arts en antropologisch onderzoeker
- Hannie Boumans, ervaringsdeskundig projectadviseur
- Hans van Eeken, ervaringsdeskundig projectleider en penvoerder
- Edda Heijting, onderwijskundig hoofdaanvrager en bestuurlijk verantwoordelijke
- Bauke Koekkoek, crisis-verpleegkundige GGZ en wetenschappelijk projectadviseur
- Floortje Scheepers, psychiater en wetenschappelijk projectadviseur
- Jeroen Zoeteman, psychiater en projectadviseur

Uit deze groep is een uitvoerend comité gevormd bestaande uit Susanne Boers, Hans van Eeken en Edda Heijting.

### 2.3 Bijeenkomsten: werkplaatsen en interviews

In de werkplaatsen die vier uur duurden en de interviews die 1 uur duurden stonden de ervaringen van personen die een psychische crisis hebben doorgemaakt (IBS en RM), en hun naasten centraal.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

### De werkplaatsen

Het idee van de werkplaatsen komt voort uit de ervaringen met peer support<sup>1</sup> binnen de herstelbeweging.

Er wordt die beweging aan herstel gewerkt middels zelfhulpgroepen waar de verhalen van de deelnemers centraal staan.

Dat zijn bijeenkomsten waar acht tot twaalf personen o.l.v. een ervaringsdeskundige gespreksleider tenminste twee uur bij elkaar zitten.

De volgende bijeenkomsten zijn gehouden:

1. Werkplaats op 17 juni 2019 met personen en hun naastbetrokkenen die in één of meerdere crises met gedwongen opname hebben doorgemaakt
2. Werkplaats op 24 juni 2019 met naastbetrokkenen die naaste hebben die één of meerdere crises met gedwongen opname hebben doorgemaakt
3. Werkplaats op 1 juli 2019 met personen die één of meerdere crises met gedwongen opname hebben doorgemaakt.

De inhoud van deze werkplaatsen zijn opgenomen met een geluidsdrager en aantekeningen werden gemaakt.

De geluidsopnamen zijn getranscribeerd.

### 2.4 Interviews

Na deelname aan de werkplaatsen zijn de deelnemers uitgenodigd om ten kantore van de Stichting R&D Sociale Innovaties, een interview te hebben met Edda Heijting. Dit interview duurde gemiddeld één uur. Aan de hand van een topic-list op basis van de verkregen inhoud via de bijeenkomsten, zijn een vijftal semi-gestructureerde interviewvragen ontworpen:

1. Beschrijf uw crisis/beschrijf de crisis inclusief uw gedwongen opname/ beschrijf de crisis inclusief de gedwongen opname (in zoverre dat in de bijeenkomsten nog niet is gebeurd)
2. Beschrijf uw reis er naartoe en de signalen voorafgaande aan de crisis
3. Beschrijf de stabilisering
4. Beschrijf de nazorg
5. Wat had (niet) anders gekund of gemoeten en wat was/is nodig geweest m.b.t. gedwongen opname; stabilisering en nazorg

De interviews werden eveneens opgenomen met een geluidsdrager en werden aantekeningen gemaakt.

De geluidsopnamen zijn getranscribeerd.

---

<sup>1</sup> Peers zijn mensen die met gelijksoortige problematiek kampen, in Nederland vaak lotgenoten genoemd.

Eigenlijk is *peer support* gebaseerd op een heel simpel principe: wederkerige steun tussen mensen die iets vergelijkbaars doormaken.

Men ontdekt niet de enige te zijn met een bepaald probleem of bepaalde beperking; je staat er niet meer alleen voor.

Bovendien is men niet alleen ontvanger van ondersteuning, maar komt men zelf ook in de rol van helper.

## **Eindrapportage ‘Klantprofielen van burgers in psychische crisis’**

### *2.5 Werving deelnemers*

Via de netwerken van Marcello van den Anker, Hannie Boumans en Hans van Eeken, zijn gericht deelnemers geworven voor de drie werkplaatsen en de interviews.

Via dit netwerk is ook de vereniging Ypsilon actief benaderd.

Hans van Eeken zocht contact met de doorgegeven potentiële deelnemers. Alle geselecteerde deelnemers ontvingen een uitnodigingsmail en op basis van deze mail werd vervolgens ‘nagebeld’ om deelname te bevestigen en eventuele verduidelijking te kunnen geven.

### *2.6 Deelnemers*

De deelnemers aan de werkplaatsen en interviews zijn:

- burgers die een crisis-ervaring hebben meegemaakt middels een inbewaringstelling (IBS) en/of een Rechterlijke Machtiging (RM);

- naastbetrokkenen van deze burgers zoals vaders/moeders, partners, broers/zussen, vrienden en burens.

Uiteindelijk hebben per werkplaats gemiddeld 7 deelnemers deelgenomen, alsmede ervaringswerker Hans van Eeken, onderzoeker Susanne Boers en de opleidingsontwikkelaar Edda Heijting.

De deelnemers waren allen Nederlanders en kwamen uit het hele land.

Het betrof 10 vrouwen en 10 mannen in de leeftijd van 35 tot 70 jaar.

Onder de 10 deelnemers met ervaring van een gedwongen opname, waren 4 vrouwen en 6 mannen. Onder de 10 naastbetrokkene deelnemers waren 7 vrouwen en 3 mannen.

De naastbetrokkene deelnemers waren allen eerstegraads familieleden met uitzondering van 1 vriendin en 1 belangenbehartiger.

### *2.7 Informed consent*

Alle deelnemers werden geïnformeerd, telefonisch en schriftelijk, over de doeleinden van het project en het gebruik en verwerken van de gegevens. Alle deelnemers tekenden een toestemmingsformulier (zie bijlage).

## **3. Uit de bijeenkomsten**

### *3.1 Werkplaatsen*

De werkplaatsen werden begeleid door Hans van Eeken met assistentie van Susanne Boers en in aanwezigheid van Edda Heijting.

Dezen vonden alle van 13.00 tot 17.00 uur plaats in een vergaderzaal te Utrecht. De bijeenkomsten hadden een informeel karakter, en waren erop gericht de deelnemers zoveel als mogelijk hun verhaal te laten doen.

De bijeenkomsten werden gekenmerkt door een grote betrokkenheid van de deelnemers.

Begonnen werd met een korte introductie-ronde waarbij iedere deelnemer zich voorstelde en zijn of haar rol aangaf

Na de kennismakingsronde werden per persoon de ervaringen uitgevraagd waarbij

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

elke deelnemer zijn/haar verhaal vertelde. De interactie tussen de deelnemers ondersteunde en stimuleerde hen om hun verhaal te doen via de her- en erkenning die binnen de groepsdynamiek ontstond.

De begeleiders gaven maximale ruimte aan verbale en non-verbale communicatie en maakten waar nodig ruimte voor de emoties van de deelnemers.

Er was sprake van veel energie en de emoties liepen regelmatig hoog op.

De conversatie had veelal een zoekend karakter, waarbij vrijwel continue in zeer korte, brokkelige zinsfragmenten en met veel associatieve sprongen werd gecommuniceerd.

De afsluiting verliep met een afscheidsronde waarbij iedere deelnemer inclusief de begeleiders hun indruk van de bijeenkomst gaven. Daarbij werden de ervaringen van de middag zonder uitzondering als (zeer) positief beoordeeld.

De meesten gaven daarbij aan het weliswaar enerverend te hebben gevonden, maar blij te zijn de bijeenkomst te hebben meegedaan.

### 3.2 Algemeen

De deelnemers die een psychische crisis hadden doorgemaakt leden aan ernstige psychische problematiek soms in combinatie met verslaving, die het leven voor henzelf, hun naastbetrokkenen en hun buurt regelmatig ernstig ontregelde. De aanloop naar de crisis voltrok zich meestal geleidelijk. In een enkel geval ontstond bijvoorbeeld een psychose acuut na een life event of was er sprake van in het verleden opgelopen traumata die werden getriggerd. Wat met name in de bijeenkomsten opviel, was dat er over het algemeen sprake was van veel spanningen en disfunctioneren binnen de sociale context en de dynamiek van het gezin van herkomst dan wel de (groot)familie. Echtscheidingen, verslaving, emotionele verwaarlozing, geen contact meer met gezins- en familieleden waren frequent aan de orde.

Verder bleek bij een aantal deelnemers duidelijk sprake te zijn geweest van vroegkinderlijke- dan wel jeugd-traumata.

Ook waren een aantal KOPP onder de deelnemers.<sup>2</sup>

Een grondtoon bleek een gebrek aan verbinding met het zelf, het leven en de maatschappij. De deelnemers bleken in het algemeen over een beperkt sociaal netwerk te beschikken waarbij het directe steunsysteem vaak op de rand van uitputting verkeerde. Dit laatste gold voor zowel de deelnemers met crisis-ervaring als voor de naastbetrokkenen.

Over het algemeen voelde men zich niet of nauwelijks gezien en gehoord door de GGz(medewerkers).

De crises zelf werden heel verschillend beleefd.

De meesten werden thuis door een crisisdienst beoordeeld en bij de vaststelling dat zij een gevaar voor zichzelf of anderen waren gedwongen opgenomen in een GGz-instelling.

Een groot deel van de deelnemers die het is overkomen wilden niet vrijwillig worden opgenomen, vaak ondanks aandringen van hun naastbetrokkenen.

Een enkeling werd in een speciale ruimte voor opvang van personen met verward

---

<sup>2</sup> Kinderen van ouders met psychische problemen (en/of verslavingsproblematiek) worden met een afkorting ook wel KOPP-kinderen genoemd. Er is een speciale naam voor deze groep kinderen, omdat is gebleken dat veel van hen zelf als kind zijnde al of later als volwassene ook problemen kunnen gaan ondervinden, door de problemen die hun ouders nu hebben.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

gedrag beoordeeld. Soms moest de politie eraan te pas komen om de deelnemer te bewegen zich per ambulance, politiewagen of psycholance naar een instelling te laten vervoeren.

Dit laatste werd als zeer bedreigend en schaamtevol ervaren.

De naastbetrokkenen ervaren de opname meestal als een opluchting omdat men vaak al langdurig geconfronteerd is geweest met een naaste die ernstig ontregeld is en zij de uitputting nabij zijn.

De opname zelf werd over het algemeen als onaangenaam ervaren. Vaak was in eerste instantie sprake van dwang en drang waarbij de isoleercel een rol speelde. Ook dwangmedicatie werd als zeer onaangenaam, bedreigend en zelfs beschadigend ervaren. Dat laatste met name bij gedwongen injecties, waarbij fysiek geweld werd gebruikt om de betreffende persoon de medicatie toe te dienen.<sup>3</sup> Ook werd er nogal eens gesproken over (her)traumatisering tijdens de opname.

Verder gaf men aan dat tijdens de opname vrij weinig gebeurt. Inregelen van de medicatie was de hoofdactiviteit; verveling speelde vaak een rol op de gesloten opname-afdeling.

Ook maakten diverse deelnemers melding van gevaarlijke situaties tijdens de opnames vanwege destructief gedrag van mede-patiënten. Suïcides en geweld blijken binnen de GGz-instellingen regelmatig voor te komen en werden als zeer ontregelend ervaren.

### 3.3 Interviews

Voorafgaand aan het interview werd nogmaals de doelstelling van het project aangegeven en het omgaan met de gegevens. Het interview duurde gemiddeld één uur.

De 18 interviews (1 deelnemer van de bijeenkomsten deed niet mee aan de interviews en broer en zus besloten uiteindelijk om gezamenlijk 1 interview te geven) kenmerkten zich door een bijzondere vorm van openhartigheid.

Het bleek dat alle deelnemers gretig waren om, na hetgeen ze in de bijeenkomsten hadden verteld, nog uitgebreider aan het woord te komen.

Door de vraagstelling en de balans tussen het ruimte maken voor het verhaal en regie houden, wist de interviewer een open beantwoording van de vragen te bewerkstelligen.

De geïnterviewden gaven aan gebrek te hebben ervaren aan noodzakelijke informatie:

- uitleg over de procedures met name die rond de Rechterlijke Machtiging
- uitleg aan naastbetrokkenen over hoe het de persoon in crisis vergaat
- uitleg bij wie naasten moeten zijn als er een aankomende crisis meer en meer zichtbaar wordt
- informatie over de sociale kaart van een regio

---

<sup>3</sup> Men benoemde het als de aantasting van de (lichamelijke) integriteit.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

- contact en coördinatie tussen hulpverlenende instanties
- over zelfhulpgroepen
- samenwerking tussen zelfhulpgroepen, ervaringswerkers en gespecialiseerde professionals

Sommige personen die meerdere keren gedwongen werden opgenomen gaven aan bang te zijn niet te voldoen aan de medicatie-eisen van de behandelaar. Sommigen vroegen zich af of medicatie nog wel nodig was of drastisch kon worden verminderd, hetgeen in een enkel geval ook daadwerkelijk plaatsvond.

Over het algemeen rijst uit de interviews het beeld op dat men na de eerste opname bijna in alle gevallen ging leven binnen het kader en verwachtingen van de verkregen diagnose en bijbehorende medicatie.

Het merendeel van de geïnterviewden vond de opnames niet herstelondersteunend.

Verde kwam naar voren dat na de beoordeling door psychiaters van de crisisdienst pas in een later stadium een diagnose wordt vastgesteld door de regiebehandelaar. Deze diagnose wordt vervolgens door een andere behandelaar, soms na jaren, niet juist bevonden. Uit enkele verhalen komt naar voren dat behandelaren zich geen raad weten met de symptomatiek; de vele diagnoses die sommige deelnemers gedurende hun zogenoemde patiënt-carrière hebben gehad, geeft daar blijk van. Verder valt op dat behandelingen vrijwel geheel bestaan uit het toedienen van medicatie in allerlei vormen en doseringen.

Psychotherapie, traumaverwerking of andere vormen van behandeling, (b)lijkt volgens de verhalen van de deelnemers een ondergeschoven kindje. De voortdurende en frequente wisseling van hulpverleners en het gevoel dat een aantal hulpverleners niet in staat is om de persoon achter de persoon in crisis te zien, leidt tot veel en grote frustraties. Dit laatste geldt ook voor de naastbetrokkenen. Hulpverleners die tijd en aandacht besteden aan de deelnemers bleken in de minderheid te zijn en werden zeer gewaardeerd.

De eerste paar dagen van de gedwongen opnames bleken als zeer stressvol te worden ervaren. Er was veel wantrouwen en onbegrip over het gedwongen karakter en men voelde zich veelal in een niemandsland. Het feit dat de hulpverlening in de eerste dagen vaak ook geen uitsluitsel kon geven over het verdere verloop bleek het onbehagen sterk te bevorderen.

Naastbetrokkenen waren in eerste instantie vaak opgelucht door de opname en na verloop van tijd nam ook bij hen de ongerustheid toe naarmate de onzekerheid toenam. De hulpverleners werden vaak wel als deskundig ervaren maar veel haast en werkdruk maakten dat het contact als willekeurig en verbrokkeld werd ervaren. Vanuit de hulpverlening was vrijwel geen aandacht voor de vaak heftige emoties als angst, woede en verdriet. De sterke behoefte aan contact van de deelnemers werd vrijwel niet vervuld. In het algemeen werd de bejegening als onvoldoende ervaren. Positieve ervaringen tijdens opnames werden door de deelnemers als uitzonderlijk gekwalificeerd, hogelijk gewaardeerd en breed uitgemeten.

Verder bleek bij de meeste deelnemers een groot vertrouwen in de medische deskundigheid van de psychiater te bestaan.

Er was relatief weinig discussie over medicatie, hooguit over de dosering. Uit het

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

merendeel van de interviews ontstaat een beeld dat om de symptomen te reduceren tot een leefbaar niveau, behandelingen gericht waren op het inzetten van medicatie/ sedatie en in een enkel geval een combinatie van medicatie en gesprekken. Zowel de opgenomen personen als hun naasten klaagden hierover. Verder komt naar voren dat bij een gedwongen opname niet of nauwelijks uitleg wordt gegeven aan de naastbetrokkenen, wat hen te wachten staat of hoe het verder gaat.

De interviews lieten ook zien dat bij vrijwel alle deelnemers sprake was van een gezin van herkomst dan wel familie met ernstige sociale of psychische problematiek; zaken als gezin-instabiliteit, gebrek aan basisveiligheid, emotionele verwaarlozing, fysieke- en psychische mishandeling, verslavingsproblematiek van ouders, psychiatrische ziekten of onverwerkte trauma's kwamen veelvuldig voor. Opvallend is dat vaak pas in een veel later levensstadium, eenmalig of soms meermalen werd overgegaan tot een vorm van (veelal kortdurende) therapie. Slechts een enkeling bleek in staat om uit de eerder genoemde vicieuze cirkel van opnames te geraken.

Naasten geven aan dat zij graag bejegend willen worden in hun rol van bijvoorbeeld echtgenoot of moeder in plaats van die van mantelzorger. Hulpverleners spreken hen vaak aan in de rol van mantelzorger, hetgeen als pijnlijk wordt ervaren. Bij de naastbetrokkenen bestonden veel zorgen bijvoorbeeld over hoe de toekomst van hun naaste eruit zal zien als zijzelf ouder worden en minder goed kunnen zorgen of bijstaan; voor ouders is het de vraag of zij een beroep kunnen doen op de overige kinderen in een gezin of juist niet; wie moet zorgen voor hun kwetsbare naaste in de toekomst.

De data uit de werkplaatsen zijn gematched met die uit de interviews. De ruwe data is in de projectgroep besproken en vervolgens hebben Susanne Boers, Hans van Eeken en Edda Heijting getracht profielen samen te stellen. De profielen zijn vervolgens in de projectgroep besproken.

### *3.4 Rode draad op basis van alle informatie*

Er blijkt een algemeen geldend verhaal te zijn wat de gemiddelde deelnemer meemaakt op weg naar een eerste crisis.

Dat betreft een relatief lange reis, waarbij de sociale context van de persoon grote invloed heeft op stapeling van relationele en emotionele problematiek, die tot de eerste crisis leidt.

Veelal dient de eerste crisis zich aan in de adolescentie en breekt vaak door rond het 20e levensjaar.

Soms speelt middelengebruik een katalyserende rol. Verder speelt gebrek aan levensvaardigheden, zoals zelfregulatie, een hoofdrol.



## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

Ook zogenoemde life-events<sup>4</sup> spelen vaak een grote katalyserende rol.

Als men eenmaal een eerste crisis heeft doorgemaakt, blijkt dat velen in een soort vicieuze cirkel terechtkomen.

Men komt in de GGz-zorg terecht, waar symptoombestrijding middels medicatie de norm is en alles gericht is op stabilisering. De meeste deelnemers maken met enige regelmaat een volgende crisis door met ongeveer dezelfde kenmerken.

De duur van de crisis zelf is veelal relatief kort variërend van enkele weken tot enkele maanden.

### 3.5 Een theorie op basis van de verhalen van onze deelnemers

De basis voor crisisgevoeligheid lijkt veelal te liggen binnen de sociale context.

Een jeugd binnen een meer of minder disfunctioneel gezin van herkomst belemmert de ontwikkeling van voldoende gezonde levensvaardigheden.

Hierbij speelt vaak intergenerationele multiproblematiek een rol, met als oorzaak traumata en gebrek aan levensvaardigheden bij (groot)ouders.

(emotionele)verwaarlozing, parentificatie<sup>5</sup>, (emotionele)mishandeling en gebrek aan voldoende gezonde gezinsstructuur en rolmodellen maakt kwetsbaar voor life-events.

Binnen deze omstandigheden is men vaak niet in staat om een adequate zelfregulatie te ontwikkelen en ook de zelfwaarneming en het reflectievermogen zijn over het algemeen zwak tot matig ontwikkeld.

Hierdoor kunnen negatieve omstandigheden leiden tot een stapeling van emotionele en psychische problematiek die, bij gebrek aan een voldoende functioneel steunsysteem gaan stapelen en elkaar gaan versterken.

Dit leidt dan uiteindelijk tot onvoldoende grip op het leven, verlies van controle, versterking van angst en wantrouwen, wat uiteindelijk kan uitmonden in verward gedrag en het uitageren van onmacht.

In extreme gevallen kan dit leiden tot ernstige psychoses, depressies, paniek en agressie.

## 4. Klantprofielen

### 4.1 Begrip van klantprofiel

Het werken met klantprofielen komt voort uit de wereld van de marketing. Om klanten goed te kunnen begrijpen is naast het werken met marktsegmentatie (heterogene markten onderverdelen in kleinere homogene markten), de focus meer

---

<sup>4</sup> Life-events zijn gebeurtenissen in je leven die positief of negatief het gevoel van geluk en tevredenheid beïnvloed.

Wat er in je leven gebeurt heb je niet altijd zelf in de hand.

Denk bijvoorbeeld aan het verlies van een dierbare, je werk of je gezondheid.

Je leven staat op z'n kop en je komt tijdelijke in een overlevingsmodus terecht.

Sommige gebeurtenissen zijn zo heftig dat *het je niet meer loslaat of een opeenstapeling van gebeurtenissen zorgen ervoor dat je uit balans raakt.*

<sup>5</sup>

Bij parentificatie gaat het om gezinsomstandigheden waarbij het kind verantwoordelijk wordt (gemaakt) voor het ouderlijk welbevinden.

Het kind wordt (en/of voelt zich) geroepen oneigenlijke zorgen op zich te nemen.

Het kan zich ook iets aanmatigen. Zo wordt het als het ware te snel ouder.

Het mobiliseert daarbij de nodige krachten en talenten.

Maar op latere leeftijd kan zich dit fenomeen op uiteenlopende wijze wreken.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

en meer gericht op klantgroepen en hun behoeften. Echter, de ontwikkelingen op technologisch gebied hebben de mogelijkheid gegeven om precies te weten wat individuele klanten willen en waar zij behoefte aan hebben (direct marketing). Een klantprofiel bestaat uit combinaties van klantkenmerken. Klantprofielen worden gemaakt op grond van beschikbare data die uit de systemen van een organisatie worden gehaald, de zogenoemde harde data. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van de narratieve methode waarin de persoonlijke verhalen van klanten (persona's<sup>6</sup>) de details verstrekken over hun noden, behoeften en welke veranderingen ten goede zouden kunnen worden toegepast. Overheidsinstellingen maken steeds meer gebruik van klantprofielen (schuldhelpverlening, toeleiding naar werk enzovoort) en gebruiken hiervoor data uit systemen en de uitkomsten van persoonlijke gesprekken met burgers. Hierdoor kan beter worden ingespeeld op wat burgers beweegt, hoe hun motivatie is en op welke wijze zij ondersteund kunnen worden in het zoeken naar oplossingen voor de problemen die zij ervaren.

### 4.2 Zoektocht naar klantprofielen.

Gaandeweg het project bleek dat de ambitie om te komen tot acht specifieke klantprofielen te hoog gegrepen was.

Het bleek wel mogelijk collectieve aspecten en ervaringen met psychische crises die leiden tot een crisis-opname te beschrijven; burgers in crisis maken veelal dezelfde fenomenen door en mee.

Wij hebben uiteindelijk gekozen om niet verschillende kant en klare klantprofielen uit te schrijven.

We zullen hier de door ons geconstateerde collectieve ervaringslaag beschrijven en daarnaast een aantal individuele thema's.

Tot de collectieve ervaringen behoorden fenomenen als ontwrichting, verwarring, ontredde, uitsluiting, uitputting, verlatenheid, schaamte, eenzaamheid, woede, teleurstelling en onmacht. Vrijwel iedereen voelde zich op enig moment niet begrepen en vaak uitgesloten door de samenleving. Zelfstigma was vaak aan de orde en ook de machteloosheid ten opzichte van met name de zorg-systeemwereld. Vrijwel iedere deelnemer bleek te zijn opgesloten in een vicieuze cirkel van crisis> stabilisatie> nazorg> oplopende symptomen> crisis.

De meerderheid verkeerde al langer dan tien jaar in deze cirkel.

De gevonden ervaringen bieden, ondanks het kleine aantal deelnemers, een inzicht in wat men zoal kan aantreffen binnen de aandachtsgroep personen met verward gedrag.

Uit de verhalen zijn drie clusters van klachten/symptomen te destilleren. Het gaat dan om:

---

<sup>6</sup> Een **persona** is een archetype van een gebruiker, ofwel een karakterisering van een bepaald type burger. Persona's worden opgesteld aan de hand van een doelgroepenonderzoek, waarna een beperkt aantal typerende burgers wordt gedefinieerd. Deze burgers bestaan niet echt, maar worden (omwille van de doeltreffendheid van het gebruik van persona's) wel als zodanig beschreven. Dit betekent dat een persona wordt omschreven in termen van onder andere demografie, behoeften, biografie en voorkeuren. Ook worden soms foto's toegewezen aan persona's. Op deze manier krijgt de persona een gezicht.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

- stemmingsklachten
- stress en angstklachten
- psychotische klachten

Binnen die clusters zien we dat de volgende fenomenen bij alle deelnemers naar voren komen:

- Afkomstig uit een meer of minder disfunctionele context
- Gebrek aan levensvaardigheden
- Gebrek aan innerlijke structuur
- Een negatief zelfbeeld
- Een hoog angstniveau
- Inadequate zelf- en emotieregulatie
- Veel wantrouwen.

Deze onderliggende sociale, emotionele dan wel psychologische fenomenen (b)lijken van invloed op het ontstaan van verward/onbegrepen gedrag wat we in aanloop naar en tijdens crises kan worden waargenomen.

### 5. Opname

#### 5.1 De crisis-opname.

En gedwongen crisis-opname is door alle deelnemers als zeer heftig ervaren.

De periode eraan voorafgaand werd gekenmerkt door heel veel gedoe in de vorm van toenemende verwarring, conflicten, zorgen en angsten.

Verlies van grip op het leven, toenemende frustraties en onmacht waren collectieve ervaringen van zowel de personen in kwestie als de naastbetrokkenen.

De laatsten putten zich over het algemeen uit om te redden wat er te redden viel, waarbij men in toenemende mate wanhopig werd, met name als de vurig gewenste zorg (opname) uitbleef.

Wanneer de crisis een hoogtepunt bereikte werd vaak de crisisdienst ingeschakeld die een beoordeling deed. Dit gebeurde veelal thuis.

Daarover zijn de personen in kwestie over het algemeen negatief.

Men voelde zich niet gehoord en begrepen. Dit bleek met name samen te hangen met de wijze waarop de hulpverleners van de crisisdienst opereren nl. procesgericht, en over het algemeen onder tijdsdruk.

De naastbetrokkenen waren over het algemeen positiever, zij het dat het hen om het resultaat ging, nl. rust en vermeende veiligheid voor hun zoon, dochter, partner, ouder of vriend.

In sommige gevallen kwam er een rechter (en een advocaat) met een psychiater, onder begeleiding van politie thuis, om te beoordelen of er sprake moest zijn van gedwongen opname.

Ook hier weer onbegrip, frustratie en agitatie bij de persoon in kwestie.

In de gevallen dat de persoon in kwestie weigerde mee te werken werd en dwang en drang uitgeoefend door de politie en werd men veelal met een ambulance afgevoerd

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

naar een GGz-instelling.

Dit laatste werd als zeer vernederend en schaamtevol ervaren.

Daarover liepen de emoties nog steeds hoog op.

Voor de meesten was de crisisopname (her)traumatiserend.

In eerste instantie door het gedwongen karakter, maar ook door de bejegening van betrokken professionals, hoe vakbekwaam die ook waren.

Aangezien het bij een crisis-opname gaat om stabilisering van de persoon in kwestie, is na de beoordeling dat de persoon moet blijven, alles erop gericht om middels medicatie rust te brengen in de situatie.

Soms gaat dat gepaard met isolatie in een isoleercel omdat de persoon niet te hanteren is of omdat een prikkelarme omgeving gewenst is.

Sommige deelnemers onderwierpen zich gelaten aan dit regime waarbij ze het soms ook wel prettig vonden om op deze manier rust te krijgen.

Anderen weigerden mee te werken en werden vervolgens met dwang in de isoleercel geplaatst.

Bij weigering van medicatie werd uiteindelijk dwangmedicatie toegepast.

Dit laatste werd als buitengewoon heftig en traumatiserend ervaren.

Vooraf het inspuiten van medicatie middels een injectie werd als een inbreuk op het laatste bolwerk van persoonlijke vrijheid nl. het lichaam ervaren.

Hier werd zowel tijdens de werkplaatsen als de interviews tot in details gesproken en dit riep nog steeds veel frustratie, woede, angst en verontwaardiging op.

Het door een aantal potige verpleegkundigen in de hoek gedreven te worden, vastgepakt, ontkleed en geïnjecteerd blijkt een zeer intense en traumatiserende ervaring te zijn.

Vrijwel alle deelnemers die deze dwangmedicatie hebben onderaan, weten ondanks hun verwarring van toen nog vrij veel van de situaties te herinneren.

Zij gaven bijna allemaal aan zich onvoldoende gehoord en gezien gevoeld te hebben.

Men sprak over existentiële eenzaamheid, maar ook over de afwezigheid van naastbetrokkenen tijdens deze heftige ervaringen.

Men voelde zich machteloos en volstrekt alleen en overgegeven aan wat vaak als willekeur van de hulpverleners werd ervaren.

Vooraf het gebrek aan persoonlijke aandacht en de haast van de hulpverleners die werd ervaren bleek diepe sporen te hebben getrokken bij de personen in kwestie.

Eenmaal gestabiliseerd gebeurde er tijdens de crisis-opname weinig tot niets en verkeerde men veelal in onzekerheid over wat er verder met hen zou gaan gebeuren.

In een aantal gevallen mochten de personen in kwestie na een paar uur of dagen naar huis.

In veel gevallen werd een Rechterlijke Machtiging aangevraagd om verder te kunnen behandelen.

Die procedure zelf werd ook als stressvol ervaren vooral omdat men, ook de naastbetrokkenen, onvoldoende op de hoogte werd gehouden van het hoe, wat en wanneer.

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

### 5.2 *Behandeling na de crisis-opname.*

Over de behandeling na de crisis waren de deelnemers over het algemeen niet positief.

Deze behandeling vond meestal in eerste instantie op een gesloten afdeling plaats.

De behandeling zelf bestond voornamelijk uit het inregelen van medicatie, soms aangevuld met wat therapie-vormen.

Ook hierover werd veel geklaagd over de bejegening die als afstandelijk en soms zelfs onverschillig werd ervaren.

Er werd veelvuldig gesproken over de verveling die optrad op deze afdelingen.

Ook werd er gesproken over traumatiserende ervaringen door het gedrag van medepatiënten.

Onderling (verbaal)geweld kwam in de verhalen veel voor, alsmede getuige zijn van dwang en drang t.o.v. medepatiënten, alsmede suicides op de afdeling.

Ook werd de bejegening vaak als directief ervaren. Er mocht veel niet, soms zelfs niet praten met een medepatient.

Met andere woorden, het was volgens de deelnemers over het algemeen geen aangename, warme en empathische omgeving om behandeld te worden, laat staan dat het als herstelondersteunend werd ervaren.

Sommige deelnemers vroegen zich hardop af waarom er vrijwel alleen aan symptoombestrijding werd gedaan.

De vormen van therapie, als die al werden aangeboden, werden vaak als te oppervlakkig geïdentificeerd.

De duur van deze behandeling varieerde van enkele weken tot enkele maanden.

### 5.3 *Nazorg.*

De geïnterviewden gaven een wisselend beeld van de nazorg.

Dat beeld loopt van langjarige en vertrouwde contacten met thuis bezoekende teams en het kunnen bezoeken van behandelaren, tot zich alleen gelaten of 'afgeserveerd' voelen al dan niet door het niet te kunnen voldoen aan de gemaakte afspraken.

De aandacht en begeleiding na een gedwongen traject bleek, als het beschikbaar was, vaak gefragmenteerd te zijn. De focus op medicatie, 'snelle' (symptomatische) stabilisering bleek niet of nauwelijks herstelondersteunend en bood eveneens weinig perspectief voor de toekomst.

Aan de behoefte aan persoonlijke aandacht, zoals de deelnemers aan het onderzoek weergaven, werd zelden voldaan.

### 6. Conclusie en aanbevelingen

Dit project betrof een burgerinitiatief.

Karakteristiek aan dit project is dat naast het cliëntperspectief ook ruimte werd gegeven aan het ervaringsdeskundige perspectief. Dit perspectief ligt weliswaar in het verlengde van het cliëntperspectief, maar is daarvan toch wezenlijk verschillend. We blijken op een informatie-goudader gestoten te zijn en de gehanteerde methodiek maakte het mogelijk deze goudmijn aan sensitieve informatie te exploreren.

Het project heeft onder meer aangetoond dat de ambities die 'de geest' van de WvGGz uitademen, in het verlengde liggen van de geconstateerde behoeften van de deelnemers.

Vandaar dat wij verwachten dat onze bevindingen van grote waarde zullen blijken te zijn van een adequate implementatie van de nieuwe wet.

De directe ervaringen van de deelnemers kunnen leiden tot een effectief gereedschap om betrokkenen te ondersteunen en tegenwicht te bieden aan hetgeen door burgers in een psychische crisis als herstelondermijnend wordt ervaren.

De thema's die oplichten uit de verhalen bieden heldere inzichten in de gedachten-, gevoel-, leef- en woonwereld van burgers die in crisis raken en hun naastbetrokkenen.

Het is verontrustend om te moeten concluderen dat het overgrote deel van de deelnemers zich langdurig in een vicieuze cirkel leek te bevinden.

Deze cirkel werd in onze waarneming in stand gehouden door zowel de context van de deelnemers zelf, als een zorgsysteemwereld die niet herstelondersteunend blijkt te functioneren.

Helaas bleek ons dat ook de context, de sociale en relationele omstandigheden waarin de deelnemers leefden, veelal herstelondermijnend is.

Ook leek bij de deelnemers een zeker defaitisme dan wel lethargie te overheersen.

Men gaf vaak aan zich min of meer te schikken in hun lot dan wel weinig alternatieven te zien voor hun afhankelijkheid van zorg en medicatie.

Al met al blijkt de nieuwe wet verplichte GGz kansen te bieden om burgers in psychische crisis betere zorg te gaan bieden.

Het feit dat naastbetrokkenen nadrukkelijk een positie krijgen is kansrijk.

Verder dwingt de wet alle betrokken partijen tot meer en betere samenwerking en er lijkt een machtsbalans mogelijk binnen de driehoek burger(gemeente), zorg en de rechterlijke macht.

Willen we de WvGGz adequaat implementeren, dat wil zeggen zodanig dat deze gaat bijdragen aan de oplossing van de problemen met en rond personen met verward gedrag, dan zullen er grote en ingrijpende innovaties in de huidige praktijk moeten worden doorgevoerd.

Echt en daadwerkelijk aansluiten bij de behoeften van burgers in crisis en hun naastbetrokkenen, hun buurt en hun wijk is één van de sleutels die wij gevonden hebben.

Wat ons betreft zou er veel meer aandacht en energie moeten worden gegeven aan

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

de context van de burger in crisis. Daar bevinden zich oorzaken, maar zijn ook oplossingen te vinden.

Vandaar de navolgende aanbevelingen:

### *6.1 Preventie:*

Steunsystemen van gezinnen met kinderen met psychische problematiek dienen op wijk- en buurniveau te worden gestimuleerd en gefaciliteerd

Steunsystemen van volwassen burgers met psychische problematiek dienen op wijk- en buurniveau te worden gestimuleerd en gefaciliteerd

Er dienen op wijk- en buurniveau zelfhulpgroepen voor mensen met psychische problematiek te worden gefaciliteerd.

Er dienen op wijk- en buurniveau zelfhulpgroepen voor naastbetrokkenen van mensen met psychische problematiek te worden gefaciliteerd.

De ervaringskennis van burgers in psychische crisis dient aan alle betrokken partijen rond de WvGGz ter beschikking te worden gesteld in de vorm van praktische cursussen, werkplaatsen en regelmatige ontmoetingen met de aandachtsgroep.

Burgermeesters en ambtenaren moeten worden ondersteund door ervaringswerkers.

### *6.2 Aanloop naar crises:*

De huisarts zou een grotere rol en bevoegdheid moeten krijgen wanneer een burger in crisis dreigt te raken.

Bij huisartsenposten zouden naast de POH-GGz ook ervaringswerkers ingezet moeten worden om deëscalerend te kunnen werken.

De naastbetrokkenen zouden bij een dreigende crisis in samenwerking met de huisarts en lokale ervaringswerkers een plan van aanpak moeten kunnen opstellen.

Het meldpunt mensen met verward gedrag moet ervaringswerkers ter consultatie kunnen inzetten om de triage te optimaliseren.

### *6.3 Tijdens de crisis*

Bij de crisisdiensten zouden (familie)ervaringswerkers moeten kunnen assisteren om langdurig aanwezig te kunnen zijn bij burgers in crisis en hun naastbetrokkenen.

Er dient binnen crisisdiensten meer tijd en aandacht te worden georganiseerd.

Er moeten andere vormen gezocht worden om de burger in crisis te stabiliseren en dwangmedicatie zoveel mogelijk te voorkomen.

### *6.4 Behandeling na stabilisatie*

Het vigerende biomedische behandelmodel dient waar mogelijk losgelaten te worden.

## **Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'**

Herstelondersteunende zorg zoals die door de herstelbeweging wordt bepleit in haar herstelvisie, dient versneld te worden ingevoerd.

### ***6.5 Nazorg***

De nazorg laten plaatsvinden onder auspiciën van de huisarts en primair door het steunsysteem van de burger

Ook hier peer support middels zelfhulp(groepen) faciliteren.

### ***6.6 Participatie***

Peer support als primaire bron van participatie beschouwen.

Naastbetrokkenen, burens en wijkbewoners faciliteren om participatie-activiteiten vorm te geven.



## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

Vlog over ZonMW-project klantprofielen van burgers in psychische crisis

Hans van Eeken heeft als projectleider en penvoerder besloten een vlog te maken over het project om wat meer diepte te geven aan de rapportage.

Een schriftelijke rapportage is namelijk beperkt om de unieke ervaringen tijdens dit project volledig te kunnen weergeven.

<https://www.youtube.com/watch?v=hIhBjXpIKa0>

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

Citaten:

Hieronder zijn een aantal citaten vermeld die uit transcripties van de geluidsopnamen van de werkplaatsen en interviews komen.

*Zus-van: ja fijn om te delen fijn om andere verhalen te horen dat blijft helpend, vind ik.*

*Mooi krachtig, heftig, dus dank ja, dat vind ik altijd toch helpend.*

*Ik ben heel benieuwd welk wielkje dit in beweging gaat brengen. Ik blijf vooral zelf aan het wielkje trekken aan de voorkant dus die GGZ zelf.*

*We moeten niet alleen die burgemeester gaan helpen, maar er moet ook gewoon nog heel veel in de GGZ zelf nog gebeuren, dus wat mij betreft wordt dit een wielkje. We hebben ook nog heel veel andere wielkjes om aan te werken, maar goed fijn als het ene wielkje het andere wat in beweging gaat zetten.*

*Broer: ik vond het moeilijk om al die verhalen te horen. Ik heb ook echt gehuild, het doet wel wat. Het raakt me echt ontzettend en ik ben blij dat ik hieraan mee kon doen. Hoop dat we er iets moois van kunnen maken.*

*Moeder-van: Ja ik kijk er niet raar van op eerlijk gezegd hoor. Kijk het zijn wel allemaal hele individuele situaties terwijl die zorg op maat, dat bekijken wat belangrijk is voor voor de mensen zelf en de omgeving, dat is zo individueel dus die hele, ja die hele zorg, ja ik ben dus ook toen met die zorg gestopt eigenlijk al hè? Dus ik, hij heeft een fact team wat nooit over de vloer komt, dus ik ben sowieso op zoek naar andere dingen.*

*Reflecteren op dit geheel ja ik denk dat ik in de afgelopen 23 jaar ook al heel veel verhalen gehoord heb.*

*Moeder-van: hm?*

*Hans: zit er veel licht tussen die verhalen en de verhalen die je vanmiddag horen?*

*Moeder-van: nou dit vind ik, dat van jou, vind ik als je zo'n bord vol, hebt de hele tijd door dan ja, dan krijg ik het zelf heel erg benauwd van. Dan denk ik van goh, ik heb een hele toch wel een heftige zoon. Niet de zoon, maar wat hij heeft, maar ik had nooit kunnen functioneren of iets kunnen doen als dit zo heftig was geweest.*

*Ik bedoel hij is redelijk zelfstandig dus ik....*

*Vrouw:*

*Wie heeft het op een feestje over hoe een IBS werkt? Het is niet een onderwerp wat ter sprake komt.*

*Zus-van:*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Nou ja ook toch denk ik, er ligt nog een taboe op en ook op de wereld van de psychiatrie an sich.*

*We weten bijna alles over ons lichaam maar over de geest niet.*

*Man:*

*Nou ja het feit dat iedereen dus blijkbaar denkt, gedwongen opname en iedereen daar een negatief gevoel bij heeft, op het moment dat iemand naar jou toekomt, zeker met een of andere ambulance of zoiets en die zegt, ik ga jou helpen.*

*Nou weet ik niet hoe je in godsnaam het stigma van een opname moet afhalen, want dan moet je het misschien wel heel gezellig maken daar...*

*Belangenbehartiger: ja om te praten om in te stemmen met met gedwongen medicatie.*

*Dat heeft zij die ochtend voor het eerst gehad, dat er, zo vertelt ze het zelf, dat er vier of vijf potige kerels boven op haar springen om er een injectie met haldol in te stoppen, wat haar volledig in paniek brengt.*

*En zij heeft heel veel zorg en de familie heeft een medische geschiedenis ook met medicatie. Zij is zelf wel goed op de hoogte van de psychiatrie en wat daar gebeurt dus en de psychiater is eigenlijk alleen maar bezig met haar ompraten en proberen haar te duwen richting...*

*Edda: wat hij nodig vindt?*

*Belangenbehartiger: ja wat ja, het is een zij, maar naar naar een rechterlijke machtiging waarbij het wat langer duurt en waarbij in ieder geval een zekere dwang opgelegd kan worden, dat ze, dat ze de medicijnen slikt hè thuis, of op de opnameafdeling, dat maakt niet uit. De verlatenheid, de manier waarop de psychiatrie dan eigenlijk probeert zijn verhaal op te dringen, ja dat vind ik, dat vind ik zo ontzettend stuitend, dat kan ik bijna niet begrijpen. Dat dat zie ik dan eigenlijk en dat ja goed, en datzelfde verhaal geldt eigenlijk voor voor meerdere mensen nog ook weer vertellen hè? Dus dat ik over dit verhaal, er zit nog wel een positieve kant aan hè, dus die psychiater die daar zat die die was er echt van overtuigd dat het langer zou gaan duren en dat ze eerst medicijnen moest slikken en dan pas zou ze weer aanspreekbaar zijn. En zij wilde precies het omgekeerde. Ze zei van, laten we eerst praten over wat ik moet slikken en wat er met mij aan de hand is en dan en dan zal ik mij daar naar voegen, als we daar goede afspraken over maken.*

*En die psychiater was er van overtuigd dat het gesprek niet met haar te voeren was...*

*Moeder-van: ja het raakt me enorm!*

*Natuurlijk, ja zeker, maar ik heb er veel verdriet van gehad jazeker. En nog steeds eigenlijk, in zoverre dat ik vond dat die RM ja dat kon niet anders dat kon gewoon niet anders en dat ik er eigenlijk ook heel tevreden ben zoals het gegaan is.*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Daar de komen we later nog wel denk ik, maar ja ik heb er veel verdriet van gehad vanwege dus nou ja, dat jij steeds zieker werd en zieker en de ontluistering en de ontsporing. Ja er moest iets gebeuren en ja maar, het heeft me heel veel gedaan en omdat je het toch, ja je zit dan in een soort samenwerkingsverband met jouw psychiater en weet ik veel. In ieder geval het ging buiten mij om, maar ik wist er natuurlijk wel van en voel je je dan toch, ja je voelt je toch iets van een verrader maar je bent het niet!*

*Het is heel dubbel want je weet ook dat het moet en ik was ook ontzettend verdrietig omdat het ja (huilt) iemand wordt toch zijn vrijheid afgenomen terwijl die gewoon schuldeloos is. Maar alleen hij is opgezaald met een psychose en dat niet zelf heeft bedacht, maar het moest.*

*Maar ja, en ik vond ook de ik vind dat jij en dat vind jezelf ook veel te snel ontslagen bent uit het de instelling en en dat is ook rampzalig geweest, ja...*

*Zoon: nou ja, wat vind je dan rampzalig geweest?*

*Moeder-van: Nou, je kwam meteen weer alleen te wonen na het ontslag meteen weer...*

*Vrouw: ja ik hoorde dat gezegd worden en toen dacht ik, o ja dat heb ik ook met mijn broertje, die is ook, ja die is overleden aan suïcide.*

*Die had net een RM voor zichzelf aangevraagd. Dat bedacht ik me pas net, toen ik dit zo hoorde dacht ik van, dat had ik niet zo meegenomen naar vandaag eigenlijk. Dus ineens hoor ik dat en denk ik ja dus.*

*Hans: was er ook nog een vader betrokken?*

*Vrouw: Nee. En zo dacht ik er ineens aan ja.*

*Hans: Ja ja, dat je hier ook nog in een andere rol zit?*

*Vrouw: ja, nou ja ik was niet als mantelzorger, maar wel ja, dat dat ook nog gebeurd is.*

*Man- van: Maar dat was ook wel de start van*

*Vrouw: mijn inzinking ja ja*

*Hans: was dat die suïcide zelf, of was dat al de periode ervoor?*

*Vrouw: Ervoor, want de suïcide zelf was ja extreem om te horen natuurlijk en en er waren een aantal live-events, net wat meer op dat moment, en ja en mijn broertje heeft niet zomaar een einde aan zijn leven gemaakt. Daar is heel veel aan voorafgegaan waar ik ook voor een heel groot gedeelte bij betrokken was bij dat gedeelte waar hij natuurlijk ook mee zat er.*

*Hans: dus die reis bij wijze van spreken er was dus ook een hele reis aan voorafgegaan?*

*Vrouw: ja, alleen had ik alleen gewoon weggestopt.*

*Hans: was jij, waren er nog meer broers en zussen?*

*Vrouw: Ja, nog een zus*

*Hans: en toen begon het bij jou?*

*Vrouw: Ja ja, dat is ongeveer vijf jaar geleden en dat is eigenlijk van redelijk functioneren alleen maar bergafwaarts gegaan en mijn laatste IBS is ook nog maar iets meer dan een half jaar geleden.*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Man-van: dank jullie wel, laat ik daar mee beginnen, voor de mogelijkheid om gewoon te delen met elkaar en ik wou eerder zeggen al die verschillende ervaringen en perspectieven.*

*En wat ik, dat wil ik ook wel meeneem weet je, de combinatie van wat zoon-van noemde, dat multi multi multi en de ja, wat ik eerder ook noemde strijdbaarheid. Ik heb soms wel het idee, dat kwam een paar keer over de tafel alsof er een systeemverandering, ik ben geloof ik geen revolutionair en dat zit natuurlijk ook een beetje in in de manier waarop ik met mijn vrouw, want een bipolair denkt in een polen hè het is zwart of wit het is leven of het is dood, en ik denk dat het leven zich juist daar daar tussenin afspeelt.*

*En hoe kan je ervoor zorgen dat dat dat op een kwalitatief hoog niveau, wat een niveau is wat je misschien wel herstel kan noemen, maar in ieder geval dat je een zin zinvol erkend en vol leven kan leiden...*

*Man: wat een bizar verhaal klinkt echt alsof je een verhaal verteld zo ging het 50 jaar geleden*

*Vrouw-van: nee, maar nee, ja nee, want het gebeurt, kijk dat is als iemand weigert zijn pillen te slikken*

*man: maar ik vind dat heel heftig dat jij als patiënt daar dan bij bent en dat iemand anders klem gezet wordt om de medicatie.*

*vrouw: ja maar ja, ze deden ook alles als ze het konden voorkomen en kijk, als iemand tegen mij ook zei van goh ik ga zo meteen naar mijn bewindvoerder en ik ga haar verkrachten en vermoorden, ja dan ging ik dat wel eventjes melden bij de verpleegkundigen.*

*Nee dat waren ook niet, zijn ook geen gesprekken, die ik in mijn dagelijks leven voerde.*

*Dus alles was anders.*

*Moeder-van: ik dacht bij mijzelf, ik denk dat je gewoon iedere politieagent, iedere burgermeester van welke stad dan ook, iedere commissaris moet je gewoon één of twee dagen mee laten lopen op zo'n crisisdienst in een gesloten afdeling.*

*Zus-van: ga er zelf maar zitten.*

*Vrouw-van: waarom zeg je dat?*

*Moeder-van: omdat met een RM gaan mensen meestal naar een gesloten afdeling. Als een burgemeester dus niet weet wat hij tekent, dan dan kan hij in ieder geval de zwaarte van van zo'n beslissing, kan hij navoelen.*

*Edda: Het groeide je boven het hoofd?*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Zus-van: Nou ja, ik wist gewoon niet meer waar ik het zoeken moest en ook zoiets van, ja moeten we nog weer een nacht volhouden en je raakt op een gegeven moment in een soort van onmachtig.*

*Nou en toen ben ik bij hem blijven slapen en toen zijn we de volgende dag naar het Riagg gegaan daar is hij beoordeeld en toen is er een IBS aangevraagd via de gemeente via de burgemeester en dan moet je uren wachten tot het wordt afgegeven.*

*Edda: omdat de burgemeester daar zijn fiat aan moet geven?*

*Zus-van: Ja, dat heeft uren geduurd, dus we hebben toen nog uren in de wachtkamer zitten wachten en uiteindelijk is mijn broer, dat wist ik ook niet hoor, kwam er een ambulance en is hij geboeid afgevoerd en ik ben er achteraan gereden.*

*Edda: waar liep je dan tegen aan?*

*Vrouw: Het onbegrip, het onbegrip vanuit mijn situatie.*

*Want het was heel makkelijk om te zeggen, oh je bent depressief, maar ik vond het eigenlijk wel logisch dat ik depressief was in de situatie waarin ik zat. En toen dacht ik, ja maar jullie geven nou dit en jullie zeggen depressief maar uiteindelijk zit er veel meer achter en je moet erachter kijken en niet alleen maar depressief.*

*Want ik ben nog nooit van mn leven, terwijl ik heel veel heb meegemaakt in mijn jeugd, ook nog nooit een diagnose depressie gehad.*

*En op die manier depressief, ja ach als je geen leuk leven hebt wil je allemaal wel eens, dat je denkt, ik wil niet meer leven en ik wil dood en moet dit nou en wat dan ook. Ja dus uiteindelijk, ja ik werd gewoon niet gehoord, er werd niet geluisterd en eigenlijk hetzelfde als bij jeugdzorg, je kon vertellen, maar zij wisten het wel.*

*Terwijl ze het eigenlijk niet wisten, want ze begrepen mij niet. Ze gingen over met wat ik zei heen, wat ik vertelde of wat ik bedoelde misschien heb ik het niet goed uitgelegd dat kan natuurlijk ook, maar ook nooit verder gevraagd dus en zo dus alles werd eigenlijk maar op mij gegooid.*

*Vrouw: En zo werd ik dan in het isoleer naar de GGZ instelling gebracht, in de isoleer en toen had ik een half uur lang, langer ik weet niet, ik zat echt te schelden van godver echt zo hè, wat denken jullie wel niet wat is dit voor?*

*En toen voelde ik dat ook heel sterk, maar toen dacht ik ook wat heb ik nodig?*

*Dus ik kleepte me uit in de dingetjes en ik ging weer op die bank liggen ik had alles verscheurd en zo, maar nee wat heb ik nou nodig?*

*Op een gegeven moment kwam ik weer godver, dus toen wisselde ik weer af. Nou en dat ging een beetje heen en weer, totdat ik op een gegeven moment wel lag en ik dacht dat ik een beetje sliep en toen werd ik wakker gemaakt.*

*En toen stonden er ineens echt een 20 mensen voor voor mij en ik had echt zoiets van, hè wat komen jullie nou doen?*

*Ja we komen even kijken hoe het met je is.*

*En toen kreeg ik gedwongen een spuit en dat vond ik ook echt, ik zei, dat snap ik*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*niet, is dit, is hier de burgemeester van van op de hoogte?*

*Want dit is niet wat, dit is niet zoals het gaat.*

*Ik had mijn rust gevonden, maar toen hebben ze mij dus wel platgespoten.*

*Nou en toen dacht ik van, nou dan blijf ik maar hier, dan geef ik over en wou ik ook in de isoleercel blijven, omdat ik merkte dat op zich, mezelf dan isoleren in die prikkelarme omgeving, is dan goed.*

*Hans:*

*De reis naar jouw eerste crisis toe?*

*Man:*

*Ja die probeer ik te beantwoorden door te zeggen dat ik er daarover na heb gedacht, wat is nou de oorzaak?*

*En daar ben ik echt een paar jaar flink mee bezig geweest hè, in gedachten hè, ja voortdurend, ja wat is dat dan hè? Want zoiets overkomt je dan.*

*Nou dan kwam ik uit bij een, ja vrij algemeen, de omgeving hè? Dus de jeugd en die biologische kwetsbaarheid.*

*En de jeugd betekent voor mij ja, een onveilige situatie als kind, een vader die veelal alcoholistische bezigheden had, onberekenbaar gedrag.*

*En een moeder die daar niet genoeg grenzen aan stelt en ja, bij wijze van spreken iedere avond huilend op bed lag.*

*Dat is absoluut een bepaalde schade geweest.*

*Hans:*

*Ben jij de oudste zoon?*

*Man-: Ja ja, het is een schade geweest die ik waarschijnlijk dus in combinatie met een biologische kwetsbaarheid had.*

*Zoals ik het ook achteraf zie, dat heeft ontwikkeld naar dat punt van bezig zijn met een scriptie. Mijn toekomst, ik probeerde een hele goede scriptie te maken.*

*Onzekerheid over de toekomst.*

*Het is op een leeftijd van 25-26 waar het ook vaak op die manier uit elkaar spat als zoiets kan samenkomen en dat gebeurde ook op dat moment.*

*Hans:*

*Hoe kom je tot zo'n crisis? Wat is de reis er naartoe geweest?*

*Vrouw:*

*Nou wat ik denk is zoals ik ben, ook al wel toen ik jonger was, al bezig geweest met van in wat voor nest ben ik geboren? Wat voor hè?*

*En dat was eigenlijk een gezin, waar heel weinig contact onderling was, een beetje los zand.*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*En mijn vader die communiceerde echt bijzonder weinig, dat was geen onsympathieke man maar een eigenheimer.*

*Vrouw: als we het over dwang en drang hebben en kijkend naar de gemeenten hè, van wat er dus moet gebeuren, wat ik anders zou willen zien.*

*Ik denk dat ik de tweede keer moest ik gedwongen opgenomen worden.*

*Ik kom daar als depressief persoon, daar heb je er meerdere van, maar je hebt ook mensen met psychosen, manie ed.*

*Dus ik heb dus hele, ik heb dus heel wat gedwongen medicatie gezien, waarbij soms agenten met enorme schermen.*

*Hans: Je bedoelt ,dat jij erbij was dat het bij anderen?*

*vrouw: Ja, of er werd gezegd, je moet op je kamer blijven, of ik kwam mijn kamer uit en zag ik niemand, maar wel zeven ME'ers met grote schilden.*

*En dan dacht ik, nou daar gaat iemand en dat vond ik vreselijk voor die persoon, maar het was ook niet heel erg herstelbevorderend voor mij dat ik dus daar zat.*

*Hans: al hoorde je het maar?*

*vrouw: ja, ik heb natuurlijk genoeg gehoord en ik zit daar voor mijn rust of voor mijn veiligheid.*

*Dat wil ik ook nog wel van, ik word daar neergezet het gaat niet goed met mij want ik zit daar niet zomaar en de problemen zijn zo verschillend.*

*Dus ik heb dingen gezien en suïcides meegemaakt, die ik nooit had willen zien en dat zou ik echt ook zo als afweging van ja, wat voegt de opname toe aan zo'n persoon.*

*Van ja, kan je het op een andere manier? Zo iemand wat veiligheid bieden?*

*En misschien is dat niet zo, want misschien had ik wel thuis, dat het dat het mis gegaan, maar op die afdeling, waar ik zat en die gesloten was en waar ik echt tussen hele ellendige dingen zat, ligt ook iemand of maakt er ook iemand een eind aan zijn leven...*

*Zoon: nou ja het is een beetje de onmogelijkheid van de situatie zelf, waar we mee dealen volgens mij.*

*En dus dat er als mens over je wordt beslist en dat je je daartegen wil verzetten en daarin meegaat.*

*Je raakt een deel van je zelfstandigheid en onafhankelijkheid kwijt.*

*En dan kan je dus wel dingen gaan verzinnen als, we moeten het een project maken dus zes weken voor beoordelingen en zes weken erna, en kun je als familie een moment hebben.*

*En je kunt dat allemaal wel proberen te veraangemen, maar dan heb je nog steeds als patiënt of cliënt, daarna nog die dingen van toen gebeurde dit en toen gebeurde dat.*

*Als dat was niet gebeurd als ik niet gedwongen was opgenomen...*

*Want er wordt gesproken over, je moet gewoon even doordrukken*



## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*En voor mij is dat de manier waarop de psychiaters daar instaan. Het is iets wat moet gebeuren en dat is weer gebaseerd op allemaal of juiste of niet onjuiste observaties van de persoon en dan gaat het rollen. Dan gaan die psychiater en die SPV-er onder een hoedje spelen en dan wordt het allemaal een systeem.*

*Edda: vertel daar eens wat over?*

*Moeder-van: Verschrikkelijk nou, maar mijn zoon was razend vooral razend op mij, dus ik kwam daar natuurlijk ik heb hem opgehaald en naar huis gebracht. Nou ja nee dat was afschuwelijk want*

*Edda: naar zijn eigen huis?*

*Moeder-van: naar zijn eigen huis daar was dus, nou goed er was dus geen nazorg in zoverre, dat hij dus wel naar die de polikliniek kon, naar zijn polikliniek, dat is ook gebeurd, maar dat is ook niet elke dag geweest neem ik aan*

*Dat weet ik even niet precies, maar ik weet wel, ik kwam mij natuurlijk elke dag even kijken, hij was razend op mij op alles en iedereen*

*Edda: over de opname?*

*Moeder-van: over de opname maar ook over dat hij zo aan zijn lot werd overgelaten. Weer na toch voor hem ook een traumatiserend iets aan zijn lot werd overgelaten. Hij werd zo eigenlijk zo gedumpt.*

*Edda: geen soepele overgang?*

*Moeder-van: nee, helemaal niet. Dat vind ik heel, dat vind ik echt heel erg. Dat vind ik heel erg, daar was geen geld voor.*

*Moeder-van: Er moet iets anders zijn in die buurt.*

*Er moet iets anders zijn wat op mijn zoon let, wat hem helpt. Die nazorg moet ergens anders vandaan komen en niet van die GGZ. Zij geven de pillen dus hun rol is dit en meer hoeft niet en wij hebben een grote rol, maar wij gaan dood.*

*Edda: ja maar je zei nog iets anders wat ik een belangrijke opmerking vond, is dat je zei wij zijn in staat om dit allemaal te regelen, maar als je dat niet kunt wat dan, wat gebeurt er dan met je kind?*

*Moeder-van: Niks, dan komen ze weer in een vervuilde woning terecht.*

*Man:*

*Nou ja voor mij, ik had natuurlijk al een geschiedenis en dit was mijn de zesde keer dat ik echt manisch was, dus ik had het in de jaren daarvoor ook vaker meegemaakt. Nu was het naar aanleiding van de geboorte van mijn dochter, tenminste zo wordt daar dan over gedacht, van dat is een life-event en dat ja dan gebeurt er zoveel, dan is er een grote kans dat je ontregelt en dat gebeurde ook aanvankelijk eerst niet*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Edda:*

*Denk jij daar ook zo over?*

*Man:*

*Nou er is wel heel veel spanning rond de geboorte van mijn dochter gecreëerd toen.*

*Man:*

*Op een gegeven moment mocht ik ook steeds vaker naar buiten toe, dat ging ook goed, dus dat was prettig en toen is er ook in samenspraak met mijn vrouw overlegd, als man nu naar huis gaat hoe gaat dit dan?*

*Want zij had natuurlijk de zorg voor mijn dochter.*

*En dus de zorg voor mij dan ook daar nog bij wat op dat moment natuurlijk wel belastend was wij hebben toen gebruik kunnen maken van het team.*

*Edda:*

*Ja dat vertelde jij ook in de bijeenkomst ja dat is een soort nazorg hè?*

*Man:*

*en die kwamen in het begin twee keer in de week komt er dan iemand*

*Edda: en wat deden ze dan?*

*Man-1: praten ja*

*Edda: over hoe het ging?*

*Man-1: over hoe het gaat en twee dames, duidelijk heel ervaren met wat zij doen zeg maar binnen dat team.*

*Dat was wel prettig en zij zetten de beleving van die ziekte en die terugkomst in een heel ander daglicht.*

*Daar kon ik heel mooi mee mee praten een half uur à drie kwartier*

*Man:*

*Ja ik wilde iets van mijn leven maken, maar hoe doe ik dat hè?*

*Kijk al die diagnoses die ik heb gehad, dat was altijd de bevestiging van zie je wel ik ben ziek.*

*Dus ik ben me ook zo gaan gedragen, als een zieke en uiteindelijk denk je van, ja maar, dit is het ook weer niet weet je wel?*

*En uiteindelijk, zeg maar dat vlammetje wat in mij brandde en uiteindelijk die psychose, dat was zeg maar een soort van pauzertijd waar ik in terecht kwam hè?*

*Dat was, in mijn hoofd kon ik het niet allemaal bolgewerkt krijgen, dat leven wat ik leidde*

*Hans:*

*In jouw geval was het ook een gevaarlijk leven?*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Man-:*

*ja inderdaad.*

*Edda:*

*En als je nou kijkt naar jezelf als familielid en moeder, heb je heb je voldoende informatie gekregen over hoe het toeging bijvoorbeeld?*

*Moeder van:*

*Nou ook misschien wel een beetje maar ook niet genoeg. Maar kijk, ik ben natuurlijk mijn zoon is volwassen en zij gaan mij niet alles vertellen.*

*Nee zij gaan mij niet alles vertellen, nee...*

*Vrouw:*

*Nou ja, in ieder geval dat.*

*Ik raak natuurlijk emotioneel als ik hoor dat ik, over zo'n brancard in zo'n psychiatrisch centrum en dat de opvang heel slecht is. Ik vind de opvang echt heel slecht*

*Edda:*

*in de zin van?*

*Vrouw:*

*In de zin van, je wordt gedwongen opgenomen en je krijgt gewoon geen informatie. Je wordt gewoon, je zit daar en je mag 's ochtends een mandala kleuren omdat er iemand zit om mandala's mee te kleuren*

*Ik ben een volwassen vrouw en ik wilde helemaal geen mandala kleuren, ik wil gewoon met iemand praten en ik wil weten wat er nu gaat gebeuren.*

*Dus dat die informatie echt beter moet in het begin*

*Edda:*

*Dat is informatie over hoe het met jezelf zal gaan lopen in feitelijke zin?*

*Vrouw:*

*Ja van, nou ja, dus ja, er is een IBS uitgeschreven, dat houdt in dat er een rechtszaak komt.*

*De tweede keer wist ik dat natuurlijk maar...*

*Edda:*

*maar de eerste, die van 2017, wist je dat niet hoe dat precies werkte en die kennis wil je gewoon hebben natuurlijk?*

*Vrouw:*

*ja en die werd mijn man ook niet verteld, die hoorde ook pas van mij achteraf, ik heb net een rechtszitting gehad.*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Die wist nergens van, ja nou ja, die werd ook, normaal mag een man of een partner erbij zijn, maar hij kon niet.*

*Ik heb hem nog gebeld en hij kon daar gewoon niet bij zijn, want hij zat met twee of drie kinderen op dat moment en hij hoort het een uur van tevoren.*

*Dat vind ik niet kloppen*

*Edda:*

*Dus negen jaar heb je nog medicatie gehad en gesprekken of was het alleen maar. hoe is het met je? en klaar, of is er ook een vorm van therapie in de zin van gesprekken, weet ik al niet wat geweest?*

*Vrouw :*

*Nou ja, bij de afdeling bipolair is het zo geregeld dat de psychiater je hoofdbehandelaar is en dan een SPV-er of andere dingen als het nodig is. Dus de psychiater is eigenlijk degene met wie ik, nou ja in het begin wat vaker, en daarna drie keer per jaar of zo contact had.*

*Edda:*

*Maar hoe was dat contact dan? Ging dat over de medicatie en verder niet over?*

*Vrouw:*

*Ja verder heel vriendelijk, hoe gaat het met je, maar eigenlijk is dat niet het doel van het gesprek.*

*Edda:*

*Er was geen echt psychotherapeutische behandeling bijvoorbeeld?*

*Vrouw:*

*Nee nee, nou ja, ik heb zelf vanaf het begin eigenlijk dat verband wel gelegd van, ik wil iets met mijn jeugd, maar dat werd, of ik legde dat verband dat het daarmee iets te maken had, of met mijn onmacht om dat en met emoties om te gaan of zo, maar nee, daar dat was niet standaard.*

*En toen ik daarom verzocht, nou ja, werd het heel erg af gehouden.*

*En toen op een gegeven moment, bleef ik daar wel naar vragen, toen zeiden ze nou dan doen we een psychiatrische test om te kijken of je dat wel aankan.*

*Volgens mij is dat ook allemaal niet richtlijnen of zo hoor.*

*Vrouw-van:*

*Ik word er emotioneel van, ik denk dat heel veel aandacht, en dat is heel logisch gaat naar de patiënt, en dat moet ook, maar ik denk dat de aandoening voor de partner ook echt heel zwaar is.*

*Hans:*

*Dus een lotgenotengroep voor partners-van?*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Vrouw-van:*

*Ja en ook gewoon informatie en lotgenoten en ook met zo'n opname, dat er ook iemand is voor de partner, desnoods dat ze bij je komen met de psychiater, maar ook de hulpverlener gewoon, ook een ervaringsdeskundige die gewoon verteld wat er gaat gebeuren en met wie jij als partner ook nog in contact kunnen blijven als je vragen hebt.*

*Want het gaat zo snel! Je zit in een soort wervelwind als iemand wordt opgenomen en dan op een gegeven moment is je partner opgenomen en dan kom jij weer thuis en dan denk je, wat is er eigenlijk allemaal gebeurd? Het is vreselijk om iemand achter te moeten laten. Vond ik heel vreselijk, ondanks dat je weet dat iemand geholpen wordt.*

*Dat is ook ergens wel prettig, want je voelt je wel opgelucht maar ondertussen heb je niemand.*

*Edda:*

*Maar sinds zes jaar zegt je broer dat het een stuk beter is maar jij hebt het nu over 10 jaar terug?*

*Zus:*

*Jazeker en dat het beter gaat heeft ook te maken met het feit, dat op een gegeven moment was ik het zó zat en ging het zo slecht met mijn broer, toen had ik zelf inmiddels, ik heb zelf ook een crisisperiode gehad in ik moet altijd even denken in 2012, en daar heb ik zo veel door geleerd.*

*En heb ik ook bevestigd gekregen wat ik al die tijd aankaart, waarom kijken jullie niet eens naar het verhaal achter zijn klachten?*

*Want hij is zo volgestopt met medicatie, daar heb ik altijd tegen geageerd.*

*Kijk medicatie, ik snap dat medicatie soms nodig is, maar voor ons was al jaren, al heel lang, duidelijk dat wat mijn broer vertelde over zijn psychoses, dat daar gewoon belevingen in zitten, die kloppen, die corresponderen met wat hem is overkomen in het leven.*

*Dus ik heb heel vaak gevraagd om goede behandeling, aandacht voor wat er met hem gebeurd is, wat er met onze moeder gebeurd is.*

*Dat zijn nogal traumatische dingen namelijk en daar is gewoon nooit gehoor aan gegeven, ook niet in het fact-team in eerste instantie.*

*vrouw:*

*Ik zal misschien een beetje vooraan beginnen ik ben in*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Hans:*

*Begin waar je wilt*

*vrouw:*

*Begin '98 ben ik in de GGZ terecht gekomen*

*Ik had problemen na de geboorte van mijn zoon, die was ja een huilbaby en wat dan ook, noem maar op.*

*Zijn gedrag was niet OK, terwijl hij heel intelligent was en alles.*

*Hans:*

*Was dat je eerste kind?*

*Vrouw:*

*Dat was mijn eerste ja.*

*Zelf heb ik vroeger ook trauma's opgelopen, vroegkinderlijke chronische traumatische dingen.*

*Heb ik ook onder andere op mijn DSM.*

*Vrouw:*

*Uiteindelijk zei mijn man ja.*

*'Misschien wel nu hebben we er twee', werd er gezegd.*

*Dat staat me nog bij 'nu hebben we en de psycholoog en haar man dus een IBS' en toen dacht ik ja ik zit hier gewoon rustig aan een glas cola we zijn in gesprek. Ik zeg dat ik mezelf niks aan doe en ineens werd er een ambulance gebeld.*

*En toen dacht ik van ja, maar het is gewoon overdag en er komt een ambulance dus ik raakte toen compleet in paniek.*

*Toen werd er gezegd 'ga je meewerken? Want als je niet meewerkt dan komt de politie'.*

*Toen zei ik van, ik werk niet mee en toen stond er dus ook nog een keer de politie.*

*Dus toen werd onze straat afgezet door aan twee kanten en ik kijk uit het raam en ik zag alleen maar agenten.*

*We hebben een straatje van negen huizen en echt de hele buurt was natuurlijk uitgelopen. Ja nou ja, dat vond ik niet heel erg leuk (Huilt ondertussen) en toen ben ik dus, ja nou ja, ik kon natuurlijk niks toen ben ik mee gewoon de ambulance in gegaan.*

*Hans:*

*Je hebt je niet verzet?*

*Vrouw:*

*Nee ja, toen ik de politie zag dacht ik dit heeft toch geen zin ik kan toch niet weglopen*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*Vrouw:*

*en toen had ik een paar keer een burn-out.*

*Ben ik met de GGZ gaan praten en toen kreeg ik een diagnose.*

*Dat heb ik gedeeld op mijn werk en die vonden mij toch wel een risico voor het bedrijf. En toen werd ik heel erg boos.*

*Hans:*

*ben je daar weggegaan of moest je weg?*

*Vrouw:*

*Reorganisatie, boventallig verklaard en onterecht, maar had ik kunnen aanvechten.*

*De Arbo AbvaKabo zeiden, dat moet je echt niet tekenen, maar ja ik krijg toch mijn geld ik kreeg een dot geld mee en ik zag dat die diagnose, dat is niet een goed teken. Nou ja*

*Man:*

*als je het over nou ja hetzelfde als met die psychiater, die maakte contact, die, ik wilde natuurlijk mijn leven uiteindelijk weer verder met mijn gezin. Ook al was dat heel erg moeilijk op dat moment nog, na alles wat er was gebeurd.*

*Gaat het nog wel gebeuren?*

*Maar hij had, daarin hadden we dat verder dan contact, dat begreep hij, dat maakte hij duidelijk.*

*Edda:*

*Want het is ook nog een relatie van je, het is jouw relatie met je vrouw en je bent niet de mantelzorg van je vrouw op die manier dus.*

*Man-van:*

*Dat gaat ook niet lukken. Nee, nee dat gaat niet lukken.*

*Edda:*

*Nee, nou ja, dat is een spanning lijkt mij.*

*Man-van:*

*ja ja*

*Edda:*

*en dat labelen daarvan zeg je, daar heb ik eigenlijk niet zoveel trek in.*

*Man-van:*

*nee nee, wat we nu al gedurende langere tijd, we doen veel, in die zin wel veel dingen, of veel, een aantal dingen echt samen in relatie tot deze diagnose of deze ervaring of hoe hè kwetsbaarheid.*

*Hoe je het ook allemaal wil noemen, we komen nu net van ons gesprek met de psychiater waar we ook gewoon altijd met zn tweeën naartoe gaan.*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*We hebben een systeemtherapie gevolgd, daar hebben wij denk ik heel veel aan gehad.*

*Dit onderzoek waar we nu dan aan meedoen, weliswaar gescheiden van elkaar, maar toch, toch met elkaar aan deelnemen*

*Het is, weet je, het wordt niet, het is iets wat er wel is, maar hopelijk en dat is dan een hoop, maar niet zodanig dat het je dagelijkse leven voortdurend laten we zeggen, negatieve beïnvloedt.*

*Man:*

*Ja ja, in die zin daar pleit ik ook altijd voor, je hebt altijd ook een gezond deel, over het algemeen.*

*En dat gezonde deel was echt niet 5%. Het was nog steeds wel meer dan 5% bij wijze van spreken.*

*Dat was toch zeker wel misschien wel 30% bij mij, maar ik vind dat moeilijk om helemaal te duiden, maar waardoor ik mij zo kon gedragen, ook in het ziekenhuis, het elektronische ticket uitprinten, door de beveiliging heen, zonder dat ik werd opgemerkt bij wijze van spreken als iemand met verward gedrag.*

*En ik zat in het vliegtuig en terug en toen ben ik ook meteen, mijn familie haalde mij toen op en toen ben ik naar de PAAZ gegaan.*

*Zus:*

*Ja ja, er waren ook wel periodes dat hij niet wilde tekenen, want dan vertrouwde hij mij niet, en ik zat ook in zijn complot maar dat zijn allemaal details, maar in 1999 is hij voor het eerst opgenomen met een IBS.*

*Wat toen speelde is dat hij al een aantal weken, ja last had van psychotische ideeën. Er is wel een week of drie voorafgegaan voordat hij uiteindelijk opgenomen is geraakt.*

*Het is een periode dat hij heel veel 's nachts aan de wandel ging. Wij hadden toen een soort netwerk van 24 uur opgezet*

*Edda:*

*met familie?*

*zus:*

*Met familie en vrienden weet je dat nog?*

*Broer:*

*Nee dat weet ik niet meer.*

*zus:*

*dat je in huis en dat je allerlei boodschappen kreeg via de tv en de radio en zo en de*



## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*derde wereldoorlog dacht jij dat was uitgebroken.*

*En dat was een periode van ja dag en nachtritme door elkaar heen halen, maar ook wel beangstigend in de zin dat hij dat je soms de straat op ging en je zomaar overstak en...*

*Edda:*

*En jij maakte je dus nogal zorgen over met met die club van je familie over je broer?  
zus:*

*Ja dus we hadden een soort van 24 uren zorg, zonder dat jij dat vaak in de gaten had, om te zorgen dat als je dan op pad ging, dat iemand achter je aan liep omdat we ja bang waren dat jij...*

*Edda:*

*Dat er iets gebeuren zou?*

*Zus:*

*Dat hij vooral een gevaar voor zichzelf was.*

*Nou dat heeft een week of drie geduurd, toen hebben we gevraagd, hebben wij ook om hulp gevraagd.*

*Die kwam niet in eerste instantie, in tweede instantie mocht hij op 29 november, dus toen waren wij al een paar weken onderweg, mocht hij voor een onderzoek naar het ziekenhuis op de PAAZ-afdeling*

*En daar heb ik hem heen moeten lokken....*

*Man:*

*Ik denk dat als je, wat wel bekend is, de herstelfasen, en daar verwees ik net ook naar, dus nou ja, je hebt ook een pre-fase, dus overweldigd zijn, dus met opnamen. Vervolgens worstelen met leven met, en leven voorbij, dan kan ik zeggen dat ik die periode van 2001 tot 2015 voornamelijk in leven met heb gezeten.*

*Terwijl ik misschien zelf dacht dat ik eigenlijk best wel, dat het wel heel, qua herstel wel, dat het niet veel beter kon.*

*En ik heb natuurlijk ook kinderen, die had ik in 2001 niet, en een partner en, dit wil ik dat het nooit meer gebeurt.*

*Eind 2015, ook na de opname, gezegd wat zijn de redenen?*

*Nou ja, verkeerde diagnose en verkeerde medicatie is natuurlijk een reden, maar ook dat die identiteit, het persoonlijke herstel, hoe ga ik om met discriminatie, ik moet daar weerstand tegen opbouwen. Ik moet alles van mijzelf willen weten. Ik ben die ervaringsdeskundigen cursus gaan doen en eigenlijk leef ik vanaf 2016, kan ik zeggen, in leven voorbij de aandoening. In die herstelfase en dan heb je het, als je het hebt over dat grijze gebied voordat je weer terugvalt of dat kantelpunt, dat is bij mij nu veel verder weg.*

*Want ik moet eerst eigenlijk, ja ik, je zou zeggen dat het logischer is dat het eerst langzaam aan weer slechter gaat en dat ik terug kachel in die herstelfase, en dat dat genoeg signalen zouden moeten zijn.*

*En daarom is het ook veel verder weg. Dus als je kijkt naar herstel of mensen die in behandeling zijn en je zet ze af in, worstelen met de aandoening, en je laat ze bij*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*wijze van spreken...*

*Nou ja, gelukkig is er inmiddels IPS coaching en trajectbegeleiding. Dat was er 20 jaar geleden nauwelijks, maar dus mensen blijven niet helemaal alleen thuis zitten, maar er zitten nog steeds heel veel mensen zeg maar alleen thuis, op de bank.*

*Die worstelen met de aandoening. Nou de fase daarvoor is opname.*

*Is het vreemd om wat dat betreft draaideurcliënten te krijgen?*

*Ik heb wel eens een stukje geschreven draaideur zorg levert draaideurcliënten op.*

*En als je dus verder mensen weer verder brengt in in die herstelfasen, dat is eigenlijk uiteindelijk natuurlijk het allerbeste.*

*Man:*

*Wat zij deden is mij gewoon een beetje structuur bieden eigenlijk en eigenlijk deden ze niet zo gek veel in de vorm van therapie of dat soort dingen.*

*Er was een psychiater die praatte af en toe met je en dat ging dan puur over de medicatie. Dat was natuurlijk verder ook iemand die ik niet kende.*

*Zij deden daar niet zoveel en ik slikte altijd braaf mijn medicatie, dat heb ik eigenlijk altijd gedaan en toen werd het langzaam beter.*

*En ik vraag mij ook nog altijd wel af wat gebeurt er nou als ik manisch wordt en je zou een veilige omgeving hebben, waar ik geen medicatie krijg, volgens mij op een gegeven moment ebt het gewoon, ebt het gewoon weg*

*Edda: de manie wordt langzamer het wordt matiger en het verdwijnt dat is in feite wat je zegt?*

*Man: ja dat*

*Edda: En wat vraag je je precies af? zonder medicijnen in een veilige omgeving zei je? En dan?*

*Man: nou ja god, dat vraag ik me nu wel eens af van, hoe zou dat dan gaan?*

*En is het dan überhaupt nodig om zulke zware medicatie te geven als iemand de ruimte heeft om gewoon ontspannen zeg maar, zoals ik dat net omschreef, om dat te beleven in een veilige plek misschien is dat wel ja...*

## BIJLAGE 1 TOESTEMMINGSFORMULIER

### Informatie over project 'klantprofielen van burgers met verward gedrag in crisis'

Dit project wordt uitgevoerd door verschillende onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen[1]. Bedankt voor uw deelname aan dit project.

Tijdens bijeenkomsten (werkplaatsen) en interviews zullen ervaringen van mensen, die een psychische crisis hebben meegemaakt (zelf of een naaste), centraal staan. Deze verhalen zullen leiden tot beschrijvingen, die we hier 'klantprofielen' zullen noemen. Deze profielen kunnen een basis zijn om te wijzen op wat nodig is bij een crisis en herstel.

Voordat u deelneemt aan de werkplaatsen en het interview, willen we dat u op de hoogte bent van het doel van het project en wat er met uw bijdrage wordt gedaan. Wilt u deze tekst zorgvuldig doorlezen? Vraagt u om opheldering als iets niet duidelijk is.

Door uw schriftelijke bevestiging geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen, instemt met deelname aan dit project (aanwezigheid werkplaats en interview) en op de hoogte bent van wat er met uw gegevens gebeuren zal.

### **Klantprofielen van burgers met verward gedrag in crisis**

Gedurende dit project (april 2019 – november 2019) zullen 6 tot 8 klantprofielen van burgers met verward gedrag, die in crisis raken, gemaakt worden. De basis hiervoor is het gebruik maken van ervaringskennis van een crisis, welke zal worden opgehaald bij burgers en naastbetrokkenen zelf die dit hebben meegemaakt. Het doel van de klantprofielen is om voorafgaand aan de invoering van de Wvvgz (invoering per 1 januari 2020) burgemeesters en ambtenaren, OM-medewerkers en rechters concrete handvatten te geven om de Wvvgz adequaat te kunnen uitvoeren. De ervaringskennis zal via narratieve benadering opgehaald en gedeeld worden.

### **Wat houdt meedoen in?**

#### *Werkplaatsen*

Ten eerste zullen er werkplaatsen, die ieder een dagdeel zullen duren, georganiseerd worden, waar de verhalen van de mensen uit de doelgroep en naastbetrokkenen worden verteld. Per werkplaats zullen, naast 10 deelnemers uit de doelgroep, ook een ervaringswerker (Hans van Eeken, tevens projectleider), een interventie- en opleidingsontwikkelaar (Edda Heijting) en een onderzoeker (Susanne Boers) aanwezig zijn.

#### *Interviews*

Iedere deelnemer van de werkplaats zal tevens geïnterviewd worden.

### **Wat gebeurt er met uw bijdrage?**

#### *Dit project*

Tijdens de werkplaats en het interview zullen audio-opnames gemaakt worden. Deze audio-opnames worden letterlijk uitgeschreven. Deze uitgeschreven gegevens zullen niet herleidbaar zijn naar u als persoon. Aan de hand van de bijdrages van de deelnemers aan de werkplaatsen en gedurende de interviews zullen 6-8 klantprofielen opgesteld worden. Deze klantprofielen zullen worden getoetst door de multidisciplinaire projectgroep.

## Eindrapportage ‘Klantprofielen van burgers in psychische crisis’

Mogelijkerwijs zullen de gegevens, verzameld gedurende het project, en de uitkomsten van dit project gedeeld worden, ook in het openbaar. Gegevens en uitkomsten zullen niet herleidbaar zijn tot een persoon, oftewel anoniem gebruikt en verwerkt worden.

### *Basis voor vervolprojecten*

De klantprofielen kunnen gaan dienen als basis voor de scholing en de werkpraktijk van burgemeesters, ambtenaren, OM-medewerkers en rechters, met als doel dat de beleving en behoeftes van de burgers die in crisis geraken, inclusief hun context, zo optimaal mogelijk worden gezien en gehoord. De verzamelde gegevens kunnen gebruikt worden voor het maken van een kort en intensief scholingstraject om beslissers in het kader van de Wvvgz te informeren en te ondersteunen in hun uitvoering.

### **Bewaren van gegevens**

Bij het gebruik van onderzoeksgegevens houden we ons aan de zogenaamde Algemene Verordening Persoonsbescherming. Alle gegevens worden gedurende maximaal 15 jaar na afloop van het onderzoek bewaard. Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten of klachten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit project is dat Stichting R&D Sociale Innovaties, Edda Heijting.

### **Deelname**

Voor uw deelname krijgt u een vergoeding. Deelname betekent aanwezigheid en meedoen tijdens 1 werkplaats en met 1 interview. De verzamelde gegevens van uw bijdrage worden gebruikt voor het opstellen van de klantprofielen.

### **Nadere informatie**

Mocht u nog vragen hebben, vooraf of achteraf, dan kunt u contact zoeken met Hans van Eeken, projectleider.

### **Ondertekening**

Dit formulier wordt door Stichting R&D Sociale Innovaties, Edda Heijting, bewaard. U krijgt een kopie.

Door uw schriftelijke bevestiging geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen, instemt met deelname aan dit project (aanwezigheid werkplaats en interview) en op de hoogte bent van wat er met uw gegevens gebeuren zal.

*Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over het project, ik stem in met deelname (aanwezigheid werkplaats en interview), ik ben op de hoogte wat er met mijn gegevens gebeuren zal. Ik weet wie ik kan benaderen met vragen.*

Ja

Nee

*Ik ben op de hoogte dat er audio-opnames gemaakt worden van de werkplaats en dat deze opnames letterlijk worden uitgeschreven. Ik ben op de hoogte dat er audio-*

## Eindrapportage 'Klantprofielen van burgers in psychische crisis'

*opnames gemaakt worden van het interview en dat deze opnames letterlijk worden uitgeschreven.*

Ja  
Nee

*Ik ben op de hoogte dat de gegevens, verzameld gedurende het project, en de uitkomsten van dit project gedeeld zullen worden, ook in het openbaar. Gegevens en uitkomsten zullen niet herleidbaar zijn tot een persoon, oftewel anoniem gebruikt en verwerkt worden.*

Ja  
Nee

NAAM DEELNEMER

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

HANDTEKENING DEELNEMER

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

DATUM

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

[1] Marcello van den Anker, ervaringswerker; drs. Susanne Boers, arts/medisch antropoloog en onderzoeker; Hannie Boumans, familie-ervaringsdeskundige; Hans van Eeken, ervaringswerker en projectleider; Edda Heijting, interventie- en onderwijsontwikkelaar; dr. Bauke Koekkoek, Lector Psychiatrische Zorg aan de HAN; prof. dr. Floortje Scheepers, psychiater UMCU; drs. Jeroen Zoeteman, psychiater Spoedeisende Psychiatrie Amsterdam