



Verschillende bronnen, één mozaïek

Eindverslag van het project
'Regionale pilots monitor personen
met verward gedrag
in Utrecht en West-Brabant'



Kernboodschappen

Deze rapportage bevat resultaten van twee regionale pilots die zijn gericht op de verkenning van de mogelijkheden van kwantitatieve en kwalitatieve monitoring van personen met verward gedrag op basis van gegevens van een aantal bestaande databronnen. Hieronder volgen de belangrijkste boodschappen uit de rapportage.

Nuancering van huidig beeld van personen met verward gedrag

Verward gedrag heeft vele verschijningsvormen, oorzaken en achtergronden. Spreken van 'de' groep personen met verward gedrag doet daarom geen recht aan de grote verscheidenheid van verward gedrag en de achtergronden daarvan. 'De' persoon met verward gedrag bestaat niet. De gegevens uit de verschillende databronnen laten deze verscheidenheid duidelijk zien. Vaak is er sprake van meerdere en complexe problemen in verschillende leefgebieden tegelijk. De problematiek die naar voren komt speelt zich veelal af in en rond de woning en minder vaak op straat. Tevens blijkt dat in bepaalde databronnen slechts in een minderheid van de gevallen sprake is van (ernstige) overlast of risico voor anderen. Veelal gaat het dan om risico voor de persoon zelf. Deze bevindingen nuanceren de heersende beeldvorming en komen vooral voort uit de kwalitatieve analyses van de teksten uit de databronnen. Hieruit blijkt de toegevoegde waarde van de tekstanalyses.

Aantal registraties is hoger dan aantal unieke personen

Rapporteren puur op basis van aantallen registraties geeft een overschatting van het aantal personen met verward gedrag. Ten eerste blijkt dat een relatief kleine groep mensen meer dan eens binnen dezelfde bron voorkomt. Dit is vooral het geval bij de E33 registraties in de politiegegevens. Ten tweede komen personen mogelijk in verschillende bronnen voor, maar omdat de gegevens met de huidige werkwijze niet gekoppeld mogen worden is niet duidelijk hoe groot deze overlap is. Verdiepend onderzoek is nodig om de groep die vaker voorkomt in bestaande databronnen goed in beeld te krijgen. Ten derde blijkt bij nadere beschouwing van registraties dat deze niet altijd over de problematiek van personen met verward gedrag gaan, maar bijvoorbeeld over dronkenschap of over problemen in de gezinssfeer.

Gegevens uit verschillende bronnen vullen elkaar aan

Het exacte aantal personen met verward gedrag of de omvang van de groep in een regio is niet uit de resultaten af te leiden. Niet alleen omdat 'de' groep met verward gedrag niet bestaat, maar ook omdat de operationalisaties van verward gedrag mede worden bepaald door de context en het doel van de verschillende databronnen. Het is daarom niet mogelijk om de resultaten van die bronnen direct met elkaar te vergelijken. Wél vullen de resultaten elkaar aan. Door alle resultaten bij elkaar te brengen ontstaat als het ware een mozaïek dat, hoewel incompleet, toch een indruk geeft van de situatie in een regio. Zo ontstaan mogelijk relevante aanknopingspunten voor een passende aanpak vanuit regionale behoeften.

Betrokkenheid van alle stakeholders vanaf het begin is noodzakelijk

De ervaringen die zijn opgedaan in de regionale pilots laten zien hoe belangrijk het is om bronhouders, de doelgroep zelf en andere stakeholders te betrekken bij de duiding van de resultaten. De relevantie van monitoring wordt verder vergroot door hen vanaf het begin in alle fasen te betrekken en zo optimaal aan te sluiten bij de kennisbehoefte in de regio. De doelgroep zelf brengt unieke (ervarings)kennis in die nodig is om de informatie uit de monitor beter te begrijpen en in context te plaatsen.



Samenvatting

Deze rapportage beschrijft de resultaten van het ZonMw-project 'Regionale pilots monitor personen met verward gedrag in Utrecht en West-Brabant'. Deze pilots zijn in 2018 uitgevoerd door een consortium van RIVM, Trimbos-instituut, GGD regio Utrecht, GGD West-Brabant en De Praktijk Index.

Het doel van de regionale pilots was het verkennen van mogelijkheden voor het ontwikkelen van een monitor ter ondersteuning van het lokaal en regionaal beleid. Het was geenszins de bedoeling om de resultaten van de afzonderlijke databronnen met elkaar te vergelijken of om beide regio's met elkaar te vergelijken. Een vergelijking tussen regio's is weinig betekenisvol vanwege de verschillen tussen de regio's in organisatie van zorg en ondersteuning voor personen met verward gedrag. Hetzelfde geldt voor een vergelijking tussen verschillende databronnen omdat zij ieder een andere schakering van personen met verward gedrag bevatten. Er is verkend of het mogelijk is een indruk van de situatie in een regio te krijgen door de resultaten van de verschillende databronnen samen te nemen.

Context

In Nederland is de ondersteuning en opvang van personen met verward gedrag de laatste jaren een belangrijk maatschappelijk thema. Veel initiatieven binnen en buiten het ZonMw 'Actieprogramma lokale initiatieven aanpak personen met verward gedrag' hebben als doel deze ondersteuning, opvang en zorg te ontwikkelen of te verbeteren door middel van interventies of onderzoek. Dit project is één van deze initiatieven en biedt verbreding op de eerdere onderzoeken door niet alleen politiegegevens te gebruiken, maar ook gegevens van een breed scala aan organisaties die betrokken zijn bij zorg voor en ondersteuning van personen met verward gedrag.

Vraagstelling

De regionale pilots zijn gericht op de mogelijkheden voor kwantitatieve monitoring van personen met (manifestaties van) verward gedrag op basis van gegevens uit bestaande bronnen. Naast het in kaart brengen van kwantitatieve gegevens uit geselecteerde bronnen, was het doel van deze regionale pilots tevens om te onderzoeken of het mogelijk is een breder beeld te schetsen van personen met verward gedrag en van hun problematiek door het analyseren van vrije tekstvelden van enkele van deze bronnen. Er is onderzocht of dit een meerwaarde heeft voor een monitor. Tot slot is onderzocht of deze manier van regionale monitoring haalbaar en uitvoerbaar is, en informatie oplevert die gebruikt kan worden ter ondersteuning van het regionaal (en lokaal) beleid met betrekking tot een goede integrale aanpak voor personen met verward gedrag.

De twee inhoudelijke hoofdvragen van dit project waren:

- A. Wat is het voorkomen – aard en omvang - van personen met (manifestaties van) verward gedrag, in de regio Utrecht en de regio West-Brabant in 2017 (en eventueel ook in 2015-2016)?
- B. Hoe moeten deze cijfers worden begrepen (in het licht van de verschillende beleidsinspanningen om de ondersteuning te versterken en daarmee de problematiek te verlichten)?

De twee proceshoofdvragen van dit project waren:

- C. Wat is de beschikbaarheid, bruikbaarheid en beleidsrelevantie van verschillende regionale bronnen voor het monitoren van personen met (manifestaties van) verward gedrag?
- D. Welke lessen zijn te trekken uit de processen van dataverzameling, dataverwerking en rapportage en wat kunnen andere regio's hiervan leren?

Definitie

Het Schakelteam Personen met verward gedrag sprak over: "Mensen die de grip op hun leven (dreigen te) verliezen, waardoor het risico aanwezig is dat zij zichzelf of anderen schade berokkenen". Echter, niet iedere persoon met verward gedrag vormt een gevaar voor zichzelf of voor anderen. In dit project is daarom een bredere definitie gebruikt: "Mensen die de grip op hun leven (dreigen te) verliezen, waarbij al dan niet het risico bestaat dat zij zichzelf of anderen schade berokkenen".



Bronnen

Er is gebruik gemaakt van bestaande bronnen, waaronder zowel landelijke bronnen met regionale data, als diverse regionale bronnen in de GGD-regio's Utrecht en West-Brabant. Door de selectie van deze bronnen hebben we in deze regionale pilots geprobeerd om tenminste een deel van de variëteit van verward gedrag in beeld te brengen zonder de illusie te hebben volledig te zijn. Voor een overzicht van de gebruikte bronnen: zie onderstaande tabel.

Gebruikte bronnen per regio, met operationalisatie van 'verward gedrag' per bron

Bron	Operationalisatie verward gedrag	Dekking
Regio Utrecht		
Nationale Politie*	E14 melding (poging tot zelfdoding) of E33 melding (overlast door verward of overspannen persoon)	Hele regio Utrecht
Regionale Ambulance Voorziening Utrecht	A-rit met werkdiagnose 'psychiatrie'	Geen regio dekking**
GGZ Altrecht	Crisis-dbc (crisis geregistreerd als een crisis diagnose behandel combinatie)	Gemeenten De Bilt, Bunnik, Houten, IJsselstein, Lopik, Montfoort, Nieuwegein, Oudewater, De Ronde Venen, Stichtse Vecht, Utrecht, Utrechtse Heuvelrug, Vianen, Wijk bij Duurstede, Woerden en Zeist
GGD regio Utrecht	Registratie bij één of meer OGGZ producten	Geen regio dekking***
Leger des Heils	Registratie bij één of meer van tien geselecteerde zorgproducten m.b.t. verward gedrag	Hele regio Utrecht
Woningcorporatie De Alliantie	Registratie in dossier 'verward gedrag'	Amersfoort
Regio West-Brabant		
Nationale Politie*	E14 melding (poging tot zelfdoding) of E33 melding (overlast door verward of overspannen persoon)	Hele regio West-Brabant
Regionale Ambulance Voorziening Midden- en West-Brabant	A-rit met werkdiagnose 'psychiatrie'	Hele regio West-Brabant
GGD West-Brabant	Gestarte melding bij Meldpunt Zorg & Overlast	Hele regio West-Brabant
Instituut voor Maatschappelijk Welzijn Breda	Gestart traject bij Algemeen Maatschappelijk Werk met hoofdprobleem huisvesting, gezondheid, eenzaamheid, verslaving of andere psychische problematiek	Gemeenten Alphen-Chaam, Baarle-Nassau en Breda
Instituut voor Maatschappelijk Welzijn Breda	Inschakelingen van Crisisdienst Maatschappelijk Werk West-Brabant buiten kantoor tijd	Hele regio West-Brabant
BOPZ-Online	Aanvraag voor lastgeving tot inbewaringstelling (IBS)	Hele regio West-Brabant

* Landelijke bron; alleen de regionale data zijn gebruikt.

** Per mei 2017 is passend vervoer in de U16 ingezet en is de RAVU niet meer dekkend voor de hele regio Utrecht.

*** Stad Utrecht neemt geen OGGZ producten af. Daarnaast wisselt het aantal gemeenten dat een product afneemt per jaar.



Per bron is vastgesteld welke informatie over omvang, achtergrondkenmerken, aard en ernst aanwezig is en in welke vorm (i.e. velden met gestructureerde informatie en/of vrije tekstvelden). Per gebruikte bron is 'verward gedrag' geoperationaliseerd om de beschikbare informatie te ontsluiten.

De registraties van de verschillende bronnen bevatten voor een belangrijk deel bestanden met privacygevoelige informatie. Voor de gegevensverwerking en analyses van de datasets zijn in dat kader de benodigde maatregelen genomen op basis van de vereisten in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Wet politiegegevens en de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.

Analyse en duiding

Per bron zijn de velden met gestructureerd vastgelegde informatie geanalyseerd op aantal registraties, aantal unieke personen, demografische kenmerken, aantal nieuw geregistreerde personen, aantal eerder geregistreerde personen, kortste interval tussen twee registraties voor eerder geregistreerde personen, aantal registraties per eerder geregistreerde persoon, herkomst en bestemming van een geregistreerd persoon, en achtergrondproblematiek (aard en/of ernst van de problematiek).

Voor het analyseren van de beschikbare vrije tekstvelden is gestart met clusteranalyse, een 'machine learning' techniek waarbij geen uitkomstmaten bekend zijn (de registraties zijn niet gelabeld met bijvoorbeeld de ernst of achterliggende problematiek). Clusteranalyse heeft tot doel om patronen en eventuele associaties in een dataset te achterhalen. Voor de bronnen met vrije tekstvelden bleek de clusteranalyse geen eenduidige, niet-overlappende, clusters op te leveren. De clusteranalyse was daarmee niet geschikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. In een vervolgstap is daarom per bron bepaald of analyse van de vrije tekstvelden door middel van annoteren relevante informatie op kon leveren en haalbaar (uitvoerbaar binnen looptijd/urenbudget) zou zijn. Annoteren is een voorbereidende stap op 'supervised learning', waarbij met behulp van een set van geannoteerde registraties een algoritme wordt getraind dat de handmatige annotatie op den duur overneemt van de experts. In dit project is, vanwege beperkte beschikbare tijd, alleen de voorbereidende stap (annoteren) gedaan. Deze stap is uitgevoerd voor de gegevens uit de Basisvoorziening Handhaving politie (BVH) van de Nationale Politie, Crisisdienst Maatschappelijk Werk West-Brabant (CMW) en BOPZ-Online lastgevingen tot inbewaaringstelling (IBS).

De gevonden resultaten zijn per bron met iedere bronhouder besproken ter duiding. In deze gesprekken is gevraagd naar relevante regionale ontwikkelingen en context die een rol kunnen spelen bij de duiding. In beide regio's, West-Brabant en Utrecht, is vervolgens voor de gehele set met bronnen een regionale duidingssessie met alle bronhouders en andere professionals uit het veld (zoals gemeenteambtenaren, huisartsen, maatschappelijke organisaties, GGZ-zorgverleners) gehouden. In deze duidingssessies zijn de aanpak van de monitor en de voorlopige resultaten van de bronnen per regio gepresenteerd. Er is gediscussieerd over de interpretatie en betekenis van de resultaten en hoe deze te duiden zijn in het licht van de ontwikkelingen en inspanningen in de regio's om de ondersteuning aan personen met verward te versterken en een regionaal sluitende aanpak te bereiken. Daarnaast is aan deelnemers gevraagd naar de bruikbaarheid van de resultaten voor de lokale praktijk en beleidsvorming.

Inhoudelijke hoofdvragen

De vraag naar het voorkomen, zowel qua aard als omvang, van personen met verward gedrag, in de regio Utrecht en de regio West-Brabant, kan niet eenvoudig beantwoord worden. Dit was vooraf ook voorzien, aangezien er niet één enkele bron is waarin dit eenduidig en volledig wordt vastgelegd. Een andere reden hiervoor is dat een en dezelfde persoon in meerdere bronnen kan voorkomen, met andere woorden dat er enige overlap tussen de bronnen kan zijn. Over de mate van eventuele overlap kan geen uitspraak worden gedaan, omdat binnen de context van dit project het koppelen van persoonsgegevens, vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van betrokkenen, niet mogelijk was. Het doel van de regionale pilots was om tenminste een deel van de variëteit van verward gedrag in beeld te brengen zonder de verwachting te wekken volledig te zijn. Omdat de zorg en opvang voor personen met verward gedrag in beide regio's verschillend georganiseerd is, én vanwege het pilotkarakter van de monitor, zijn per regio deels verschillende bronnen gebruikt. Hierdoor zijn de cijfers van de regio's niet met elkaar te vergelijken. Voor zover dezelfde bronnen zijn gebruikt, in dit geval de BVH en de ambulancegegevens, dienen de cijfers nog altijd met grote behoedzaamheid vergeleken te worden. De verschillen tussen regionale contexten, zoals afspraken over vervoer, kunnen namelijk ook van invloed zijn op de manier van registreren bij deze 'vergelijkbare' bronnen.



Met dit voorbehoud in gedachten, is er toch op generiek niveau een aantal opvallende zaken te signaleren uit beide pilot regio's samen.

Allereerst blijkt het aantal registraties over personen met verward gedrag in beide regio's groter dan het aantal unieke personen waarop deze registraties betrekking hebben. Deze belangrijke bevinding laat zien dat rapporteren puur op basis van aantallen registraties een 'overschatting' geeft van het aantal personen met verward gedrag. In het bijzonder lijkt dit te gelden wanneer hiervoor politiegegevens worden gebruikt; dit heeft enerzijds te maken met de manier van registreren in de BVH en anderzijds met het kortdurende karakter van de situaties die in de BVH worden geregistreerd. Zo blijkt bijvoorbeeld uit de annotaties van de BVH dat een deel van de registraties die wel onder de code E33 zijn weggeschreven, eigenlijk niet gaan over verward gedrag, of gaan over onderhouds- en zorgcontacten van de politie met burens, naasten of hulpverleners van personen met verward gedrag.

Ten tweede valt op dat er een relatief groot aantal mensen is dat nog niet eerder in een bron voorkwam. Een veel kleiner aantal mensen komt (zeer) geregeld in beeld, zo blijkt uit verschillende bronnen (in het bijzonder de BVH). Bij een klein aantal personen was er sprake van heel korte tijdsintervallen tussen verschillende registraties. Dit vraagt, zoals ook het Schakelteam personen met verward gedrag in zijn eindrapportage aangaf, om verdiepend onderzoek om te achterhalen waarom sommige personen herhaaldelijk in beeld komen terwijl andere personen slechts één keer voorkomen. Kwalitatief onderzoek, bijvoorbeeld door de eventuele doorontwikkeling van de voorlopige indeling in subgroepen, kan deze kennis opleveren. Zulke kennis kan bijdragen aan het bieden van effectieve hulp en het voorkomen van terugval.

Tot slot laten bijna alle bronnen zien dat er sprake is van multiproblematiek en diversiteit. Veel personen met verward gedrag hebben problemen in verschillende leefgebieden tegelijk. Er zijn echter ook grote verschillen tussen mensen met verward gedrag, die te maken hebben met de achtergrond van hun problemen. Dit blijkt zowel uit de analyses van de gestructureerde velden als uit de annotatie en analyse van de vrije tekstvelden. In de beide duidingssessies brachten de bronhouders en andere stakeholders, vanuit eigen praktijk en inzicht, eveneens deze diversiteit en het veelvuldig voorkomen van multiproblematiek naar voren. De gegevens uit de beide pilots bieden nuancering ten aanzien van stereotiepe beelden van mensen die zich op straat bevinden en een gevaar voor hun omgeving vormen: in de meerderheid van de situaties is de verwarde persoon in de eigen woning en - in twee van de drie bronnen die hierover informatie hebben - is er vaker een risico voor de persoon zelf dan gevaar voor anderen.

Proceshoofdvragen

Wat betreft de beschikbaarheid van bronnen wordt geconcludeerd dat er diverse bronnen zijn waarmee een beeld kan worden geschetst van personen met verward gedrag en hun problematiek. Wat de beste selectie van bronnen is, hangt zowel af van het doel van de monitor, als van de doelen van de betrokken regionale stakeholders.

Alle in deze pilots geselecteerde bronnen leverden voor monitoring bruikbare informatie op over een deel van de groep van personen met verward gedrag, vanuit het perspectief van die betreffende bron. Daarbij moet echter wel in het oog worden gehouden dat de gehanteerde definitie van personen met verward gedrag door de verschillende bronhouders ook verschillend wordt geïnterpreteerd; het is geen vast omschreven concept. Daarom zijn samen met de bronhouders de meest optimale operationalisaties ontwikkeld, passend bij de bewuste bron.

In deze pilots is tevens getest wat de bruikbaarheid is van vrije tekstvelden om tot aanvullende informatie te komen over de aard en achtergrond van het verwarde gedrag. Hoewel dit per bron kan verschillen biedt het zeker mogelijkheden. De tekstanalyses leveren daarnaast relevante context-informatie op (bijvoorbeeld over mogelijke risico's voor de persoon zelf of anderen) die niet uit de analyse van de gestructureerde velden naar voren komt. Het proces van dataontsluiting is tijdens het project gedocumenteerd en in kaart gebracht in een processchema dat ook voor andere regio's bruikbaar is.

Een aandachtspunt is de haalbaarheid en uitvoerbaarheid. De regionale pilots hebben laten zien dat monitoring op de hier beschreven wijze grote zorgvuldigheid en daarmee een forse tijdsinvestering vraagt. De afstemming en samenwerking met bronhouders en andere gebruikers, het voldoen aan de vereisten van de wetgeving rond de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de analyse van vrije tekstvelden vergen veel tijd en aandacht. Een belangrijke randvoorwaarde is bovendien dat de personen die de annotaties van de vrije tekstvelden uitvoeren voldoende inhoudelijke expertise hebben.



Bronhouders en andere gebruikers in de regio hebben verschillende taken; daarmee verschillen ook de verwachtingen die zij ten aanzien van de monitor hebben in het kader van beleidsrelevantie. Dit geldt evenzeer voor de mensen met verward gedrag, als ervaringsdeskundigen. Samen vaststellen van de focus van de monitor vergroot de meerwaarde voor deze gebruikers.

Beschouwing

Het doel van de regionale pilots was het verkennen van mogelijkheden voor het ontwikkelen van een monitor ter ondersteuning van het lokaal en regionaal beleid. Ondanks dat de bevindingen nieuwe informatie verschaffen, geven professionals werkzaam in de regio aan dat de resultaten op dit moment nog te algemeen zijn om concrete ondersteuning te kunnen bieden. Met name als het om lokaal beleid gaat, is er behoefte aan verdieping: welke problemen spelen er binnen de verschillende leeftijdsgroepen en waar in de regio zien we dat vooral terug? De problemen in de regio kunnen volgens de professionals sterk verschillen per gebied, waardoor inzicht op gemeentelijk niveau wenselijk is. Deze wens staat haaks op wat binnen de huidige aanpak vanwege de AVG mogelijk is.

De kracht van de in dit project geteste aanpak is vooral dat zichtbaar wordt gemaakt dat spreken van 'de' groep mensen met verward gedrag geen recht doet aan de verscheidenheid rond verward gedrag en de achtergronden daarvan: 'de' persoon met verward gedrag bestaat niet. De combinatie van analyse van gestructureerde velden en annotatie en analyse van vrije tekstvelden biedt een rijk beeld en aanvullend inzicht in de verschillende soorten problematiek die een rol spelen bij (het ontstaan van) het verwarde gedrag.

De ervaringen die zijn opgedaan in de regionale pilots laten zien hoe belangrijk het is om bronhouders en gebruikers te betrekken bij de voorbereiding en uitvoering van monitoractiviteiten. Starten met het gezamenlijk bepalen van de kennisbehoeften van de verschillende gebruikers in een regio bevordert het effectief verzamelen en analyseren van de registraties en het begrip van de resultaten. Daarnaast zal betrokkenheid van de doelgroep zelf nuttig zijn. Zij kunnen unieke (ervarings)kennis en reflectie inbrengen om de informatie uit de monitor beter te begrijpen en in context te plaatsen.

Dit project is uitgevoerd door een consortium van RIVM, Trimbos-instituut, GGD regio Utrecht, GGD West-Brabant en De Praktijk Index in opdracht van ZonMw. ZonMw heeft dit project (638050213) gefinancierd in het kader van het 'Actieprogramma lokale initiatieven voor personen met verward gedrag'.

