

Rapportage 1 onderdeel B. Doorontwikkeling van de Hulpkaart

Onderdeel van ZonMW project Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart/Crisiskaart

24 oktober 2019

I Inleiding

Dit is de eerste rapportage van onderdeel B van het project 'Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart/Crisiskaart', uitgevoerd door het UMC Utrecht. Aan dit project ging het project 'Uitrol Crisiskaart' vooraf, dat liep tot 1 oktober 2018.

Korte terugblik

De resultaten van het project Uitrol Crisiskaart zijn de aanleiding voor het huidige project. Al sinds de jaren negentig van de vorige eeuw wordt de Crisiskaart vooral uitgegeven binnen de ggz. Het Schakelteam Personen met verward gedrag zag de Crisiskaart als bruikbaar instrument voor verschillende groepen en omarmde de Crisiskaart.

Het Schakelteam wilde de Crisiskaart geschikt maken voor meer groepen en startte het project 'Uitrol Crisiskaart'. Dit project werd uitgevoerd onder leiding van het Schakelteam Personen met Verward gedrag, de Stichting Crisiskaart Nederland en MIND.

De resultaten van het project 'Uitrol Crisiskaart' lieten zien dat de Crisiskaart niet in alle gevallen geschikt was. Zo herkennen mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen met dementie zich vaak niet in de term crisis. Daarnaast is de herstelgedachte, de basis van de methodiek van de Crisiskaart, voor deze nieuwe groepen niet van toepassing. Vandaar dat besloten is om de Hulpkaart, naast de Crisiskaart, in te voeren. In de laatste gezamenlijke vergadering van het project 'Uitrol Crisiskaart' in september 2018 kozen bijna alle cliëntenorganisaties die de Crisiskaart uitgaven voor verbreding. Zij wilden ook de Hulpkaart gaan uitgeven. Eén organisatie koos hier niet voor en bleef alleen de Crisiskaart uitgeven. In het project 'Uitrol Crisiskaart' zijn ook nieuwe organisaties geworven die alleen de Hulpkaart zouden gaan uitgeven, zoals een aantal MEE organisaties, een thuiszorgorganisatie en andere zorg- en dienstverlenende organisaties.

Onderdeel B Doorontwikkeling Hulpkaart

Onderdeel B van het huidige project is een actieonderzoek voor een duurzame landelijke doorontwikkeling van de Hulpkaart. We vormen een kennisnetwerk, stellen we een handreiking op voor organisaties die Hulpkaarten aanbieden en informeren en stimuleren we (potentiële) nieuwe aanbieders van de Hulpkaart. Ook stellen we een borgingsadvies voor de Hulpkaart op, waarvoor we twee werkconferenties organiseren.

We werken nauw samen met onderdeel A, waarin de uitgifte van de Hulp- en Crisiskaart geëvalueerd wordt. Een van de eerste acties van de beleidsonderzoeker was een belronde in de september en oktober 2019.

II Resultaten van de belronde

Alle organisaties waar Hulpkaarten en/of Crisiskaarten worden gemaakt zijn gebeld om zicht te krijgen op de huidige stand van zaken rond de uitgifte van de kaarten. We hebben gevraagd hoe het gaat met de uitgifte van beide kaarten: wat gaat goed en waar lopen de organisaties tegenaan? Ook is gevraagd of er behoefte is aan kennis en ondersteuning bij het uitgeven van de Hulpkaart en of men wil deelnemen aan het te vormen kennisnetwerk. De resultaten van de belronde staan in dit hoofdstuk. In het derde hoofdstuk volgt een reflectie op de resultaten en formuleren we een aantal vervolgacties en vervolgvragen.

Onderzoekspopulatie

In september 2019 stonden op de website Hulpkaart.nl 37 uitgiftepunten die Hulp- en/of Crisiskaarten maakten. Twee daarvan hebben we nog niet kunnen spreken, die zijn in de tabel opgenomen onder de noemer 'Onbekend'.

Tabel 1. Uitgiftepunten benaderd in belronde

Totaal aantal uitgiftepunten HK / CK	37
Geven alleen HK uit	6
Geven alleen CK uit	18
Geven HK en CK uit	8
Geven een eigen Crisiskaart uit	1
Onbekend	2
Gestopt met de uitgifte	2

Uitgifte alleen Hulpkaart

De organisaties die alleen Hulpkaarten uitgeven zijn drie MEE organisaties en drie andere 'nieuwe aanbieders'. Deze organisaties zijn tijdens het project 'Uitrol Crisiskaart' geworven om de Hulpkaart uit te geven.

Bij MEE zijn Hulpkaartcoaches opgeleid om samen met de toekomstige kaarthouder een Hulpkaart te maken. De organisaties hadden verwacht dat er meer Hulpkaarten gemaakt zouden worden, omdat ze zelf direct contact met de doelgroep voor de Hulpkaart hebben. Om de afgesproken doelen te halen, hebben twee MEE organisaties budgetneutraal verlenging aangevraagd van het ZonMW project. De ALV van MEE Nederland heeft ingestemd met de doorontwikkeling van de Hulpkaart. De bedoeling is dat alle MEE's de Hulpkaart gaan uitgeven.

Bij de King Arthur Groep, een organisatie in Amersfoort die de zorg voor mensen met dementie kleinschalig organiseert, vullen nieuwe deelnemers van het ontmoetings- en activiteitscentrum een Hulpkaart in met een medewerker en een mantelzorger. De organisatie wil ook bij andere onderdelen met deelnemers de Hulpkaart gaan maken.

Bij de andere twee 'nieuwe aanbieders' blijkt dat het maken van de Hulpkaart nog niet goed geïmplementeerd is. Deze organisaties willen zich daar de komende tijd hard voor maken.

Uitgiften alleen Crisiskaart

Bij 17 (cliënten)organisaties wordt alleen de Crisiskaart uitgegeven. Eén organisatie had er vorig jaar al voor gekozen om de Hulpkaart niet uit te geven. Een aantal organisaties was niet bij de vergadering in september 2018 en had zich ook niet voorgenomen Hulpkaarten te gaan maken. Bij de organisaties, die zich wel voorgenomen hadden Hulpkaarten te gaan maken, kunnen de redenen dat dat (nog) niet gedaan wordt, in een aantal hoofdcategorieën ingedeeld worden: onvoldoende draagvlak, organisatorische zaken en geen vraag naar de Hulpkaart. De meerderheid noemt organisatorische redenen als belangrijkste belemmering. Zij zeggen dat het implementeren van de Hulpkaart nog niet van de grond gekomen is, door:

- Personele zaken.
Als de projectleider of de trekker van de Crisiskaart wegvalt, gebeurt er weinig. Ook wordt de invloed van kwetsbaarheid van de ervaringsdeskundige consultants genoemd: er is sprake van vrij veel uitval en verloop bij de consultant.
- Gebrek aan financiering: er is vaak geen geld beschikbaar voor het opleiden van de consultants of voor het aantrekken van mensen om de uitgifte van de Hulpkaart te organiseren.
- Bij cliëntenorganisaties die samenwerken met een ggz-instelling spelen onderbezetting en hoge werkdruk in de teams die kaarten moeten maken ook een rol.
- Ook wordt de taakverdeling tussen organisaties genoemd: de afspraak is dat cliëntenorganisatie in de regio de Crisiskaart uitgeeft en een andere organisatie de Hulpkaart.

De tweede reden is principieel van aard. Binnen de organisaties zijn betrokkenen die de Hulpkaart niet willen uitgeven. Dat kan de directie zijn, de projectleider Crisiskaart of de ervaringsdeskundige consultant. In de telefonische gesprekken werd het volgende hierover gezegd:

- Onduidelijkheid bij PR en bij de bedrijfsvoering. De Hulpkaart naast de Crisiskaart wordt ervaren als 'sta in de weg' bij promotie en publiciteit.
- Keuze van de cliëntenorganisaties "De Crisiskaart is beter, de essentie van de Crisiskaart is de herstelgedachte, die is losgelaten bij de Hulpkaart."

- Ervaringsdeskundige consultants vinden de Crisiskaart beter en hebben moeite met het maken en uitgeven van de Hulpkaart.

Ten slotte geeft een aantal organisaties aan dat er geen vraag is naar de Hulpkaart.

Uitgifte Hulpkaart en Crisiskaart

Zeven organisaties geven zowel de Hulpkaart als de Crisiskaart uit.

In Utrecht wordt de Hulpkaart digitaal uitgegeven: je kunt de Hulpkaart op de website invullen.

Als je die instuurt naar het Steunpunt GGZ Utrecht, krijg je de ingevulde kaart per post thuis gestuurd. De Crisiskaart wordt in Utrecht wel met een Crisiskaartconsulent gemaakt.

Eén cliëntenorganisatie geeft aan samen te werken met MEE Drenthe om te Hulpkaart uit te geven. De andere organisaties zeggen dat het uitgeven van de Hulpkaart nog niet echt goed van de grond komt.

Eigen versie van de Crisiskaart

De samenwerkende zorgorganisaties, met onder andere Lentis en Verslavingszorg Noord Nederland, hebben er voor gekozen om een eigen Crisiskaart uit te geven. Dit is een PDF bestand dat je zelf moet downloaden en invullen. Hun kaart heeft niet het beeldmerk van Crisiskaart Nederland.

Gestopt met het uitgeven van de Hulp- of Crisiskaart

Er zijn twee organisaties, sinds het project 'Uitrol Crisiskaart', gestopt met het uitgeven van kaarten. Het GGZ Cliëntenplatform Groningen kon zich er niet mee verenigen dat de Crisiskaart in Groningen, uitgegeven door de samenwerkende zorgorganisaties, alleen een kaartje was dat je moest downloaden en zelf invullen. Volgens hen gaat op deze manier de essentie van de Crisiskaart verloren.

Bij een thuiszorg organisatie ging de implementatie van de Hulpkaart niet samen met de snelle groei van de organisatie, aldus de contactpersoon.

Deelname kennisnetwerk

Eén van de doelen van het project 'Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart/Crisiskaart' is het vormen van een kennisnetwerk. Dit kennisnetwerk kan digitaal kennis delen en het is ook de bedoeling dat er enkele bijeenkomsten worden gehouden met het netwerk om uitkomsten te bespreken. Op één na willen alle organisaties, die Hulpkaarten / Crisiskaarten uitgeven, meedoen met het kennisnetwerk. Deze cliëntenorganisatie wil om organisatorische redenen niet meedoen.

Tot zover de resultaten van de belronde. In het volgende deel maken we een analyse van de resultaten van de belronde en doen we voorstellen voor verder onderzoek.

III Reflectie n.a.v. belronde: hoe verder met de Hulpkaart

Op basis van de belronde concluderen we dat het uitgeven van de Hulpkaart (nog) geen grote vaart genomen heeft en dat het niet vanzelf gaat.

In onderdeel B willen we de Hulpkaart doorontwikkelen. Daarvoor is in het projectplan een aantal activiteiten genoemd. De resultaten uit de belronde geven input voor concrete vervolgonderzoeken, die we inpassen binnen de geplande activiteiten. Dit past ook binnen de methodiek van actieonderzoek.

In dit hoofdstuk bespreken we de activiteiten uit het projectplan en de acties en vervolgonderzoeken die we willen doen.

1. Kennisnetwerk opzetten om expertise snel en laagdrempelig uit te wisselen (nov 2019).

Bijna alle mensen die we gesproken hebben in de belronde willen meedoen met het kennisnetwerk. Er is behoefte aan uitwisseling van kennis en ervaring. Met het kennisnetwerk kunnen de lokale organisaties onderling kennis uitwisselen. Natuurlijk willen we de kennis die opgehaald wordt in het onderzoek gelijk delen met het kennisnetwerk. Er wordt op dit moment onderzocht of een afgesloten deel op de website Hulpkaart.nl voor zo'n kennisnetwerk gemaakt kan worden en bruikbaar is. De bedoeling is dat het in november 2019 werkt.

Waar kan het kennisnetwerk voor gebruikt worden? Voor het uitwisselen van praktische informatie over zaken bij de uitgifte van Hulpkaarten, werkprocessen, het opleiden van Hulpkaartconsulenten of over de financiële relatie van een organisatie met meerdere gemeenten. Een meer principiële discussie over de methodiek en de lay-out van de Hulpkaart zou ook in het kennisnetwerk gevoerd kunnen worden. In de belronde zei iemand dat de methodiek en de lay-out van de Hulpkaart zijn gekopieerd van de Crisiskaart en hij vroeg zich af of dat iets is wat we nog steeds willen? Er zijn ook vragen over wat er op de Hulpkaart zou moeten staan.

2. Handreiking voor organisaties die Hulpkaarten aanbieden

In de handreiking komt in ieder geval informatie over de werkprocessen (van aanvraag tot uitgifte van de kaart), over het bereiken van mensen die een Hulpkaart willen maken, over de implementatie van de hulpkaart, over registratie, en over de kwaliteitsborging en juridische kaders. Hieronder doen we voorstellen over hoe we die informatie zouden willen vergaren. We gebruiken hiervoor ook de informatie die verzameld wordt in onderdeel A met de vijf praktijkprojecten.

Werkprocessen

Als de informatie uit onderdeel A ontoereikend is zal nog een aantal andere projecten in het land worden bevraagd over hun werkprocessen.

Bereiken van mensen die een Hulpkaart willen maken

Uit de belronde blijkt dat organisaties de mensen die mogelijk een Hulpkaart willen maken niet goed bereiken. MEE verleent diensten aan de mensen met niet zichtbare beperkingen, die ook de doelgroep zijn voor de Hulpkaart. Daarom hadden zij gedacht dat het vrij gemakkelijk zou zijn het afgesproken aantal kaarten in het ZonMw project te halen. Dat viel tegen. In de verlenging van het project gaan twee MEE's meer publiciteit maken en ook intern meer bekendheid geven aan de Hulpkaart om de afgesproken aantallen Hulpkaarten te halen. We willen bij deze twee MEE's onderzoek doen naar het bereiken van mensen met een beperking die een Hulpkaart zouden willen maken.

Enkele cliëntenorganisaties willen verbreden en gaan daarom samenwerken met organisaties die werken met mensen met een licht verstandelijke beperking of met dementie om de Hulpkaart uit te geven. De ontwikkelingen en deze samenwerking willen we gaan monitoren en waar mogelijk ondersteunen.

Implementatie van de Hulpkaart

De situatie is nu dat er een aantal nieuwe aanbieders is die met de Hulpkaart wil gaan werken en op het punt staat deze te gaan implementeren. Twee van deze nieuwe organisaties willen we gaan volgen in het implementatieproces. Bevragen over en monitoren wat ze doen als het gaat om implementatie? Wat werkt en wat niet? Deze organisaties hebben onderling én met de beleidsonderzoeker contact.

Uit de belronde bleek dat het uitgeven van zowel Hulp- als Crisiskaarten door één organisatie bij verschillende van hen niet goed van de grond komt. In onderdeel A wordt samengewerkt met een aantal praktijkprojecten die beide kaarten uit willen geven. Hierover wordt kennis en informatie verzameld. Mocht het nodig zijn voor de handreiking, dan wordt nog nader onderzoek hiernaar gedaan.

Registratie

De 24 uren beschikbaarheid van de gegevens op de Hulpkaart / Crisiskaart blijkt op veel plaatsen niet gerealiseerd te zijn. Bij enkele organisaties is dit wel goed geregeld. We willen de organisaties waarbij het goed geregeld is, bevragen over hoe dit geregeld is en hoe ze dat gerealiseerd hebben. Enkele organisaties hebben een interne registratie die voldoet aan de eisen van de AVG. We willen een organisatie waarbij het goed geregeld is, bevragen over hun systeem en de beschikbaarheid ervan.

Kwaliteitsborging en juridische kaders

Informatie hierover wordt opgehaald in onderdeel A bij de praktijkprojecten. Mogelijk moet dat worden aangevuld met nader onderzoek bij andere organisaties die de Hulpkaart uitgeven.

3. Communicatie naar potentiële afnemers: gemeenten en andere organisaties met interesse

Verschillende respondenten noemden de relatieve onbekendheid van de Hulpkaart en de Crisiskaart een verbeterpunt. Meer bekendheid is gewenst, zowel bij potentiële gebruikers van de kaarten als bij de omgeving: wijkagenten, sociale teams, huisartsen en crisisdiensten. In het project zullen we meer bekendheid geven aan de Hulpkaart en de Crisiskaart. Het landelijk project gaat in ieder geval elke twee weken iets publiceren op de website en/ of LinkedIn en gaat artikelen publiceren en de uitkomsten van de onderzoeken verspreiden. Verder vragen we alle lokale organisaties (succes)verhalen te delen: verhalen die duidelijk maken wat het belang is van de Hulp- of Crisiskaart.

4. Trainingsaanbod verder ontwikkelen

Op dit moment worden de trainingen voor de Hulpkaartcoaches of -consulenten uitgevoerd door MEE. Samen met MEE willen we via het kennisnetwerk en in contacten met de organisaties die Hulpkaarten uitgeven, de behoeften aan training en de invulling hiervan inventariseren.

5. Borging van de Hulpkaart

Aandachtspunten bij borging zijn: landelijke coördinatie, financiën, inbedding in zorg- en ondersteuningssystemen en trainingen van de coaches of consulenten. Borging is een verantwoordelijkheid van zowel onderdeel A als onderdeel B van het project. In het kennisnetwerk wordt plaats gemaakt voor de ideeën die er lokaal of landelijk leven óf worden ontwikkeld in het project.