

HULP KAART

LANDELIJKE BORGING

Project Hulpkaart

VRIJHEID IN VERBONDENHEID

Dit is de bijdrage van GGzE en UMC Utrecht aan het advies over de landelijke borging van de Hulpkaart. Dit advies is gericht aan ZonMw, ministerie van VWS, ministerie van J&V en de toekomstige landelijke eigenaar.

JUNI 2020



UMC Utrecht

mogelijk gemaakt door



ZonMw

Inhoud

Dit zijn wij	2
Inleiding	3
Historisch perspectief	3
Context	4
De toegevoegde waarde	6
Uitgangspunten van de Hulpkaart	8
Een landelijke borging: waarom en hoe?	9
De noodzaak van landelijke borging	10
Scenario's landelijke borging	12
Digitale tool opstellen Hulpkaart	14
Aanbevelingen	18
De Hulpkaart in 2030	19
Dankwoord	20



DIT ZIJN WIJ



Karin Lorenz
REGIONAAL PROJECT
GGZE
projectleider



Joyce de Laat
REGIONAAL PROJECT
GGZE
projectleider Luckt



Emma Dhaeze
REGIONAAL PROJECT
GGZE
ontwerper Luckt



Brechtje Mantel
LANDELIJK PROJECT
UMC UTRECHT
implementatie adviseur



Gertrude Graumans
REGIONAAL PROJECT
GGZE
voorzitter struugroep



Toon Walravens
REGIONAAL PROJECT
GGZE
lid struugroep



Floortje Scheepers
LANDELIJK PROJECT
UMC UTRECHT
voorzitter stuurgroep

INLEIDING

Vanuit het toenmalige aanjaagteam en later het Schakelteam Personen met Verward gedrag, is het project ‘Landelijke uitrol Crisiskaart’ geïnitieerd. Vanuit dit project is de Hulpkaart ontstaan. Vervolgens is het huidige landelijke project Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart gestart. Één van de opdrachten van het huidige landelijke project Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart is advies geven over een landelijke borging van de Hulpkaart na afloop van het project op 1 oktober 2020. Meerdere Hulpkaartorganisaties geven aan het plafond bereikt te hebben van wat lokaal en regionaal bewerkstelligd kan worden om de Hulpkaart te implementeren. Bij aanvang van het project kwam vanuit verschillende lokale/

regionale Hulpkaartaanbieders het dringende verzoek om zo snel mogelijk tot advies voor een duurzame landelijke coördinatie en aansturing te komen. Dit is noodzakelijk om zowel de bekendheid als de kwaliteit (uniformiteit, betrouwbaarheid, bruikbaarheid) en daarmee de acceptatie van de Hulpkaart te waarborgen. Met dit adviesdocument willen we vanuit de ZonMw gesubsidieerde projecten van GGzE (regionaal project Doorontwikkeling Hulpkaart) en UMC Utrecht (het landelijke project Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart) graag een bijdrage leveren aan de landelijke ontwikkelingen van de Hulpkaart. Er is een diverse groep organisaties betrokken bij de totstandkoming van dit advies.

HISTORISCH PERSPECTIEF

JULI 2016	SEPTEMBER 2016	AUGUSTUS 2018	OKTOBER 2018	DECEMBER 2018
ADVIES WINDESHEIM LANDELIJKE UITROL CRISISKAART	ADVIES AANJAAGTEAM PERSONEN MET VERWARD GEDRAG	BIJEENKOMST PROJECT UITROL CRISISKAART	ADVIES SCHAKELTEAM PERSONEN MET VERWARD GEDRAG IN EINDRAPPORT	REACTIE STAATSSECRETARIS OP ADVIES SCHAKELTEAM
Op verzoek van het Aanjaagteam en de VNG heeft Windesheim een advies uitgebracht over de landelijke uitrol van de Crisiskaart. Het advies is: - Differentieer de aanpak naar verschillende doelgroepen - Maak gebruik van digitale mogelijkheden - Kom tot een kwaliteitskader - Organiseer een landelijke communicatie campagne - Kom tot landelijke borging	In de trant van het advies van Windesheim, adviseert het aanjaagteam een landelijke uitrol van de Crisiskaart en een verbreding van de doelgroepen, gericht op alle mensen die baat kunnen hebben bij de Crisiskaart.	Het merendeel van de Crisiskaart organisaties kiest ervoor om verder te gaan als Hulpkaart organisatie. Tevens wordt het kwaliteitskader Hulpkaart vastgesteld.	Implementatie van de Hulpkaart als instrument voor preventie en vroegsignalering en goede triage naar persoonsgerichte aanpak. Ga na in welke protocollen en werkprocessen van betrokken professionals een vraag naar de Hulpkaart kan worden opgenomen zoals al is gebeurd voor het model melden en de ketenveldnorm beveiligde zorg en levensloopfunctie.	Het schakelteam en een aantal regio's en partijen hadden ook al in 2017 de ambitie om de Crisiskaart te verbreden naar de doelgroep LVB en/of autisme; dit is op dit moment nog onvoldoende gelukt. Daarom is op initiatief van het Schakelteam met de door ons aangestelde ‘Brigadier Crisiskaart’ een verbreding van dit instrument in gang gezet onder de bredere naam: Hulpkaart. Verbreding en kwaliteitsverbetering van de Hulpkaart zijn wat ons betreft de speerpunten voor de komende periode.

CONTEXT

voor wie is de Hulpkaart?

De Nederlandse samenleving

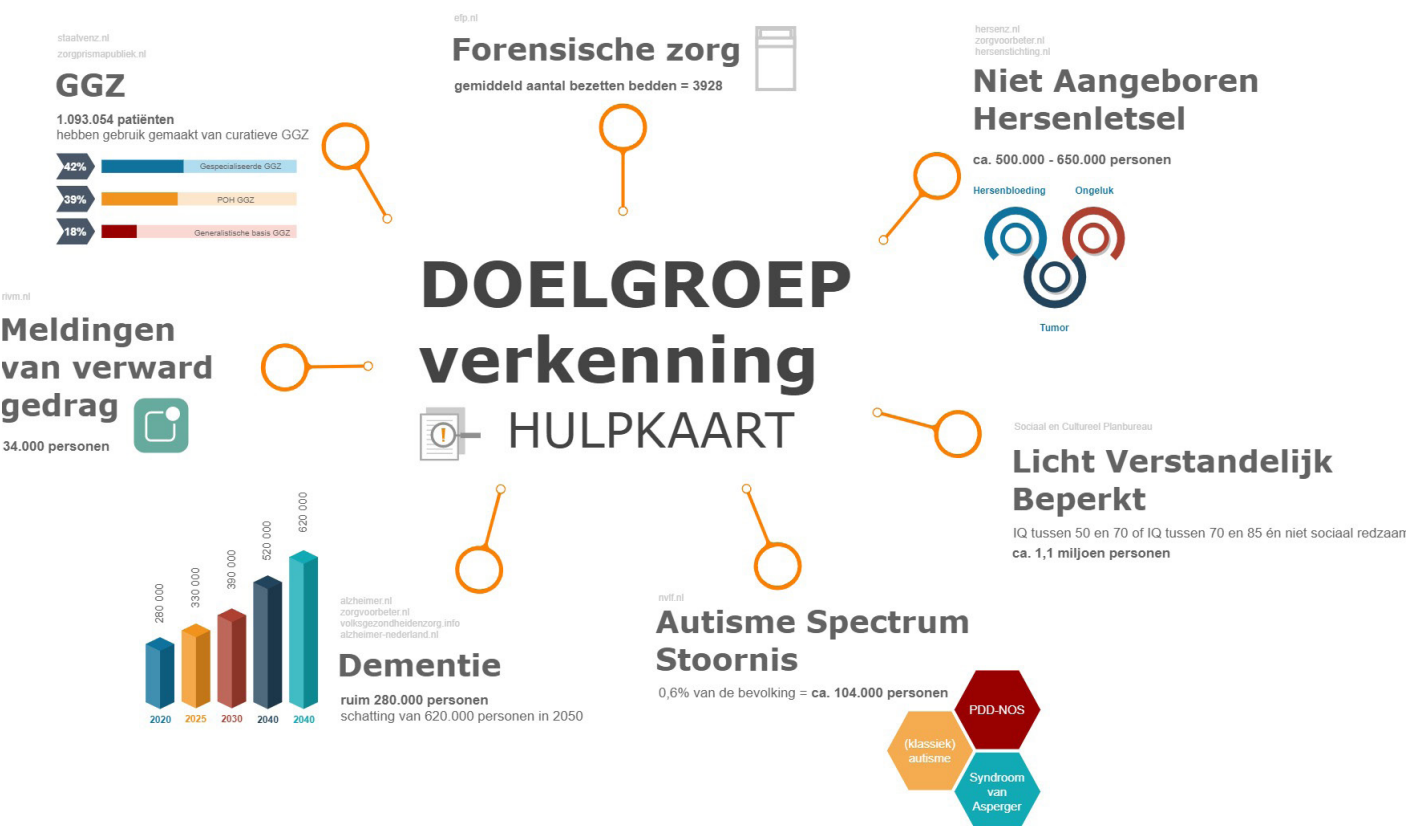
De Hulpkaart helpt zelf richting te geven en maakt meedoen mogelijk. We leven in een samenleving die steeds complexer wordt. Een grote groep mensen met een kwetsbaarheid lukt het niet altijd om het tempo bij te benen en heeft hulp nodig om volwaardig te functioneren en zich begrepen te voelen door anderen. We streven in Nederland naar een inclusieve samenleving. Een samenleving waarin we met elkaar weten om te gaan, ook met mensen met onbegrepen gedrag. De Hulpkaart kan hier een bijdrage aan leveren. De Hulpkaart biedt een kaarthouder regie op het moment dat hij geen woorden heeft én biedt de ander handelingsperspectief, om zo te handelen dat de situatie zo snel mogelijk normaliseert. Onder ‘de ander’ verstaan we een hele diverse groep mensen, zoals bijvoorbeeld een winkelier, de kassière, de huisarts, een gemeentelijke dienst of een toevallige passant, maar ook de hulpdiensten. Zo ontvangt de politie vaak meldingen over mensen met onbegrepen gedrag, waaruit later blijkt dat er geen gevaarscriterium was, zoals bijvoorbeeld bij mensen met dementie. De Hulpkaart zou een bijdrage kunnen leveren aan het verminderen van ‘onterechte’ meldingen bij hulpdiensten.

Om dit te kunnen verwezenlijken noemde het Schakelteam voor personen met verward gedrag in hun aanbevelingen het verbreden en een kwaliteitsverbetering van de Hulpkaart als een van de speerpunten. Een ontwikkeltraject zou nodig zijn voor landelijke kwaliteitscriteria, registratie en het zo effectief mogelijk inzetten¹.

¹) Eindrapportage Schakelteam voor personen met verward gedrag (september 2018). Op weg naar een persoonsgerichte aanpak.

Hoewel de Hulpkaart zijn oorsprong kent in de ggz, zit de potentiële groei van de Hulpkaart bij de brede groep mensen met een kwetsbaarheid, zoals bijvoorbeeld mensen met een (licht) verstandelijke beperking (LVB) en mensen met dementie. Zo geeft minister de Jonge, in de kabinetsreactie IBO ‘Mensen met een LVB’, aan dat de Hulpkaart een waardevolle aanvulling is op betere herkenning van mensen met een LVB door professionals². In de figuur 1 schetsen we een aantal doelgroepen voor wie de Hulpkaart van waarde zou kunnen zijn, om inzichtelijk te maken dat het een grote groep mensen betreft die baat zouden kunnen hebben bij de Hulpkaart. Met deze afbeelding willen we niet pretenderen dat we compleet zijn in de analyse. Wij zien in de toekomst ook mogelijkheden voor nieuwe potentiële gebruikers zoals bijvoorbeeld mensen met een verslaving, mensen tijdens of na detentie, kinderen en jongeren. Zo geeft bijvoorbeeld een elfjarige jongen aan dat de Hulpkaart hem helpt in de communicatie en bij het aangeven van grenzen. Daarnaast willen we niet suggereren dat het homogene groepen zijn – ieder mens is uniek. In principe zou de Hulpkaart voor iedere burger helpend kunnen zijn. We verwachten dat binnen de hiernaast beschreven doelgroepen er behoefte is aan een product als de Hulpkaart. Dankzij de Hulpkaart zou veel leed voorkomen kunnen worden. De Hulpkaart zou ook kunnen bijdragen aan het verminderen van handelingsverlegenheid bij medeburgers en aan het beperken van tijdsinvestering van hulpdiensten.

²) <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/kamerstukken/2019/10/04/kamerbrief-over-kabinetsreactie-ibo-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking/kamerbrief-over-kabinetsreactie-ibo-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking.pdf>



Figuur 1: infographic geschatte aantal mensen met psychische kwetsbaarheden (wij zijn ons er van bewust dat er overlap kan zijn tussen de genoemde doelgroepen)

DE TOEGEVOEGDE WAARDE

van de Hulpkaart in de maatschappij

Sommige burgers in Nederland lopen een verhoogd risico om even de weg kwijt te zijn, letterlijk of figuurlijk. De Hulpkaart is er voor deze mensen, zodat medeburgers hen hulp kunnen bieden die zij op dat moment nodig hebben.

De Hulpkaart helpt onnodige escalaties in lastige situaties voorkomen. Dit is niet alleen belangrijk voor de hulpvrager zelf, maar ook voor de medeburgers en hulpdiensten. Het voorkomen van onnodige escalaties draagt bij aan de veiligheid op straat, en onbegrepen gedrag wordt inzichtelijk gemaakt door het handelingsperspectief dat de Hulpkaart biedt.

De Hulpkaart wordt door de hulpvrager zelf (met of zonder begeleiding) opgesteld, waardoor de inhoud echt bij hem/haar past en de manier van hulp op cruciale momenten ook passend en toereikend is.

Publieke organisaties zoals de politie en de gemeenten hebben baat bij de Hulpkaart. Daarnaast is de uitrol van de Hulpkaart ook van toegevoegde waarde voor partijen zoals supermarkten en gemeente loketten.

Twée voorbeelden uit de praktijk

De politie krijgt vaak te maken met meldingen van verward gedrag en vaak is het lastig te bepalen wie zij voor zich hebben en wat er aan de hand is. Bijvoorbeeld mensen met dementie die verdwaald raken en niet meer uit hun woorden kunnen komen (zie het scenario hiernaast). Politie wordt vaak opgeroepen in dergelijke situaties, maar ook zij kunnen vaak niet snel de persoon goede hulp bieden doordat er onduidelijkheid bestaat over de identiteit en hulpvraag.

“De Hulpkaart geeft de politie snel en duidelijk overzicht wie wij voor ons hebben. Dit scheelt enorm veel uitzoekwerk. De Hulpkaart biedt veiligheid voor de politieagenten en de betrokken cliënt.” | Wijkagent

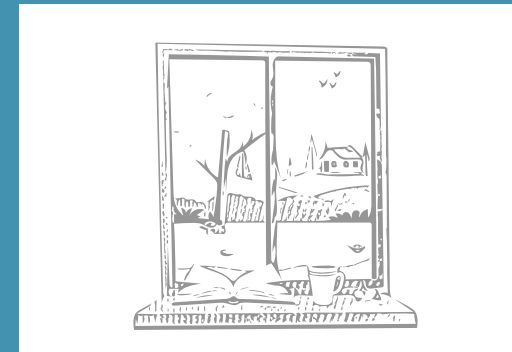
Medewerkers van winkels en supermarkten kunnen geconfronteerd worden met onbegrepen gedrag. Daarom is het heel belangrijk voor hen om te weten hoe ze iemand kunnen helpen, voordat ze bijvoorbeeld de politie in hoeven te schakelen, waarna achteraf blijkt dat dit niet nodig was geweest. De Hulpkaart kan helpen om de medewerkers van de winkels en supermarkten beter te laten inspelen op onbegrepen gedrag.

Verward gedrag op straat komt in iedere regio, in elke gemeente voor. Ook gemeentes willen hun inwoners een veilig en fijn gevoel geven en de kans om volwaardig deel te nemen aan de maatschappij.

“Een landelijke uitrol geeft meer bekendheid aan de Hulpkaart en helpt ons allen de vrijheid en zelfredzaamheid te behouden van de gebruikers.” | Generalist gemeente

“Ouderen blijven langer zelfstandig wonen. Een Hulpkaart kan de oudere een veilig gevoel geven omdat het getoond kan worden bij verwarring. Het kan de familie een veilig gevoel geven omdat iemand altijd geholpen kan worden en zij gebeld kunnen worden.” | Manager zorgorganisatie

OUDEREN MET VERWARD GEDRAG



Na een periode van thuiszitten in verband met de Coronacrisis heeft Jantine zin om naar buiten te gaan! Zij pakt haar scootmobiel en gaat een rondje door het dorp rijden.



Jantine rijdt door het dorp, als zij ineens niet meer weet waar zij is. Zij blijft maar doorrijden in de hoop dat zij een bekend punt tegenkomt.



Maar dan is er een probleem, haar scootmobiel is leeg... Zij kan niet meer verder. Ze raakt in paniek en weet niet wat ze moet doen.



Een vriendelijke medeburger ziet Jantine ontredder langs de kant van de weg en biedt hulp aan. Door de paniek komt Jantine niet goed meer uit haar woorden en weet zij zelfs haar eigen naam niet meer.



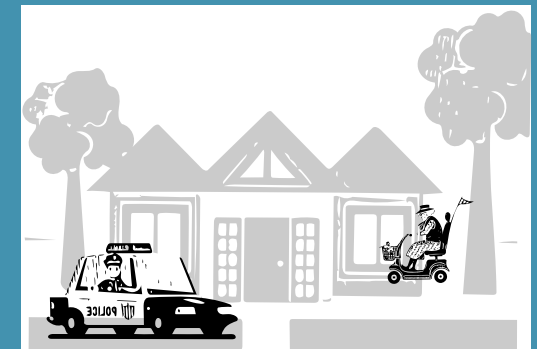
De medeburger vindt het lastig contact te krijgen met Jantine en belt de politie.



De politie arriveert bij Jantine en probeert uit te zoeken waar Jantine vandaan komt of wie ze kunnen bellen.



Na een tijdje is Jantine wat gekalmeerd en weet zij haar adres weer te zeggen.



De politie brengt Jantine naar huis waar zij weer veilig is met haar man.

UITGANGSPUNTEN VAN DE HULPKAART

impact, inhoud en aanbod

!!! Een kleine tool met grote impact

Voortbordurend op het kwaliteitskader dat in oktober 2018 is vastgesteld met meerdere Hulpkaartorganisaties, omschrijven wij onderstaand de belangrijkste eigenschappen van de Hulpkaart. De Hulpkaart beoogt de eigen regie en participatie van de kaarthouder te bevorderen. Het is een krachtig hulpmiddel dat bij kan dragen in het leggen van het eerste contact tussen mensen op het moment dat er hulp nodig is. Het vergroot de kans dat er passend gereageerd wordt waardoor de situatie zo snel mogelijk normaliseert. De Hulpkaart voorkomt onnodige escalatie voor de kaarthouder en onnodige inzet van hulpdiensten en biedt handelingsperspectief voor omstanders. Ook stimuleert de Hulpkaart de kaarthouder om goede afspraken met contactpersonen te maken en versterkt het diens netwerk. De volgende punten vormen de basis van de Hulpkaart:

De Hulpkaart helpt zelf richting te geven en maakt meedoen mogelijk.

- De Hulpkaart biedt de kaarthouder de mogelijkheid regie te houden in situaties waarin hij/zij geen woorden heeft.
- De kaarthouder bepaalt wat er op de kaart komt te staan en wie toegang krijgt tot deze informatie.
- Op de kaart staat ten minste één persoon met telefoonnummer vermeld die (in geval van nood) gebeld kan worden.
- De Hulpkaart biedt naast, medeburgers en hulpdiensten handvatten hoe de persoon in kwestie het beste geholpen kan worden.
- De Hulpkaart heeft een herkenbare uniforme buitenkant met een unieke gepersonaliseerde inhoud.
- De kaarthouder tekent een machtiging voor het opslaan van zijn/haar gegevens in een systeem en het beschikbaar stellen van deze gegevens aan hulpdiensten, meldpunten etc. De kaarthouder kan hiervan afzien.
- De Hulpkaart is digitaal beschikbaar (dit is landelijk nu nog niet het geval).

⚙️ Simpel maar niet eenvoudig

De Hulpkaart is een simpele tool en dat spreekt iedereen aan. Het vraagt echter wel om een zorgvuldig en gecontroleerd proces om tot een Hulpkaart te komen. De Hulpkaart is alleen van meerwaarde als de informatie die erop staat bruikbaar en betrouwbaar is voor de medeburgers en hulpdiensten. Uit de ervaringen in de afgelopen jaren, blijkt het opstellen van een Hulpkaart niet

eenvoudig te zijn. Het daadwerkelijk stil staan bij hoe de ander je kan helpen en daar woorden aan geven en tot goede afspraken te komen met contactpersonen vraagt om zorgvuldigheid. Om dit proces te begeleiden zijn Hulpkaartcoaches opgeleid. Digitalisering vereenvoudigt het proces om de Hulpkaart in te vullen.

📄 Wat staat erop?

Gebruikers leggen op de Hulpkaart vast hoe anderen het best met hen om kunnen gaan in situaties waarin ze zelf de regie even kwijt zijn. Er kan verschillende informatie op de Hulpkaart gezet worden: instructies (zoals “Breng me naar een rustige plek”), zorg

gerelateerde onderwerpen (zoals medicijnen), of praktische zaken (zoals de zorg over kinderen of huisdieren). Ook staan er telefoonnummers op van mensen die de kaarthouder vertrouwt en die kunnen helpen.

EEN LANDELIJKE BORGING: WAAROM EN HOE?

noodzaak landelijke eigenaar en digitalisering Hulpkaart

Gefragmenteerd aanbod

Op dit moment wordt de Hulpkaart gefragmenteerd aangeboden aan verschillende doelgroepen, door verschillende aanbieders verspreid over het land (zowel regionaal als lokaal). De Hulpkaart kenmerkt zich nu door pluriformiteit en diversiteit, wat afbreuk

doet aan de herkenbaarheid en betrouwbaarheid van het product. Bovendien leunt de organisatie achter het aanbod vaak op één of enkele kartrekkers, wat maakt dat het kwetsbare constructies zijn.

Slechts in enkele regio's wordt de Hulpkaart digitaal opgesteld

Er is op dit moment geen digitale Hulpkaart-tool beschikbaar die het voor iedere regio mogelijk maakt om een Hulpkaart digitaal aan te vragen en op te stellen. Het opstellen van de Hulpkaart is nog steeds een tijdrovend, bureaucratisch proces door het handmatig verwerken van gegevens. Ook is in

het merendeel van de regio's de Hulpkaart op dit moment alleen toegankelijk via de contactpersonen van Hulpkaartorganisaties. Op deze manier is het aanbieden van de Hulpkaart op grote schaal kostbaar en niet haalbaar.

Landelijke projectgroep

De landelijke projectgroep Hulpkaart doet onderzoek naar de implementatieprocessen en werkwijzen, met als doel te leren van al de opgedane ervaringen in het land, deze kennis te delen en tot een eenduidig beeld te komen van de kenmerken, kwaliteitseisen en 'best practices' van de Hulpkaart. Dit resulteert in een handreiking voor (toekomstige)

Hulpkaartaanbieders, waarin vastgelegd is hoe de Hulpkaart te implementeren. Deze handreiking voor Hulpkaartaanbieders is noodzakelijk om tot een uniforme Hulpkaart te komen, die voldoet aan de eerder gestelde uitgangspunten, maar is niet voldoende voor een landelijke borging van de Hulpkaart.

De noodzaak van digitalisering

Om de Hulpkaart op grote schaal te kunnen aanbieden en tegelijkertijd de kwaliteit te bewaken is digitalisering van het opstellen van de Hulpkaart noodzakelijk. Op dit moment is het opschalen van de Hulpkaart in de huidige vorm niet realiseerbaar (met een gemiddelde tijdsinvestering van 5 uur per kaart).

verantwoordelijk zijn voor het verwezenlijken van één landelijke digitale Hulpkaart-tool die voor iedere (gelieerde) Hulpkaartaanbieder toegankelijk is. Het is vervolgens aan de regionale aanbieders om de tool op een passende wijze aan te bieden aan de betreffende doelgroep.

Daarnaast draagt digitalisering bij aan de mogelijkheid tot actualisering van de Hulpkaart, en daarbij aansluitend, tot het sturen van reminders voor het updaten. De landelijke eigenaar zal

“Als iemand op dit moment ondersteuning krijgt bij het online regelen van bankzaken, dan zal deze persoon naar alle waarschijnlijkheid ook ondersteuning nodig hebben bij het online invullen van de Hulpkaart.”



DE NOODZAAK VAN LANDELIJKE BORGING

en wat het oplevert

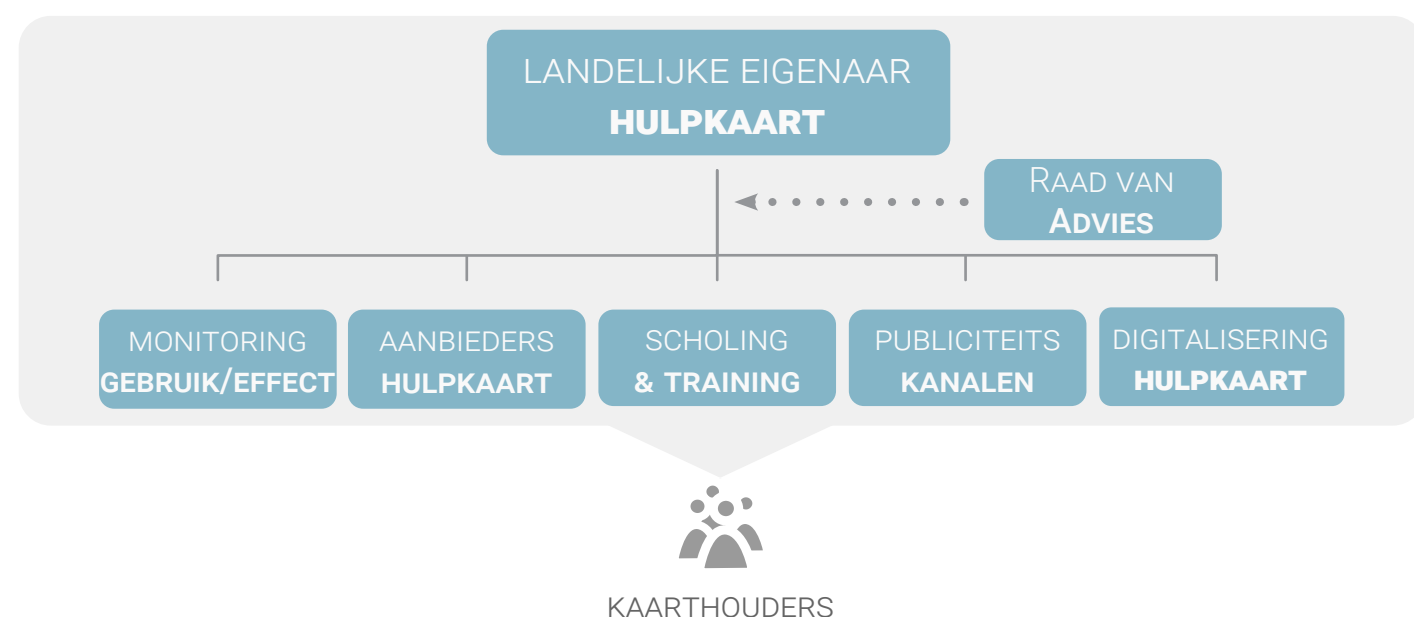
Een landelijke eigenaar van de Hulpkaart is nodig voor de borging van **KWALITEIT, EENHEID, CONTINUÏTEIT, TOEGANKELIJKHEID** en **SCHAALBAARHEID**. Een landelijke eigenaar voorkomt dat iedere regionale partij het wiel opnieuw uit moet vinden. Hierop aansluitend, kunnen wij ons voorstellen dat partijen zoals hulpdiensten belang hebben bij een betrouwbaar product, die in iedere regio op dezelfde wijze werkt. Een landelijke structuur is dus noodzakelijk.

“Natuurlijk denk ik wel eens wat gebeurt er als het project stopt? Is de hulpkaart dan nog wel gewaarborgd?” | **Hulpkaarthouder**

Naast een landelijke eigenaar is ook digitalisering noodzakelijk voor het efficiënter aanbieden en opstellen van de Hulpkaart. Deze efficiëntieslag kan zowel bijdragen aan kostenbesparing als aan kwaliteitsverbetering. Zo zou digitalisering bijvoorbeeld kunnen bijdragen aan kwaliteitsbewaking doordat een digitaal product dwingt tot geprotocolleerd werken (stap voor stap wordt de kaarthouder door het proces geleid). Ook de opslag van kaarten hoeft niet meer handmatig te gebeuren, zoals nu vaak gebeurt. Door een centrale opslagplek, die voldoet aan de AVG eisen, wordt ook de informatieveiligheid vergroot. Op dit moment is het onduidelijk waar de Hulpkaartcoaches in alle regio's de Hulpkaarten en de persoonlijke informatie tussentijds opslaan en of alle partijen de definitieve kaarten volgens de AVG richtlijn beveiligd hebben.

Daarnaast zorgt digitalisering ook voor meer efficiëntie bij het verzamelen van handtekeningen van contactpersonen (door bijvoorbeeld met verificatie mails/berichten te werken). Het uitgangspunt 'persoonlijk contact waar nodig en digitaal waar mogelijk', zou de efficiëntieslag verder vergroten. De verwachting is dat veel mensen nog wel begeleiding nodig hebben, maar digitalisering biedt de mogelijkheid om daar waar mogelijk de regie daadwerkelijk bij de kaarthouder te leggen.

Natuurlijk lossen een landelijke eigenaar en digitalisering niet alles op. Er zal structurele financiering op landelijk en regionaal niveau nodig zijn om het product te kunnen aanbieden en om de kwaliteit te kunnen waarborgen. Op regionaal en lokaal niveau lijkt de financiering met name vanuit de WMO het meest voor de hand te liggen, denk bijvoorbeeld aan onafhankelijke cliëntondersteuning. Om in aanmerking te komen voor structurele financiering is vaak een business case vereist. Een business case vraagt een schaalgrootte om tot gevalideerde resultaten te kunnen komen. Daarnaast zijn gemeenten ook eerder bereid om te investeren in landelijk gedragen methodieken, waarvan ze weten dat ze erop kunnen vertrouwen, dan in regionale initiatieven. En zo zijn we terug bij de noodzaak van een landelijke eigenaar én digitalisering om de slag te kunnen maken naar schaalbaarheid en een duurzame Hulpkaart.



Figuur 2: visuele weergave van de gewenste landelijke structuur Hulpkaart

Deze landelijke eigenaar zal zorgdragen voor:

- * een uniforme uitstraling, visie en kwaliteitsstandaard van de Hulpkaart voor zowel het product als de werkwijze op basis van de eerder genoemde uitgangspunten. Hierbij is een Raad van Advies helpend om zo tot een breed mogelijk draagvlak te komen en te zorgen dat de Hulpkaart een product blijft die iedere burger includeert;
- * zekerheid en zichtbaarheid voor de kaarthouder dat Hulpkaart organisaties vanuit een zelfde kwaliteitskader werken. Bijvoorbeeld middels licenties of opname in een register;
- * bekendmaking van de Hulpkaart: landelijke publiciteit (o.a. campagne en landelijke website);
- * verbondenheid tussen alle gelieerde Hulpkaartaanbieders;
- * ondersteuning en facilitering van de regionale aanbieders bij het integreren van de Hulpkaart in de werkprocessen;
 - door kennisdeling (best practices/lessons learned delen, richtlijnen en een handreiking voor de implementatie van de Hulpkaart)
 - door afspraken te maken met de landelijke organisaties van de hulpdiensten over het gebruik van de Hulpkaart
 - door draagvlak te creëren bij landelijke partijen.
 - door zorg te dragen voor duurzame financiering op landelijk niveau en bij te dragen op regionaal niveau.
- * het initiëren en ondersteunen van Hulpkaartorganisaties bij het maken van gemeentelijke en regionale samenwerkingsafspraken met partijen in het sociaal domein, GGD-en, en 'Advies-en

Meldpunten acuut en niet acuut;

- * scholingsaanbod: de landelijke organisatie biedt een basistraining tot Hulpkaartcoach aan. Indien een doelgroep specifieke vaardigheden van de coach vereist, ondersteunt de landelijke organisatie de regionale aanbieders in het opzetten van een train-de-trainers opzet voor de betreffende regio's, waarin deze benodigde specifieke vaardigheden geïntegreerd worden in de training. Deze doelgroepgerichte train-de-trainers opzet wordt vervolgens aangeboden aan alle regio's, zodat ook de coaches in andere regio's met de betreffende doelgroep op maat getraind kunnen worden;
- * uitbreiding van het Hulpkaartaanbod naar nieuwe potentiële gebruikers zoals mensen met verslavingen, mensen tijdens of na detentie, kinderen en jongeren.
- * het actief benaderen van potentiële Hulpkaart aanbieders;
- * het (wetenschappelijk) onderzoeken van het aantal Hulpkaarten, het gebruik van de Hulpkaart, de effecten en de ervaringen. Dit draagt bij aan een continue verbetercyclus van het product én zal de bekendheid en het vertrouwen in het product vergroten;
- * het op grote schaal laagdrempelig toegankelijk maken van de Hulpkaart middels digitalisering (één landelijke Hulpkaart-tool) en de ondersteuning van regionale aanbieders in het toepassen van de digitale tool.

Wanneer aan een groot aantal van deze voorwaarden is voldaan, zou de landelijke organisatie in een afgeslankte vorm kunnen bestaan.

Regionale
vrijheid in
landelijke
verbondenheid.

Landelijk versus regionaal

De daadwerkelijke uitgifte van de kaarten gebeurt dus niet door de landelijke eigenaar. De regionale partijen geven de kaarten uit en begeleiden mensen bij het maken van een Hulpkaart. Hoewel de buitenkant van de kaart en de stappen in de werkwijze uniform zullen zijn, blijft het contact met de gebruikers, de manier van mensen benaderen en de inhoud van de kaart persoonlijk. Daar hebben regionale partijen de vrijheid in, terwijl de landelijke partij zorgt voor de verbondenheid.

Kortom, op basis van bovengenoemde redenen is een landelijke eigenaar nodig. Deze partij zal een digitale variant (moeten) ontwikkelen en inzetten.

Het landelijk borgen van de Hulpkaart dient op twee onderdelen te gebeuren:

1. Organisatorische borging: een landelijke eigenaar die de eerder genoemde activiteiten op zich gaat nemen.
2. Digitalisering van een landelijke Hulpkaart: de ontwikkeling van één digitale landelijk tool waarop de Hulpkaart aangemaakt, opgesteld, opgeslagen en besteld/opgevraagd kan worden.

Deze twee onderdelen zullen we afzonderlijk van elkaar bespreken in het volgende hoofdstuk. In figuur 2 ziet u een visuele weergave van de landelijke structuur.

SCENARIO'S LANDELIJKE BORGING

mogelijke scenario's voor de landelijke borging

In onze zoektocht naar een landelijke eigenaar voor de borging van de Hulpkaart, hebben wij gekeken naar bestaande organisaties die deze taak op zich zouden kunnen nemen. Daarbij zijn wij zorgvuldig en pragmatisch te werk gegaan. De landelijke eigenaar heeft "verbinden" in het DNA en is daarnaast zakelijk en professioneel. Leidend voor de verdere selectie waren de volgende criteria:

- * De partij biedt producten aansluitend op en passend bij de Hulpkaart aan
- * De partij bedient een groot gedeelte van de potentiële doelgroep van de Hulpkaart
- * De partij heeft ervaring met kwaliteitsborging
- * De partij heeft ervaring met grootschalige implementatie van nieuwe producten
- * De partij is daadkrachtig op het gebied van digitale ontwikkelingen
- * De partij heeft landelijk een breed netwerk op allerlei niveaus (ministerieel tot uitvoeringsniveau)
- * De partij heeft een neutraal imago
- * De partij is al betrokken bij de ontwikkeling van de Hulpkaart



Scenario 1: Patiëntenfederatie Nederland

"Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. We maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben nu of in de toekomst. Wij geven patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws." Bron: website Patiëntenfederatie

De Patiëntenfederatie geeft aan dat zij een belangenvereniging is op het gebied van fysieke gezondheid en dat de niet-reanimeren penning bij haar een vreemde eend in de bijt is.

Zij voelt er niet voor om nog een methodiek in haar aanbod op te nemen. Ook geeft zij aan regionaal geen netwerk te hebben. De Patiëntenfederatie is geen potentiële eigenaar voor de landelijke borging van de Hulpkaart.

De Patiëntenfederatie leek een goede kandidaat omdat zij een neutraal imago heeft, gewend is haar informatie digitaal aan te bieden en de Niet-reanimeren penning in haar beheer heeft, die qua borging overeenkomsten vertoont met de Hulpkaart. Ook vertegenwoordigt zij een grote groep patiëntenorganisaties.



Scenario 2: MEE NL

"MEE gelooft in een samenleving die toegankelijk is voor iedereen. Ook voor mensen met een beperking. Samen met u zetten wij ons in voor een inclusieve samenleving. MEE NL is de coöperatie van de 20 MEE organisaties. Inclusie zit in ons hart. Dat dragen we uit in een samenspel tussen onze drie labels: participatieprojecten, cliëntondersteuning en academie." Bron website MEE NL

MEE NL heeft belangstelling in het landelijke eigenaarschap van de Hulpkaart. Verschillende regionale MEE organisaties hebben de Hulpkaart al in hun aanbod opgenomen. MEE NL coördineert deze pilots middels een landelijke werkgroep waarin ervaringen worden uitgewisseld.

Ook biedt MEE NL de training voor Hulpkaartcoach. De MEE populatie vertegenwoordigt een groot gedeelte van de doelgroep van de Hulpkaart

Wij denken dat MEE NL een goede kandidaat zou zijn om de Hulpkaart landelijk bij onder te brengen. Zij is een bestaande organisatie die gewend is aan grote innovatieve projecten. De Hulpkaart zou goed passen bij de drie labels: participatie, cliëntondersteuning en academie. MEE NL beschikt over een groot netwerk, goede banden met gemeenten, is bekend met het verder ontwikkelen en uitrollen van de Hulpkaart en heeft ervaring met landelijke coördinatie op regionale samenwerking.



Scenario 3: GGD GHOR

"GGD GHOR is de vereniging voor publieke gezondheid en veiligheid in Nederland." Bron website GGD GHOR.

GGD GHOR geeft aan dat zij een vereniging van GGD-en zijn met als belangrijkste doel deze leden te ondersteunen in hun opdracht. GGD GHOR heeft geen eigen methodieken in eigendom of in beheer. Zij ziet zichzelf niet als potentiële landelijke eigenaar van de Hulpkaart.



Scenario 4: Mental Health First Aid

"MHFA: in deze internationaal erkende cursus krijg je informatie over psychische aandoeningen en leer je hoe je het gesprek kunt aangaan met iemand die (beginnende) psychische problemen heeft. Ook leer je hoe je kunt handelen wanneer iemand in een crisis verkeert. Na deze cursus kun je iemand de hand reiken. Een belangrijke doelstelling van MHFA is het verminderen van vooroordelen over psychische gezondheidsproblemen. Daarmee draagt MHFA bij aan het verkleinen van sociale afstand tussen mensen met en zonder een psychische kwetsbaarheid." Bron: website MHFA.

GGD GHOR leek een goede kandidaat vanwege haar brede opdracht om de volksgezondheid te bevorderen, haar goede banden met gemeenten en haar regionale organisatieschaal van GGD-en.

MHFA heeft belangstelling in het landelijke eigenaarschap van de Hulpkaart. MHFA maakt deel uit van de Sluitende aanpak voor mensen met verward gedrag. MHFA vergroot het herkennen van psychische problemen én het gesprek hierover aangaan. MHFA promoot de Hulpkaart in haar cursussen. Daarnaast beschikt zij over een groot netwerk en is gewend om een product vanuit vaststaande kwaliteitseisen op de markt te zetten.

Wij denken dat MHFA een goede kandidaat zou zijn omdat zij cursussen aanbiedt in het herkennen en omgaan met psychische problemen. Het zou heel logisch zijn om de toeleiding naar een Hulpkaartorganisatie in hun aanbod op te nemen.

Conclusie

Op basis van de criteria zijn er twee geschikte organisaties die de landelijke borging van de Hulpkaart op zich zouden kunnen nemen.

Echter, beide organisaties vertegenwoordigen vooral de eigen doelgroep. Dit kan als risico met zich meebrengen dat MHFA zich mogelijk minder op LVB, NAH en dementie zal richten en MEE NL mogelijk minder op de GGZ. Daarnaast kan een risico zijn dat MHFA een jonge organisatie is.

Dit is voor een groot gedeelte te ondervangen door een Raad van Advies aan te stellen met daarin een brede vertegenwoordiging van voor de Hulpkaart relevante partijen, waaronder ervaringsdeskundigen. Deze partijen kunnen met de landelijke eigenaar deze risico's goed in de gaten houden.

Voorwaarden

Een partij die de landelijke borging op zich gaat nemen lijkt een laatste kans om de Hulpkaart grootschalig, laagdrempelig en duurzaam aan te gaan bieden.

Dit vraagt om verschillende zaken:

- Van lokale en regionale Hulpkaartorganisaties het bewustzijn om hun verschillen van inzicht opzij te zetten en als één achter de Hulpkaart te gaan staan;
- Beëindiging van implementatie op project basis.
- Een meerjarige subsidie voor de landelijke eigenaar. Met een jaarlijkse evaluatie of de beoogde doelen zijn gehaald;
- Een publiciteitscampagne op de korte termijn zodat de Hulpkaart brede bekendheid gaat krijgen bij de doelgroep van de Hulpkaart, bij burgers, professionals en bij de hulpdiensten;
- Snelle realisatie van de digitalisering van de Hulpkaart;
- De landelijke partij zal snel duidelijk moeten hebben of zij deze digitalisering zelf op zich gaat nemen of hierin samen gaat werken met een andere organisatie.

HULP DIGITALE TOOL OPSTELLEN HULPKAART

een voorstel en praktijkvoorbeelden

Een digitale tool voor het aanmaken en opstellen van de Hulpkaart kan bestaan in vele ordes van grootte en kan door een veelheid van organisaties worden aangeboden.

Nadat we in de praktijk hebben gekeken naar voorbeelden, illustreren wij hoe een combinatie van verschillende positieve aspecten van de praktijkvoorbeelden eruit zou kunnen zien (figuur 3). Het landelijk project is gestart (juni 2020) met het verder ontwerpen van dit voorbeeld samen met (zorg)professionals, medeburgers/hulpdiensten en (potentiële) Hulpkaarthouders.

Borging van de kwaliteit van de inhoud van de kaart en de gebruiksvriendelijkheid voor de kaarthouder zijn belangrijke uitgangspunten voor de digitale tool. Daarnaast houden we er rekening mee dat niet iedereen het vermogen heeft om de Hulpkaart zelfstandig in te vullen, ondanks dat de regie zoveel mogelijk bij de kaarthouder zou moeten liggen. Wij zijn van mening dat het systeem zo ingericht moet zijn dat de gemiddelde Nederlander in staat is om het zelfstandig in te vullen. We gaan ervan uit dat iemand die bij andere digitale toepassingen ondersteuning nodig heeft, ook bij deze toepassing ondersteuning nodig zal hebben. Dat zou bijvoorbeeld betekenen dat iemand die leeft met dementie, begeleid wordt bij het invullen van de Hulpkaart zoals deze persoon ook bij andere activiteiten begeleid wordt. De digitale tool maakt het mogelijk voor de kaarthouder om de kaart samen te stellen mét of zonder begeleiding.

Kenmerken van een dergelijke digitale Hulpkaart tool zijn:

- * Opgebouwd uit verschillende bouwstenen (persoonsgegevens, contactpersonen, handelingsperspectief in een stappenplan, achtergrondinformatie en medicatie- en allergiegegevens), zichtbaar en overzichtelijk op één pagina. De bouwstenen kunnen stap voor stap worden doorlopen. Enkele bouwstenen zijn verplicht, enkelen zijn optioneel.
- * Voorafgaand aan het inloggen wordt de vraag gesteld of de gebruiker de tool gebruikt als 'Hulpkaart klant' of als 'Hulpkaart coach'. Als iemand inlogt als Hulpkaart klant is het op elk moment mogelijk om Hulp in te schakelen van een Hulpkaart coach door te klikken op het 'Hulp icoon' in de kop bovenaan de pagina.
- * Vervolgens worden er na het inloggen een paar vragen gesteld zoals: "Heb je kinderen/huisdieren?" en "Heb je medicatie die je op bepaalde tijden moet innemen op een dag?". De antwoorden op deze vragen zorgen

vervolgens voor de indeling van de bouwstenen van de applicatie. Mocht iemand kinderen hebben, dan zal er bij de bouwsteen van contactpersonen worden gevraagd wie de contactpersoon is met betrekking tot de kinderen. Als iemand urgente medicatie behoeft, zal de bouwsteen medicatie worden toegevoegd en bij contactpersonen worden gevraagd wie de contactpersoon is voor de medicatie.

- * Contactpersonen kunnen worden toegevoegd, echter is hier akkoord voor nodig van de contactpersoon. Hiervoor wordt een verificatiecode toegestuurd; de contactpersoon kan pas worden toegevoegd als de code is ingevuld. Tijdens het proces van de contactpersoon verificatie heeft de gebruiker wel de mogelijkheid om door te gaan met het invullen van de rest van zijn/haar kaart. Daarnaast is er ook een optie "Ik heb hulp nodig bij het toevoegen van een contactpersoon". Dit kan voorkomen als iemand zelf niet weet wie hij zou moeten toevoegen, of als een mogelijk contactpersoon niet reageert.
- * De kaarthouder wordt dan vervolgens in contact gebracht met een Hulpkaartcoach om het samen op te pakken.
- * Het stappenplan voor handelingsperspectief wordt initieel opgesteld door standaardzinnen die volgen uit een aantal vragen aan de kaarthouder. Mochten de standaardzinnen niet aansluiten bij de wensen, dan is er ruimte voor eigen invulling. Om de kwaliteit te bewaken wordt de (eigen) tekst in samenwerking met een Hulpkaartcoach opgesteld. Dit gebeurt digitaal (chat of beeldbellen) indien mogelijk en alleen face-to-face indien nodig of gewenst.
- * De achtergrondinformatie is een extra toevoeging aan de kaart en kan de kaarthouder naar eigen wens invullen.
- * Medicatie die kan worden toegevoegd moet een vertaalslag zijn van de daadwerkelijke benamingen uit het medisch dossier met daarbij een beschrijving voor de hulpbieder wat er mee gedaan moet worden. Daarnaast kunnen ook relevante allergieën en wat daarmee te doen worden toegevoegd.

- * Als alle bouwstenen zijn ingevuld, geeft de tool een voorbeeld van de ingevulde Hulpkaart die de kaarthouder aan gaat vragen (figuur 4). De kaart wordt altijd digitaal beschikbaar gesteld (in de vorm van een widget bijvoorbeeld) en kan naar wens ook worden afgedrukt als kaart.

HIERNAAST IS EEN VOORBEELD TE ZIEN VAN EEN DERGELIJKE TOOL MET DE BOUWSTENEN VAN DE HULPKAART. DIT IS EEN PROTOTYPE, EEN EERSTE MODEL OM DE INRICHTING WEER TE GEVEN.



Figuur 3: Eerste opzet van een voorbeeld voor de digitale tool (fictieve gegevens)



Voornaam: Jane

Achternaam:

Adres:

MIJN CONTACTPERSONEN

Rol: Zus

Naam:

Telefoonnummer: 06 11 11 11 11

E-mail adres:

STAPPENPLAN: HOE TE HANDELEN?

1. Praat rustig en herhaal enkele keren wat u zegt.
2. Vertel mij wie u bent.
3. Breng me naar een rustige plek waar weinig lawaai is.
4. Bel mijn contactpersoon.

WAT IS ER MET MIJ AAN DE HAND?

Als ik veel prikkels krijg, kan ik niet meer goed nadenken. Dat gebeurt vooral op drukke plekken waar veel lawaai is. Ik raak dan in paniek en ga schreeuwen. Dit kan agressief overkomen, maar ik ben niet agressief. Ik probeer alleen het lawaai uit mijn hoofd te krijgen. Op deze kaart staat wat ik wil dat mensen om mij heen doen als dit gebeurt. Ik wil laten weten dat ik niet agressief ben, maar juist hulp nodig heb.

MEDICATIE & ALLERGIEËN

Naam medicatie: Insuline
Wanneer toedienen: Te laag bloedsuiker
Contactpersoon medicatie: Zus

Naam allergie: Antibiotica Amoxicilline
Wanneer belangrijk: Nooit toedienen
Contactpersoon allergieën: Zus

Figuur 4: Voorvertoning Hulpkaart (fictieve gegevens)

Praktijkvoorbeelden

We hebben in de praktijk gekeken naar voorbeelden van dergelijke digitale tools. Hierna volgen twee voorbeelden waarvan het eerste praktijkvoorbeeld daadwerkelijk voor het aanvragen van de Hulpkaart is ontworpen en in gebruik is in Utrecht.

Praktijkvoorbeeld 1: Steunpunt GGZ Utrecht

Op dit moment is er één digitale tool specifiek voor de Hulpkaart in gebruik voor de stad Utrecht, ontwikkeld vanuit het Steunpunt GGZ Utrecht. Bij deze tool ligt de regie volledig bij de kaarthouder. De kaarthouder bepaalt zelf welke informatie op de kaart staat en is eigenaar van de kaart. Hierdoor kan hij zelf de inhoud van de kaart bepalen. Op de regionale website van de Hulpkaart Utrecht kan de Hulpkaart worden aangemaakt met een online invulformulier. Via deze website wordt informatie gegeven over het opstellen en gebruik van de Hulpkaart. Voor het aanmaken van de Hulpkaart is geen account vereist, het is een eenmalige handeling. De kaarthouder heeft de mogelijkheid de kaart volledig zelf in te vullen. Bij deze tool is er een beperkte opslag van gegevens; er is dus geen online toegang door anderen bij het aanmaken van de Hulpkaart. Daarnaast is de kaarthouder niet verplicht officiële toestemming te vragen aan de contactpersoon om hem/haar op de kaart te zetten, echter wordt wel het belang van deze toestemming kenbaar gemaakt.

Het aanvragen van de Hulpkaart kent zes stappen:

1. Uitleg en toelichting procedure in beeld. Aandachtspunten bij het invullen en de procedure.
2. Akkoord privacy.
3. Formulier invullen waarbij aan de linkerkant informatie staat over welke informatie gevraagd wordt met enkele voorbeeldzinnen. Aan de rechterkant staan tekstvelden die de kaarthouder kan invullen. Er zijn geen verplichte tekstvelden aanwezig. De standaard kopteksten van de Hulpkaart zijn niet in te vullen, deze worden op het papieren formulier voorgedrukt.
4. Hulpkaart aanvragen.
5. De Hulpkaart wordt per mail verzonden naar de instelling en de cliënt.
6. Er vindt inhoudelijk een advies plaats door een redacteur, die in een brief naar de kaarthouder wordt toegestuurd. In de brief wordt standaard gewezen op het belang dat de contactpersonen worden ingelicht en akkoord gaan met de Hulpkaart en hun rol. Er worden ook suggesties gedaan wanneer bijvoorbeeld de tekst niet duidelijk is en er wordt gewezen op de mogelijkheid om de kaart met aanpassingen opnieuw in te dienen en kosteloos aan te passen. Samen met de brief wordt de kaart in viervoud opgestuurd.

Voor het tweede praktijkvoorbeeld hebben wij gesproken met Quli, één van de vele Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO) waar de Hulpkaart ingehangen zou kunnen worden in de toekomst. Deze omgeving is niet speciaal voor het aanvragen van de Hulpkaart ontworpen.

Voordelen

* *Laagdrempelig*

Doordat het proces makkelijk is om te doorlopen voor de kaarthouder, is de toegang tot een Hulpkaart erg laagdrempelig. Het kost weinig tijd en er hoeft aan niemand toestemming te worden gevraagd. De kaarthouder heeft een grote mate van eigen regie.

* *Persoonlijke benadering*

Doordat de inhoud van elke aanvraag wordt bekeken en voorzien van feedback door een redacteur, is er sprake van een persoonlijke benadering.

* *Beperkte opslag van data*

Doordat na het invullen de online omgeving de gegevens niet opslaat, of alleen tijdelijk voor het versturen van de mail met de informatie van de Hulpkaart, is de privacywetgeving maar in geringe mate van toepassing.

Nadelen

* *Tijdsinvestering professional ook indien niet noodzakelijk*

Doordat de check van de redacteur niet op basis van vraag van de kaarthouder, maar altijd gebeurt, is het proces in een mate arbeidsintensief. Daarnaast is het toesturen van de brief niet geautomatiseerd, waardoor dit tijd in beslag neemt.

* *Online geen toegang door anderen*

Doordat de ingevulde gegevens niet worden opgeslagen, kan een gebruiker zijn eerder ingevulde gegevens niet wijzigen of anderen toegang geven tot de online gegevens. Zonder toegang van anderen is er ook geen mogelijkheid tot onderzoek.

* *Geen kwaliteitsborging op de uiteindelijke inhoud van de Hulpkaart*

Er wordt niet getoetst of de contactpersoon toestemming heeft gegeven om op de kaart te staan. Er is een risico dat de contactpersoon gebeld wordt in een probleemsituatie en dan niet adequaat kan helpen. Daarnaast wordt niet geborgd dat de inhoudelijke feedback van de redacteur daadwerkelijk ook wordt opgevolgd door de kaarthouder. Mede door deze aspecten komt de kwaliteit van de inhoud van de kaart in het geding.

* *Risico dat er niet aan AVG wordt voldaan*

Er wordt niet getoetst of de contactpersoon toestemming heeft gegeven om zijn/haar persoonlijke gegevens te gebruiken op de kaart en dit kan in strijd zijn met de AVG.

Praktijkvoorbeeld 2: Quli

Vanuit deze voor- en nadelen is er verder gekeken naar huidige digitale tools waarbij er aan de kwaliteit- en veiligheidseisen kan worden voldaan én die zouden kunnen dienen als tool voor de Hulpkaart. Hiervoor hebben we gesproken met Quli, een platformomgeving en PGO. In de huidige versie van het Quli platform zijn al bouwstenen aanwezig die te maken hebben met de inhoud van een Hulpkaart.

In het huidige platform van Quli kan men een account aanmaken waarbij verschillende bouwstenen zijn in te vullen. De gebruiker kan persoonlijke informatie invullen en noodcontacten toewijzen. Hij kan ervoor kiezen om deze contacten te autoriseren voor toegang tot de gegevens. Daarnaast is er een verificatiesysteem voor toestemming van de contactpersonen. Er is ook een mogelijkheid tot toevoegen van medicatie op basis van het ophalen van medische gegevens. Zoals Quli reeds voor de Brandwondenstichting heeft uitgevoerd, is er een mogelijkheid tot het invullen van een onderwerp gespecificeerde vragenlijst met als uitkomst bruikbare informatie voor de gebruiker.

Voordelen

* *Mogelijkheid tot het maken van een stappenplan met voorbeeldzinnen*

Binnen dit platform is er de mogelijkheid om de vragenlijst met informatie als resultaat, om te bouwen tot een bouwsteen waarin standaardzinnen worden voorgesteld voor het stappenplan van handeling, op basis van input van de gebruiker.

* *Mogelijkheid tot het beeldbellen/contact leggen met professionals*

Binnen dit platform is het mogelijk om contact te leggen met coaches.

* *Opslag van gegevens*

Omdat alle informatie digitaal wordt opgeslagen in het account van de gebruiker, kunnen gegevens makkelijk gewijzigd en/of aangepast worden. Daarnaast kan er toegang worden gegeven aan anderen wat onder andere onderzoek mogelijk maakt.

* *Kwaliteitsborging*

Doordat de inhoud van verschillende bouwstenen deels gereguleerd kan worden door de online omgeving, kan niet zomaar alles op de kaart worden gezet.

Nadelen

* *Opslag van gegevens*

De gegevens van de gebruiker worden opgeslagen. Dit vraagt om een beveiligde omgeving en vertrouwen van de gebruiker.

* *Mogelijk tijdrovend*

Contact personen verificatie kan een tijdje duren en daardoor het proces mogelijk vertragen. Daarnaast zal contact (telefonisch of face-to-face) met een coach ook tijd vragen.

* *Minder laagdrempelig*

Er is een account nodig en er moeten meerdere stappen worden doorlopen.

AANBEVELINGEN

voor de toekomst

Al sinds 2016 zijn er verschillende projecten geweest met iedere keer dezelfde boodschap: verbreding van de Hulpkaart is noodzakelijk en het gemakkelijker aanbieden middels digitalisering is noodzakelijk. We zitten nu in de volgende fase, voorbij de projecten, namelijk de borging van de Hulpkaart bij een landelijke organisatie. In lijn met het bovenstaande komen ook wij tot eenzelfde advies.

Om dit te verwezenlijken adviseren wij om zo spoedig mogelijk in gesprek te gaan met de partijen MEE NL en MHFA om de mogelijkheden rondom het landelijke eigenaarschap van de Hulpkaart te verkennen. Indien andere partijen, die aan de gestelde criteria voldoen, interesse hebben in landelijk eigenaarschap, dan adviseren wij hen deze belangstelling alsnog kenbaar te maken bij het landelijke project Hulpkaart. We achten het noodzakelijk dat uiterlijk 1 oktober, bij de afronding van het landelijke project, de landelijke eigenaar is aangesteld om de rol op zich te nemen, zoals in dit verslag is beschreven.

Op basis van onze ervaringen schatten we in dat de landelijke partij een traject van 3 jaar nodig zal hebben om de Hulpkaart duurzaam aan te kunnen gaan bieden. Deze overbrugging vraagt om tijdelijke financiering. Binnen deze 3 jaar zou de landelijke eigenaar zorg moeten dragen voor landelijke bekendheid van de Hulpkaart, uniformiteit en kwaliteit van de Hulpkaart, digitalisering van de Hulpkaart en continuïteit van financiering. Om dit te realiseren verwachten we dat de landelijke eigenaar een team nodig zal hebben ten behoeve van de uitvoer tijdens de overbruggingsperiode.

Binnen het *regionaal project doorontwikkeling Hulpkaart* van GGzE concludeert zij dat voor landelijke borging van de Hulpkaart een landelijke organisatie noodzakelijk is. GGzE wil aanmerken dat mocht deze landelijke organisatie er niet komen, zij zich genoodzaakt voelt om te stoppen met het aanbieden van de Hulpkaart. Onze inschatting is dat dit voor meer organisaties zal gelden.

We adviseren de (toekomstige) landelijke eigenaar de te nemen stappen als volgt te prioriteren, te beginnen met een landelijke publiciteitscampagne. Parallel adviseren we vooral in gesprek te gaan met (overkoepelende) gremia die partijen vertegenwoordigen die de Hulpkaart

Ga vooral op zoek naar de balans tussen (regionale) vrijheid en (landelijke) verbondenheid!

kunnen aanbieden, dan wel, die baat kunnen hebben bij de Hulpkaart zoals hulpdiensten, maar ook Stichting Alzheimer en de Hersenstichting evenals partijen die een rol zouden kunnen spelen in de financiering.

Ook zou ons advies zijn dat de Hulpkaart niet de naam van de toekomstig eigenaar zal aannemen, maar landelijk bekend zal blijven onder de naam Hulpkaart. Dit om de neutraliteit van de Hulpkaart te borgen en te bevorderen dat iedere burger zich geïncludeerd voelt.

Om de Hulpkaart ook daadwerkelijk grootschalig aan te kunnen bieden is digitalisering noodzakelijk. Ook dit thema zal in een zo vroeg mogelijk stadium opgepakt dienen te worden. Ons advies is om het concept, zoals beschreven in dit adviesrapport, als startpunt te nemen voor verdere ontwikkeling. Wij bevelen aan om in dit proces ook de 'lessons learned' van andere vergelijkbare applicatie ontwikkelingen, zoals de doorontwikkeling van de app Breinstraat van de Hersenstichting, mee te nemen. Daarnaast bevelen wij aan om te verkennen hoe de tool geïmplementeerd kan worden: Is de digitale tool bijvoorbeeld alleen beschikbaar via een gelieerde organisatie? Kan iemand de digitale tool zonder tussenkomst van een organisatie gebruiken? Is de PGO een plek waar de Hulpkaart beschikbaar zou kunnen zijn? Daarbij is het van belang om belangrijke stakeholders, zoals bijvoorbeeld kaarthouders, Hulpkaartcoaches en hulpdiensten in het gehele proces te betrekken.

Ook bevelen we aan om bij iedere stap vooral inspiratie op te doen bij best practices in het land. Zo vinden we bijvoorbeeld het Donorregister en Veilig Thuis mooie voorbeelden voor het geven van publiciteit, waarin ze iedere burger proberen te bereiken.

Als belangrijk aandachtspunt zouden we willen meegeven dat er een nieuwe elan is ontstaan mede dankzij de nieuwe partijen die met de Hulpkaart aan de slag zijn gegaan. Ons advies aan de landelijke eigenaar is om te focussen op deze enthousiaste gedreven professionele partijen. Het is cruciaal om de (regionale) organisaties die de Hulpkaart gaan aanbieden te ondersteunen en met elkaar te verbinden, maar zeker óók de ruimte te geven in de wijze waarop de Hulpkaart aangeboden wordt aan de burgers in de betreffende regio.



DE HULPKAART IN 2030

een ideaal scenario voor de toekomst

Een groot deel van de Nederlandse bevolking is getraind om mensen met verward gedrag in hun omgeving een helpende hand te bieden (bijvoorbeeld MHFA); net zoals nu het geval is met de EHBO cursus. Er ontstaat een landelijke community van inwoners die mensen met verward gedrag een helpende hand willen én kunnen bieden.

Daarnaast is de Hulpkaart beschikbaar in de Persoonlijke Gezondheid Omgeving van burgers.

Over de jaren heeft de Hulpkaart landelijke bekendheid verworven en het hebben van een Hulpkaart is de standaard voor iedere inwoner en wordt kosteloos aangeboden aan iedere burger. Doordat het zo normaal is geworden, is de eerste

logische stap bij het helpen van een andere inwoner het vragen naar de Hulpkaart. Hierdoor wordt de persoon in kwestie zo goed mogelijk geholpen.

Dit draagt bij aan een inclusieve samenleving waarin uitgegaan wordt van de kracht van de burger. Het resulteert in burgers die met vertrouwen participeren in de maatschappij, een bevolking die elkaar kan helpen waardoor én de samenleving minder overlast ervaart én de politie en andere hulpdiensten minder vaak meldingen ontvangen over inwoners met onbegrepen gedrag, waaruit later blijkt dat er geen gevaarscriterium was.



Onze speciale dank gaat uit naar ZonMw voor het mogelijk maken van het project.

Daarnaast willen we graag de volgende professionals bedanken voor alle feedback:

- * Brigitta de Leeuw, regioadviseur VLOT, met als landelijk aandachtsgebied cliëntperspectief, ervaringsdeskundigheid en de Hulpkaart.
- * Liesbeth Molenaar, coördinator Kernteam VLOT
- * Focusgroep
 - * Johan Vlasma, projectmedewerker Verwardheid Voorbij, MEE Friesland
 - * Janet Poels, projectleider Hulpkaart Bureau Herstel/Mediant
 - * Ditter Blom, projectleider Hulpkaart Crisiskaart, Steunpunt GGZ Utrecht
 - * Karlein van der Velde, projectleider Verwardheid Voorbij, MEE Friesland
 - * Monique Vos, projectleider Hersenletsel Netwerk Noord
 - * Christel de Krosse, adviseur Expertise Centrum MEE Gelderse Poort
- * Projectgroep Landelijk project evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart:
 - * Janine van der Staaïj, onderzoeksassistent
 - * Jessica de Nijs, actieonderzoeker
 - * Tessa Augustijn, junior projectleider
 - * Luc Vercauteren, ervaringsdeskundig onderzoeker
 - * Karin Hagoort, projectleider
 - * Jetske de Jong, beleidsonderzoeker
- * Projectgroep Regionaal project doorontwikkeling Hulpkaart:
 - * Bert van den Herik: Pilot coördinator
 - * Matty Timmermans: Pilot coördinator
 - * Ellen Smeets: Coördinator Hulpkaart GGzE
 - * Ivonne Heijnen: Coördinator Hulpkaart GGzE
 - * Marion del Prado: Communicatieadviseur
 - * Rob Lammers: Lid stuurgroep Hulpkaart GGzE

- * Leden Stuurgroep Landelijk project evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart
 - * Martien Bouwmans, bestuurslid Crisiskaart Nederland
 - * Koos de Boed, projectleider Stichting Herstelproces
 - * Huub de Beijer, directeur Steunpunt GGZ Utrecht

Ook gaat onze dank uit naar de volgende inspirerende partijen:

- * VLOT
- * GGD GHOR
- * MEE NL
- * MHFA
- * Patiëntenfederatie Nederland
- * Quli
- * Steunpunt GGZ Utrecht
- * Het Donorregister
- * De Hersenstichting

Daarnaast bedanken wij graag organisaties die hun steun hebben betuigd aan het advies landelijke borging en/of aangeven te willen samenwerken met de toekomstige eigenaar van de Hulpkaart:

- * Henk van Dijk, landelijke programmaleider 'Personen met verward gedrag', Nationale Politie
- * Yvon van Houdt, directeur MEE NL
- * Marjan ter Avest, directeur/bestuurder MIND
- * Evelien Wagemakers en Joep Verbugt, manager MHFA en voorzitter Raad van Bestuur GGzE
- * Lumien van der Meer, projectleider Doelrealisatie, Hersenstichting
- * Peter Brouwers, projectleider Breinlijn, Voorzitter Landelijk overleg Hersenletselteams, deelnemer Hersenalliantie
- * Idius Felix, projectleider Wegwijzer, M&I partners

En tot slot willen we u als lezer bedanken voor de tijd die u genomen heeft en de aandacht die u geschonken heeft aan dit advies.