

# Het effect van de Hulpkaart

## Resultaten

*“Het geeft een geruster gevoel en dat is in het dagelijks leven heel belangrijk. Anders loopt de stress op en op. Door die kaart is er minder angst voor weer zo’n heftige ontregeling als destijds, omdat ik het gevoel heb dat als het begint ik de kaart kan overhandigen. Dus het neemt eigenlijk de stress in het dagelijks leven wat weg en ik durf meer te ondernemen” [citaat kaarthouder]*

J. van der Staaij, T. Augustijn, K. Hagoort & R. Seidell

September 2020

# Inhoudsopgave

1. Inleiding .....	2
2. Methode .....	3
2.1 Studie design.....	3
2.2 Instrumenten .....	3
2.3 Studiepopulatie en recruitment.....	3
2.4 Data-analyse.....	3
3. Resultaten.....	4
3.1 Kenmerken van participanten.....	4
3.2 Kwantitatieve resultaten .....	4
3.3 Kwalitatieve resultaten .....	6
4. Conclusie en discussie.....	10
4.1 Werkzame factoren.....	10
4.2 Sterktes en beperkingen.....	12
4.3 Aanbevelingen .....	12
Literatuur .....	13
Bijlagen.....	14
Bijlage 1 – Vragenlijst voor kaarthouders .....	14
Bijlage 2 – Topiclijst diepte interviews met hulpkaarthouders .....	20
Bijlage 3 – Topiclijst diepte interviews met naasten van hulpkaarthouders .....	21

## 1. Inleiding

De Hulpkaart is een opvouwbaar kaartje dat past in een portemonnee. Op de kaart staat hoe anderen hulp kunnen bieden, als de kaarthouder in situaties komt waarin hij de regie even kwijt is. Als iemand even geen woorden heeft dan geeft de Hulpkaart een stem. De Hulpkaart is ontstaan in 2018 en is voor iedereen die hem denkt te kunnen gebruiken. Op dit moment wordt de Hulpkaart met name gebruikt door mensen met dementie, een verslaving, een verstandelijke beperking of een psychische kwetsbaarheid. De kaart biedt omstanders en hulpdiensten de mogelijkheid om passende ondersteuning te bieden. De Hulpkaart heeft tot doel om escalatie te voorkomen en te zorgen voor passende hulp.

De Hulpkaart is nog een relatief jong instrument. Er is dan ook nog geen onderzoek gedaan naar de effecten van de kaart. Wat we weten over de effecten, weten we uit ervaringsverhalen van hulpkaarthouders en omstanders die vertellen wat de Hulpkaart voor hun betekent (Ervaringsverhalen, 2020). Inzicht in de effecten is bevorderend voor een brede implementatie en zorgt voor meer draagvlak (Damschroder et al., 2009). Onderzoeken naar instrumenten die aan de basis hebben gestaan van de Hulpkaart, zoals de Crisiskaart, schetsen een positief beeld over hun bijdrage aan preventie of vermindering van psychiatrische problematiek (Ruchlewska, Mulder, et al., 2014; Ruchlewska, Wierdsma, et al., 2014; Sinzer, 2017; van der Ham et al., 2013).

Dit onderzoek richt zich op de effecten van de Hulpkaart vanuit het perspectief van de kaarthouder en zijn naasten. De volgende vragen worden beantwoord: wat is het effect van de Hulpkaart en wat zijn de werkzame factoren? De Hulpkaart noemen wij effectief als deze escalatie voorkomt en/of handvatten biedt voor omstanders en hulpdiensten om passende hulp te bieden.

Het onderzoek is onderdeel van het ZonMW project 'Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart/Crisiskaart' uitgevoerd door het UMC Utrecht. Hieronder volgt eerst een beschrijving van de methode. Hierna zijn de kwantitatieve resultaten beschreven, gevolgd door de kwalitatieve resultaten. Tot slot volgt er een discussie waarin een interpretatie van de resultaten wordt gegeven.

## 2. Methode

### 2.1 Studie design

Dit onderzoek betrof een retro-perspectieve exploratieve studie naar het effect van de Hulpkaart en zijn werkzame factoren. Er is een online vragenlijst uitgezet (bijlage 1) en er zijn diepte-interviews uitgevoerd met kaarthouders en naasten aan de hand van resp. twee topiclijsten (bijlage 2 en 3). De kwantitatieve dataverzameling vond plaats tussen 20 februari tot 15 juni 2020, de kwalitatieve data is verzameld van 13 april tot 5 juni 2020.

### 2.2 Instrumenten

Gezien dit het eerste effectenonderzoek naar de Hulpkaart is, zijn de vragenlijst en topiclijsten ontwikkeld na veelvuldig overleg in het projectteam. Ook ontvingen we feedback van een hulpkaarthouder en twee projectleiders uit de praktijk. De vragenlijst is opgesteld aan de hand van de volgende onderwerpen uit het rapport van Sinzer (2017): begrip en inzicht in het gedrag, empowerment, het gevoel van veiligheid, zelfvertrouwen, zelfstandigheid, kwaliteit van leven en participatie. Bij het ontwikkelen van de topiclijsten is de topiclijst van de Verhalenbank Psychiatrie van het UMC Utrecht als basis gebruikt (*Verhalenbank Psychiatrie*, 2020). Deze topiclijst is inductief van aard en past daarom bij onderzoek naar de ervaringen met relatief nieuw instrument als de Hulpkaart.

### 2.3 Studiepopulatie en recruitment

Hulpkaarthouders en hun naasten werden geïnccludeerd wanneer zij 18 jaar of ouder waren. Naasten werden alleen geïnccludeerd voor de diepte-interviews. In eerste instantie is aan de vijf deelnemende praktijkprojecten gevraagd om participanten te werven. Na onvoldoende respons is een oproep gedaan aan alle andere organisaties in Nederland die Hulpkaarten uitgeven om participanten te werven. Ook is op [www.hulpkaart.nl](http://www.hulpkaart.nl) en LinkedIn een oproep geplaatst om deel te nemen aan het onderzoek. De beoogde steekproefomvang voor de vragenlijst op basis van de poweranalyse was 70. Voor de interviews was de beoogde steekproefomvang minimaal vijf kaarthouders en vijf naasten, afhankelijk van wanneer datasaturatie optreedt (het cyclische proces van data verzamelen en analyseren tot nieuwe informatie uitblijft)(Green & Thorogood, 2018).

### 2.4 Data-analyse

Voor de kwantitatieve analyse van de data uit de vragenlijst zouden bij voldoende respons (n=70) Independent Samples T-tests in SPSS worden uitgevoerd. Vanwege het nog beperkte aantal hulpkaarthouders in Nederland op het moment van het onderzoek hielden we rekening met een eventuele lagere respons. In dat geval zouden we ons beperken tot beschrijvende statistieken.

Vanwege de COVID-19-crisis zijn de kwalitatieve interviews uitgevoerd in de vorm van video-interviews. De interviews werden opgenomen en verbatim uitgewerkt. De verbatim uitgewerkte transcripten zijn met behulp van een thematische content analyse in MAXQDA geanalyseerd. De analyse is inductief benaderd. Aanvullend is het model van Positieve Gezondheid gebruikt om te exploreren of de Hulpkaart ook nog op andere manieren bijdraagt aan de gezondheid van hulpkaarthouders (Stichting Institute for Positive Health, 2019). Om de betrouwbaarheid van de kwalitatieve resultaten te maximaliseren, zijn de resultaten veelvuldig bediscussieerd binnen het onderzoeksteam (triangulatie). De resultaten zijn getoetst bij de participanten (member check) om de validiteit te verhogen.

### 2.5 Ethische toestemming

Voor het gehele project 'Evaluatie en doorontwikkeling Hulpkaart/Crisiskaart' is de verklaring 'niet-WMO' afgegeven door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht. Alle participanten die deelnamen aan een interview hebben een toestemmingsformulier ondertekend.

### 3. Resultaten

#### 3.1 Kenmerken van participanten

In totaal hebben vijftien hulpkaarthouders zich aangemeld om de vragenlijst digitaal in te vullen. Een persoon voldeed niet aan de inclusiecriteria en twee maal trad non-respons op. De uiteindelijke respons bedroeg twaalf kaarthouders (80%), waarvan vijf mannen (42%) en zeven vrouwen (58%). In Tabel 1 zijn de demografische gegevens van de participanten weergegeven. De namen van de participanten zijn gefingeerd en zijn geheel fictief gekozen. De gemiddelde leeftijd van de kaarthouders was 45 (SD: 10) en het merendeel van de kaarthouders woonde alleen (67%). Hoe lang iemand een Hulpkaart in zijn bezit had verschilde (< 3 maanden 33%, 3-6 maanden 33%, > 6 maanden 33%). Het grootste deel van de kaarthouders zegt de kaart altijd bij zich te dragen (83%). Van de twaalf hulpkaarthouders die de vragenlijst invulden, participeerden negen kaarthouders ook in het diepte interview. Ten slotte zijn drie naasten van deze hulpkaarthouders individueel geïnterviewd.

**Tabel 1 – Demografische gegevens participanten vragenlijst en/of interviews**

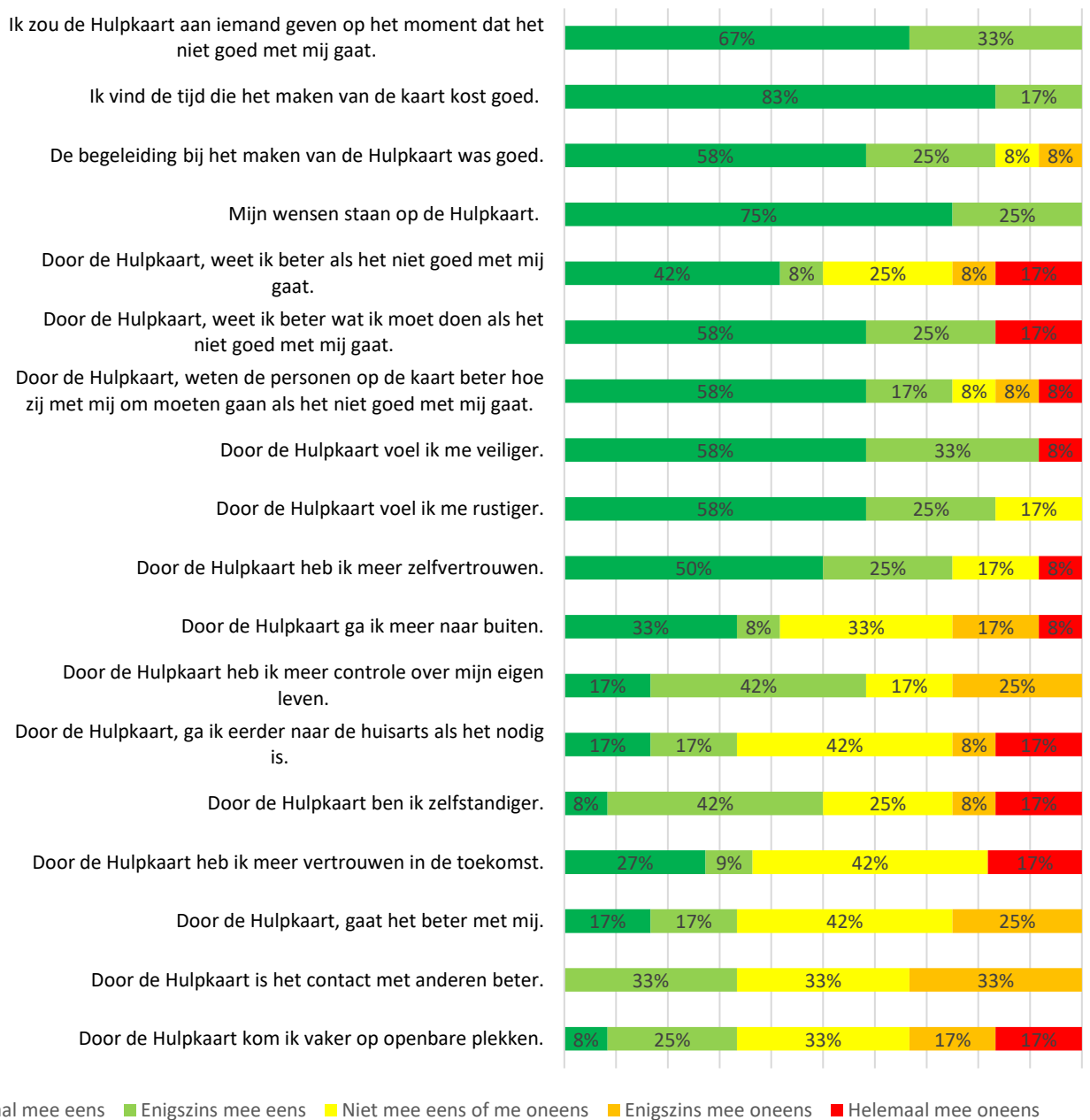
Gefingeerde namen	Geslacht	Leeftijd	Leefsituatie	Opleidings-niveau	Reden Hulpkaart gemaakt	Hoe vaak heeft u de Hulpkaart bij zich?	Hoe lang heeft u uw Hulpkaart (maand)?	Deelname interview
<b>Bert</b>	Man	46	Alleenstaand	MAVO	Psychische klachten	Altijd	> 6	V
<b>Els (naaste Bert en kaarthouder)</b>	Vrouw	56	Alleenstaand	HBO	Psychische en lichamelijke klachten	Meestal	< 3	V
<b>Dirk</b>	Man	49	Samenwonend	Anders	Psychische klachten	Altijd	> 6	V
<b>Suzan (naaste Dirk)</b>	Vrouw	54	Samenwonend	MBO	-	-	-	V
<b>Meike</b>	Vrouw	46	Samenwonend	Anders	Verstandelijke beperking	Altijd	3-6	V
<b>Hans (naaste Meike)</b>	Man	48	Samenwonend	MAVO	-	-	-	V
<b>Anna</b>	Vrouw	48	Samenwonend	HBO	Psychische klachten	Altijd	> 6	V
<b>Joost</b>	Man	33	Alleenstaand	HBO	Psychische klachten	Altijd	< 3	V
<b>Marleen</b>	vrouw	34	Alleenstaand	Universitair	Psychische klachten	Altijd	< 3	V
<b>Eva</b>	vrouw	52	Alleenstaand	Basis onderwijs	Psychische klachten	Altijd	> 6	V
<b>Hilde</b>	Vrouw	40	Alleenstaand	HBO	Psychische klachten	Altijd	3-6	V
<b>Vera</b>	Vrouw	25	Samenwonend	Anders	Psychische en lichamelijke klachten	Altijd	< 3	V
<b>Daan</b>	Man	58	Alleenstaand	HAVO	Psychische klachten	Bijna nooit	3-6	-
<b>Koen</b>	Man	51	Alleenstaand	Lager onderwijs	Psychische klachten	Altijd	3-6	-

#### 3.2 Kwantitatieve resultaten

De resultaten van de vragenlijst van twaalf mensen met een Hulpkaart zijn in zijn geheel weergegeven in Figuur 1. De participanten zijn vrij zeker dat ze de kaart zouden geven aan een omstander op een moment dat het niet goed met ze gaat. De meeste participanten vonden de tijdsinvestering om de kaart te maken goed en over de begeleiding bij het maken van de kaart was het merendeel positief. Daarbij weten de meeste participanten beter wat ze moeten doen wanneer het niet goed met hen gaat. De meeste hulpkaarthouders gaven aan zich veiliger en rustiger te voelen door de Hulpkaart en meer zelfvertrouwen en gevoel van controle te hebben. In de antwoorden op de vragen die gaan over ervaren gezondheid en participatie zijn de antwoorden meer gespreid. Een derde tot de helft van de respondenten geeft aan meer naar buiten en openbare plekken te gaan dankzij de Hulpkaart. Voor het

andere deel van de kaarthouders lijkt de Hulpkaart weinig directe ondersteuning te bieden bij hun participatie in de maatschappij. Mogelijk was dat voor hen ook niet de reden om een Hulpkaart te maken. Ook maakt de Hulpkaart voor twee derde van de respondenten niet dat het nu beter met hen gaat. De Hulpkaart lijkt voor de participanten met name intern van waarde te zijn. Een voorbeeld hiervan is dat de meeste hulpkaarthouders zich veiliger en rustiger voelen. De Hulpkaart heeft dus een stressverlagend effect voor deze kaarthouders. Dit draagt bij aan het voorkomen van escalatie.

**Figuur 1 - Antwoorden op de vragenlijst voor hulpkaarthouders (N=12)**



### 3.3 Kwalitatieve resultaten

De diepte-interviews met kaarthouders duurden gemiddeld een uur en met naasten gemiddeld een half uur. Door middel van de kwalitatieve analyse zijn vier hoofdthema's gevormd: 1. het maken zorgt voor meer inzicht, 2. bij je dragen geeft een gerust gevoel, 3. het delen is een kans tot openheid en 4. het inzetten versterkt de autonomie". Drie van de vier thema's zijn opgedeeld in sub-thema's. De thema's en de bijbehorende sub-thema's zijn weergegeven in tabel 2.

**Tabel 2 – Samenvatting van thema's en sub-thema's**

<p><b>1. Het maken zorgt voor meer inzicht</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Meer bewustwording</li><li>▪ Het is confronterend</li></ul> <p><b>2. Bij je dragen geeft een gerust gevoel</b></p> <p><b>3. Het delen is een kans tot openheid</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Ben ik in staat om mijn kaart te tonen?</li><li>▪ De Hulpkaart wordt vaak gedeeld met de omgeving</li><li>▪ Een ingang tot openheid</li></ul> <p><b>4. Het inzetten versterkt de autonomie</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Ik wil serieus genomen worden</li><li>▪ Zelf regelen en maken heeft twee kanten</li><li>▪ De Hulpkaart als geheugensteuntje</li></ul>
--

#### 1. Het maken zorgt voor meer inzicht

Bij het maken van een Hulpkaart vindt reflectie plaats wat kan leiden tot zelfinzicht. De hulpkaarthouders weten door het maken van de kaart beter hoe zij toename van hun problematiek kunnen voorkomen. Ook hielp reflectie om meer begrip te krijgen voor de problematiek en dit meer te accepteren.

##### Meer bewustwording

Voor de meeste hulpkaarthouders zorgde het totstandkomingsproces van de kaart voor meer inzicht in hun problematiek. Ook zorgde het maken van de kaart bij de meeste kaarthouders voor meer inzicht in wat hen kan helpen bij toenemende klachten (n=5). Anna noemde iets meer begrip te hebben gekregen voor haar eigen problematiek doordat zij zo duidelijk mogelijk de Hulpkaart ging invullen. Daarentegen gaven Bert, Joost en Eva aan dat hun beeld over zichzelf niet veranderd is door het maken van een Hulpkaart. Hilde vertelde:

*"Door het maken van de Hulpkaart is er in die zin veel veranderd. Ik ben heel bewust stil gaan staan bij wat ik belangrijk vind als ik echt in paniek ben, wat er dan echt moet gebeuren of wat ik dan echt zou willen zeggen. Dus dat is echt een heel groot stukje bewustwording, waar je misschien normaal gesproken niet heel erg over na denkt. Ja, dat is voor mij al echt een hele grote toevoeging geweest".*  
[Hilde, 40 jaar]

##### Het is confronterend

Voor een aantal hulpkaarthouders was het proces van het maken ook erg confronterend (Marleen, Meike, Dirk en Hilde). Hilde vond het moeilijk om terug te blikken op de periodes waarin het niet goed met haar ging. Meike zei hier het volgende over:

*"Kijk het is niet leuk, het voelt gewoon wel heel verdrietig en heel naar. Maar nee het is niet dat ik anders naar mezelf ga kijken van oh dit moet ik gaan veranderen, want dit verander je niet. Dit is niet iets wat je kunt veranderen, ook al zou je het graag willen, maar dat gaat gewoon niet" en "Ik lees de Hulpkaart zelf eigenlijk niet, omdat ik het vervelend vind".* [Meike, 48 jaar]

## 2. Bij je dragen geeft een gerust gevoel

Voor bijna alle hulpkaarthouders heeft het dragen van een Hulpkaart een stress-verlagende werking (n=9). Deze hulpkaarthouders omschreven het als een veiliger en geruster gevoel. Een paar hulpkaarthouders benoemden dat alleen al de gedachte dat ze de kaart kunnen geven, een gerustgesteld gevoel geeft (Bert, Anna, Eva en Vera). Anna vertelde dat de Hulpkaart voorkomt dat de stress bij haar oploopt. Hierdoor kan zij beter deelnemen aan de maatschappij:

*“Wat ik al zei, het geeft een geruster gevoel en dat is in het dagelijks leven heel belangrijk. Anders loopt de stress op en op. Door die kaart is er minder angst voor weer zo’n heftige ontregeling als destijds, omdat ik het gevoel heb dat als het begint ik de kaart kan overhandigen. Dus het neemt eigenlijk de stress in het dagelijks leven wat weg en ik durf meer te ondernemen”. [Anna, 48 jaar]*

Marleen vond het moeilijk om te zeggen of de Hulpkaart effect heeft op haar participatie in de maatschappij. Ze heeft de kaart nog maar kort en door Covid-19 wordt nu gevraagd om binnen te blijven. Dirk is vooral geruster omdat hij niet bang hoeft te zijn om opnieuw verkeerd te worden geholpen door hulpverlening. Hij heeft nu een manier om aan te geven wat hij nodig heeft. Bij Vera zorgt de kaart er voor dat zij zich zekerder voelt, zij gaf het volgende voorbeeld:

*“Kijk als je suikerziekte hebt en je gaat zonder medicijnen de straat op, voel je je ook onzekerder dan dat je weet dat je je medicijnen bij je hebt. Dus ik denk dat ik dat een beetje met deze Hulpkaart heb zeg maar”. [Vera, 25 jaar]*

Suzan (naaste) weet niet wat de Hulpkaart betekent voor haar partner. Hans en Els (naasten) denken dat de Hulpkaart wel een meer gerustgesteld gevoel geeft aan hun partner, al hebben zij dit niet zichtbaar gemerkt. Hans noemt ook dat hij wel wat sceptisch is tegenover de Hulpkaart.

## 3. Het delen is een kans tot openheid

Openheid over problematiek en gewenste bejegening zorgt ervoor dat toename van de klachten kan worden voorkomen. Alleen al de gedachte dat de omgeving weet op welke manier de hulpkaarthouder benaderd wil worden bij toenemende klachten, kan al stress-verlagend werken. Daarbij komt dat wanneer de kaarthouder bij toenemende stress zelf niet in staat is om zijn kaart te geven, mogelijk zijn omgeving al op de hoogte is en op de juiste wijze zal handelen of om de kaart zal vragen.

### Ben ik in staat om mijn kaart te tonen?

Hoewel een paar hulpkaarthouders hun kaart wel eens hebben gebruikt op een moment dat zij niet uit hun woorden konden komen (Marleen, Joost en Dirk), zijn er ook kaarthouders die zeggen dat ze bij toenemende stress de kaart kunnen vergeten (Meike, Dirk, Hilde en Vera). Hilde heeft dit meegemaakt tijdens een crisisopname, pas toen zij met ontslag ging bedacht zij zich dat ze de kaart bij opname had willen inzetten. Meike en Dirk zijn voorstander van een herkenbare armband of ketting waarop staat dat zij een Hulpkaart hebben. Hans (naaste) vindt een herkenbare ketting of armband ook van meerwaarde voor omstanders. Meike zet de Hulpkaart op een andere manier in. Het lukt Meike niet om de Hulpkaart te geven wanneer zij een verhoogd stressniveau ervaart, zij toont hem daarom achteraf:

*“Als ik even niet uit mijn woorden kan komen of als ik heel onredelijk ben, denk ik er niet aan. Maar net na die tijd heb ik er heel veel spijt van en dan kan ik het gewoon even laten lezen”. [Meike, 46]*

Anna en Vera vinden het spannend om de Hulpkaart te geven, omdat ze niet weten hoe de ander zal reageren. Joost en Eva zien geen problemen met het geven van hun Hulpkaart bij toenemende stress. Joost schaamt zich bijvoorbeeld niet voor zijn Hulpkaart en heeft hem ook al eens ingezet. Verder vertelde Anna dat zij zich soms schaamt en te onzeker voelt om de kaart te geven. Desondanks heeft zij hem al regelmatig gedeeld. De andere kaarthouders zeggen dit niet te ervaren.



### De Hulpkaart wordt vaak gedeeld met de omgeving

Hulpkaarthouders gebruiken de Hulpkaart ook op momenten dat het wel goed met hen gaat. Alle hulpkaarthouders hebben hun Hulpkaart namelijk gedeeld met mensen in hun omgeving. Dit doen zij om ervoor te zorgen dat mensen weten wat er speelt of om te laten weten dat zij een Hulpkaart hebben. Sommige hebben de informatie op de kaart gedeeld met vrienden of familie. Anderen hebben de Hulpkaart op hun werk laten zien aan hun begeleiders, therapeuten of hun huisarts. Een aantal hulpkaarthouders heeft ook kopieën gegeven aan mensen in hun omgeving. Wanneer zij door toenemende stress niet in staat zijn om de kaart te delen, is de kans groter dat er toch iemand aanwezig is die van de Hulpkaart af weet en erom kan vragen. Vera gaf het volgende voorbeeld:

*"Ja, ik heb aan mijn beste vriendin, diegene met wie ik altijd met de hond ga wandelen ook precies gezegd dat hij in dit vakje van mijn mobiel zit, of in dat vakje van mijn tas, dus die mogen dat ook zelf pakken". [Vera, 25 jaar]*

Een ander voorbeeld is van Anna:

*"Het was voor mij heel belangrijk om de Hulpkaart met de huisarts door te nemen. Op de een of andere manier spelen mijn klachten altijd nog erger op in contact met hulpverleners en arts". [Anna, 48 jaar]*

Sommige hulpkaarthouders hebben of willen hun Hulpkaart ook laten registreren bij hulpdiensten zoals de politie, huisarts of andere zorgaanbieders (Bert en Hilde). Hilde heeft de Hulpkaart in haar GGZ dossier laten zetten. Bert zei hier het volgende over:

*"Nou ja zo eigenwijs als ik ben, ik heb gewoon een wijkagent gemaild. Ik heb gezegd jongens ik heb een Hulpkaart, dit staat er in, zet het effe bij jullie in de computer, nou geregeld". [Bert, 46 jaar].*

Een aantal hulpkaarthouders deelt bewust zijn Hulpkaart niet met sommige mensen in hun omgeving. Anna zei dat zij haar kinderen hier niet mee wil belasten. Meike, Eva, Vera en Joost delen de Hulpkaart niet met iedereen door privacy overwegingen. Ten slotte zijn alle naasten wel op de hoogte van de Hulpkaart, maar weten niet precies wat de Hulpkaart voor hun partner betekent.

### Een ingang tot openheid

Sommige hulpkaarthouders noemden dat de Hulpkaart ook nog op een andere manier van waarde is in de communicatie. Ze vertelden dat de Hulpkaart helpt om over hun problematiek te praten (Anna, Hilde en Vera). Hilde vertelde dat ze door de Hulpkaart heeft gesproken met vrienden over situaties in het verleden, iets waar ze niet vaak over praat met anderen. Vera zei hier het volgende over:

*"Dus je begint er dan eerder over. Het is makkelijker bespreekbaar en je hebt ook een ingang om het bespreekbaar te maken". [Vera, 25 jaar]*

## 4. Het inzetten versterkt de autonomie

Het inzetten van de Hulpkaart versterkt de autonomie en zelfstandigheid van de hulpkaarthouders. Wanneer de hulpkaarthouders even niet uit hun woorden komen, hebben zij altijd nog de Hulpkaart waarmee zij kunnen aangeven wat zij nodig hebben. Dit kan ervoor zorgen dat de situatie niet (verder) escaleert.

### "De Hulpkaart is mijn stem die nooit stilvalt"

Alle hulpkaarthouders hebben in het verleden meegemaakt dat ze de eigen regie verloren of als verminderd ervoeren. De hulpkaarthouders noemden bijvoorbeeld dat ze dit ervoeren bij paniekaanvallen, herbelevingen, psychotische klachten en woedeaanvallen. In situaties als deze is het moeilijk om aan te geven wat er nodig is. Dirk vertelde:

*"Ik ben op de verkeerde manier geholpen. Hierdoor werd ik alleen maar onrustiger en ben ik nog meer in paniek ben geraakt. Ze wisten niet dat ik een fobie heb tegen ambulances, ziekenhuizen en alles. En die stonden allemaal wel op de stoep bij mij". [Dirk, 49 jaar]*

Alle hulpkaarthouders hebben de kaart opgesteld met het doel om dit soort situaties te voorkomen of om ervoor te zorgen dat situaties niet verergeren. Marleen en Vera vertelden dat een paniekaanval een zware impact op hun leven heeft. In een staat van paniek lopen zij het risico de controle over zichzelf kwijt te raken. De ervaring heeft ze geleerd dat zij niet of moeilijk kunnen communiceren bij klachten als een paniekaanval of dissociatie. De situatie kan zo ingrijpend zijn dat zij na een aanval hier nog dagen van bij moeten komen en dit is beangstigend.

*"Het is voor mijn gevoel een soort van stem, iets dat ik bij me draag wat voor me opkomt. Wat nooit wat nooit stil valt. Het staat zwart op wit en als mijn gedachten en gevoelens uitgaan, dan heb ik altijd nog iets tastbaars wat ik aan iemand kan geven". [Vera, 25 jaar]*

*"Het geeft vooral een gevoel alsof ik wat meer de controle kan houden, dat ik de situatie beter in de hand heb". [Anna, 48 jaar]*

### Ik wil serieus genomen worden

Joost vertelde dat hij in het verleden meerdere ervaringen heeft gehad waarin hij zich niet serieus genomen voelde. Dit was zijn voornaamste reden voor het maken van een Hulpkaart. Hij vindt het prettig dat hij met een Hulpkaart zijn psychische klachten kan aantonen, omdat men dit aan de buitenkant niet kan zien. Hij zei:

*"Het feit dat mijn medicijngebruik hierop wordt weergegeven, geeft ook weer een bepaalde validiteit". [Joost, 33 jaar]*

Anna en Hilde vertelden ook over een situatie waarin zij niet serieus genomen werden, maar juist bij gebruik van hun Hulpkaart. Beiden hebben aan hun behandelend arts gevraagd om de Hulpkaart te lezen, maar de artsen gingen hier niet op in. Ze geven als mogelijke reden de onbekendheid van de Hulpkaart, waardoor de arts het belang er niet van in zag. Dit riep zowel boosheid en teleurstelling op.

### Zelf regelen en maken heeft twee kanten

De hulpkaarthouders hebben op verschillende manieren een Hulpkaart gemaakt en hier wordt verschillend over gedacht. Sommigen hebben de Hulpkaart zelfstandig gemaakt, anderen hebben meerdere afspraken gehad met een Hulpkaartconsulent of coach om een kaart te maken. Bert en Marleen voelden zich prettig bij het zelf opstellen van hun Hulpkaart. Voor Bert resulteerde het in een gevoel van trots.

*"Eigen regie en zo vind ik gewoon heel belangrijk, dat ik hem zelf kan maken, in mijn eigen woorden en met mijn eigen tekst. Zonder dat iemand anders mijn verhaal nog een keer op zijn of haar manier gaat verwoorden" en "ik had er wel een trots gevoel van dat ik heb geregeld dat mijn Hulpkaart bij de politie bekend is. Daar heb ik niemand voor nodig.". [Bert, 46 jaar]*

Anna en Hilde noemden dat zij zelf het initiatief moesten nemen om zich aan te melden en dat deze drempel eigenlijk te hoog was. Hilde kan zich voorstellen dat er ook mensen zijn voor wie de drempel te hoog is en hierdoor geen kaart kan maken. Er waren ook hulpkaarthouders die de begeleiding juist prettig vonden (Anna, Meike, Hilde en Vera). Vera zei:

*"Mijn begeleidster heeft de Hulpkaart aangevraagd. Zij heeft mij heel goed geholpen, want ik weet zeker dat het mij zelf niet zo goed gelukt was". [Vera, 25 jaar]*

### De Hulpkaart als geheugensteuntje

Een paar hulpkaarthouders noemden dat de Hulpkaart ook van praktische meerwaarde voor hen is (Joost, Eva en Hilde). Voor Joost functioneert de Hulpkaart als bewijsmateriaal van zijn medicatiegebruik en voor Eva en Hilde is de kaart ook een geheugensteuntje voor zichzelf. Ten slotte, alle hulpkaarthouders en naasten noemden in hun interview dat zij de Hulpkaart aan anderen aanraden.

## 4. Conclusie en discussie

In dit onderzoek is het effect van de Hulpkaart en zijn werkzame factoren onderzocht. De resultaten van dit deelonderzoek laten zien dat mensen met verschillende psychische of lichamelijke problemen of een licht verstandelijke beperking baat hebben bij een Hulpkaart. De Hulpkaart heeft een preventief karakter waardoor escalatie wordt voorkomen. De Hulpkaart kan ook positief bijdragen aan het mentaal welbevinden, de kwaliteit van leven en het sociaal maatschappelijk participeren van de kaarthouder. Mogelijk zorgt de preventieve werking van de Hulpkaart ervoor dat kaarthouders zelfstandiger kunnen leven en structureel minder begeleiding nodig hebben. Het maken van een Hulpkaart is en blijft maatwerk. Waar bij de een het volledig zelfstandig opstellen van de Hulpkaart volstaat, is een ander gebaat bij begeleiding. Voor naasten lijkt de Hulpkaart minder van betekenis voor henzelf, al staan zij wel positief tegenover de Hulpkaart en zien zij wel de toegevoegde waarde van de Hulpkaart voor hun naaste.

### 4.1 Werkzame factoren

#### *Werkzame factoren in het voorkomen van escalatie*

In dit onderzoek vonden we vier werkzame factoren die ervoor zorgen dat de Hulpkaart slaagt in zijn doel om escalatie te voorkomen. Deze factoren zijn: het maken, het bij je dragen, het preventief delen en het inzetten van de Hulpkaart. In Figuur 2 wordt de werking geïllustreerd en in de volgende alinea's wordt verder toegelicht hoe de Hulpkaart escalatie voorkomt.

**Figuur 2 – De werkzame factoren van de Hulpkaart ter preventie van escalatie**



Het maken van de Hulpkaart droeg voor een aantal hulpkaarthouders bij aan het verkrijgen van meer zelfinzicht. Door meer inzicht in de eigen problematiek kunnen hulpkaarthouders eerder herkennen wanneer hun problematiek verergert en kunnen zij eerder handelen. Sinzer (2017) beschreef ook dat meer inzicht kan bijdragen preventie van psychische klachten, gezien de kaarthouder zijn klachten beter leert herkennen. Ook weten hulpkaarthouders door het maken van een kaart beter wat zij zelf kunnen doen en wat een omstander kan doen om hem of haar te helpen. Een kanttekening die gemaakt moet worden bij het huidige onderzoek naar de Hulpkaart is dat sommige hulpkaarthouders de kaart geheel zelfstandig opgesteld hebben en dat anderen werden begeleid. Hierin is geen onderscheid gemaakt.

Mogelijk heeft het verschil in de manier waarop de kaart is gemaakt ook invloed op het verkregen inzicht. Wel kwam naar voren dat de gewenste begeleiding bij het opstellen erg verschilt, namelijk van geheel zelfstandig tot aan meerdere afspraken met een consulent/coach.

Een tweede werkzame factor is het bij je dragen van de Hulpkaart. Voor de geïnterviewde kaarthouders zorgt het bij je dragen van de kaart voor een gerust gevoel. De Hulpkaart heeft hierdoor een stress-verlagende werking. De stress-verlagende kan er voor zorgen dat escalatie van iemand zijn problematiek niet, minder vaak of minder ernstig op zal treden.

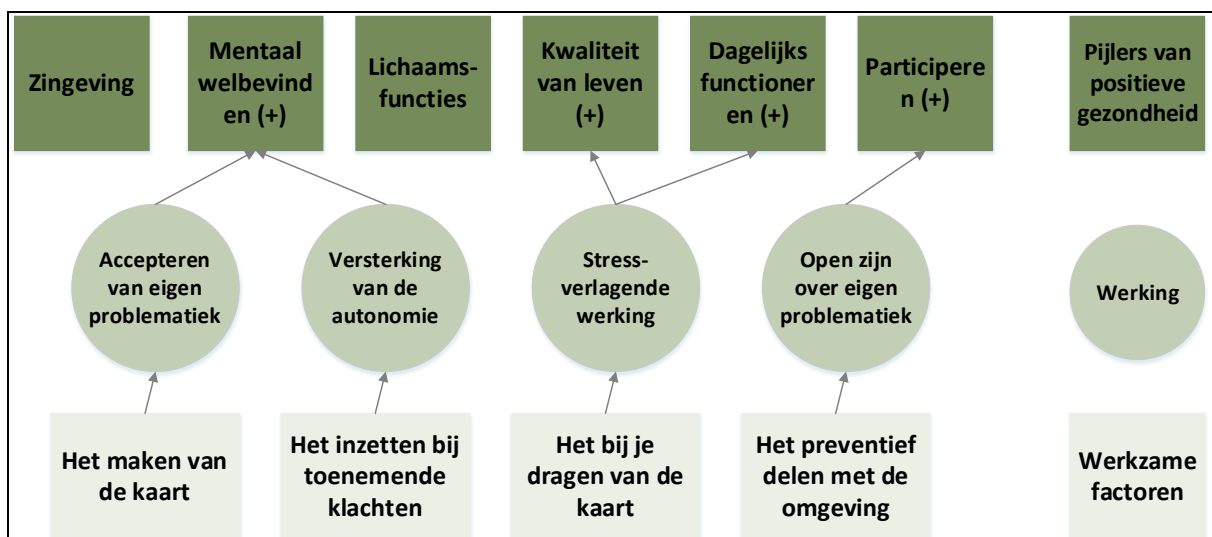
Een derde werkzame factor is het preventief delen van de Hulpkaart met de omgeving. In het huidige onderzoek is het opvallend dat bijna alle hulpkaarthouders er actief voor zorgden dat mensen in hun omgeving op de hoogte werden gesteld van hun Hulpkaart. Hierdoor ontstaat openheid over de problematiek en de gewenste bejegeningwijze. De gedachte van de kaarthouder dat zijn omgeving op de hoogte is, zou al stress-verlagend kunnen werken. Daarbij komt dat wanneer de kaarthouder bij toenemende stress zelf niet in staat is om zijn kaart te geven, zijn directe omgeving al van zijn Hulpkaart afweet en weet wat de gewenste bejegening van de kaarthouder is. Escalatie kan hiermee worden voorkomen.

Een laatste werkzame factor is het daadwerkelijk inzetten van de Hulpkaart bij toenemende klachten. Alle participerende hulpkaarthouders hebben een of meerdere situaties meegemaakt waarbij zij de regie verloren en niet meer konden aangeven wat zij nodig hadden. Dit is zeer beangstigend en frustrerend. De Hulpkaart kan een manier zijn om toch grip op zo'n situatie te krijgen en autonomie te behouden. Een kaarthouder zei tijdens het interview dan ook: "de Hulpkaart is mijn stem die nooit stil valt".

#### Werkzame factoren die direct bijdragen aan gezondheid

Naast het feit dat de Hulpkaart escalatie kan voorkomen, heeft de Hulpkaart ook een direct positief effect op de mentale gezondheid van de kaarthouders. In Figuur 3 is inzichtelijk gemaakt op welke gebieden van de gezondheid de Hulpkaart nog meer van invloed is. Er is gebruik gemaakt van de pijlers van Positieve Gezondheid om dit te illustreren (Stichting Institute for Positive Health, 2019). In de volgende alinea wordt dit effect verder toegelicht.

**Figuur 3 – De werkzame factoren van de Hulpkaart en de Pijlers van Positieve Gezondheid (Stichting Institute for Positive Health, 2019).**



Allereerst droeg het maken van de kaart voor sommige hulpkaarthouders ook bij aan acceptatie van de eigen problematiek, al was het proces ook confronterend voor de hulpkaarthouders. Acceptatie heeft een positieve invloed op het mentale welbevinden (Stichting Institute for Positive Health, 2019). Ten

tweede heeft het bij je dragen ook een positief effect op de gezondheid van de kaarthouder. Zoals eerder beschreven heeft het bij je dragen en het preventief delen van de Hulpkaart een stress-verlagend effect voor de hulpkaarthouder. Naast dat het stress-verlagende effect zorgt voor het voorkomen van escalatie, kan vermindering van stress ook bijdragen aan de kwaliteit van leven en een verbeterd dagelijks functioneren van de kaarthouder. Verder heeft het inzetten van de Hulpkaart bij toenemende klachten ook een direct positief effect op de gezondheid van de kaarthouder. Door de kaart in te zetten, heeft de kaarthouder meer controle over de situatie. Hierbij wordt de autonomie versterkt en dit kan bijdragen aan een verbeterd mentaal welbevinden. (Stichting Institute for Positive Health, 2019). Tot slot noemden de hulpkaarthouders dat de kaart een opening voor een gesprek over hun problematiek kan zijn. De Hulpkaart kan dan ook van betekenis zijn voor iemand zijn sociaal maatschappelijk participeren.

#### **4.2 Sterktes en beperkingen**

Dit onderzoek heeft zowel sterktes als beperkingen. Doordat de kwantitatieve steekproef klein was, was het statistisch niet mogelijk om de uitkomsten te testen. De resultaten van het kwantitatieve deel moeten dan ook met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Tegelijkertijd is met de kwalitatieve interviews met hulpkaarthouders wel rijke data opgehaald. Hierdoor hebben we goed zicht gekregen op het effect en de werking van de Hulpkaart. Daarbij zijn er diverse stappen genomen om het kwalitatieve onderzoek te optimaliseren. Allereerst heeft de onderzoeker zelf de interviews afgenomen en grotendeels zelf getranscribeerd. Hierdoor was zij beter in staat om de kwalitatieve analyse uit te voeren. Daarnaast zijn de resultaten ter controle naar de deelnemers verstuurd om de validiteit te verhogen. Een beperking van dit onderzoek is dat er rekening gehouden moet worden met eventuele selectiebias. De participanten van de diepte-interviews waren overwegend positief over de Hulpkaart en zij dragen hem altijd bij zich. Er is geen participant die de Hulpkaart nooit bij zich heeft geïnccludeerd en daarbij ook geen 'deviant case'. Ten slotte zijn er maar drie naasten geïnterviewd en lijkt datasaturatie hier niet bereikt.

#### **4.3 Aanbevelingen**

Naar aanleiding van het huidige onderzoek doen we een aantal aanbevelingen. Allereerst adviseren we onderzoek te doen naar in hoeverre de Hulpkaart ook een handvat biedt voor omstanders en hulpdiensten. Ten tweede is vervolgonderzoek is wenselijk naar de betekenis van de Hulpkaart voor mensen die om een andere reden een Hulpkaart hebben dan de huidige deelnemers zoals mensen met niet-aangeboren-hersenletsel, dementie of laaggeletterdheid. Ten derde adviseren we om longitudinaal onderzoek naar de Hulpkaart te doen om het effect te kwantificeren. Een structurele meting voorafgaand aan het opstellen van de Hulpkaart en tijdens een evaluatie van de kaart zou volstaan. Voor dergelijk onderzoek zouden de in dit onderzoek gevonden werkzame factoren: het maken, het inzetten, het bij je dragen en het preventief delen van de Hulpkaart een mooie basis kunnen vormen. Ten slotte moet dit onderzoek worden beschouwd in het licht dat er nog geen brede bekendheid is van de Hulpkaart. Meer bekendheid zal naar verwachting bijdragen aan een adequate reactie van omstanders en daarmee mogelijk ook op het ervaren effect van de Hulpkaart. Bijvoorbeeld als omstanders weten wat een Hulpkaart is en hoe het hen kan helpen, vragen zij mogelijk eerder naar de Hulpkaart en staan zij hier uitgebreider bij stil. Nu gaven twee geïnterviewden aan dat de arts de kaart niet kende en er ook niet naar wilde kijken. Om die reden is onze praktische aanbeveling om de bekendheid van de Hulpkaart te vergroten.

## Literatuur

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: A consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4, 50.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W. M., & others. (2011). How should we define health? *Bmj*, 343.

Stichting Institute for Positive Health. (2019). *Een bredere kijk op gezondheid, die meer oplevert*. <https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>

*Ervaringsverhalen*. (2020). <https://www.hulpkaart.nl/ervaringsverhalen/>

Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research*. sage.

Ruchlewska, A., Mulder, C. L., der Waal, R., Kamperman, A., & der Gaag, M. (2014). Crisis plans facilitated by patient advocates are better than those drawn up by clinicians: results from an RCT. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(2), 220–227.

Ruchlewska, A., Wierdsma, A. I., Kamperman, A. M., van der Gaag, M., Smulders, R., Roosenschoon, B.-J., & Mulder, C. L. (2014). Effect of crisis plans on admissions and emergency visits: a randomized controlled trial. *PloS One*, 9(3), e91882.

Sinzer. (2017). *De waarde van de Crisiskaart*.

Ham, A. J. van der, Voskes, Y., Kempen, N. van, Broerse, J.E.W., & Widdershoven, G.A.M. (2013). The implementation of psychiatric advance directives: Experiences from a Dutch crisis card initiative. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(2), 119.

*Verhalenbank Psychiatrie*. (2020). <https://psychiatrieverhalenbank.nl/>

## Bijlagen

### Bijlage 1 – Vragenlijst voor kaarthouders



## Vragenlijst Hulpkaart

### Toestemming

Om te starten met het invullen van de vragenlijst vragen we u eerst om aan te geven of u zich bewust bent van de volgende punten.

- |     |  |   |
|-----|--|---|
| 1.1 | <b>Ik ben mij er van bewust dat mijn antwoorden alleen zullen worden gebruikt om beter te kunnen weten hoe goed de Hulpkaart werkt.</b>  | <input type="radio"/> Ja, ik ben me hiervan bewust. |
| 1.2 | <b>Ik ben mij er van bewust dat mijn antwoorden alleen zichtbaar zijn voor de onderzoekers van Universitair Medisch Centrum en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim.</b> | <input type="radio"/> Ja, ik ben me hiervan bewust. |
| 1.3 | <b>Ik ben mij er van bewust dat mijn antwoorden nooit worden gerapporteerd in combinatie met mijn naam of andere persoonsgegevens; uw gegevens worden alleen gecodeerd doorgegeven.</b>                  | <input type="radio"/> Ja, ik ben me hiervan bewust. |
| 1.4 | <b>Ik ben mij ervan bewust dat mijn antwoorden niet langer worden bewaard dan januari 2035.</b>  | <input type="radio"/> Ja, ik ben me hiervan bewust. |

### Algemene vragen

- |     |  |  |
|-----|--|--|
| 2.1 | <b>Wat is uw leeftijd?</b>                   | .....<br>..... jaar  |
| 2.2 | <b>Wat is uw geslacht?</b>                   | <input type="radio"/> Man<br><input type="radio"/> Vrouw<br><input type="radio"/> Anders   |
| 2.3 | <b>Wat is uw hoogst voltooide opleiding?</b> | <input type="radio"/> Geen opleiding<br><input type="radio"/> Lager onderwijs<br><input type="radio"/> Mavo<br><input type="radio"/> Havo<br><input type="radio"/> Vwo<br><input type="radio"/> Mbo<br><input type="radio"/> Hbo<br><input type="radio"/> Universiteit<br><input type="radio"/> Anders |

- 2.4 Woont u alleen of samen?  Ik woon alleen  
 Ik woon samen
- 
- 2.5 Hoe bent u te weten gekomen dat de Hulpkaart bestaat?
- 
- 2.6 Wat is de reden is dat u de Hulpkaart heeft gemaakt? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.  Omdat ik een verstandelijke beperking heb  
 Omdat ik dementie heb  
 Omdat ik psychische klachten heb  
 Vanwege een andere reden
- 
- 2.7 U heeft aangegeven een andere reden te hebben voor het maken van een Hulpkaart. Kunt u aangeven waarom u precies een Hulpkaart heeft gemaakt?
- 
- 2.8 Hoe lang heeft u de Hulpkaart nu?  Korter dan 3 maanden  
 3-6 maanden  
 Langer dan 6 maanden
- 
- 2.9 Zou u de Hulpkaart aan andere mensen aanraden?  Ja  
 Nee  
 Geen mening
- 
- 2.10 Hoe vond u het om de Hulpkaart te maken?  Heel makkelijk  
 Een beetje makkelijk  
 Niet makkelijk en niet moeilijk  
 Een beetje moeilijk  
 Heel moeilijk
- 
- 2.11 Hoe vaak heeft u uw Hulpkaart bij u?  Ik heb hem altijd bij me  
 Ik heb hem meestal bij me  
 Ik heb hem soms bij me  
 Ik heb hem bijna nooit bij me  
 Ik heb hem nooit bij me
- 
- 2.12 Waarom heeft u de Hulpkaart niet altijd bij u?



- 
- 2.13 Heeft u uw Hulpkaart wel eens gebruikt?
- Ja
  - Nee, dat durfde ik niet
  - Nee, ik heb de hulpkaart nog niet hoeven gebruiken
  - Geen van bovenstaande opties

## Stellingen over de kwaliteit, het gebruik en het maken van de kaart

---

Hieronder ziet u vier stellingen over kwaliteit, het gebruik en het maken van de kaart. U kunt per stelling uit de volgende mogelijkheden kiezen: 1) Helemaal mee eens 2) Een beetje mee eens 3) Niet mee eens en niet mee oneens 4) Een beetje mee oneens 5) Helemaal mee oneens. Zou u op alle vier de stellingen een antwoord willen geven?

---

- 3.1 Ik zou de Hulpkaart aan iemand geven als het niet goed gaat.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

- 3.2 Ik vind de tijd die het maken van de Hulpkaart kost goed.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

- 3.3 De begeleiding bij het maken van de Hulpkaart was goed.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

- 3.4 Mijn wensen staan op de Hulpkaart.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

## Stellingen over begrip en inzicht

---

Hieronder ziet u drie stellingen over begrip en inzicht. U kunt per stelling kiezen uit de volgende mogelijkheden: 1) Helemaal mee eens 2) Een beetje mee eens 3) Niet mee eens en niet mee oneens 4) Een beetje mee oneens 5) Helemaal mee oneens. Zou u op alle drie de stellingen een antwoord willen geven?

---

- 4.1 Door de Hulpkaart, weet ik beter als het niet goed met mij gaat.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Enigszins mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 4.2 Door de Hulpkaart, weet ik beter wat ik moet doen als het niet goed met mij gaat.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 4.3 Door de Hulpkaart, weten de personen op de kaart beter hoe zij met mij om moeten gaan als het niet goed met mij gaat.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

## Stellingen over veiligheid

---

Hieronder ziet u twee stellingen over veiligheid. U kunt per stelling kiezen uit de volgende mogelijkheden: 1) Helemaal mee eens 2) Een beetje mee eens 3) Niet mee eens en niet mee oneens 4) Een beetje mee oneens 5) Helemaal mee oneens. Zou u op alle twee de stellingen een antwoord willen geven?

---

- 5.1 Door de Hulpkaart voel ik me veiliger.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 5.2 Door de Hulpkaart voel ik me rustiger.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

## Stellingen over zelfvertrouwen

---

Hieronder ziet u zes stellingen over zelfvertrouwen en zelfstandigheid. U kunt per stelling kiezen uit de volgende mogelijkheden: 1) Helemaal mee eens 2) Een beetje mee eens 3) Niet mee eens en niet mee oneens 4) Een beetje mee oneens 5) Helemaal mee oneens. Zou u op alle zes de stellingen een antwoord willen geven?

---

- 6.1 Door de Hulpkaart heb ik meer zelfvertrouwen.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 6.2 Door de Hulpkaart ga ik meer naar buiten.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 6.3 Door de Hulpkaart heb ik meer controle over mijn eigen leven.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 6.4 Door de Hulpkaart, ga ik eerder naar de huisarts als het nodig is.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Enigszins mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 6.5 Door de Hulpkaart ben ik zelfstandiger.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 6.6 Door de Hulpkaart heb ik meer vertrouwen in de toekomst.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens

## Stellingen over gezondheid en meedoen

---

Hieronder ziet u drie stellingen over gezondheid en meedoen. U kunt per stelling kiezen uit de volgende mogelijkheden: 1) Helemaal mee eens 2) Een beetje mee eens 3) Niet mee eens en niet mee oneens 4) Een beetje mee oneens 5) Helemaal mee oneens. Zou u op alle drie de stellingen een antwoord willen geven?

---

- 7.1 Door de Hulpkaart, gaat het beter met mij.
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 7.2 Door de Hulpkaart is het contact met anderen beter (zoals met vrienden, familie, burens of begeleiders).
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

- 7.3 Door de Hulpkaart kom ik vaker op openbare plekken (zoals winkels, de bus, trein of de markt).
- Helemaal mee eens
  - Een beetje mee eens
  - Niet mee eens of oneens
  - Een beetje mee oneens
  - Helemaal mee oneens
- 

## Afronding

---

8.1 Afronding

---

- 8.2 Vindt u dat er dingen verbeterd kunnen worden aan de Hulpkaart?
- Ja
  - Nee
  - Weet ik niet
- 

8.3 Wat zou u willen verbeteren aan de Hulpkaart?

## Bijlage 2 – Topiclijst diepte interviews met hulpkaarthouders

<b>Openingsvraag:</b> Kun je mij vertellen wat je motivatie was om een Hulpkaart te maken?	
<b>Andere gespreksonderwerpen om het interview te begeleiden</b>	<b>Voorbeeldvragen</b>
Identiteit	Hoe belangrijk vind jij het om zelf te beslissingen te kunnen maken? In hoeverre heb je het gevoel dat je zelf beslissingen kan maken? Wat betekent de Hulpkaart voor je? Is er voor jou persoonlijk iets veranderd doordat je een Hulpkaart hebt? Is jouw beeld over jezelf veranderd doordat je Hulpkaart hebt gemaakt? Heeft stigma een rol gespeeld in jouw ervaring met de Hulpkaart?
Maatschappelijk participeren	Is jouw plek in de maatschappij veranderd doordat je een Hulpkaart hebt? Is er een effect van de Hulpkaart op jou dagelijkse leven? (werk/dagbesteding)
Verbondenheid	Hoe waren de reacties vanuit jouw omgeving op je Hulpkaart? Is er doordat je een Hulpkaart hebt iets veranderd in jouw sociale leven? Welke ervaringen heb jij met het bij je dragen van de Hulpkaart?
Hulp (de GGZ, zelfhulp)	Welke rol heeft de zorg/hulpverlening gespeeld in het maken van een Hulpkaart? Welke dingen vind je positief aan de Hulpkaart? Wat zou er nog verbeterd kunnen worden aan de Hulpkaart? Zou jij andere mensen een Hulpkaart aanraden? Waarom?
Zingeving	Wat zijn jouw doelen voor de toekomst? Zou de Hulpkaart hierin een rol kunnen spelen?

### Bijlage 3 – Topiclijst diepte interviews met naasten van hulpkaarthouders

<p><b>Openingsvraag:</b> Kun je iets vertellen over de situatie van je naaste? Kun je mij vertellen wat de motivatie van je naaste was om een Hulpkaart te maken?</p>	
<p><b>Andere gespreksonderwerpen om het interview te begeleiden</b></p>	<p><b>Voorbeeldvragen</b></p>
<p>Identiteit</p>	<p>Hoe belangrijk vindt je het dat je naaste eigen beslissingen kan maken? Wat betekent [de situatie van je naaste] voor jou? Is er voor jou persoonlijk iets veranderd doordat je naaste een Hulpkaart heeft? Heeft stigma een rol gespeeld in jouw ervaring met de Hulpkaart?</p>
<p>Maatschappelijk participeren</p>	<p>Is de plek in de maatschappij van je naaste veranderd doordat hij/zij een Hulpkaart heeft? Is er een effect van de Hulpkaart op het dagelijkse leven van je naaste? (werk/dagbesteding)</p>
<p>Verbondenheid</p>	<p>Hoe waren de reacties vanuit jouw omgeving op de Hulpkaart? Is er doordat je naaste een Hulpkaart heeft iets veranderd in het sociale leven van jezelf of van je naaste? (relatie, vrienden, familie) Welke ervaringen heb jij met de Hulpkaart?</p>
<p>Hulp (de GGZ, zelfhulp)</p>	<p>Welke rol heeft de zorg/hulpverlening gespeeld in het maken van een Hulpkaart? Welke dingen vind je positief aan de Hulpkaart? Wat zou er nog verbeterd kunnen worden aan de Hulpkaart? Zou jij andere mensen een Hulpkaart aanraden? Waarom? Wat was jouw rol in het maken van de Hulpkaart van je naaste?</p>
<p>Zingeving</p>	<p>Hoe zie je je toekomst? Wat zijn jouw doelen voor de toekomst? Hoe zie je de rol van de Hulpkaart in de toekomst?</p>