



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Onderstaande kennisvraag is beantwoord door de Academische Werkplaatsen aangesloten bij de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Een overzicht van alle kennisvragen is te vinden op [de website van de Associatie](#).

Versie 2.0 29-3-2020 22:15

Kennisvraag

Vanuit ouders die hun kinderen met complexe zorgbehoeften tijdens de coronacrisis thuis opvoeden, verzorgen en van onderwijs en activiteiten voorzien kwam de vraag welke alternatieve mogelijkheden er zijn of komen. Deze vraag is opgepakt vanuit de [Associatie Academische Werkplaats Langdurige Zorg voor Mensen met Verstandelijke Beperkingen](#) naast de kennisvragen die vanuit de corona crisisteam van zorgorganisaties zijn gesteld.

Antwoord

Door de coronacrisis vallen speciaal onderwijs, dagbesteding, thuiszorg en ambulante ondersteuning voor een groot deel weg voor kinderen die door aandoeningen en/of beperkingen intensief zorg nodig hebben of kunnen alleen digitaal of telefonisch worden aangeboden. Ouders komen veelal alleen te staan voor de zorg, opvoeding en het onderwijs, en dit was al vaak een zware taak. *Deze gezinnen hebben steun en zorg nodig om te voorkomen dat hier al op de korte termijn onhoudbare en onveilige situaties ontstaan.*

Er zijn meerdere belangenorganisaties voor de verschillende soorten van gezinnen met zorgintensieve kinderen en naast zorg geboden door zorginstellingen zijn er ouders die de zorg zelf organiseren. Dit maakt dat het beeld van de noden van gezinnen en initiatieven om aan deze noden tegemoet te komen, sterk versnipperd is. Om de vraag te beantwoorden wie zich bezighoudt met de impact van de coronacrisis op gezinnen met zorgintensieve kinderen en wat voor hen wordt gedaan hebben we een breed deskresearch opgezet. Hierbij zijn ook ervaringsdeskundige ouders betrokken geweest.

Omdat het overzicht van acties en mogelijkheden als herkenbaar en helpend werd ervaren door ervaringsdeskundigen, hebben we deze publiek toegankelijk gemaakt via de website van de Associatie van Academische Werkplaats voor Mensen met Verstandelijke Beperkingen. Ook wordt deze informatie aangeboden aan sites waar ouders informatie zoeken.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Omdat de respons op de coronacrisis alleen slaagt als dit gezamenlijk wordt aangepakt, hebben we niet alleen mogelijkheden op een rij gezet voor ouders maar ook aandachtspunten geformuleerd voor zorgorganisaties, onderwijsinstellingen, opvang, regiepartijen in de gehandicaptensector, (vrijwilligers)initiatieven voor de gaten die vallen in de zorg, en academische werkplaatsen. Gebruik hiervoor onderstaande bookmarks.

[| Voor ouders](#) | [| voor zorgorganisaties, scholen, opvang](#) | [| voor overheden, branche](#) | [| voor extra handen, vrijwilligerssites](#) | [| voor onderzoekers](#) | [| Overzichtsabel met alle bekende mogelijkheden en acties](#) |

Mogelijkheden voor ouders

Op basis van de inventarisatie, hebben **ouders** van kinderen met complexe zorgvragen en/of EMB die geconfronteerd worden met ernstige gevolgen door de coronavirus maatregelen, de volgende mogelijkheden:

1. Meld de gevolgen voor je gezin bij meldpunt IederIn: [Stel je vraag](#). VWS heeft behoefte aan inzicht in de impact van corona, specifiek ook voor gezinnen, mensen met beperkingen die zelfstandig wonen en mantelzorgers. IederIn kan dat het beste bundelen.
2. *Indien PGB-houder*: volg advies van Per Saldo en probeer afspraken te maken met zorgverleners (cruciaal beroep, dus toegestaan om onder de huidige regels door te werken, indien verantwoord). Indien zorgverleners niet beschikbaar zijn of ziek, dan is het mogelijk om de vraag voor extra zorgmedewerkers aan te melden bij [extrahandenvoordeezorg.nl](#) voor matching aan (oud)zorgverleners. Het is nog niet bekend of deze matching voor PGB-houders ook tot stand komt; wij horen graag ervaringen hiermee zodat andere ouders daar rekening mee kunnen houden. Hou verder deze pagina in de gaten voor nader beleid voor PGB-houders: [Dagelijkse informatie over maatregelen rond coronavirus](#)
3. *Indien recht op zorg in natura (ZIN)*: vraag je zorgverlener, school of dagbesteding om ondersteuning thuis. Mogelijk lukt het de zorgverleners nog niet om in de behoefte te voorzien. Meld dit bij IederIn, de gemeente of het lokale steunpunt Mantelzorg, zodat deze signalen worden gebundeld. Hou de landelijke site voor mantelzorgers ook in de gaten: [Mantelzorg en het coronavirus](#).
4. Voor praktische steun, lokale alternatieven en lotgenotencontact kan ook gebruik worden gemaakt van het steunpunt Mantelzorg van je gemeente of lokale vrijwilligersorganisatie.
5. Gebruik social media om contact te onderhouden met ouders die in dezelfde situatie verkeren of bezoek sites van belangenverenigingen. Zie het overzicht via deze link.
6. VGN deelt via [VGN.nl/corona](#) informatie voor zorgverleners die ook behulpzaam kan zijn voor ouders, zoals de pagina die wordt gevuld met [Inspiratie voor activiteiten](#).



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

7. Maak gebruik van vrijwilligersaanbod Rode Kruis (070 4455 888), [Iwillhelpyou](#), [NL voor elkaar](#). Deze vrijwilligers kunnen ouders ontlasten, bijvoorbeeld met boodschappen, mantelzorg buiten het gezin of activiteiten met de andere kinderen in het gezin.
8. De situatie leidt bij veel mensen tot angst en andere psychische klachten, zo ook bij ouders. Deze reacties zijn heel natuurlijk en mensen gaan hier op hun eigen manier mee om, veelal door steun te zoeken in sociaal contact. Omdat toegang tot sociaal contact nu juist ingewikkeld is, is er ook aanbod van sociaal contact vanuit verschillende organisaties. Luisterend oor wordt geboden door Rode Kruis (070 4455 888), KRO-NCRV ([Corona Quarantaine Contact](#)) en specifiek voor mensen die zorg hebben over familieleden via de Mantelzorglijn ([Mantelzorglijn; steunpunt voor mantelzorgers](#)). Als je jezelf geen weg weet met de psychische klachten, dan is er voor angst en stress gerelateerde problemen een laagdrempelig aanbod van online hulp of behandeling. Voorbeelden zijn [www.Mentaalvitaal.nl](#), [www.Snelbeterinjevel.nl](#), <https://ipractice.nl/corona/>
9. Als de zorg thuis vastloopt, bijvoorbeeld door ernstig probleemgedrag, is het Centrum voor Consultatie en Expertise beschikbaar voor online consultatie: <https://cce.nl/consultatie-aanvragen>. Zie ook informatie over probleemgedrag in relatie tot corona op <https://cce.nl/probleemgedrag-en-corona>.
10. Bij elke zorgverlener, vrijwilliger of zorgverlener: laat hen werken volgens de regels van RIVM ([Zorgmedewerkers buiten ziekenhuis](#)), voor extra veiligheid aangevuld met specifieke tips van [WellChild](#) (of een NL equivalent indien deze er komt), bijvoorbeeld een deurposter (al dan niet zelfgemaakt) om bezoekers aan huis extra erop te wijzen dat personen in huis mogelijk extra kwetsbaar zijn.
11. Om het matchen van tijdelijke nieuwe zorgverleners (bv via bemiddeling zoals [extrahandenvoorde zorg.nl](#)) zo goed mogelijk te laten slagen, kunnen ouders keuzes maken uit competentieprofielen, zodat de kans dat je een verkeerde vrijwilliger of zorgverlener krijgt toegewezen, wordt verkleind. Competentieprofielen zijn er voor algemene primaire zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen en voor specifieke doelgroepen. Deze zijn te vinden op [Competentieprofielen Gehandicaptenzorg](#)
12. De eindstages van HBO en WO studenten in de agogische beroepen (HBO pedagogiek, HBO Maatschappelijk Werk, PABO, WO Orthopedagogiek, WO (klinische) ontwikkelingspsychologie) zijn veelal gestopt. We hebben gehoord dat sommige (HBO-) opleidingen wel studiepunten geven als studenten in deze periode relevant vrijwilligerswerk doen, zoals thuisonderwijs ondersteunen bij gezinnen die dat nodig hebben. Via de opleidingen zelf lijkt het nog niet mogelijk om studenten hiervoor te benaderen. Dit kan mogelijk wel via de instanties die vrijwilligers matchen. Om deze stagiaires (die hun zorg/onderwijsopleiding bijna hebben afgerond) kan je specifiek vragen.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Omhoog

Aandachtspunten voor aanbieders van zorg in natura, speciaal onderwijs, opvang, thuiszorg:

1. *Van ouders komen signalen dat zorgaanbieders nog zoekende zijn in het aanbieden van alternatieven nadat reguliere zorg moest worden stopgezet. Met begrip voor het belang van het stoppen van de verdere verspreiding van het coronavirus en de belasting van zorgmedewerkers, is het van belang om samen met ouders te zoeken naar manieren waarop toch vormen van zorg kunnen worden geleverd.*
2. *Overleg na het stilleggen van zorg of onderwijs met ouders over oplossingen die de zwaarte van de zorg thuis kunnen verlichten. Zoek naar manieren om zorg op locatie om te zetten naar ambulante zorg, bijvoorbeeld door begeleiders van woningen een op een aan gezinnen toe te wijzen. Denk ook creatief samen met ouders, bijvoorbeeld aan het beschikbaar stellen van de locatie zodat kinderen met ouders om toerbeurt het huis uit kunnen. Denk aan het thuis ondersteunen van onderwijs.*
3. Hou telefonisch of via beeldbellen contact met gezinnen. Voor aanbieders van zorg aan thuiswonende mensen met een chronische ziekte of beperking is een nieuwe [stimuleringsregeling E-Health Thuis \(SET\)](#) om uitbreiding en extra investering in digitale hulpverlening financieel te ondersteunen.
4. Laat zorgmedewerkers voor kwetsbare cliënten testen op COVID-19 infectie, indien deze test voor de zorg beschikbaar komt.

Omhoog

Voor de overheden, brancheorganisaties (VWS, OCW, VGN, VNG, RIVM) zijn er de volgende aandachtspunten:

1. Zorgintensieve kinderen vormen een diverse groep met verschillende kenmerken en behoeften. Ook is de vertegenwoordiging van deze groep versnipperd waardoor het lastig is om een alomvattend beeld te krijgen, de ontwikkeling van behoeften te monitoren en na te gaan of getroffen maatregelen afdoende zijn. *Regiepartijen moeten er daarom van uitgaan dat maatwerk moet worden geleverd en dat dit maatwerk voortdurend moet worden bijgesteld en uitgebreid.*
2. VWS: vraag iederIn of zij hulp nodig hebben bij het verwerken en opvolgen van vragen en gevolgen bij hun meldpunt. Academische Werkplaatsen kunnen hier mogelijk bij helpen. Vraag VGN wat zij nodig hebben om punten 4 en 5 uit te voeren.
3. RIVM: Ontwikkel richtlijn voor afschermen van kinderen en volwassenen die medisch extreem kwetsbaar zijn voor COVID-19 ten behoeve van zorgmedewerkers buiten het ziekenhuis, ouders,



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

mantelzorg (vergelijk [Guidance on shielding and protecting people defined on medical grounds as extremely vulnerable from COVID-19](#)). Maak COVID-19 testen beschikbaar voor zorgmedewerkers die zorg buiten de ziekenhuizen leveren aan extreem kwetsbare cliënten. Ouders zijn zeer onzeker of ze er nu goed aan doen om hulptrouwen binnen te laten.

4. VGN: laat zorgorganisaties onderling uitwisselen hoe zij zorg aan huis en ambulante zorg vormgeven als zorg op locatie is stopgezet.
5. VGN: coördineer een telefonische uitvraag vanuit de afdelingen ambulante zorgverlening van de zorgorganisaties naar de behoeften van gezinnen met ambulante ondersteuning en van mantelzorgers die hun kind/familieid uit residentiële zorg heeft gehaald.
6. OCW en VNG: Monitor wat gemeenten inventariseren met betrekking tot hulp die ouders van zorgintensieve kinderen nodig hebben bij thuisonderwijs en wat (speciaal) onderwijs doet om deze behoeften te vervullen.

Omhoog

Voor de netwerken die hulpvragers en hulpbieders matchen zijn er de volgende aandachtspunten:

1. extrahandenvoorzorg: maak duidelijk of PGB-houders ook een beroep mogen doen op de matching aan opgeleide (oud)zorgverleners. Hou bij matching rekening dat matching voor gezinnen belastend en tijdrovend is en dus zorgvuldig moet gebeuren, waarbij kandidaten gecommitteerd moeten zijn aan mogelijk langdurige en liefst 1-op-1 ondersteuning. Relevante profielen van zorgverleners zijn thuiszorgwerker, [Competentieprofielen Gehandicaptenzorg](#), leerkracht primair onderwijs, leerkracht speciaal onderwijs, pedagogiek, orthopedagogiek. Hou ook rekening met diagnoses die zorgen voor extreme kwetsbaarheid voor COVID-19, aangezien extra afscherpende maatregelen nodig zijn.
2. Extrahandenvoorzorg: geef geselecteerde zorgverleners toegang tot beschermende middelen en train hen hierin, zodat ook bij (mogelijke) besmetting zorg zo lang mogelijk kan worden gecontinueerd.
3. vrijwilligers: wijs vrijwilligers er niet alleen op dat zij de RIVM [richtlijnen voor zorgmedewerkers buiten het ziekenhuis](#) moeten volgen, maar ook aanvullende eisen en aanwijzingen van de ouders of mantelzorgers, zoals uitslag van testen.

Omhoog

Voor Academische Werkplaatsen, wetenschappers zijn er de volgende aandachtspunten:



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

1. Wees terughoudend, totdat anders is gebleken, om ouders en mantelzorgers nu te benaderen met surveys en onderzoeken bovenop de meldpunten van IederIn, EMB Nederland, De Monitor en de mogelijke door VGN gecoördineerde uitvraag via ambulante zorgverleners.
2. Ga na welke mogelijkheden er zijn om participanten in lopende onderzoeken of afgeronde onderzoeken te benaderen voor een gezamenlijk op te zetten survey, mocht blijken dat de meldpunten en surveys van belangenorganisaties en media onvoldoende inzicht geven. Mogelijk dient VWS ontheffing te moeten worden gevraagd voor het gebruiken van contactgegevens voor een ander doel dan waarvoor deze zijn verzameld.

Omhoog

Tabel met overzicht van acties voor doelgroepen en domeinen, relevant voor gezinnen met zorgintensieve kinderen

Wie	Wat	Link naar info en resultaat	Regie
Gezinnen van kinderen met complexe zorgvragen			
WellChild (UK)	informatie voor ouders om met corona veilig zorg te verlenen, samen met zorgverleners of vrijwilligers	Info actie: WellChild calls on Government and society to step-up for vulnerable children with serious health needs in light of COVID-19 Resultaat: Ten ways to keep my child with complex health needs safe (handreiking aan ouders) Seven rules for managing carers in the home (regels voor zorgverleners in huis)	gov.uk
Gov.uk	Richtlijn voor beschermen van medisch extreem infectiegevoelige kinderen en	Resultaat: Guidance on shielding and protecting people defined on medical grounds as extremely vulnerable from COVID-19	gov.uk



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

volwassenen tegen
covid-19 (bevat een
lijst van diagnoses
met extreme
kwetsbaarheid, zoals
CF, ernstige astma,
metabole
aandoeningen)

De Monitor
(KRO NCRV)

Verzamelt de zorgen
van ouders die thuis
zorgen voor hun
kind met complexe
zorgvragen

Info actie: [Deel jouw verhaal](#)

Iederin

Meldpunt gevolgen
coronamaatregelen

Info actie: [Stel je vraag](#)

VWS;
VNG;VGN

EMB en ZEVMB

EMB
Nederland

delen van verhalen
ouders over impact
corona via e-mail

Info actie:

<https://embnederland.nl/het-coronavirus-en-wat-betekent-dit-voor-jou/>

Resultaat:

EMB
Nederland;
Reporter
Radio; Erika
de Bilt

Enquête gevolgen
corona-virus (tot 22
maart 2020)

Info actie:

<https://embnederland.nl/enquete-gevolgen-corona-virus/>

Resultaat:

2CU

Hulplijn en
informatie voor

Resultaat:

[Hulp & Ondersteuning](#)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

ouders vanwege
coronavirus

CP

CP Nederland	Informatie en delen van vragen en zorgen, link naar social media	Info actie: https://mailchi.mp/903444818225/u4xcn3u1nf?e=f358a80579 Resultaat: Corona en CP
-----------------	---	--

Budgethou
ders

Per Saldo	Verruiming mogelijkheden PGB, extra zorg mogelijk; beschermende middelen; verruiming werktijden; PGB zorgverleners vallen onder vitale beroepen	Info actie: Eindelijke eerste toezeggingen overheid Resultaat: Dagelijkse nieuwe informatie voor budgethouders rond COVID-19	VWS
-----------	--	---	-----

Ouders van kinderen met ernstige beperkingen

Iederln	Aandacht voor leerlingen met beperkingen	Info actie: Thuisonderwijs tijdens coronacrisis: Leerlingen met ernstige (meervoudige) beperkingen hebben eigen aanpak nodig	VWS; VNG; VGN
---------	--	--	------------------



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

		Resultaat: https://iederin.nl/wp-content/uploads/2020/03/kamerbrief-inzake-continuïteit-van-het-funderend-onderwijs-bij-maatregelen-tegen-het-coronavirus.pdf (gemeenten inventariseren voor welke kinderen hulp bij thuisonderwijs nodig is; scholen moeten maatwerk leveren)	
Iederin	Meldpunt gevolgen coronamaatregelen	Info actie: Stel je vraag	VWS; VNG;VGN
<hr/>			
Mensen met verstandelijke beperkingen			
<hr/>			
VGN	Advies bezoekregeling	Info actie: Nog géén generiek tijdelijk verbod op bezoek in de gehandicaptensector Resultaat: Advies bezoekregeling Gehandicaptenzorg	VWS
VGN	beschikbaar stellen informatie aan gehandicaptensector	Resultaat: https://www.vgn.nl/corona	VWS
Associatie Academische Werkplaatsen	Antwoorden kennisvragen coronarespons door snelle literatuursearches	Info actie: https://sites.google.com/vu.nl/rapidresponseawwb Resultaat:	Corona crisisteam zorginstellingen
Iederin	Meldpunt gevolgen coronamaatregelen	Info actie: https://iederin.nl/stel-je-vraag/	VWS; VNG;VGN
<hr/>			



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Passend onderwijs

Steunpunt passend onderwijs	Overzicht van initiatieven om onderwijs aan kwetsbare kinderen te organiseren	Resultaat: Tips & initiatieven uit het land rond het coronavirus	OCW
Steunpunt passend onderwijs	Wat is er geregeld, welke kennis en tools is er om passend onderwijs in de thuissituatie te bieden?	Resultaat: www.passendonderwijsthuis.nl	OCW

Mantelzorgers algemeen

Mantelzorg NL	Informatie voor mantelzorgers	Resultaat: Mantelzorg en het coronavirus	
------------------	----------------------------------	--	--

Ouders en gezinnen algemeen

NJi	informatie omgaan met corona voor ouders, kinderen, professionals, gemeenten	Resultaat: https://www.nji.nl/coronavirus en Tips voor ouders van een kind met een beperking Coronavirus	VWS
-----	--	--	-----

Hulpvragers algemeen



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Branche organisaties in de zorg	Extrahandenvoordeez org.nl Centrale database gepensioneerde en oud-zorgprofessionals, oud-zorgverleners, studenten en docenten van zorgopleidingen die zich beschikbaar melden voor de zorg. <i>Bij matching wordt rekening gehouden met kwaliteitsstandaarden en besmettingsrisico en geeft crisisscholing mbt zorghandelingen en risico's</i>	Resultaat: Vraag en aanbod extra zorgpersoneel coronacrisis versneld samenbrengen (formulier voor zorgorganisaties met vraag en formulier voor zorgmedewerkers met aanbod) <i>In theorie zouden PGB-houders zich hier ook kunnen aanmelden. We horen graag terug of dat in de praktijk ook zo is.</i>	VWS
Rode Kruis	Burgerhulpnetwerk voor noodsituaties op basis van vrijwilligers (geen toegangseisen) en bieden van luisterend oor	Resultaat: https://ready2help.rodekruis.nl/ (voor aanmelden als vrijwilliger) Hulp vragen (inclusief bieden luisterend oor) kan telefonisch via 070 4455 888	



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

VU studenten	Mensen die hulp willen bieden en mensen die hulp nodig hebben bij elkaar brengen. Geen uitgebreide screening.	Resultaat: https://www.iwillhelpyou.nl/ (voor aanmelden aanbod en vraag)
NL voor elkaar	Werven van vrijwilligers voor coronahulp	Resultaat: https://www.nlvoorelkaar.nl/coronahulp/ (formulier voor hulpvragers en voor hulpbieders)
KRO-NCRV	Contacten vragen en bieden voor mensen die in quarantaine zitten	Info actie: Corona Quarantaine Contact

[Omhoog](#)

Academische Werkplaats 's Heeren Loo - VU

Carlo Schuengel i.s.m. Karen van Meeteren (VU, Ouderinzicht en ervaringsdeskundige ouder), Anne de la Croix (VU en ervaringsdeskundige ouder), Erika van de Bilt (EMB Nederland en ervaringsdeskundige ouder), Marjan Boertjes (CCE)