



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](#).

Kennisvraag

Vanuit ouders van wie kinderen met complexe zorgbehoeften nu zonder zorg en onderwijs thuis zitten, kwam de vraag wat er voor hen wordt gedaan. Omdat ouders, in tegenstelling tot zorgorganisaties of scholen geen corona crisisteam hebben, is deze vraag opgepakt vanuit de [Associatie Academische Werkplaats Langdurige Zorg voor Mensen met Verstandelijke Beperkingen](#).

Antwoord

Door de coronacrisis vallen speciaal onderwijs, dagbesteding, thuiszorg en ambulante ondersteuning weg voor kinderen die door aandoeningen en/of beperkingen intensief zorg nodig hebben. Ouders komen daardoor 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.*

Door versnippering is regie in het ophalen van noden en het vervullen ervan een grote uitdaging. We hebben de mogelijkheden voor ouders en de aandachtspunten voor instanties op een rij gezet. Het gedetailleerde overzicht (regelmatig bijgewerkt met nieuwe informatie) van wat er gaande is en wat het aanbod is voor ouders met complexe zorgvragen staat aan het eind van dit document.

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 (vitaal beroep, dus werken in principe door). Indien zorgverleners niet beschikbaar zijn of ziek,



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

- dan aanmelden voor matching met extrahandenvoordeezorg.nl voor matching aan (oud)zorgverleners.
3. *Indien recht op zorg in natura (ZIN)*: vraag je zorgverlener, school of dagbesteding om ondersteuning thuis en meld uitblijven van bevredigende reactie bij IederIn en gemeente/steunpunt Mantelzorg.
 4. Benader het steunpunt Mantelzorg van je gemeente of lokale vrijwilligersorganisatie voor praktische steun, lokale alternatieven en lotgenotencontact. Gebruik social media om contact te onderhouden met ouders die in dezelfde situatie verkeren.
 5. VGN deel via VGN.nl/corona informatie voor zorgverleners die ook behulpzaam kan zijn voor ouders, zoals de pagina die wordt gevuld met [Inspiratie voor activiteiten](#).
 6. Maak gebruik van vrijwilligersaanbod Rode Kruis, 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.
 7. Mentale steun wordt geboden door Rode Kruis (telefonisch), KRO-NCRV ([Corona Quarantaine Contact](#)) en Mantelzorglijn ([Mantelzorglijn; steunpunt voor mantelzorgers](#)). Bij psychische klachten door angst en stress bieden diverse praktijken online hulp of behandeling. Bijvoorbeeld <https://ipractice.nl/corona/>.
 8. Als de zorg vastloopt, bijvoorbeeld door ernstig probleemgedrag, is het Centrum voor Consultatie en Expertise beschikbaar voor online consultatie: <https://cce.nl/consultatie-aanvragen>
 9. 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.
 10. Om het matchen van zorgverleners zo goed mogelijk te laten slagen, kunnen ouders keuzes maken uit competentieprofielen. Deze zijn er voor algemene primaire zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen en voor specifieke doelgroepen. Deze zijn te vinden op [Competentieprofielen Gehandicaptenzorg](#)
 11. 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. Sommige (HBO-) opleidingen schijnen wel studiepunten te geven als



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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.

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

1. *Van ouders komen signalen dat zorgaanbieders na het naar huis sturen van kinderen niet meedenken aan alternatieven. Aangezien zorg en onderwijs vitale beroepen zijn, mag van organisaties worden verwacht dat zorg en onderwijs voor zorgintensieve kinderen in aangepaste vorm weer aangeboden worden.*
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.
4. Laat zorgmedewerkers voor kwetsbare cliënten testen op COVID-19 infectie.

Voor de regieorganisaties (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. 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.
3. 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.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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/familielid uit residentiële zorg heeft gehaald.
6. 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, 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.

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

1. extrahandenvoorde zorg: 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 afschermdende maatregelen nodig zijn.
2. Extrahandenvoorde zorg: 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.

Voor Academische Werkplaatsen, wetenschappers zijn er de volgende aandachtspunten:

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.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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.

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 volwassenen tegen covid-19 (bevat een lijst van diagnoses)	Resultaat: Guidance on shielding and protecting people defined on medical grounds as extremely vulnerable from COVID-19	gov.uk



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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

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:	

CP

CP Nederland	deel je vragen en je zorgen	Info actie: https://mailchi.mp/903444818225/u4xcn3u1nf?e=f358a80579	
--------------	-----------------------------	---	--



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Budgethouders

Per Saldo	Verruiming mogelijkheden PGB, extra zorg mogelijk; beschermende middelen; verruiming werktijden; PGB zorgverleners vallen onder vitale beroepen	Info actie: Resultaat: Eindelijke eerste toezeggingen overheid	VWS
-----------	---	---	-----

Ouders van kinderen met ernstige beperkingen

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

Iederin	Meldpunt gevolgen coronamaatregelen	Info actie: Stel je vraag	VWS; VNG;VGN
---------	-------------------------------------	---	-----------------

Mensen met verstandelijke beperkingen



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

VGN	afwegingskader gedifferentieerde bezoekregeling	Info actie: Nog géén generiek tijdelijk verbod op bezoek in de gehandicaptensector Resultaat:	VWS
VGN	beschikbaar stellen informatie aan gehandicaptensector	Resultaat: https://www.vgn.nl/corona	VWS
Associatie Academische Werkplaatsen	Antwoorden kennisvragen coronarespons door snelle literatuursearces	Info actie: https://sites.google.com/vu.nl/rapidresponseawvb Resultaat:	Corona crisisteam zorginstellingen
Iederin	Meldpunt gevolgen coronamaatregelen	Info actie: https://iederin.nl/stel-je-vraag/	VWS; VNG;VGN

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



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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	VWS
-----	--	---	-----

Hulpvragers algemeen

Branche organisaties in de zorg	Extrahandenvoordez 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 kwaliteitsstandaarde</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</i>	VWS
---------------------------------------	---	--	-----



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

*n en
besmettingsrisico en
geeft crisisscholing
mbt
zorghandelingen en
risico's*

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
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



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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)