

Startdocument Vilans**28-8-2020**

COVID-19 Strategie mensen met een beperking of chronische ziekte: toegankelijke en begrijpelijke kennis en informatie

1. Aanleiding en vraagstelling

Mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten hebben behoefte aan begrijpelijke en toegankelijke informatie over de gevolgen van COVID-19 voor hun persoonlijk leven, zodat zij daarin goede afwegingen kunnen maken. Er is veel informatie beschikbaar, maar deze informatie is veelal versnipperd, moeilijk vindbaar of lastig te begrijpen. Zodoende is er vraag naar het verzamelen van deze kennis, het toegankelijk maken van deze kennis (bijv. formuleren Q&A's) en het valideren van deze informatie.

Vanuit VWS en cliëntenorganisaties is er behoefte aan een tussenpartij die een vertaalslag kan maken tussen generieke adviezen die worden gegeven door o.a. Rijksoverheid/RIVM en de praktijk. VWS ziet voor Vilans, als landelijke kennisorganisatie met ervaring ten aanzien van deze doelgroep, hierbij een belangrijke rol weggelegd. Hieronder worden de uitgangspunten van deze beoogde rol verder uitgewerkt.

2. UitgangspuntenToegankelijkheid en beschikbaarheid van informatie

- Organiseren van centrale en toegankelijke (online) vindplaats van informatie.
- In eerste instantie gebruik maken van bestaande kennis die relevant is voor de doelgroep.
 - o Zoals de vragenlijst opgesteld door cliëntenorganisaties die is beantwoord door het RIVM. Deze QAs kunnen dienen als eerste casus waarbij
- Aandachtspunt n.a.v. reactie Vilans: Vilans kan geen antwoord geven op vraagstukken waarin mensen zelf een morele afweging moeten maken. Vilans kan generieke kennis bieden en ervoor zorgen dat deze zo toepasbaar mogelijk wordt gemaakt. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen ervaringskennis en generieke kennis. Ervaringskennis (bijv. goede voorbeelden) ophalen is een andere inspanning dan generieke kennis ophalen.
- Daarnaast speelt de vraag wat dit betekent voor het aantal vragen die je ontvangt over de beschikbare informatie. Als mensen vervolgvragen hebben dan moeten deze opgepakt worden.

Doelgroepdifferentiatie

- Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat de juiste informatie de juiste mensen bereikt.
- Aangezien de groep mensen met een beperking zeer divers is, willen wij ons –in eerste instantie- richten op brede doelgroepen die gemeenschappelijke vragen en dilemma's kennen. Een verfijning van de doelgroep en informatie kan in een later stadium plaatsvinden.
- De belangrijkste doelgroep waarvoor kennis nodig is, is de groep mensen die een verhoogd risico hebben op een ernstig verloop bij besmetting.
- Aandachtspunten: voor mensen met een verstandelijke beperking is er vaak al veel informatie beschikbaar (bijvoorbeeld via Steffie)

Samenwerking met cliëntenorganisaties en kennisinstellingen

- Samenwerkingspartners, zoals cliëntenorganisaties, kunnen een tweeledige rol vervullen ten aanzien van de informatievoorziening: enerzijds het verzamelen van coronagerelateerde signalen en vragen en anderzijds het verspreiden van de (door Vilans) beschikbaar gestelde informatie.
- Kennisinstellingen als het RIVM kunnen een rol spelen bij het voorzien en valideren van informatie.
- Aandachtspunt: Voor goede informatievoorziening en kennisdeling is commitment van verschillende partijen noodzakelijk. Daarnaast zijn professionals een belangrijke intermediair om kennis en informatie met cliënten te delen, te bespreken en hen te helpen. Deze partij moeten we niet vergeten.
- Aansluiting met huidige structuren van partners:
 - o Juiste loket; is een loket waar mensen terecht kunnen met vragen in het geval zij vastlopen in het regelen van de zorg en er niet meer uitkomen. Het Juiste loket heeft daarbij vooral een verwijzende functie naar bestaande informatiekanaalen.

Wanneer nodig kunnen zij ook zorgaanbieders/gemeenten etc. benaderen om een goede oplossing te vinden voor de situatie.

- o Met het RIVM lopen er gesprekken om hen advies te vragen voor de vragen die IederIn en Per Saldo hebben opgehaald bij hun achterban. Het RIVM zal waarschijnlijk niet in staat zijn advies te geven op al deze vragen.

Urgentie

- De ontwikkelingen en maatregelen van COVID-19 volgen elkaar snel op, vandaar is het tempo en de urgentie van deze opdracht hoog.
- Het voorstel is –omwille van het tempo- om een eerste opzet te maken voor een afgebakende opdracht, die incrementeel kan worden uitgebouwd.

Validatie

- De doelgroep is met name op zoek naar leefstijladviezen. Hierbij is het voor de doelgroep van belang dat er een stempel gegeven wordt door een organisatie met autoriteit (RIVM, Rijksoverheid).

3. Afspraken en acties

VWS is voornemens om met Vilans samen te werken als de kennisorganisatie die de coronagerelateerde informatie voor mensen met een beperking verzamelt en coördineert. Vilans wil met deze opdracht aan de slag gaan en heeft de expertise om deze rol te kunnen vervullen.

Gezamenlijke concrete acties

- Afstemmen van passage in Kamerbrief over samenwerking
- (10)(2e) en (10)(2e) zullen overleg voeren over de financiële ruimte die er is om deze rol op te pakken

Acties VWS

- Uitwerken van uitgangspunten opdracht aan en rol van Vilans
- Onderzoeken van financiële kaders en middelen
- Nagaan van rol NJI bij Jeugd (als voorbeeld voor de rol van Vilans)

Acties Vilans

Voor het vervolg stelt Vilans een stapsgewijze aanpak voor:

1. Te beginnen met de uitwerking en opzet voor een routing om een coördinatiepunt in te richten
2. Uitwerken hoe het proces zou kunnen werken. Het voorstel is om met de meest urgente vragen te beginnen om af te tasten wat hierin op welke manier georganiseerd moet worden.
3. Een eerste uitwerking maken over wat dit betekent in termen van capaciteit en kosten.

Om te verkennen hoe Vilans deze rol het beste kan vervullen zijn er een aantal stappen die gezet moeten worden:

- Inventariseren, op welke plekken wordt er informatie verzameld
- Hoe komen we bij de antwoorden op de gestelde vragen
- Hoe valideren we deze antwoorden

4. Planning

Week van 31 augustus

Woensdag 9 september, 8:30

Delen van uitgangspunten (VWS) en routing (Vilans)

Vervolgafpraak