

Thema's en actiepunten overleg cliëntenorganisaties voor mensen met een beperking

	Thema	Toelichting aandachtspunten cliëntenorganisaties	Stand van zaken	Acties
1	Communicatie vanuit Rijksoverheid	<ul style="list-style-type: none"> • Veel aandacht voor ouderen, (te) weinig voor andere kwetsbare groepen, waaronder mensen met een beperking. • De keuzes die gemaakt worden zijn veelal medisch gericht. Sociaal-emotionele aspecten worden daarbij onvoldoende meegenomen. 	<ul style="list-style-type: none"> • In de brief van het kabinet van vorige week is een expliciete paragraaf opgenomen over de gehandicaptenzorg en is op verschillende andere onderdelen aandacht besteed aan mensen met een beperking. 	<ul style="list-style-type: none"> • We hebben hier blijvend aandacht voor. (Actie VWS (doorlopend)) • De cliëntenorganisaties werken aan een notitie waarin zij toelichten vanuit welke invalshoek zij zouden willen dat mensen met een beperking worden meegenomen in de beslissingen die momenteel genomen worden. (Actie: cliëntenorganisaties)
		Specifiek bij Jeugd: veel nadruk op kwetsbare gezinnen ivm huiselijk geweld, (te) weinig op gezinnen met kwetsbaar kind en dreiging overbelasting.	Wordt zo nodig verder besproken in het overleg over Zorg voor de Jeugd.	
		Er leeft veel angst onder de doelgroep voor besmetting. Sommigen kiezen voor zelf-quarantaine en zetten alle zorg stop. Cliëntenorganisaties zijn bang voor onverantwoorde situaties.	<ul style="list-style-type: none"> • De cliëntenorganisaties vragen om goede communicatie vanuit de Rijksoverheid over wat nu wel en niet kan, zodat mensen niet onnodig zelf zorg stopzetten. • In de overleggen op 7 en 14 april is besproken dat mogelijk zou helpen, als cliënten actief worden benaderd door hun 	<p>We verkennen of en hoe in de Wlz en de wijkverpleging zicht is op degenen die zelf hun zorg hebben stopgezet (Actie: VWS/DMO)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verzoek aan cliëntenorganisaties om hun achterbannen ook op te roepen zorg niet (zelf) stop te zetten zonder overleg met een zorgverlener (eigen voornaamste zorgverlener of

			<p>(voornaamste) zorgverlener/verstrekker om te toetsen of de situatie thuis verantwoord is.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Met de VNG is al afgesproken dat gemeenten met zorgaanbieders afspreken dat zij mensen actief benaderen bij het stopzetten van zorg. • Bij ouders van kinderen met een emb leeft angst op een grotere kans op besmetting vanwege onderliggend lijden. Dat blijkt echter niet uit de richtlijn van het RIVM over kwetsbare groepen. De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) heeft een eigen toelichting gegeven met onder meer aandacht voor kinderen met onderliggend lijden (laatste update 20-04-2020). • In het overleg van 21/4 is hierover besproken dat de cliëntenorganisaties verwachten dat vooral het (preventief) beschikbaar stellen van beschermingsmiddelen en testen zal helpen om mensen weer zorg te laten accepteren. 	<p>de huisarts). (Actie: cliëntenorganisaties)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verkennen hoe we de situatie thuis ten goede kunnen keren. Bv. 'zelf-quarantaine' Wat kan hierbij helpen? PBM en testen is één element. <p>Cliëntenorganisaties schrijven op waaraan in hun ogen behoefte is.</p> <p>VWS/Werkgroep zorg thuis zorgt dat op de juiste tafels besproken wordt.</p>
2	Persoonlijke beschermingsmiddelen (pbm)	<ul style="list-style-type: none"> • Schaarste in algemene zin. • (Pgb-)zorg thuis nog onvoldoende op het netvlies 	<ul style="list-style-type: none"> • Aan de schaarste in algemene zin wordt gewerkt. • Bij de nieuwste verdeling van 	<p>Het nieuwe verdeelmodel voor mondmaskers is in werking. Signalen over hoe dit in de</p>

		<p>bij de verdeling, met name bij niet-coronagevallen (bv. Wondverzorging, uitzuigen longen, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uitvoering verdeling onder pgb-houders nog niet geborgd. • Ook is de vraag opgekomen of bepaalde groepen (thuisbeademing) toch in aanmerking zouden moeten kunnen komen voor preventieve verstrekking van beschermingsmiddelen, gezien hun bijzondere kwetsbaarheid. 	<p>mondkapjes is gekozen voor handelingen, niet voor sectoren. Zorg thuis valt daar ook onder.</p> <p>De relevante stukken zijn hier te vinden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niet-coronazorg is nog niet opgenomen in het nieuwste verdeelmodel. • De uitvoering van de verdeling onder pgb-houders is nog niet geborgd. Per Saldo speelt een rol bij het bundelen en prioriteren van de vraag per regio. 	<p>praktijk loopt, blijven we graag ontvangen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Over de verdeling van noodzakelijke pbm buiten corona krijgen we wisselende signalen. Sommigen krijgen wel geleverd, anderen niet. We ontvangen graag zo concreet mogelijke signalen over waar het wel en niet goed gaat, zodat we zo nodig actie kunnen ondernemen. • Bij de verdeling staat een (verdenking van) een coronabesmetting nog steeds voorop. Toedeling van pbm ter preventie van een besmetting is in principe niet aan de orde. We laten nagaan of bij die beslissing de specifieke kwetsbaarheid van mensen met thuisbeademing is meegewogen. (Actie: VWS/Werkgroep zorg thuis) • De wijze waarop pgb-houders hun aanvragen kunnen doen en waarop de beschermingsmiddelen worden gedistribueerd is onderwerp van gesprek tussen oa VWS en Per Saldo. Actie: VWS/pPGB en Per Saldo) • Ieder(in) verzoekt ook opgenomen te worden in de VWS-werkgroep die hiermee aan de slag gaat. Gerard Ruis brengt dat verzoek over.
--	--	---	---	--

				<p>(Actie: VWS/Werkgroep zorg thuis)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vanuit Per Saldo wordt gevraagd of persoonlijke beschermingsmiddelen die regionaal worden verstrekt zelf betaald moeten worden. Die vraag zal worden uitgezocht en separaat beantwoord. (Actie: VWS/Werkgroep zorg thuis)
3	Stopzetten diverse vormen van zorg en ondersteuning	<p>Veel signalen over het stopzetten van verschillende vormen van zorg en ondersteuning</p>		
		<p>Dagbesteding/dagopvang Stopzetten leidt tot: → Overbelasting van naasten → Ontregeling van de cliënten</p>	<p>Voor dagbesteding is een richtlijn opgesteld door VWS, in overleg met verschillende organisaties. Ieder(in) vond die teveel gericht op ouderen en komt deze week, in overleg met VGN, met een alternatief voorstel.</p>	<p>Naar verwachting wordt het stuk van Ieder(in) en VGN deze week afgerond. (Actie: Ieder(in))</p>
		<p>Zorg die vanuit school werd geleverd → Gaat om allerlei therapieën die tijdens schooltijd geboden werden, bijvoorbeeld fysiotherapie of logopedie.</p>	<p>Over zorg op school is met OCW afgesproken dat ouders in gesprek kunnen met school over wat nodig en mogelijk is met in achtname van de geldende maatregelen. Als scholen van mening zijn dat sprake is van een kwetsbaar kind en er vanuit de school geen oplossing mogelijk is, dan wordt dit met de gemeente besproken en wordt maatwerk georganiseerd.</p>	

<p>Noodzakelijke paramedische zorg → Gaat oa om logopedie voor mensen met slikproblemen en fysiotherapie en ergotherapie voor mensen die dat continu nodig hebben.</p>	<p>De koepels van paramedici hebben ieder een eigen richtlijn opgesteld over de voortzetting van zorg. Sommige richtlijnen zijn strenger dan de richtlijnen van het RIVM. De koepels werken nu aan een volgende versie met het oog op de verlenging van de maatregelen. Daarbij wordt ook rekening gehouden met het brede traject van de NZa over het opstarten van zorg. Vanuit de directie Curatieve Zorg is daarbij de suggestie meegegeven om dat in overleg met cliëntenorganisaties te doen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De verwachting is dat in de week van 20 april nieuwe (concept)richtlijnen beschikbaar zullen zijn. • Zowel vanuit VWS, als vanuit de cliëntenorganisaties wordt nagedacht over hoe het belang van deze doelgroep zo goed mogelijk onder de aandacht wordt gebracht. (Actie: VWS/DMO en cliëntenorganisaties) • De richtlijnen van de verschillende paramedici zijn in conceptvorm in de afrondende fase. De branches zullen de richtlijnen voorleggen aan het RIVM en parallel afstemmen met cliëntenorganisaties. Naast de Patiëntenfederatie is met hen afgesproken dat zij Ieder(in) zullen benaderen. • Als er updates zijn, dan zullen die worden gedeeld. (Actie: VWS/DMO)
<p>Noodzakelijke medisch specialistische zorg</p>	<p>De medisch specialistische zorg wordt nu deels weer opgestart door ziekenhuizen.</p>	
<p>Hulpmiddelenzorg</p>	<p>Er is een richtlijn op gesteld over de verstrekking van hulpmiddelen. Daarin is opgenomen hoe de zorg verantwoord kan worden verleend.</p>	

4	Bezoekersregeling gehandicaptenzorg	<ul style="list-style-type: none"> • De "Nee, tenzij-regeling" is in veel gevallen een harde nee-regeling. • Bezoek is voor veel mensen met bijv. een verstandelijke beperking van groot belang om ervoor te zorgen dat zij niet ontregeld raken. • Een vraagstuk dat hieraan raakt is dat mensen er soms voor hebben gekozen hun naaste naar huis te halen. Er bestaan vragen over welke consequenties dat heeft. 	<ul style="list-style-type: none"> • VGN en Ieder(in) zijn vorige week met elkaar in gesprek geweest over de invulling van de "Nee, tenzij". VGN is welwillend om de tenzij-regeling goed in te vullen, maar individuele instellingen blijven bij een strikte lijn. • In de adviesaanvraag inzake de verpleeghuiszorg die afgelopen vrijdag aan het OMT is gestuurd voor agendering vandaag, is al een vraag meegenomen over de ghz. Dit is een eerste aanzet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiden proces voor gefaseerde en gecontroleerde voorbereiden van aanpassing bezoekregeling waarbij uitgangspunt is bescherming cliënten, personeel en bezoekers. • Cliëntenorganisaties en brancheverenigingen worden betrokken. (Actie: VWS/LZ) • De vraag van KansPlus over het verliezen van een plek in een instelling na twee weken afwezigheid zal schriftelijk worden beantwoord. (Actie: VWS/LZ)
5	Testbeleid	<ul style="list-style-type: none"> • Testen van cliënten en zorgverleners thuis is van groot belang om de zorg thuis op een verantwoorde manier doorgang te laten vinden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Het testbeleid is verruimd. Ook zorgverleners buiten het ziekenhuis komen daar nu voor in aanmerking. • In de praktijk is het testen van met name pgb-zorgverleners en mantelzorgers nog niet goed geborgd, omdat voor hen geen logische route is om zich daarvoor aan te melden. Dit hangt ook samen met de schaarste van de testen en de prioritering in wie in aanmerkingen komen voor een test. 	<ul style="list-style-type: none"> • VWS bekijkt wat nodig en mogelijk is om testen van cliënten, (pgb-)zorgverleners en mantelzorgers beter te borgen. (Actie: VWS/Werkgroep zorg thuis)
6	Overbelasting gezinnen thuis	<ul style="list-style-type: none"> • Gezinnen met zorgintensieve kinderen (al dan niet jonger dan 18) worden nog meer dan 	<p>Er is een <u>richtlijn</u> opgesteld over mantelzorg en respijtzorg, waarbij afspraken</p>	<p>Naar verwachting wordt het stuk van Ieder(in) en VGN deze week afgerond. (Actie:</p>

		<p>anderen geraakt door het sluiten van scholen en dagbesteding. Overbelasting van ouders dreigt.</p>	<p>zijn gemaakt over signalering van overbelasting, bieden van aanvullende zorg en ondersteuning en zo nodig zorg buitenshuis. Ieder(in) vond die teveel gericht op ouderen en komt deze week, in overleg met VGN, met een alternatief voorstel.</p> <ul style="list-style-type: none"> Voor kinderen in een kwetsbare situatie kan maatwerk geleverd worden door scholen iom de gemeente. 	<p>Ieder(in))</p> <ul style="list-style-type: none"> Er wordt een monitor uitgezet hoeveel kinderen in een kwetsbare positie opgevangen worden (bijvoorbeeld op school of de kinderopvang). <p>(Actie: OCW)</p>
7	Toegankelijke communicatie	<ul style="list-style-type: none"> De communicatie rondom corona moet ook voor mensen met een beperking toegankelijk en begrijpelijk zijn. 	<p>Gerealiseerde acties:</p> <ul style="list-style-type: none"> Een gebarentolk bij iedere persconferentie en NOS zet een gebarentolk in bij ieder 8-uurjournaal. De algemene publieksinformatie over de Coronacrisis is voorzien van een begrijpelijke uitleg met de lancering van Corona.steffie.nl Daarnaast zijn er twee brochures ontwikkeld en gedeeld in begrijpelijke taal met (1) algemene Coronavirus-uitleg en (2) uitleg over de bezoekersregeling in de VG sector. Er zijn filmpjes in gebarentaal ontwikkeld en geplaatst. 	<ul style="list-style-type: none"> Communicatiebeleid rondom ziek worden, ziekenhuisopname en IC-opname en een eventuele begrijpelijke variant daarvan. Vervolgmodules Steffie Het nationaal crisiscommunicatieteam werkt nu aan twee vervolgmodules binnen Steffie. Ook is aan NKC gevraagd of het mogelijk is om audiodescriptie toe te voegen aan Steffie. Voor de volgende commercial van de publiekscampagne "alleen samen" is via DCo het verzoek aan NKC gedaan om het filmpje te laten voorzien van audiodescriptie.

			<ul style="list-style-type: none"> • Het ministerie van AZ organiseert nu tijdens de Coronacrisis na elke crisis gerelateerde persconferentie audiodescriptie • Bij de appathon van 18 en 19 april zijn twee experts betrokken op het terrein van toegankelijkheid, 5.1.2e 5.1.2e (Oogvereniging) en 5.1.2e 5.1.2e (Gebruiker Centraal, ICU). 	
8	Eenzaamheid	Bij (in ieder geval) de LVB-doelgroep leeft angst en onzekerheid. Eenzaamheid ligt op de loer. Mensen missen het gewone dagelijkse leven.	<ul style="list-style-type: none"> • VWS heeft het totaaloverzicht van maatschappelijke initiatieven op het terrein van eenzaamheid gedeeld. Aanvullingen vanuit de cliëntenorganisaties worden opgenomen. • Op de website van Een tegen eenzaamheid staat een overzicht van hulplijnen vraag/aanbod sites en een paar initiatieven. Die link kan ook onder de achterbannen van de ghz-organisaties verspreid worden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Er wordt, waarschijnlijk deze week, een overleg gepland tussen VWS (team Een tegen eenzaamheid) en LFB en Mind om nader te verkennen welke problematiek speelt, welke behoefte er leeft en wat daarin mogelijk is. (Actie: VWS/DMO)