

Startdocument VWS-Vilans, kwetsbare groepen**2-9-2020****1. Aanleiding en vraagstelling**

Mensen in kwetsbare groepen (mensen met een beperking, chronische ziekte en ouderen) 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, valideren en toegankelijk maken (bijv. formuleren Q&A's) 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 een netwerk ten aanzien van deze doelgroepen, hierbij een belangrijke rol weggelegd. Hieronder worden de uitgangspunten van deze beoogde rol verder uitgewerkt.

2. UitgangspuntenUrgentie

- 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.
- De vragenlijst (zie bijlage, ander document) die is opgesteld door cliëntenorganisaties en (deels) beantwoordt door het RIVM vormt het startpunt van de eerste concrete opdracht aan Vilans. Voor deze vragenlijst moeten nog een aantal toegankelijke QAs worden gemaakt en gevalideerd.

Toegankelijkheid en beschikbaarheid van informatie

- Informatie over COVID-19 wordt op een centrale en toegankelijke (online) vindplaats.
- Er wordt gebruik gemaakt van bestaande kennis die relevant is voor de doelgroep.
 - o Voorbeeld: voor mensen met een verstandelijke beperking is er vaak al veel informatie beschikbaar (bijvoorbeeld via Steffie).
- Vilans maakt generieke informatie zo toepasbaar mogelijk zodat deze bruikbaar is in de praktijk. Om de kennis zo toepasbaar mogelijk te maken zet Vilans in op het ophalen van ervaringskennis (zoals goede voorbeelden).
- Het bieden van informatie betekent ook dat mensen vervolgvragen stellen. Zodra deze vragen een rode draad laten zien in een kennisbehoefte kan Vilans een rol spelen om informatie hierover te verzamelen en te delen.
- Vilans kan niet op individueel niveau antwoord geven op vraagstukken. Mensen moeten zelf op basis van de generieke informatie die Vilans verstrekt een afweging maken.

Doelgroependifferentiatie

- De focus ligt in eerste instantie op informatievoorziening aan mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten. In overleg met Vilans kunnen hier andere doelgroepen aan worden toegevoegd, zoals ouderen thuis.
- Hierbij gaat het met name over informatie over de gevolgen van COVID-19 voor hun persoonlijk leven, zodat zij daarin goede afwegingen kunnen maken. Dit is met name van belang voor thuiswonende mensen met een beperking en hun naasten. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat de juiste informatie de juiste mensen bereikt. Vilans kan, als een "kennismakelaar", een rol spelen in het ophalen van vragen en verspreiden van antwoorden (QAs) bij cliëntenorganisaties.
- Aangezien de groep mensen met een beperking zeer divers is, zal er –in eerste instantie- gewerkt worden met brede doelgroepen die gemeenschappelijke vragen en dilemma's kennen. Waar nodig kan een verfijning van doelgroepen 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. Deze groep blijft divers en is niet altijd goed te duiden.

Samenwerking met cliëntenorganisaties en kennisinstituten

- Voor goede informatievoorziening en kennisdeling is commitment van verschillende partijen noodzakelijk.

- Samenwerkingspartners, zoals cliëntenorganisaties, hebben een tweeledige rol ten aanzien van de informatievoorziening:
 - (1)** Het verzamelen van corona gerelateerde signalen en vragen.
 - (2)** Het verspreiden van de (door Vilans) beschikbaar gestelde informatie.
- Cliëntenorganisaties bepalen op basis van hun achterban de informatiebehoefte. Naar aanleiding hiervan zullen zij Vilans voorzien van concrete kennisvragen. Vilans heeft in eerste instantie geen rol in het ophalen van deze informatiebehoefte. Dit sluit niet uit dat zij hierover wel signalen ontvangen via hun bestaande netwerken en informatiekkanalen.
- Kennisinstituten als het RIVM hebben een rol bij het voorzien en valideren van informatie.
- Daarnaast zijn professionals een belangrijke intermediair om kennis en informatie met mensen met een beperking en hun naasten 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 informatiekkanalen. 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.
 - o Vilans pakt in samenwerking met VGN kennisvragen van professionals op.

Validatie

- De doelgroep is met name op zoek naar leefstijladviezen. Hierbij is het voor de doelgroep van belang dat de generieke informatie een stempel krijgt door een organisatie met autoriteit (RIVM, Rijksoverheid). Validatie gaat om het controleren en verifiëren van de informatie die wordt verstrekt aan de doelgroep.
- Vilans kan bijvoorbeeld zelf handvatten en adviezen formuleren en –waar mogelijk- valideren. En waar dit niet mogelijk is, de informatie laten valideren door kennispartners als het RIVM of de Federatie Medisch Specialististen.

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 (en ouderen) verzamelt en coördineert en voor allen toegankelijk beschikbaar stelt. Vilans wil met deze opdracht aan de slag gaan en heeft de expertise om deze rol te kunnen vervullen.

Gezamenlijke concrete acties

- 5.1.2e zullen overleg voeren over de financiële ruimte die er is om deze rol op te pakken
- QAs op basis van vragenlijst cliëntenorganisaties

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
Medio/eind september '20

Delen van uitgangspunten (VWS) en routing (Vilans)
Vervolgafpraak VWS-Vilans rol
Eerste resultaten (QAs) op basis van vragenlijst
cliëntenorganisaties