

Handreiking ZEVM B voor gemeenten

(zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen)



© ZEVM B-kenniscentrum, september 2024

Inhoud	
Wat is ZEVMB?.....	3
Zorgdiagnose.....	3
ZEVMB-definitie	4
Rol gemeenten.....	5
ZEVMB-kenniscentrum	5
ZEVMB-paspoort.....	6
Expertteam	6
ZEVMB-aanvragen bij gemeenten	7
Tot slot: aanbevelingen	11

ZEVMB staat voor zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Mensen met ZEVMB zijn voor hun dagelijkse zorg en ondersteuning volledig afhankelijk van anderen. Dat brengt een grote zorgvraag en behoefte aan hulpmiddelen en maatwerk met zich mee. Dit betekent dat deze groep een groot beroep moet doen op gemeenten. Deze handreiking is bedoeld om kennis te delen over ZEVMB, de zorgvraag, noodzakelijke hulpmiddelen en om inzicht te geven in hoe deze processen goed en vereenvoudigd kunnen verlopen. Dit levert niet alleen gemeenten veel tijdswinst op, het maakt het aanvraagproces voor naasten van mensen met ZEVMB eenvoudiger en minder belastend.

Wat is ZEVMB?

Mensen met ZEVMB hebben ernstige epilepsie, geen ontwikkelingsperspectief en communicatie is niet of nauwelijks mogelijk. Zij zijn 24/7 afhankelijk van zorg die zij van naasten en professionals krijgen. Mensen met ZEVMB beschikken dan ook niet over de capaciteiten om zelfstandig te functioneren in de samenleving. De film 'Wat je niet ziet' maakt duidelijk hoe groot de impact van ZEVMB op gezinnen is. In Nederland is er een groep van ongeveer 2000 kinderen en volwassenen met ZEVMB. Omdat het aantal plekken waar deze complexe zorg geboden kan worden zeer beperkt is, wonen mensen met ZEVMB meestal langdurig thuis.

Zorgdiagnose

ZEVMB is geen medische diagnose, maar een 'zorgdiagnose'. Het maakt namelijk merendeels niet uit door welke ziekte of aandoening iemand ZEVMB is, maar het feit dat er sprake is van ZEVMB bepaalt grotendeels de zorgbehoefte. Het is belangrijk om deze zorgdiagnose vroeg in het leven te stellen, zodat zorg eerder en beter kan worden georganiseerd. Als ouders horen dat hun kind ZEVMB is, dan kunnen zij verwachtingen bijstellen, wordt veelal duidelijker hoe het leven verder zal verlopen en kan de zorg daarop worden afgestemd. Passende ZEVMB-zorg is er daarom voor mensen met ZEVMB én hun naasten. Tijdige erkenning dat er sprake is van ZEVMB en welke zorg dit behelst, is helpend voor naasten. Het helpt hen om in een vroeg stadium van overleven naar leven te gaan, in plaats van te blijven worstelen.

ZEVMB-definitie

Er zijn twee kenmerken die bepalen of iemand tot de groep ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) behoort:

Er is altijd sprake van een zeer ernstige verstandelijke beperking. Een zeer ernstige verstandelijke beperking betekent dat de verstandelijke beperking dusdanig ernstig is dat het IQ niet betrouwbaar te meten is.

Er is altijd sprake van een zeer ernstige motorische beperking, waardoor mensen met ZEVMB niet of nauwelijks gericht en bewust kunnen bewegen.

De combinatie van deze kenmerken zorgt voor een beeld waarbij er geen of zeer beperkte mogelijkheden zijn voor ontwikkeling op cognitief en motorisch vlak. Daarbij is er op alle domeinen van zorg het hele leven lang, 24 uur per dag intensieve en gespecialiseerde zorg en ondersteuning nodig.

De genoemde twee kenmerken gaan vaak samen met:

- (Een niet tot zeer moeilijk instelbare vorm van) Epilepsie
- Een verstoorde prikkelverwerking
- Zintuiglijke problemen met zien en horen
- Problemen met (ver)slikken
- Gezondheidsproblemen zoals chronische luchtweginfecties, reflux, obstipatie en blaasretentie en -ontsteking
- Veelal zijn de signalen subtiel en blijven makkelijk onopgemerkt. Hierdoor kunnen vaak alleen vaste zorgverleners en ouders/familie de persoon met ZEVMB 'lezen'.
- Hypotonie, spasticiteit, heup (sub)luxatie en vergroeiingen als scoliose
- Vanwege alle met elkaar interfererende, vaak complexe, problemen, is medicatiegebruik hoog, hebben mensen vaak een zeer laag bewustzijn en ervaren al dan niet chronisch pijn. Gedragsproblemen zoals onophoudelijk huilen, uitingen van discomfort, stereotype- en/of teruggetrokken gedrag en slaapproblemen, komen veel voor.

Dit alles betekent dat de zorg voor mensen met ZEVMB zich voornamelijk richt op comfort, preventie en niet op ontwikkeling.

Rol gemeenten

Gemeenten zijn op verschillende vlakken een aanspreekpunt voor naasten van iemand met ZEVMB en daarmee één van de belangrijkste partijen om ZEVMB-zorg goed te organiseren. Tegelijkertijd is de doelgroep ZEVMB een zogenaamde 'hoog complex, laag volume' groep; er zijn naar schatting ongeveer 2000 mensen met ZEVMB in Nederland. Elke aanvraag is complex en uniek. Er is nooit sprake van een standaardsituatie en procedures sluiten zelden goed aan bij de hulpvraag. Al deze aanvragen zijn verdeeld over 352 verschillende gemeenten en dus ook onder vele Wmo-consulenten. Doordat deze complexe casuïstiek weinig voorkomt en zeer specialistisch is, is het lastig om een juiste inschatting te maken van wat nodig is. Het ZEVMB-kenniscentrum ziet dit probleem en de complexiteit ervan en wil graag samen met gemeenten zoeken naar hoe deze aanvragen en processen beter kunnen verlopen. Zodat inwoners de zorg en ondersteuning krijgen die zij zo hard nodig hebben, overeind blijven staan en kunnen blijven participeren in de maatschappij. Zonder dat er onnodige kosten, langdurige processen en onbegrip aan beide kanten bij komt kijken.

Ook brengt het ZEVMB-kenniscentrum het brede gezinsperspectief onder de aandacht. Want de gevolgen van het zorgen voor iemand met ZEVMB in het gezin zijn groot. Zowel voor ouders als broers en zussen. Het is belangrijk dat ook hun welzijn wordt bewaakt. Zoals in dit voorbeeld: Bij het organiseren van vervoer kan worden gekozen voor een regiotaxi. In het belang van het gezin is een eigen aangepaste bus meer passend, zodat zij als compleet gezin op stap kunnen gaan.

ZEVMB-kenniscentrum

Stichting ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om de hulp en zorg rondom ZEVMB als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden. Met de focus op kennis en de kracht van netwerken willen we dit tot stand brengen. Het kenniscentrum werkt samen met verschillende partijen, waaronder gemeenten. Met als doel: gemeentelijke processen en aanvragen rondom

ZEVMB soepeler en sneller laten verlopen, om zo het regelen van de zorg voor iemand met ZEVMB iets lichter te maken.

Onze website www.zevmb.nl is hét platform voor naasten van iemand met ZEVMB, zorgprofessionals, onderzoekers, gemeenten en systeempartijen. Voor iedereen die informatie zoekt over zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Met het delen van kennis en het ontwikkelen van producten streven we ernaar om mensen met ZEVMB en hun naasten wezenlijk te kunnen ondersteunen. Via onze website, nieuwsbrief (www.zevmb.nl/aanmelden) en social media, blijf je op de hoogte van ZEVMB-nieuws en onze activiteiten.

ZEVMB-paspoort

Als ZEVMB-kenniscentrum geven wij het ZEVMB-paspoort uit. Dit helpt naasten van mensen met ZEVMB om zorg en ondersteuning te organiseren. Het hebben van een paspoort geeft aan dat door een team van medisch experts is vastgesteld dat iemand ZEVMB heeft en dat naasten daarmee aanspraak kunnen maken op regelingen. Dit maakt de regeldruk en administratieve last iets lichter.

Met het paspoort kan worden aangetoond dat er sprake is van ZEVMB. Dit betekent dat in steeds meer situaties geen medische keuring meer nodig is om toegang te krijgen tot bepaalde voorzieningen. Dit bespaart naasten, maar ook betrokken organisatie(s) tijd.

Het paspoort wordt al gebruikt:

- door het CIZ gebruikt als onderbouwing voor toegang tot te WLZ. Hierdoor is de aanvraagprocedure aanzienlijk verkort.
- door verschillende gemeenten als onderbouwing van de aanvraag van een hulpmiddel.
- door zorgkantoren in de onderbouwing van een meerzorgaanvraag bij PGB.

Expertteam

Een onafhankelijk expertteam stelt vast of iemand ZEVMB is. Dit expertteam bestaat uit medisch specialisten als een neuroloog, kinderartsen, arts VG en orthopedagogen die in hun dagelijks werk met deze doelgroep te maken hebben. Er vindt een gedegen onderzoek plaats,

waarin twee onafhankelijke experts beoordelen of de beperking overeenkomt met de vastgestelde definitie van ZEVMB. Hierdoor zijn verdere medische keuringen overbodig.

Regelingen

Het ZEVMB-paspoort bevat reeds verschillende regelingen:

- [Inzet van een gespecialiseerde cliëntondersteuner van Metgezel \(ZEVMB\)](#)
- [Vereenvoudigde vrijstelling van de leerplicht](#)
- [Toegang tot het Ouderplatform ZEVMB van 2CU](#)
- [Contactenbestand: direct contact met mensen bij instanties die kennis hebben over ZEVMB](#)

Het ZEVMB-kenniscentrum werkt eraan om meer regelingen aan het paspoort toe te voegen.

ZEVMB-aanvragen bij gemeenten

Onderstaand worden verschillende onderwerpen besproken waarvoor een aanvraag bij de gemeente ingediend kan worden.

PGB

Als ZEVMB-kenniscentrum stimuleren wij de opstart van een zorgteam aan huis, ook bij een jong kind met ZEVMB. Dit kan mogelijk worden gemaakt door een PGB te verlenen vanuit de jeugdzorg. Hierdoor blijft de impact van ZEVMB op een gezin beperkt en kunnen ouders en naasten bijvoorbeeld blijven werken en meedraaien in de samenleving. Zo wordt voorkomen dat zij sociaal geïsoleerd raken, hun carrière tot stilstand komt en dat zij voor hun inkomen afhankelijk worden van een PGB. Wij merken dat met gemeenten geregeld een discussie ontstaat over het onderscheid tussen gebruikelijke zorg en een specifieke zorgbehoefte. Maar eigenlijk is niets gebruikelijk in de zorg voor mensen met ZEVMB. Wat betreft een PGB vanuit de jeugdzorg gaat het met name om de jonge jaren. Over het algemeen komt deze doelgroep als zij ouder worden al snel in de Wet langdurige zorg (Wlz) terecht en doen zij geen beroep meer op de gemeente voor de inkoop van zorg. In de Wlz wordt geen gebruikelijke zorg gehanteerd.

Leerplicht

Met het ZEVMB-paspoort is het mogelijk om een vereenvoudigde vrijstelling van de leerplicht te krijgen. In samenwerking met Ingrado en AJN Jeugdartsen heeft het ZEVMB-paspoort bekendheid gekregen bij leerplichtambtenaren. Als ouders een verzoek om vrijstelling doen, dan kan dit met het ZEVMB-paspoort vereenvoudigd worden toegekend. Het paspoort functioneert als onderbouwing van de zeer ernstige meervoudige beperkingen.

Hulpmiddelenpalet

Er is een palet aan hulpmiddelen dat noodzakelijk is voor deze doelgroep in de loop van het leven. Specifiek voor de gemeente zijn dit:

Aangepaste kindervan

Tilvoorziening met toebehoren

Aangepast autostoeltje

Douche/badvoorziening

Bedbox

Woningaanpassing: aangepaste bad- en slaapkamer begane grond

Rolstoel met een op maat gemaakte zitorthese

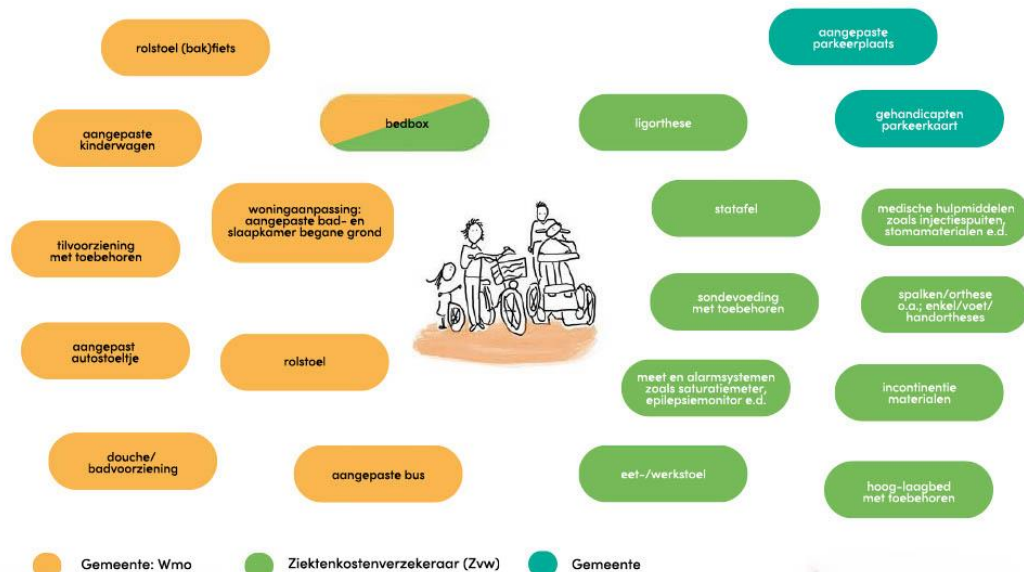
Aangepaste bus (busaanpassing)

Aangepaste parkeerplaats

Gehandicapten parkeerkaart

Rolstoel (bak)fiets

Deze hulpmiddelen zijn essentieel om thuis te (over)leven



Uiteindelijk zijn al deze voorzieningen maatwerk, waarbij een advies van een ergotherapeut of revalidatiearts beschrijft wat nodig is. Alle hulpmiddelen moeten meegroeien en in de kindertijd regelmatig vervangen worden. Daarnaast neemt de omvang en hulpvraag toe door toenemende groei. Het ZEVMB-paspoort kan dit proces eenvoudiger maken. Het feit dat iemand dit paspoort heeft – dat is afgegeven door een onafhankelijk expertteam – betekent dat een voorspelling kan worden gedaan van welke zorg nu en in de toekomst nodig is.

Als bekend is dat iemand ZEVMB is, dan is meteen duidelijk dat er gedurende zijn leven nog veel aanvragen van hulpmiddelen zullen volgen. Door het ZEVMB-paspoort, waarbij een expertteam heeft vastgesteld dat het om ZEVMB gaat, is keer op keer een medische keuring bij elke aanvraag niet meer nodig en kunnen (proces)kosten worden bespaard. Zo scheelt het tijd van Wmo-medewerkers en keuringsartsen. Daarnaast worden naasten van iemand met ZEVMB door deze efficiënte manier van werken sterk geholpen.

Binnen de Wmo geldt een termijn van zes weken voor onderzoek en twee weken voor besluitvorming. De doelgroep heeft een laagvolume, hoge complexiteit en hoge kosten. Het nemen van beslissingen over dure aanpassingen kost gemeenten veel tijd. Tegelijkertijd gaat het soms over kinderen die groeien en ontwikkelen en dan kunnen weken of maanden zwaar tellen. Het ZEVMB-kenniscentrum (www.zevmb.nl) of betrokken gespecialiseerde cliëntondersteuners vanuit Metgezel kunnen gemeenten bij die zorgvuldige afwegingen ondersteunen met hun expertise.

[In dit filmpje zie je welke impact en complexiteit de aanvraag van hulpmiddelen met zich meebrengt.](#)

Het is een aanbeveling om binnen een gemeente een meldpunt te hebben waar naasten terecht kunnen met klachten over leveringstijden en reparaties als een hulpmiddel niet voldoet. De gemeente heeft de verantwoordelijkheid de leverancier daarop aan te spreken, maar afspraken moeten bij ouders bekend zijn, inclusief de mogelijkheid om klachten te melden. Overigens kunnen naasten en degene met ZEVMB meestal geen moment zonder hulpmiddel. Daarom hebben veel gemeenten afspraken gemaakt met hun leveranciers over spoedreparaties.

Copiloten (sinds 1 januari gespecialiseerde cliëntondersteuning via Metgezel) maakten de handreiking '[Hulpmiddelen aanvragen voor kinderen met ZEVMB die thuis wonen](#)'.

Woningaanpassing

Woningaanpassingen zijn noodzakelijk en zorgen ervoor dat iemand met ZEVMB langer thuis kan blijven wonen. Moet de woning aangepast worden of moet men gaan verhuizen? Wat zijn de financiële gevolgen en met welke wetten en regels moet er rekening worden gehouden? Zowel gemeenten als naasten zijn gebaat bij een ZEVMB-specialist, die hulp en advies geeft op het gebied van woningaanpassingen, conform de Arbeidswetgeving. Zo'n ZEVMB-specialist kan bijvoorbeeld een cliëntondersteuner met aandachtsgebied wonen zijn, zoals een gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB, werkzaam voor Metgezel.

Lees ook de [handreiking 'Woningaanpassing bij ZEVMB'](#).

Tot slot: aanbevelingen

1. Stel casemanagers ZEVMB-zorg aan die over loketten heen werken, de gezinnen leren kennen, meer kennis hebben van ZEVMB en pro-actief vooruitdenken in toekomstige aanvragen.
2. Gebruik het ZEVMB-paspoort als onderbouwing van de medische noodzaak en maak gebruik van de adviezen van de betrokken revalidatiearts en ergotherapeut.
3. Richt aparte procedures in waarbij meerdere hulpmiddelen tegelijkertijd worden goedgekeurd en houd rekening met voorspelbare vragen in de toekomst.
4. Houd rekening met het bredere persoonlijke en het gezinsperspectief.
5. Werk bij woningaanpassingen samen met een ZEVMB-specialist, zoals een cliëntondersteuner met dit aandachtsgebied, zoals een gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB vanuit Metgezel.
6. Geef naasten na overlijden tijd om te rouwen en afscheid te nemen. Daar horen de hulpmiddelen die heel nauw verbonden zijn aan degene met ZEVMB ook bij. Laat ze dus niet meteen ophalen.
7. Een meldpunt bij de gemeente voor klachten over aanvragen, looptijd en hulpmiddelen voor naasten van iemand met ZEVMB.

Vragen of meer informatie nodig? Zoek dan contact met het ZEVMB-kenniscentrum: info@zevmb.nl.

**ZEVMB-zorg verbeteren
doen we samen**