



In het fonkelende licht van december blikken we terug op het afgelopen jaar. 2023 was het eerste jaar van het ZEVMB-kenniscentrum, waarin we hard hebben gewerkt aan ons doel om de zorg en levens van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun naasten te verbeteren. Want dat is hard nodig. Ook in 2024 hopen we – samen met jou, samen met ons netwerk van ouders, naasten en (zorg)professionals – stappen te zetten die hieraan bijdragen. Fijne kerstdagen en een liefdevol nieuwjaar gewenst voor jou en je dierbaren.

Team: Susanne Walstock, Zwantine de Schipper, Christa Straatman, Susanna de Wit, Anouk Lamers, Deborah Ligtenberg

Bestuur: Kees Erends, Joyce Simons, Marcel van Bockel

Update ZEVMB-zorgstandaard

De ZEVMB-zorgstandaard beschrijft wat goede zorg is voor iemand met ZEVMB, ouders, gezin en andere naasten. Hiermee wordt er een landelijke norm voor ZEVMB-zorg gesteld door naasten en betrokken zorgprofessionals, die voor alle partijen (naasten, professionals en zorg aanbieders) inzicht geeft in wat goede zorg voor ZEVMB is. Niet eerder werd de norm voor goede ZEVMB-zorg beschreven. Omdat de last voor naasten van iemand met ZEVMB erg groot is, voelde Wij zien je Wel - de voorloper van het ZEVMB-kenniscentrum - de noodzaak om samen met ouders, zorgprofessionals en -financiers de ZEVMB-zorgstandaard te ontwikkelen.

Ruim honderd mensen werden hierbij betrokken. Ouders, naasten, (zorg)professionals leverden input. Bijvoorbeeld door onze vragenlijst in te vullen, de ZEVMB-kennissessie bij te wonen of actief mee te denken.

Het concept van de zorgstandaard werd afgelopen voorjaar gedeeld met verschillende experts. Inmiddels hebben wij al hun opmerkingen aandachtig besproken en verwerkt. Het commentaar dat de zorgstandaard zich nu alleen richt op gezinnen, hebben wij ter harte genomen. Dit leidde tot het besluit dat er meer tijd nodig is om er een complete ZEVMB-zorgstandaard van te maken. Een zorgstandaard waarin niet alleen aandacht is voor kinderen met ZEVMB en hun gezinnen, maar ook de zorg voor mensen met ZEVMB die in zorginstellingen wonen, voor volwassenen met ZEVMB en hun naasten. Wij werken aan een plan om deze informatie te verzamelen en houden je hiervan op de hoogte.

ZEVMB on tour – gemeente Almere en Menzis Zorgkantoor

Gemeente Almere

Op 26 oktober gingen wij op bezoek bij de gemeente Almere om te spreken over meer maatwerk en begrip voor ZEVMB bij Wmo-aanvragen. Centraal stond het gebruik van hulpmiddelen, de zorgen en lasten bij een gebrek aan hulpmiddelen en hoe de uitvoering van de Wmo bij ZEVMB kan worden verbeterd. Het ZEVMB-paspoort kan hierin een cruciale rol in spelen. [Lees meer op onze website.](#)

Menzis Zorgkantoor

Daarnaast waren we op 14 december bij Menzis Zorgkantoor. De centrale vraag van deze bijeenkomst was 'Hoe zorg je voor een kind met ZEVMB?'. De medewerkers van het zorgkantoor ervoeren de sessie als zeer interessant. Het zorgkantoor heeft een belangrijke taak om deze doelgroep te signaleren. Medewerkers hebben de kennis meegenomen naar hun eigen teams om na te gaan wat het zorgkantoor hierin kan verbeteren. [Lees meer op onze website.](#)

Onderzoek logeren en uitwonen bij ZEVMB

We willen graag beter weten welke behoeften ouders hebben als het gaat om logeren en wonen voor ZEVMB-kinderen. Daarom verstuurden we een vragenlijst naar alle ouders/verzorgers met het ZEVMB-paspoort. Het is belangrijk om te weten waaraan zij behoefte hebben, waar ze tegenaan lopen en om te inventariseren welke logeer- en woonlocaties zij gebruiken. Het ZEVMB-kenniscentrum maakt bijvoorbeeld afspraken over logeren en wonen met zorgaanbieders, zorgkantoren, NZA en VWS. Begin volgend jaar publiceren we de uitkomst van de enquête.

Gezocht: zorgverleners die willen logeren met iemand met ZEVMB

Gezocht: zorgverleners die willen logeren met iemand met ZEVMB

Als ZEVMB-kenniscentrum werken wij eraan dat logeren met een eigen zorgverlener bij een instelling volledig wordt vergoed vanuit het PGB. Het ziet ernaar uit dat dit in 2024 wordt gerealiseerd. Daarop vooruitlopend hebben sommige instellingen al afspraken gemaakt met zorgkantoren om het logeren te vergoeden.

Wij merken dat er een tekort is aan zorgverleners die het logeren van iemand met ZEVMB bij een instelling willen begeleiden. Ben jij...

...een zorgverlener die ervaring heeft met ZEVMB?

...wil jij je voor langere tijd aan een gezin verbinden?

Stuur dan een mail naar info@zevmb.nl! Dan brengen wij je in contact met een ZEVMB-gezin dat het logeren vanwege personeelstekort nog niet kunnen regelen.

[Op onze website vind je adressen van instellingen waar gelogeerd kan worden met eigen zorgverlener.](#)

Decembertips voor naasten van een ZEVMB-gezin

Kerst, en oud en nieuw, dagen vol gezelligheid en bezoek. Wij realiseren ons dat dit niet voor iedereen vanzelfsprekend is. Want wat als een kind nooit een kerstkransje zal proeven? Niet kan communiceren, laat staan 'Oh dennenboom' kan zingen?

Voor gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB zijn de feestdagen soms ingewikkeld. Wat kun je als familie of vrienden voor hen doen? Onze tips:

★ Stel voor om naar het ZEVMB-gezin toe te gaan, daar waar hulpmiddelen en voorzieningen zijn en degene met ZEVMB zo comfortabel mogelijk is. En daarmee ook de ouders, broers en zussen.

★ Als het feest bij het ZEVMB-gezin wordt gevierd, vraag dan wat je kunt doen. Hapjes, drankjes, kortom; neem ouders die zorg uit handen.

★ Dring niet aan als dit gezin besluit het rustig in eigen kring te willen vieren, ze hebben er een goede reden voor.

★ Geef broertjes en zusjes aandacht, bijvoorbeeld door ze mee uit te nemen.

De magie van deze decembermaand zit niet in kadootjes en overvloedig eten. Geniet van het samenzijn!

Over ons

Stichting ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om hulp en zorg rondom ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden. Met de focus op kennis en gebaseerd op de kracht van netwerken wil het kenniscentrum, samen met een groot landelijk netwerk van ouders, zorgorganisaties, wetenschappelijke-, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen, de realisatie van de visie en missie tot stand brengen. Het ZEVMB-kenniscentrum komt voort uit het programma Wij zien je Wel en is in 2022 opgericht door stichting 2CU.

Meer informatie: www.zevmb.nl.

Copyright © 2023 ZEVMB-kenniscentrum. Alle rechten voorbehouden.

Je kunt ons mailen op: info@zevmb.nl

Wil je de nieuwsbrief in je mailbox ontvangen? [Meld je hier aan.](#)