



Wij zien je Wel

focus op gezinsleven met #ZEVMB



Onderweg van overleven naar leven

Eindrapport en aanbevelingen
werkgroep Wij zien je Wel

maart 2020

De werkgroep Wij zien je Wel

De werkgroep Wij zien je Wel is in september 2017 ingesteld door het ministerie van VWS. De ambitie van de werkgroep is een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Alle werkgroepleden zijn om persoonlijke redenen en op persoonlijke titel betrokken, niet als formele vertegenwoordiger van de organisatie waar zij aan zijn verbonden. Alle leden hebben vanuit hun eigen perspectief bijgedragen aan de werkgroep.

Ton Heerts - voorzitter

Sarika de Zoeten - gezinsperspectief

Vanessa Liem - gezinsperspectief

Ali Rabarison - perspectief gemeente

Jan van der Kruis - perspectief zorgaanbieder

Marije Sorgdrager - verpleegkundig perspectief

Esther Bakker - van Gijssel - perspectief artsen voor verstandelijk gehandicapten

Arda Derksen - Lubsen - perspectief kinderartsen

Ab Klink - perspectief verzekeraar

Carien van Hooff - secretaris

Onderweg van overleven naar leven

Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel

Maart 2020



Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Samenvatting	8
Werkgroep Wij zien je Wel	8
Knelpunten vanuit de gezinnen gezien	8
Knelpunten zijn opgepakt in pilotprojecten en bijeenkomsten	9
Aanbevelingen	10
Inleiding.....	12
Ouders hebben een beweging in gang gezet.....	12
Waarom speciale aandacht voor ZEVMB?	13
Werkgroep Wij zien je Wel (WzjW)	16
De werkgroep heeft veel in beweging gebracht, maar het is nog niet klaar.....	20
Knelpunten vanuit de gezinnen gezien	22
1. Ouders staan er alleen voor	22
2. Administratieve lasten.....	23
3. Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van zorg.....	27
4. Informatie en kennis is moeilijk te vinden	29
5. Moeizame toegang tot (maatwerk) voorzieningen.....	30
6. Het zorgaanbod voor mensen met ZEVMB is verdwenen of versobert.....	33
De knelpunten zijn opgepakt in pilotprojecten en ouderbijeenkomsten.....	41
1. Pilot Copiloot naast het gezin	43
2. Pilot Toegang Wlz/meerzorg en predicaat ZEVMB	45
3. Pilot Vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning	46
4. Pilot Hulpmiddelen, woningaanpassing en mobiliteit beter geregeld.....	47
5. Pilot Logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen	49



Aanbevelingen van de Werkgroep Wij zien je Wel.....	52
Aanbeveling 1: Borg structurele aandacht en ondersteuning voor ZEVMB	53
Aanbeveling 2: Bundel de kennis en expertise over ZEVMB	53
Aanbeveling 3: Realiseer een 'ZEVMB-paspoort'	54
Aanbeveling 4: Borg de functie van de Copiloot	55
Aanbeveling 5: Maak een wegwijzer ZEVMB voor ouders en professionals.....	55
Aanbeveling 6: Vereenvoudig en verbeter toegang tot hulpmiddelen en meer ...	55
Aanbeveling 7: Zorg voor passende zorg op de juiste plek.....	56
Aanbeveling 8: Vergroot mogelijkheden voor participatie.....	57
Aanbeveling 9: Maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en sterven	57
Aanbeveling 10: Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet.....	58
 Afkortingen	 59
 Bijlage 1: Praatplaat Passend en veilig vervoer	 60
Toelichting Praatplaat "Passend en veilig vervoer voor mensen met ZEVMB"	60



Voorwoord

De vraag van Staatssecretaris Van Rijn in 2017 om een bijdrage te leveren aan meer kwaliteit van leven voor kinderen met zeer ernstig verstandelijk en meervoudige beperkingen kon ik direct met een volmondig JA beantwoorden. Je actief mogen inzetten voor deze kinderen/ volwassenen én hun broertjes, zusjes, papa's, mamma's, opa's en oma's is niet alleen noodzakelijk maar ook fijn om te doen. Fijn om samen met de leden van de werkgroep en het betrokken team tweeëneenhalf jaar vele gesprekken te mogen voeren en met eigen ogen te zien wat het betekent in een gezin als duidelijk wordt dat een kind tot de groep ZEVMB hoort. Het leven staat even stil maar je moet ook door en wilt het beste voor kind en gezin.

Vaak is dit ook het begin van een indringend 'gevecht' met het zorg- en inkomenssysteem in ons land. Nagenoeg alles in de sociale zekerheid richt zich op verbetering en progressie. Beter worden. Maar ZEVMB-kinderen worden niet 'beter' en nagenoeg altijd staat de eindsituatie vast. Wat kun en moet je dan nog? De wereld staat even stil en toch wil je kwaliteit van leven. Onvoorstelbaar wat ouders en gezinsleden, maar ook de zorgverleners allemaal voor de kiezen krijgen. Nederland is een systeem- en institutioneel land geworden moest ik vaststellen. Met de beste bedoelingen hebben we regel op regel bedacht en ingevoerd. Maar waar is de mens of het kind gebleven? Doen we nog de goede dingen voor de goede mensen?

Ook werd me vanaf dag 1 duidelijk dat vrijwel iedereen, ook van de instituties en systeempartijen, wil meewerken aan verbeteringen. En al is het werk van de werkgroep niet overal direct zichtbaar, toch staat vast dat er mede dankzij de ouders medewerkers van zorginstellingen, zorgverzekeraars, zorgkantoren, verpleegkundigen, artsen, bestuurders en gemeentes veel in beweging is gekomen. Die beweging gaat door, daar ben ik van overtuigd. Onze aanbevelingen zijn er om verbeteringen te realiseren en de toekomst samen een beetje beter te maken.

Als werkgroep hebben we geleerd dat ouders van kinderen met ZEVMB vooral zorgen hebben over kwaliteit van leven én kwaliteit van sterven. We zijn geraakt door de onzekerheid, hoe ouders, broers en zussen zich elke dag opnieuw aanpassen aan het leven van die dag. De zorg voor een kind met ZEVMB is allesdoordringend. Vragen en twijfels over leven en dood blijven vaak onbesproken, maar zijn tegelijkertijd heel bepalend in het dagelijks leven. In deze afgelopen 2,5 jaar zijn er zes kinderen met ZEVMB in de directe omgeving van Wij zien je Wel overleden, en ook twee ouders. Dat raakt ons zeer, dat laat ook zien hoe dun de lijn is tussen leven en dood in gezinnen met een kind met ZEVMB. Ook zien we deze zorg van ouders: 'Wat als ik er niet meer ben?' Met het appèl om verwanten als broers en zussen niet verantwoordelijk te maken voor de strijd om behoud van kwaliteit van zorg en leven wanneer de ouders er niet meer zijn.



Aandacht voor de gezinnen gaat daarmee verder dan de concrete zorg, beleidswijzigingen en het makkelijker regelen van voorzieningen. Het gaat ook om een andere invulling van het begrip participatie en om comfortzorg, een behoefte die steeds moeilijker te realiseren is in een samenleving die is gericht op talentontwikkeling, doelen halen en functionaliteit.

Wat was het een voorrecht om met zoveel mensen te mogen spreken. Zoveel openheid, warmte en saamhorigheid zie je zelden. Kinderen liggend op een springkussen waar het niet 'hoog' genoeg kon gaan. En dan dat ene lachje. Toch dat ene lachje. En die blik bij het snoezelen of dat ene deuntje. Weer die ene lach. En de traan van ouders bij een theatervoorstelling. De herkenbaarheid voor vele aanwezigen. Ouders die elkaar opzoeken en in gesprek gaan. Door jarenlange ervaringen zijn ze vaak de beste professional geworden.

Vol vertrouwen kunt u lezen wat ouders samen met Wij zien je Wel in beweging hebben gezet. Het zal met hart en ziel worden voortgezet. Iedereen kan iets doen, doe het samen met de ouders, want hun perspectief is cruciaal en maak samen het verschil. De menselijke maat terug in onze systemen en instituties. Dat leeft iets prettiger voor iedereen.



Ton Heerts

voorzitter Wij zien je Wel

Samenvatting

Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen worden nauwelijks of niet gezien in de samenleving, de politiek en in de zorg. Dat is wat ouders keer op keer ervaren. In Nederland zijn er naar schatting 2000 mensen met ZEVMB, waarvan ongeveer 90% bij de ouders thuis woont. Zij blijven hun hele leven functioneren op het niveau van een kind tussen 0 en 1 jaar, kunnen niet voor zichzelf opkomen en worden makkelijk over het hoofd gezien. Terwijl de complexiteit van de beperkingen juist extra aandacht noodzakelijk maakt om kwaliteit van leven voor hen en hun gezinnen te borgen.

In 2017 start Stichting 2CU, een initiatief van ouders van kinderen met ZEVMB, de succesvolle twittercampagne #ikziejewel. Die campagne geeft gezinnen met een kind met ZEVMB een gezicht en is de aanleiding voor de werkgroep Wij zien je Wel.

Werkgroep Wij zien je Wel

De werkgroep Wij zien je Wel wil bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met ZEVMB. De werkgroep is ingesteld door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Ouders spelen een belangrijke rol als initiator van ideeën en vormen samen met de professionals de toetssteen bij de uitvoering van het werk van de werkgroep.

Als werkgroep hebben we veel ouders van kinderen met ZEVMB gesproken om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van hun dagelijks leven. Ook spraken we vele professionals die bij deze groep betrokken zijn. In vijf pilots werden de knelpunten die een goede kwaliteit van leven in de weg staan, nader geanalyseerd. Zestien Copiloten bieden praktische en emotionele ondersteuning aan 60 gezinnen.

Met deze eindrapportage ronden we onze opdracht af. Op basis van de inzichten en ervaringen van de afgelopen jaren formuleren we tien aanbevelingen voor structurele veranderingen in procedures en beleid. We hopen echt dat de ingezette beweging een goed vervolg krijgt, waarbij wordt voortgebouwd op wat al is opgehaald en bereikt.

Knelpunten vanuit de gezinnen gezien

Uit de gesprekken met ouders kwamen zes grote knelpunten naar voren.

1. Ouders staan er alleen voor

Mensen in de omgeving van het gezin en medewerkers van instanties kunnen zich geen voorstelling maken van de intensieve thuissituatie, de impact van het continu bijstellen van verwachtingen (chronische rouw), de enorme administratieve last en de voortdurende angst

voor (medische) crises. Dit maakt gezinnen eenzaam, wat heel duidelijk wordt in de film 'Wat je niet ziet'⁴.

2. Administratieve lasten

De zorg voor een kind met ZEVMB brengt voor de ouders naar schatting zo'n 10 uur per week administratie met zich mee. Dit komt bovenop de intensieve 24-uurszorg die ouders vaak voor een aanzienlijk deel zelf leveren. De versnippering van zorg en verantwoordelijke instanties draagt veel bij aan de administratieve lasten.

3. Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van de zorg

Ouders moeten zelf de zorg aanvragen en zijn vaak ook zelf verantwoordelijk voor de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners uit verschillende disciplines. Ouders missen een professional die het geheel overziet en die waar nodig de regie kan nemen over het organiseren van de zorg.

4. Informatie en kennis is moeilijk te vinden

Er zijn weinig mensen met kennis die specifiek is gericht op mensen met ZEVMB, laat staan dat die kennis toegankelijk is voor ouders en een bredere groep zorgverleners. Wat wordt gemist is een algemeen toegankelijke kennisbron, waarin ouders kunnen vinden welke ondersteuning mogelijk en beschikbaar is en hoe deze voor hen toegankelijk en op maat wordt.

5. Moeizame toegang tot (maatwerk) voorzieningen

ZEVMB raakt het leven van de persoon en het gezin op alle leefgebieden. Vanwege de complexiteit van de beperkingen is bijna altijd maatwerk nodig, dat rekening houdt met alle gezinsleden. Maar die noodzaak wordt lang niet altijd onderkend. De Wmo-termen als participatie en zelfredzaamheid zijn ook relevant in gezinnen met een kind met ZEVMB, maar vragen een andere – gezinsbrede – invulling, wat anders is dan de gemeente gewend is.

6. Het zorgaanbod voor mensen met ZEVMB verschaalt

Eén op de twee à drie gezinnen met een kind met ZEVMB krijgt de benodigde zorg steeds minder makkelijk rond. Dat gaat om zorgverleners thuis, maar vooral ook om de zorg buitenshuis die de thuissituatie verlicht. De groep mensen met ZEVMB is klein en complex, en daarom financieel niet aantrekkelijk voor veel zorgaanbieders. De krappe arbeidsmarkt maakt het überhaupt lastig om goed geschoolde mensen te vinden, laat staan voor een specialistische groep als mensen met ZEVMB.

Knelpunten zijn opgepakt in pilotprojecten en bijeenkomsten

We hebben de knelpunten in vijf pilotprojecten en een aantal ouderbijeenkomsten nader geanalyseerd en een start gemaakt met oplossingen. De basis is de ondersteuning van zestig gezinnen door zestien Copiloten. Deze ondersteuning geeft gezinnen direct veel lucht. De

¹ <https://youtu.be/V0p1MXePdJI>

ervaringen van de Copiloten voeden de vier inhoudelijke pilots. Daar zetten we samen met ouders, zorgorganisaties en beleidsmakers concrete stappen naar een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Bijvoorbeeld hebben we nu aanspreekpunten bij belangrijke instanties. Deze contactpersonen doen steeds meer ervaring op met deze gezinnen. Hierdoor kunnen sommige (aanvraag)processen worden vereenvoudigd. Door in beeld te brengen hoeveel hulpmiddelen een ZEVMB gezin nodig heeft, komt er een beter overzicht op wat er in de loop van het leven allemaal nodig is. Met zorgaanbieders in veel verschillende regio's zijn we samen met ouders in gesprek over hoe het aanbod ook voor deze bijzondere groep passend kan worden. Van elkaar leren en contact leggen tussen ouders onderling en tussen ouders en professionals zijn kenmerkend voor de pilots.

Aanbevelingen

Op basis van alles wat we in de praktijk hebben gezien en gehoord, doen we tien aanbevelingen om de kwaliteit van leven van ZEVMB en hun gezinnen de komende jaren te verbeteren:

1. Borg structurele aandacht en ondersteuning voor ZEVMB
2. Bundel de kennis en expertise over ZEVMB en maak deze toegankelijk
3. Realiseer een 'ZEVMB-paspoort'
4. Borg de functie van de Copiloot
5. Maak een wegwijzer voor ZEVMB die toegankelijk is voor ouders en professionals
6. Vereenvoudig en verbeter de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing
7. Zorg voor passende zorg op de juiste plek
8. Vergroot mogelijkheden voor participatie
9. Maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en van sterven
10. Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet



Inleiding

‘Door deze kinderen zichtbaar te maken voeg je ook iets toe aan het bewustzijn in de samenleving; hoe divers mensen zijn en ook hoe divers je kan communiceren en liefde kan geven.’

Ouders hebben een beweging in gang gezet

Mensen met zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen voelen zich niet gezien in de samenleving, de politiek en in de zorg. Dat is wat ouders keer op keer ervaren. In 2017 brengt Stichting 2CU, een initiatief van twee ouders van kinderen met ZEVMB, de zorgen van gezinnen met een kind met ZEVMB onder de aandacht. Ondersteund door TV-programma Kassa start 2CU de succesvolle twittercampagne #ikziejewel. Met de campagne krijgen gezinnen met een kind met ZEVMB een gezicht. De ouders vragen structurele oplossingen en zorg op maat voor hun kinderen en gezinnen. In het pamflet ‘Ook ZEVMB hebben recht op een goed leven’ noemen zij vijf verbeterpunten⁵:

1. Identificeer en erken
2. Ondersteun het gezin
3. Investeer in kennis en aandacht en betrek ervaringsdeskundigen
4. Minder bureaucratie, meer vertrouwen en trek geen grens bij 18 jaar
5. Zorg op maat en structurele oplossingen

De twittercampagne #ikziejewel leidt tot een gesprek met de toenmalig staatssecretaris Van Rijn. Hij stelt een onafhankelijke werkgroep in onder de naam Wij zien je Wel. Experts en ouders gaan daarin samen onderzoeken wat nodig is om de kwaliteit van leven van deze gezinnen te verbeteren.

De werkgroep gaat in gesprek met ouders van kinderen met ZEVMB en organiseert bijeenkomsten voor professionals en voor ouders. In vijf pilots worden de knelpunten die een goede kwaliteit van leven in de weg staan, nader geanalyseerd. Ruim 60 gezinnen krijgen ondersteuning van een Copiloot die het gezin bijstaat bijvoorbeeld bij het aanvragen van indicaties en voorzieningen, het afstemmen van zorg en het inschakelen van de juiste professionals. De Copiloten geven voeding aan de andere pilots door knelpunten te signaleren en oplossingsrichtingen te identificeren.

² <https://www.2cu.nu/pamflet>

Waarom speciale aandacht voor ZEVMB?

ZEVMB staat voor zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In Nederland zijn er naar schatting 2000 mensen met ZEVMB. Ook als zij volwassen zijn, blijven ze functioneren op het niveau van een kind tussen 0 en 1 jaar (al is dit moeilijk te meten). Er zijn veel verschillende oorzaken voor de ernstige beperkingen en slechts bij de helft is de (al dan niet genetische) oorzaak bekend.

Deze groep mensen kan niet voor zichzelf opkomen en wordt makkelijk over het hoofd gezien. Terwijl de complexiteit van de beperkingen juist extra aandacht noodzakelijk maakt.

Ernstige beperkingen

Door de ernst van de beperkingen kunnen mensen met ZEVMB niet zelf zitten of lopen, en meestal niet goed zien en/of horen. Het IQ is niet betrouwbaar te meten. Ook zijn er vaak ernstige medische problemen zoals moeilijk instelbare epilepsie en chronische pijn, die kan ontstaan door allerlei lichamelijke problemen. Mensen met ZEVMB kunnen niet praten of gericht bewegen. Geluiden, subtiele lichaamstaal en veranderingen in bijvoorbeeld de ademhaling zijn belangrijke signalen in de communicatie. Begrijpen wat zij zelf willen en hoe zij zich voelen, vraagt daardoor zorgvuldige observatie en veel individuele aandacht van vertrouwde verzorgers en begeleiders. Door bijvoorbeeld epilepsie, verslikkingsgevaar of ademhalingsproblemen ontstaan regelmatig levensbedreigende situaties. Toch stijgt de levensverwachting dankzij ontwikkelingen in de medische en technologische zorg. Meer informatie over ZEVMB is te vinden op de website www.2cu.nu/zevmb.

‘Onze kinderen zijn erg kwetsbaar, een kleine kwaal of epileptische aanval kan letterlijk levensgevaarlijk zijn. De impact daarvan op alle gezinsleden is enorm. Toch willen wij een zo gewoon mogelijk leven leiden.’

Intensieve 24-uurszorg

Er zijn veel verschillen tussen mensen met ZEVMB, maar altijd is heel intensieve zorg nodig – dag en nacht. Alle mensen met ZEVMB zijn volledig afhankelijk van anderen. Ouders in verschillende gezinssituaties ondervinden toch grotendeels dezelfde problemen bij organiseren van zorg en voorzieningen. De zorg wordt vaak grotendeels door ouders gegeven en geregeld. Dat heeft veel invloed op het gezinsleven, het leven van broers en zussen, relaties en maatschappelijke participatie.

‘Het is goed om dat wat een ouder beleeft en doormaakt op tafel te krijgen en daar aandacht voor te hebben, je kan het niet wegnemen maar wel echt ‘zien’ en erbij stilstaan.’

De zorg groeit niet mee met de stijgende levensverwachting

De levensverwachting van mensen met ZEVMB neemt toe: steeds meer mensen met ZEVMB worden volwassen. Er is echter nauwelijks zorgaanbod voor deze nieuwe groep volwassenen die volledig afhankelijk is van zorg, voor ieder aspect in het dagelijks leven. Ouders moeten

daardoor veel zelf bedenken en regelen. Er is bijvoorbeeld een groot tekort aan dagbesteding, logeermogelijkheden en passend vervoer (inclusief veilig vervoer van de bagage) voor mensen met ZEVMB. Zeker vanaf het 18e jaar.

‘Eigenlijk is hij blijven steken op het niveau van een pasgeboren baby. Hij kan niet communiceren, niet bewust bewegen, niet spelen of lachen.’

‘Onze kinderen vormen een nieuwe groep’

Ouders ervaren dat zorgorganisaties vaak langs elkaar heen werken en dat de administratieve rompslomp enorm is.

Kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven

Het comfort en de kwaliteit van leven staat bij ZEVMB centraal. Daarnaast moeten verwachtingen continue worden bijgesteld. Dit proces, levend verlies genoemd, is een niet te onderschatten ondermijning van draagkracht en vitaliteit van het hele gezin. De impact daarvan is bijna niet voor te stellen voor mensen in de omgeving en voor professionals. Het wordt meestal niet gezien of benoemd, terwijl onderkenning hiervan bij zou dragen aan de draagkracht van het gezin.

‘Er zijn ook taboeonderwerpen die je liever niet zomaar hardop zegt, of zelfs durft te denken. Zo denk ik wel eens jaloers te zijn op ouders bij wie hun kind met ZEVMB is overleden bijvoorbeeld. Dat klinkt heel raar maar zo kan dat soms wel voelen.’

De angst voor het overlijden is altijd aanwezig, soms op de voorgrond, soms op de achtergrond. Toch is kwaliteit van zorg voorafgaand aan het sterven, net als kwaliteit van leven, vaak moeilijk bespreekbaar met zorgverleners.

ZEVMB heeft impact op het hele gezin*

Rianne is moeder van Lara (27 jaar) en nog twee volwassen kinderen, die inmiddels zelfstandig wonen. Rianne is gescheiden en verzorgt Lara grotendeels zelf, ook 's nachts. 'Ik ben 24 uur per dag alert, zelfs in mijn slaap. Ieder moment kan Lara een epileptische aanval krijgen en dan heeft ze direct hulp nodig.' Het is van levensbelang dat Lara vertrouwde mensen om zich heen heeft, die zien wanneer ze pijn heeft of dat er een aanval komt. 'Ik krijg hulp vanuit de thuiszorg, maar vele wisselingen in het team zijn een probleem. De zorgverleners leren Lara vaak niet goed genoeg kennen om haar echt goede zorg te geven'.

De intensieve zorg beïnvloedt Riannes leven totaal. 'Ik kan bijna nooit weg. Mijn andere kinderen zie ik nauwelijks. Ik werk 2 dagen per week, wat lukt dankzij de flexibiliteit van mijn fantastische werkgever. Want als Lara ziek is of als er geen thuiszorg beschikbaar is, kan ik niet van huis weg. De afgelopen 20 jaar is het bijvoorbeeld niet gelukt om met een bedrijfsuitje mee te gaan.'

Riannes wens is dat alle mensen met ZEVMB voldoende comfort krijgen, wat ze omschrijft als 'bad, buiten en gezelschap'. En dat we goed gaan zorgen voor ALLE gezinsleden.

Wij zien je Wel heeft de impact van iemand met ZEVMB in je gezin in een filmpje in beeld gebracht³.

* de namen in deze situatie zijn gefingeerd

3 <https://youtu.be/V0p1MXePdJI>



Werkgroep Wij zien je Wel (WzjW)

De werkgroep krijgt in 2017 de volgende opdracht mee:

- Werk vanuit een duidelijke definitie en afbakening van de groep mensen met ZEVM⁴.
- Geef inzicht in de behoeften en knelpunten vanuit het perspectief van gezinnen met een kind met ZEVM.
- Doe aanbevelingen voor het landelijk beleid.
- Bied concrete ondersteuning bij individuele vragen van gezinnen.

Zie hiervoor ook de Kamerbrief Diverse onderwerpen gehandicaptenzorg en maatwerk in de Wlz⁵ van 6 juli 2017. Alle leden van deze werkgroep, van kinderarts, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), zorgbestuurder, kinderverpleegkundige, wethouder/VNG-bestuurder tot ouders zijn uitgenodigd voor deze rol op persoonlijke titel. Zij hebben besloten om de krachten te bundelen en deze opdracht vol enthousiasme op zich te nemen. De werkgroep noemt zich Wij zien je Wel als actief vervolg op de twittercampagne #ikziejewel.

Ouders spelen een belangrijke rol als initiator van ideeën en vormen samen met de professionals de toetssteen bij de uitvoering van het werk van de werkgroep. Om concreet in de praktijk aan de slag te gaan en ideeën praktische uitwerking te geven, heeft de werkgroep een WzjW-projectteam opgericht. Voeding vanuit de dagelijkse praktijk van de gezinnen is de belangrijkste inspiratiebron en vormt steeds het startpunt voor het werk.

Naar aanleiding van de eerste ronde diepte-interviews⁶ met acht gezinnen met een kind met ZEVM formuleert de werkgroep Wij zien je Wel haar ambities als volgt:

- Een betere kwaliteit van leven van mensen met ZEVM en hun gezinnen door duurzame en passende ondersteuning mogelijk te maken en te borgen.
- Een eenvoudiger organisatie van de zorg, zodat ouders weer ouder kunnen zijn van al hun kinderen en zowel ouders als broers en zussen voldoende ruimte ervaren voor een goede maatschappelijke participatie.

Oftewel: **een impuls om te komen van overleven naar leven.**

Werkwijze

In de werkwijze van Wij zien je Wel staat de leefwereld van gezinnen met een kind met ZEVM steeds centraal. Inbreng van ouders is in elk overleg cruciaal om te weten of het

4 <https://www.wijzienjewel.nl/definitie-van-zevmb>

5 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/07/06/kamerbrief-over-diverse-onderwerpen-gehandicaptenzorg-en-maatwerk-in-wlz-zorg-thuis>

6 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-zevmb-interviews>

goede wordt gesignaleerd en gedaan. Ouders zijn onderdeel van alle geledingen van Wij zien je Wel. Daarnaast is in de afgelopen twee jaar regelmatig gesproken met een bredere groep ouders verspreid over het hele land. De stem van ouders is de basis van dit verslag en de aanbevelingen. De citaten komen uit gesprekken met ouders die onder meer tijdens de ouderbijeenkomsten zijn gevoerd. In totaal hebben we zo'n 400 ouders betrokken bij Wij zien je Wel, onder meer via de ouderbijeenkomsten, nieuwsbrieven en interviews.

De ouderbijeenkomsten faciliteren ook onderling contact tussen ouders (en professionals) in de regio. Ouders delen ervaringen en laten een gezamenlijke stem horen. De opbrengsten daarvan zijn gepubliceerd in rapportages (zie 'Activiteiten en producten').

Ook zijn er korte lijnen met betrokken organisaties zoals gemeenten, zorgkantoren en zorgaanbieders, en met het ministerie van VWS.

Alle gesprekken en contacten helpen om de achterliggende redenen van knelpunten te doorgronden en van daaruit tot nieuwe werkwijzen en verbeteringen te komen. In dit proces zijn we veel partijen en mensen tegengekomen die bijna zonder uitzondering zeer geïnteresseerd zijn om met ons mee te denken en op onderzoek uit te gaan. Het gesprek vanuit een oprechte wens om samen de beweging te maken van overleven naar leven, biedt een goed fundament om verder te bouwen.

Activiteiten en producten

Wij zien je Wel organiseerde verschillende activiteiten om een goed beeld te krijgen van de situatie en behoeften van gezinnen met een kind met ZEVMB, en van professionals. In samenhang daarmee zijn verschillende producten opgeleverd.

2017

- Diepte/interviews met ouders In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB⁷

2018

- Filmregistratie lezing professor Keirse⁸ over chronische rouw
- Regionale ouderbijeenkomsten voorjaar⁹
- Professionalsbijeenkomst mei¹⁰
- Professionalsbijeenkomst november¹¹

7 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-zevmb-interviews>

8 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/chronische-rouw-bij-gezinnen-met-zevmb-voor-ouders-en-verzorgers-filmpje>

9 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-ouderbijeenkomsten-voorjaar-2018>

10 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-omarmen-van-mensen-met-zevmb-en-hun-gezinnen-filmimpressie>

11 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-wij-maken-het-mee-professionalsbijeenkomst-2211-2018>

- Voortgangsrapportage november ¹²
- Werkbezoeken bij zorgaanbieders, onder andere 's Heeren Loo, Philadelphia, Waggelmannetjes

2019

- Ouderbijeenkomsten januari en februari¹³
- Presentatie aan de vaste commissie VWS van de Tweede Kamer - maart en oktober
- Tussenrapportage¹⁴ Samen kijken, samen werken - mei
- Professionalsbijeenkomst mei¹⁵
- Regionale ouderbijeenkomsten najaar¹⁶
- Filmregistratie lezing Tanja van Roosmalen¹⁷ over rouw en verlies
- Werkbezoeken bij zorgaanbieders, onder andere Blauwe Vogel, Waggelmannetjes, Omega, Witte Vogel, Prisma, Emma thuisteam, SWZ, Middin en Binnenveld
- Online enquête naar de ervaringen van ouders met het aanvragen en realiseren van woningaanpassingen
- Supportgroep met ouders en stakeholders over knelpunten en oplossingen voor hulpmiddelen en woningaanpassing
- Regiotafels over oplossingen voor logeren, deeltijdwonen en dagbesteding
- Praatplaat 'Passend en veilig vervoer' (zie bijlage 1) en 'Passend aanbod logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen'
- Bijeenkomsten van aanspreekpunten van zorgkantoren, verzekeraars, CIZ en SVB

2020

- Palet van hulpmiddelen en woningaanpassingen voor ZEVMB
- Film 'Wat je niet ziet'
- Eindrapportage met aanbevelingen van de Werkgroep WzjW (maart 2020)

12 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-startsein-voor-de-pilots-wij-zien-je-wel>

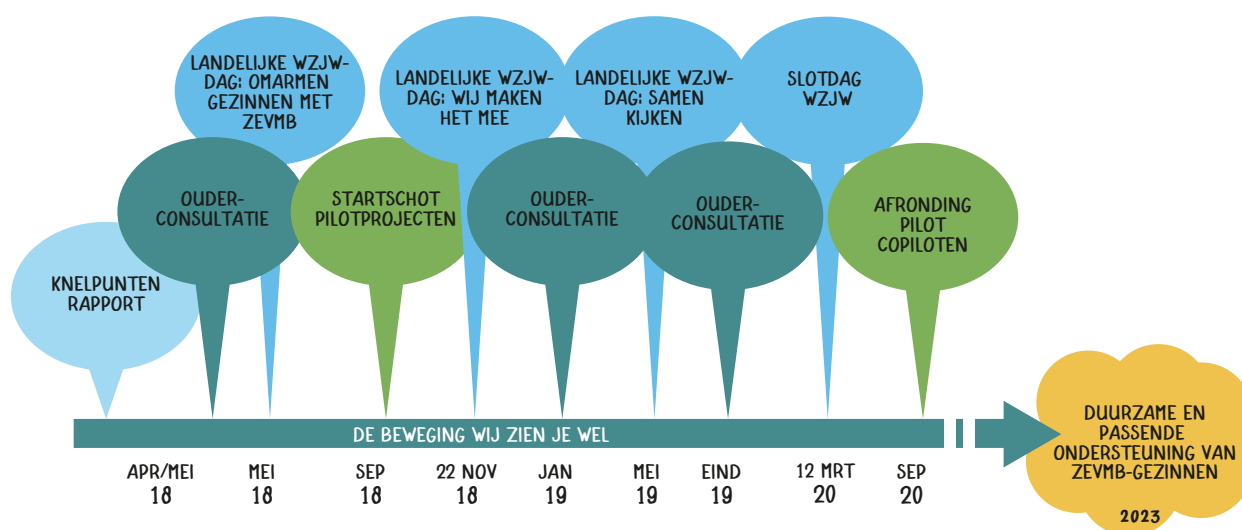
13 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/verslag-ouderbijeenkomsten-januari-en-februari-2019>

14 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/tussenrapportage-samen-kijken-samen-werken-16-mei-2019>

15 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/sfeerimpressie-samen-kijken-samen-werken-16-mei-2019>

16 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/samenvatting-ouderbijeenkomsten-najaar-2019>

17 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/lezing-rouw-en-verliestherapeut-tanja-van-roosmalen-filmpje>



Figuur 1. Tijdlijn met mijlpalen van Wij zien je Wel 2017 - 2020

Samenwerking

Wij zien je Wel werkt samen met veel professionals, organisaties en initiatieven aan bewustwording wat het betekent om iemand in je gezin te hebben met ZEVMB en wat nodig is voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. In al deze gesprekken gaan we met organisaties, professionals én ouders om de tafel om te kijken waar verbeteringen en vereenvoudigingen mogelijk zijn. Dit doen we in onze landelijke bijeenkomsten, ouderbijeenkomsten, regionale ronde tafel gesprekken en leernetwerk met zorgaanbieders en zorgkantoren, de supportgroep over hulpmiddelen etcetera. In deze gesprekken zijn we veel enthousiasme tegengekomen en bereidheid om echt het verschil te willen maken. Desondanks is de praktijk soms weerbarstig. De ervaringen van Copiloten en ouders blijven deze overlegtafels inspireren en het is belangrijk dat we in gesprek blijven om elkaar te begrijpen en samen verbeterstappen te zetten.

Gesprekspartners zijn het ministerie van VWS, het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), de Sociale Verzekeringsbank (SVB), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Zorgkantoren, Zorgverzekeraars, het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), individuele gemeenten, Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), individuele zorgaanbieders, Complex Care United (2CU), EMB Nederland, platform EMG, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), Kinder Comfort Teams (academische kindercentra), (Sch)ouders, Rijksuniversiteit Groningen, Jouw Omgeving, onderzoekers, Programma Volwaardig Leven, Per Saldo, Iederin, Het Juiste Loket, MEE, Zorgbelang, Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ), kantonrechters, diverse medische beroepsgroepen, en nog vele anderen.

De werkgroep heeft veel in beweging gebracht, maar het is nog niet klaar

Met deze eindrapportage rondt de werkgroep haar opdracht af. De eindrapportage beschrijft knelpunten in de zorg vanuit het perspectief van de gezinnen met een kind met ZEVMB, laat zien hoe de knelpunten zijn opgepakt in vijf pilotprojecten. Op basis van deze inzichten en ervaringen formuleert de werkgroep tien aanbevelingen voor structurele veranderingen in procedures en beleid.

De beweging die ouders in gang hebben gezet, heeft Wij zien je Wel in de afgelopen twee jaar – samen met ouders – een concreet vervolg gegeven. Juist door het samen te doen, ieder met zijn eigen inbreng, kennis en ervaring hebben we hierbij veel bereikt. We hebben bij de vele organisaties die op enige manier zijn betrokken veel bereidheid ontmoet om mee te denken. We hebben samen veel in beweging gebracht en inzichtelijk gemaakt, mensen met elkaar in gesprek gebracht, maar het is nog niet af. De werkgroep hoopt dat de ingezette beweging een



goed en enthousiast vervolg zal krijgen in de komende jaren, waarbij wordt voortgebouwd op wat we hebben bereikt en hebben opgehaald.

De drijvende kracht blijft de wens van ouders dat professionals luisteren naar wat écht nodig is en begrijpen wat kwaliteit van leven inhoudt voor hun kind en gezin. Dat organisaties hun nek uitsteken om goede oplossingen te realiseren, in samenspraak met de ouders.

“Je kunt pas ontspannen als je tijd hebt en de zorg goed geregeld is. En soms verzuip je. Bij mij kwam er op het moment van verzuipen hulp en dan heb je even tijd om op adem te komen.”

Knelpunten vanuit de gezinnen gezien

Naar schatting 90% van de mensen met ZEVMC woont bij hun ouders thuis. Soms in twee huizen, bijvoorbeeld als de ouders gescheiden zijn. Thuis wonen is vaak een bewuste keuze van de ouders, maar kan ook een gedwongen keuze zijn omdat er geen passende woonplek is bij een zorgaanbieder.

Een gezinslid met ZEVMC heeft grote impact op het hele gezin. Voor buitenstaanders is het moeilijk voor te stellen wat 24 uur per dag, 7 dagen per week complexe en intensieve zorg vraagt. Passende ondersteuning en voorzieningen zijn een voorwaarde om het gezin draaiend te houden. Ouders hebben echter vaak het gevoel dat ze ieder stukje ondersteuning met al hun energie moeten 'bevechten'.

'Niemand lijkt echt te begrijpen in welke hel wij ons dagelijks bevinden, dat het nooit ophoudt. Mensen leven kortstondig mee, maar hebben geen ruimte voor langdurige ellende. Dat is ergens begrijpelijk, maar ook wel erg pijnlijk.'

Om tot structurele verbeteringen te komen, is het belangrijk om de dagelijkse werkelijkheid van de gezinnen voortdurend als kompas te gebruiken. Uit de gesprekken die we in 2017 hebben gehouden met ouders, kwamen zes grote knelpunten naar voren:

1. Ouders staan er alleen voor
2. Administratieve lasten
3. Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van zorg
4. Vindbaarheid van kennis en informatie
5. Geen maatwerk
6. Het zorgaanbod voor ZEVMC verschaalt

In 2018 en 2019 heeft Wij zien je Wel die knelpunten nader geanalyseerd en uitgediept in vijf pilotprojecten. Hieronder volgt een toelichting per knelpunt.

1. Ouders staan er alleen voor

Gezinnen voelen zich vaak alleen staan en zijn door de intensieve 24-uurs zorg moegestreden. Door de combinatie van uitzoeken, regelen en administreren én de intensieve zorg komen ouders vaak niet meer toe aan 'ouder zijn', werk of een sociaal leven. Veel gezinnen met een kind met ZEVMC raken geïsoleerd. In eenoudergezinnen speelt dit nog sterker.

‘Een van mijn gezonde kinderen heeft mij wel eens op zolder getekend met mijn kind met ZEVMB, de rest van het gezin was ergens anders in het huis.’

Ouders van een kind met ZEVMB ervaren ‘levend verlies’ of chronische rouw. Het continu bijstellen van verwachtingen is een niet te onderschatten ondermijning van draagkracht en vitaliteit. Chronische rouw is altijd op de achtergrond aanwezig en kan zich ieder moment naar de voorgrond dringen. De impact daarvan is bijna niet voor te stellen voor mensen in de omgeving en voor professionals. Het wordt meestal niet gezien en bijna nooit benoemd, wat het gevoel van eenzaamheid vergroot.

Ook ervaren ouders nogal eens weerstand van instanties omdat hun vraag ‘vaak, veel en duur’ is. Als de kennis over ZEVMB beperkt of niet op de juiste plek aanwezig is, kunnen gemeenten of instanties als het CIZ en zorgkantoren zich vaak geen realistische voorstelling maken van de intensieve thuissituatie. In combinatie met de relatief hoge kosten zijn gemeenten vaak terughoudend bij het verlenen van beschikkingen.

‘Ik snap niet dat ik zo behandeld moet worden, het is toch overduidelijk dat ik niet met deze kinderen ergens hoog in een flat kan gaan zitten.’

‘Zelf overal achter aan gaan, het voelt of je de enige bent die zich er om bekommert.’

Het organiseren van de benodigde zorg kan dan een eenzame strijd worden voor ouders. Knelpunt 3 gaat hier dieper op in.

‘De gemeente heeft liever geen nieuwe inwoner met zo’n lastige of dure vraag.’

‘17 jaar lang heb ik alleen maar kunnen overleven, dat zie ik nu pas sinds de afgelopen jaren. Het was zo fijn geweest als iemand me dat had kunnen vertellen, laten inzien. Het is ook ten koste gegaan van de andere kinderen.’

2. Administratieve lasten

De zorg voor een kind met ZEVMB brengt voor de ouders naar schatting zo’n 10 uur per week administratie met zich mee. Dit komt bovenop de intensieve 24-uurszorg die ouders vaak voor een aanzienlijk deel zelf leveren. De formulieren stapelen zich op, vaak staat er een boekenkast vol ordners met formulieren en brieven in huis.

Door versnippering van wetgeving moet ondersteuning bij verschillende organisaties aangevraagd worden. Daarbij is steeds opnieuw uitgebreide informatie nodig over de persoon, de zorgvraag en de gezinssituatie. Ook herindicaties en de aanvraag voor extra zorg (zoals meerzorg) brengen veel administratie met zich mee; soms wordt gewerkt met al beschikbare (para)medische informatie, soms wordt helemaal opnieuw begonnen. Verder zijn regelmatig

bezwaarprocedures aan de orde, als de benodigde hulp of voorzieningen niet toegekend worden. Die afwijzingen hangen vaak samen met een gebrek aan kennis over ZEVMB.

Meestal organiseert elke organisatie zijn eigen dossier voor een gezin, zodat ouders zich moeten richten naar al die verschillende processen in die organisaties. Daarbij bemoeilijkt de Algemene Verordening Gegevensbescherming de uitwisseling van gegevens tussen professionals – al dan niet terecht. Het probleem is dat ouders niet zelf hun gegevens beheren en zelf kunnen besluiten wie ze toegang geven tot de gegevens.

Administratieve last bij medische zorg thuis

Bestellingen van medische benodigdheden en medicatie via de zorgverzekeraar brengen veel administratie met zich mee. Zo heeft elk hulpmiddel een eigen machtiging nodig. Afhankelijk van de zorgverzekeraar kan het zijn dat ouders bijvoorbeeld ieder jaar via het ziekenhuis een machtiging moeten vragen voor een voedingspomp die levenslang nodig is, en via andere artsen machtigingen voor andere hulpmiddelen. Mensen met ZEVMB gebruiken over het algemeen verschillende medicijnen die meerdere keren per dag toegediend moeten worden. De inregeling en bijstelling daarvan veroorzaakt wisselingen en wijzigingen in bestellingen, wat veel administratie met zich meebrengt.

Administratieve last bij het pgb

Een persoonsgebonden budget (pgb) geeft de benodigde flexibiliteit, maakt maatwerk mogelijk en geeft ouders regie over de zorg. Een pgb is belangrijk voor kwalitatief goede zorg. Dat een pgb veel geregeld met zich meebrengt is begrijpelijk. Ouders stellen het team van zorgverleners samen, sturen het team aan, maken contracten en roosters, regelen vervanging bij ziekte, houden de pgb-administratie bij, enzovoort. Dat je als ouder hiermee ook werkgever bent, is ingewikkeld en regelmatig een grote belasting voor de ouders naast alle andere zorg. In deze tijd van krapte op de arbeidsmarkt is het werven en behouden van zorgverleners een extra tijdrovende klus.

De processen rond het pgb brengen ook een aantal onnodige lasten met zich mee. Zo kan de goedkeuring van zorgovereenkomsten of wijzigingen daarin door de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en het zorgkantoor of de gemeente enkele maanden duren. Een gevolg is dat nieuwe zorgverleners steeds vaker de pgb-baan al opzeggen voordat de goedkeuring rond is; bij een instelling kunnen ze direct aan de slag.

‘Ik neem tegenwoordig minstens drie maanden om een nieuwe werknemer in het team in te plannen. Dat is ongeveer de tijd die het kost om een nieuwe werknemer bij het zorgkantoor en SVB goedgekeurd en aangemeld en in het systeem te krijgen’

Ook de uitbetaling van zorgverleners door de SVB stagneert nog al eens. Een verkeerd vinkje kan al veel vertraging geven. De ouders zijn namens hun kind werkgever maar kunnen in die situatie vaak niet veel doen, wat de dagelijkse samenwerking met het pgb-team onder druk kan zetten.

Zelf de zorg organiseren brengt voortdurend onzekerheid met zich mee. Als je alles geregeld hebt kunnen de regels weer veranderen en kun je weer opnieuw beginnen.

Administratieve last bij hulpmiddelen en woningaanpassingen

Mensen met ZEVMB hebben altijd hulpmiddelen en woningaanpassingen nodig. Deze voorzieningen worden vergoed vanuit de Wmo, Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg (als een kind – deels – in een instelling woont). Deze wettelijke kaders hebben ieder een eigen aanvraag- en afwegingskader. Daarnaast kunnen ouders te maken hebben met hulpmiddelen en vervoer uit de Wlz (als hun kind gebruikt maakt van een kinderdagcentrum, dagbesteding, logeren of verblijf in een instelling).

Ouders ervaren administratieve last in alle fasen: van het uitzoeken tot het onderhoud van de voorziening. Dat start bij het uitzoeken wat waar onder valt, wie de verstrekker is (gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor) en hoe het betreffende aanvraagproces werkt.

Ook zijn er lange wachttijden bekend voor onderhoud, en zijn onderdelen voor een op maat gemaakt hulpmiddel vaak niet op voorraad. Bij gemeenten wisselen de leveranciers vaak om de vier jaar als gevolg van aanbestedingen. De nieuwe partij moet bestaande



onderhoudsovereenkomsten overnemen terwijl hun assortiment heel anders is opgebouwd en zij die bestaande producten niet kunnen onderhouden. In de praktijk gaat dit dus lang niet altijd goed. Wat weer extra geregeld vraagt van ouders.

Een ander knelpunt is dat gemeenten nogal eens schrikken van de hoeveelheid ondersteuning en voorzieningen die een gezin met een kind met ZEVMB nodig heeft. Zij worden extra kritisch bij wéér een aanvraag. Wat vaak leidt tot extra onafhankelijke toetsing om zeker te weten of de aanvraag rechtmatig en doelmatig is. Als die toetsing gebeurt door iemand zonder kennis van ZEVMB vertraagt het proces en ontstaat vaak veel correspondentie en verzoeken aan de ouders om nog meer gegevens aan te leveren en om thuis te zijn met je kind voor extra gesprekken.

‘We staan als kemphanen tegenover elkaar. Ik om mijn kind de beste zorg te geven, zij om hun budget te bewaken.’

‘Je moet de mensen van WMO ook een beetje beschermen voor ons – we vragen wel iets heel specifiek van hen.’

Vele brieven met standaard en/of onbegrijpelijke teksten

Instanties realiseren zich vaak niet hoeveel brieven er wekelijks op de mat vallen in relatie tot de zorg voor de persoon met ZEVMB. Bijna iedere brief brengt weer regelwerk met zich mee. En ook uitzoekwerk als er jargon wordt gebruikt: voor ouders is soms onbegrijpelijk waar een brief over gaat. Naast het uitzoekwerk kan dat ook spanning geven omdat de een formele brief met jargon dreigend overkomt.



‘Ik krijg een knoop in mijn maag als ik zo’n enveloppe van het zorgkantoor op de mat zie liggen.’

Naast de administratieve last kunnen standaardbrieven ook heel pijnlijk zijn. Zeker als ze komen van instanties die het dossier van de persoon met ZEVMB kennen.

‘Laatst ontving mijn ZEVMB-dochter een brief van de belastingdienst met inlogcodes voor het zakelijke portaal van de belastingdienst, onder andere bedoeld om gemakkelijk BTW-aangifte te doen....’

‘Ik kreeg als ouder een brief van de leerplichtambtenaar dat mijn kind naar school moet, terwijl het juist zo pijnlijk is dat mijn kind dat nooit zal kunnen.’

Ook kan een onhandige formulering verdriet en boosheid losmaken, bijvoorbeeld als een kind met ZEVMB op zijn 18e verjaardag een brief krijgt dat hij voortaan mag stemmen.

3. Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van zorg

Kinderen en volwassenen met ZEVMB zijn volledig afhankelijk van zorg en ondersteuning op alle leefgebieden. Die hulp is geregeld in verschillende wetten en wordt uitgevoerd door verschillende instanties. Ouders missen een regisseur, iemand die het overzicht houdt en de weg weet in het zorgstelsel.

Ook zijn ouders vooral zelf verantwoordelijk voor de samenwerking tussen de vele zorgverleners, zoals de huisarts, revalidatiearts, kinderarts, arts verstandelijk gehandicapten, neuroloog, het zorgteam thuis, de ergotherapeut, fysiotherapeut, medewerkers van dagbesteding en logeeropvang, enzovoort. Er is doorgaans geen multidisciplinair overleg (MDO) met alle betrokken zorgprofessionals én de ouder(s). Zelfs als men dit wel wil, lukt het vaak niet door onduidelijkheid over de financiering van de uren hiervoor. Ouders worden niet betaald om de samenwerking te coördineren, maar nemen die taak vaak op zich omdat niemand anders het doet.

Behoeftte aan een professional die het geheel overziet

Hieronder staan enkele voorbeelden van situaties waarin ouders ondersteuning missen van een professional die het geheel overziet en die doorgaat tot het geregeld is.

- **Bij bezoeken aan een arts, therapeut of het ziekenhuis**

Zorgorganisaties houden niet altijd rekening met de dagelijkse werkelijkheid van het gezin bij het plannen van de afspraken. Zo kan het zijn dat ouders verschillende keren naar het ziekenhuis moeten terugkomen voor relatief eenvoudige afspraken. Terwijl zo’n bezoek veel vraagt van het hele gezin, van het kind, de ouders maar ook de broertjes en zusjes. Sowieso wat betreft de organisatie ervan en begeleiding en extra opvang, maar vaak ook de

spanning of alles goed zal gaan.

- **Bij overgangen in de zorgverlening**

Ouders moeten zelf op zoek naar de juiste zorg en hun kind begeleiden bij overgangen in de zorg, bijvoorbeeld als de zorg van de Jeugdwet en Zvw overgaat naar Wet langdurige zorg (vaak rond 5 jaar) of als het kind 18 jaar wordt en het niet meer naar dezelfde dagbesteding kan. Ook de overgang van de kinderarts en kinderneuroloog – die het kind al jarenlang kennen – naar een arts voor volwassen zorg verloopt nog niet goed. Het is nu niet overal zo dat de arts voor verstandelijk gehandicapten de (coördinerende) rol van de kinderarts/kinderneuroloog overneemt; hoewel er goede voorbeelden zijn. Volwassenen met ZEVMB hebben te maken met verschillende specialisten zoals een neuroloog, gastroenteroloog, uroloog en andere specialisten.

- **Tijdens ziekenhuisopnames**

In het ziekenhuis wordt het acute medische probleem behandeld, maar de ouders blijven verantwoordelijk voor de ‘gewone’ dagelijkse, intensieve zorg en begeleiding die ook tijdens een ziekenhuisopname nodig is. In principe stopt bij een ziekenhuisopname de uitbetaling van een pgb zowel in de Zvw als in de Wlz. Gelukkig kunnen ouders hierover soms goede afspraken maken met zorgkantoor of verzekeraar. VWS is een verkennend onderzoek gestart naar de knelpunten in de ziekenhuiszorg aan mensen met een complexe verstandelijke en/of lichamelijke handicap en wij dragen onze ervaringen hieraan bij. Tenslotte is dit per definitief een zeer stressvolle situatie, die het hele gezinsleven ontregelt en heel regelmatig voorkomt.

- **Bij contacten met het CIZ en het zorgkantoor**

Een indicatie van het CIZ voor zorg vanuit de Wet langdurige zorg, het aanvragen van meerzorg en een passende invulling van de zorg zijn cruciaal voor een goede kwaliteit van leven. Ouders kunnen hierbij hulp krijgen van een cliëntondersteuner, maar dat is nog veel te weinig bekend. Bovendien hebben cliëntondersteuners vaak weinig of geen ervaring met kinderen met ZEVMB, wat noodzakelijk is om de juiste zorg aan te vragen bij het CIZ en met het zorgkantoor te realiseren. Zo is bijna altijd meerzorg nodig, maar dit wordt lang niet altijd direct meegenomen bij de aanvraag.

- **Bij het aanvragen van hulpmiddelen**

Bij de aanvraag en levering van hulpmiddelen staan ouders er alleen voor. Hulpmiddelen worden vanuit verschillende wetten verstrekt. Ouders moeten zelf uitzoeken wat hun rechten zijn, welke mogelijkheden er zijn, doen de aanvragen en de onderbouwing daarvan, en tekenen zo nodig bezwaar aan tegen beschikkingen – wat vaak nodig is. Ouders zijn meestal ook degenen die vragen om voortgang, checken of het juiste is besteld en geleverd

en toetsen of het geleverde ook echt voldoet. Soms gaat dit soepel maar veel vaker levert het vooral veel frustratie op bij alle betrokkenen.

‘Het lijkt wel eens of we luxeartikelen vragen, maar het zijn basisvoorzieningen om voor ons kind te kunnen zorgen en het als gezin vol te houden.’

4. Informatie en kennis is moeilijk te vinden

De versnippering van wet- en regelgeving is terug te zien in de informatie over zorg en ondersteuning. Er is veel informatie, maar die is net zo versnipperd als de regelgeving en de uitvoering zelf. Iedere organisatie geeft voorlichting over zijn eigen deeltje in het zorgproces. Die informatie is bovendien vaak zo algemeen dat het niet goed toepasbaar is voor mensen met ZEVM, en specifieke informatie voor mensen met ZEVM over zorg en ondersteuning is moeilijk te vinden.

ZEVM is een kleine groep, die tot voor kort onzichtbaar was. Er is maar weinig kennis die specifiek is gericht op mensen met ZEVM. Sommige verpleegkundigen, ergotherapeuten, revalidatieartsen, AVG-artsen, kinderartsen en (kinder)neurologen hebben medische kennis over deze groep, maar er is vaak geen ruimte en tijd om die kennis met elkaar te delen. Het zou goed zijn als er een plek is waar de kennis en ervaring een goede plek krijgt in een kennisagenda of ander traject, specifiek gericht op deze groep. Een andere belangrijke bron is dat ouders veel ervaringskennis hebben en die volop delen in sociale media, vaak via besloten groepen.

Verder valt vooral gebrek aan kennis op, over de hele linie van arts tot indicatiesteller. Zonder de juiste kennis kan het bijvoorbeeld gebeuren dat een zorgverzekeraar het verschonen en voeden van een kind met ZEVM als gebruikelijke zorg ziet. Maar eten geven duurt soms wel een uur; ook voor een kind in de puberleeftijd. En hoe gebruikelijk is het om luiers te verschonen als je kind al 40 kg weegt? Met de juiste kennis en aandacht voor de medische kwetsbaarheid zou duidelijk zijn dat dit veel meer tijd en inspanning kost dan bij een baby of klein kind.

‘Het vinden van de juiste zorg is afhankelijk van het toeval omdat je net iemand kent die iets heeft of ergens toevallig op stuit.’

Ouders doorlopen vaak een hele zoektocht om toegang tot zorg te krijgen. Nadat dit op papier geregeld is, begint een nieuwe zoektocht naar het juiste aanbod. Maatwerkoplossingen zijn nodig, maar moeilijk te vinden. Ook zorgverleners met de juiste expertise zijn schaars waardoor het voor ouders met een pgb vaak moeilijk is het zorgteam samen te stellen.

‘Veel ouders van jonge kinderen zijn zo moe en overbelast en weten niet dat je slaap ook gewoon kunt organiseren.’

En als de zorg eenmaal geregeld is, hoeft er maar iets te gebeuren en de zoektocht naar informatie begint opnieuw. Bijvoorbeeld bij een verhuizing, een scheiding van de ouders, als het kind 18 jaar wordt, als de wetgeving verandert of als de zorgvraag zelf verandert.

‘Regels veranderen steeds, je moet goed bijblijven en het voelt een beetje als lopen op een mijnenveld.’

Wat wordt gemist is bundeling van kennis over ZEVMB in een algemeen toegankelijke kennisbron en/of expertisecentrum ZEVMB, waarin ouders een belangrijke rol hebben als experts die weten wat nodig is voor een goede kwaliteit van leven voor hun kind en voor hun gezin.

5. Moeizame toegang tot (maatwerk) voorzieningen

ZEVMB raakt het leven van de persoon en het gezin op alle leefgebieden. De zorgvragen stapelen op en grijpen op elkaar in, waardoor ieder gezin een unieke combinatie nodig heeft van hulpmiddelen en (sociale) voorzieningen. Niet alleen thuis, maar ook tijdens dagbesteding of logeren en tijdens de regelmatige opnames in het ziekenhuis. En voor het (begeleid) vervoer tussen die verschillende plekken. De zorg en het sociaal domein hebben op dit moment geen goed antwoord op deze complexe hulpvragen.

‘Het verschilt per ouder hoeveel zorg en ondersteuning je krijgt: de ene is mondiger terwijl de ander de reguliere paden bewandelt. Al zou dat eigenlijk niet uit moeten maken.’

In de praktijk krijgen ouders van een kind met ZEVMB vaak moeizaam toegang tot de benodigde voorzieningen. De ernst van de situatie en het belang van maatwerk worden niet altijd onderkend.

Gebrek aan kennis over fysieke en psychologische ondersteuning

Medewerkers van gemeenten, zorgverzekeraars, CIZ, zorgkantoren, instellingen en ziekenhuizen, hebben lang niet altijd kennis over ZEVMB en dat is voor zo’n kleine groep ook niet te verwachten. Helaas wordt de beschikbare expertise van de behandelend professionals en van de ouders vaak nauwelijks benut bij de aanvraag van hulpmiddelen, aangepast vervoermiddel of woning. Het gaat bijvoorbeeld om:

- Kennis van de ziektebeelden, beperkingen en fysieke risico’s bij ZEVMB.
- Ergotherapeutische en overige (para)medische kennis.
- Kennis over de gezinssituatie, het functioneren en gedrag van het kind.
- Kennis over de hulpmiddelen en maatwerk aanpassingen zelf.

- Architectonische kennis voor woningaanpassingen.
- Kennis en ervaring om vooruit te kunnen kijken en een duurzame keuze te maken.
- Kennis over wat deze gezinnen doormaken, de gevolgen hiervan en van chronische rouw.

Zonder die kennis is de kans groot dat standaardzorg en -voorzieningen worden geïndiceerd en geleverd, die vaak geen goede oplossing vormen voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Maatwerk is bijna altijd nodig.

De verstrekkers en indicatiestellers zouden ouders meer mogen zien als experts die weten wat nodig is voor een goede kwaliteit van leven voor hun kind en hun gezin. Ook zorgaanbieders en financiers van zorg zouden bij de ontwikkeling van nieuw zorgaanbod veel meer kennis vanuit ouders kunnen betrekken. Juist bij de ZEVMB-groep is het belangrijk om out-of-the-box te denken en dat is niet makkelijk voor (grotere) zorgorganisaties die gewend zijn binnen strakke kaders te werken.

Kijkend naar hulpmiddelen zien we nog een complicerende factor: een deel van de hulpmiddelen (thuis) wordt gefinancierd vanuit de Wmo, een ander deel vanuit de Zvw en bij zorg buitenshuis is ook verstrekking vanuit de Wlz aan de orde. Deze levering vanuit verschillende wettelijke kaders met verschillende type toegangspoorten is ingewikkeld en tijdrovend en maakt het lastig om af te stemmen wat nodig is.



Wmo is gericht op zelfredzaamheid en participatie

Een bijzonder aandachtspunt zijn de beleidsdoelen van de Wet maatschappelijke ondersteuning. De Wmo spreekt over participatie en zelfredzaamheid. De uitwerking daarvan in het Wmo-beleid van de gemeente sluit meestal niet aan bij de situatie van mensen met ZEVMB. In de praktijk komt het er vaak op neer dat ouders zelf moeten onderbouwen hoe de noodzaak van comfort voor iemand met ZEVMB past in het Wmo-beleid.

Een knelpunt is dat iemand met ZEVMB formeel zelf de aanvrager is voor een Wmo-voorziening. Hij of zij zal echter nooit zelfredzaam worden en niet actief participeren. Participatie is echter ook: onderdeel zijn van het gezin, dus bijvoorbeeld een comfortabele plek in de woonkamer en met het hele gezin tegelijk kunnen reizen. Die invulling hebben gemeenten niet altijd scherp.

Het belang van participatie en zelfredzaamheid van het gezin is nauwelijks in beeld omdat de focus ligt op het kind met ZEVMB. Terwijl het hele gezin praktische en psychosociale ondersteuning nodig heeft om te blijven functioneren. Bovendien hebben de voorzieningen impact op het hele gezin; denk bijvoorbeeld aan hulpmiddelen die veel plaats innemen zoals een bedbox, douchebrancard en rolstoel. Als niet nagedacht wordt over de ruimte in huis kan er letterlijk te weinig leefruimte overblijven voor de overige gezinsleden. Als het gezin er niet meer op uit kan, beperkt dit ook een gezonde ontwikkeling van de andere kinderen. Bovendien voorkomen goede hulpmiddelen gezondheidsklachten bij de gezinsleden; denk bijvoorbeeld aan rugklachten door het tillen van een jongere of volwassene met ZEVMB.

‘Ondersteuning voor ouders en gezinnen van ZEVMB-kinderen als mantelzorger wordt nauwelijks gegeven vanuit de Wmo – dat gaat niet over ons. Dat is jammer want mijn gezin kan wel wat ondersteuning gebruiken.’

‘Zie het hele gezin, zie het gezin als geheel!’

Verstrekking op basis van gemiddelden

De verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen is gebaseerd op de meest voorkomende situaties. Voor gemeenten is dat zorg voor ouderen en voor zorgverzekeraars zorg voor volwassenen. De situatie van mensen met ZEVMB wijkt daar op alle gebieden van af. Zo passen bijvoorbeeld standaard luiers vaak niet goed bij mensen met ZEVMB en is het gemaximeerde aantal luiers per dag (zeker bij een slechte pasvorm) vaak te beperkt voor deze groep. Dit doet een beroep op flexibiliteit bij de verzekeraar. Dat werkt soms goed, soms niet, maar het kost bijna altijd veel overredingskracht van ouders.

‘Zo vaak geldt dat je eerst een ‘nee’ krijgt en dat diegene die daarna door gaat strijden het voor elkaar krijgt’.

Eerst standaard aanbod uitproberen

Bij voorzieningen vanuit de Wmo krijgen ouders te maken met standaard aanbod dat tegen scherpe prijzen is ingekocht. Dat standaard aanbod voldoet doorgaans niet voor mensen met ZEVMB. Toch moet dit vaak eerst geprobeerd worden voordat overgestapt wordt op echt maatwerk. Zo kan het proces van aanvraag tot een passende voorziening lang duren.

Op papier is maatwerk mogelijk, maar de financiële ruimte bij de gemeente is vaak onvoldoende. Er ontstaat dan – soms langdurig – getouwtrek tussen het gezin, de gemeente en de leverancier over wat nodig en mogelijk is.

‘We willen kunnen kiezen uit meerdere leveranciers, we hebben die ene rolstoel nodig en niet diegene die de gecontracteerde leverancier toevallig kan leveren.’

We zien ook voorbeelden van gemeenten die een hulpmiddel betalen zodra het is geleverd, ook al is de ouder nog niet tevreden. Hierdoor ontbreekt de financiële prikkel bij de leverancier om snel te zorgen voor een goed passend hulpmiddel. Bovendien is er vaak niet afdoende financiële dekking voor de uren die al het passen en bijstellen kost.

‘Zijn wielen zijn z’n benen, toch worden ze zonder passende oplossing zomaar een week mee genomen naar de werkplaats en ligt hij een week op bed.’

‘Passende zorg en voorzieningen zijn gewoon noodzakelijk. Toch wordt vaak ter discussie gesteld of ze echt wel nodig zijn.’

Behoeftte aan maatwerk kan leiden tot afhankelijkheid van een pgb

Ouders ervaren dat maatwerkzorg moeilijk te realiseren is via zorg in natura. Het pgb biedt daarvoor meer ruimte. In de praktijk komt de zorg vaak op ouders neer omdat het, zeker in deze tijd van krapte op de arbeidsmarkt, moeilijk is gespecialiseerde zorgverleners te vinden. Een gevolg daarvan is dat het gezinsinkomen ongewild afhankelijk wordt van het pgb. Met grote risico's, bijvoorbeeld dat ouders de woonlasten niet meer kunnen betalen als hun kind met ZEVMB overlijdt en hun inkomen uit het pgb wegvalt. Deze financiële afhankelijkheid van het pgb is persoonlijk en maatschappelijk ongewenst.

6. Het zorgaanbod voor mensen met ZEVMB is verdwenen of versobert

Veel mensen met ZEVMB wonen bij de ouder(s) thuis, maar er wonen ook een heel aantal mensen met ZEVMB in instellingen. Bij gebrek aan goed geschoolde zorgverleners nemen de ouders thuis, maar ook in de instelling, zelf extra zorgtaken op zich. Ouders zijn hoe dan ook altijd de achterwacht. In die tijd kunnen ze er niet zijn voor de rest van het gezin en niet

maatschappelijk participeren. Om de zeer intensieve en complexe zorg thuis vol te houden moet regelmatig rust gecreëerd worden, bijvoorbeeld via dagbesteding en logeren of met deeltijdwonen. Eén op de twee à drie gezinnen krijgt de benodigde zorg echter steeds minder makkelijk rond.

‘Met het huidige aanbod van PGB-ers en zorgaanbieders is het vangnet simpelweg niet dicht te krijgen en doe je het grotendeels zelf.’

‘Door het hoge verloop van zorgverleners ben je kwetsbaar als ouder, je vangnet kan als een kaartenhuis in elkaar vallen.’

Het realiseren van zeer intensieve en complexe zorg voor een kleine, diverse groep mensen zoals ZEVMB, is financieel niet erg aantrekkelijk. Tarieven in de zorg zijn gebaseerd op grote volumes standaardzorg, die efficiënt te organiseren zijn. Het aanbod voor mensen met ZEVMB neemt daardoor steeds verder af, zoals woonzorg, logeeropvang en dagbesteding. Een complicerende factor bij logeren en dagbesteding is dat hulpmiddelen op twee plekken nodig zijn maar niet altijd dubbel vergoed worden. De hulpmiddelen zijn vaak te groot om steeds te verplaatsen tussen de locaties.

‘Heb je iets bij een logeerplek en thuis nodig dan kan dat niet want; dubbele verstrekking van hulpmiddelen kan niet’.

Zorgverleners die zich betrokken voelen bij mensen met ZEVMB, ervaren dat zij binnen een zorginstelling vaak niet kunnen bieden wat nodig is. Veel zorgverleners kiezen voor thuisteams of voor een andere doelgroep die zorg nodig heeft. De overstap is makkelijk omdat de vraag op de huidige arbeidsmarkt overal groot is. Het aanbod voor ZEVMB vanuit zorginstellingen neemt daardoor af, en daarmee vermindert ook de deskundigheid over en ervaring met mensen met ZEVMB. Die deskundigheid is juist bij mensen met ZEVMB hard nodig vanwege de ernstige beperkingen en regelmatig levensbedreigende medische situaties.

‘Ik vraag me wel eens af of de maatschappij wel zorg wil leveren aan de volwassen kinderen, gezien het aanbod dat zo schaars is.’



Wat mist in het zorgaanbod?

Individuele aandacht

Mensen met ZEVMB zijn kwetsbaar en vaak stil, waardoor zij in een groep met gemengde ondersteuningsbehoefte al snel in een hoekje wegwijnen. Voor hen is meer één-op-één aandacht nodig dan voor de gemiddelde cliënt in de gehandicaptenzorg. Niet zozeer 24 uur per dag, maar wel elke dag.

‘Biedt haar ook prikkels aan, anders wordt ze een kasplantje.’

‘De tijd nemen – elkaar leren kennen – dat is kwaliteit van leven.’

Mensen met ZEVMB kunnen nauwelijks of niet duidelijk maken wat hun behoeften zijn, laat staan voor zichzelf opkomen. In de groepsgerichte setting van zorgaanbieders is vaak te weinig tijd om hen echt goed te leren kennen en lezen, zodat duidelijk is wat zij nodig hebben om comfortabel te zijn en wat voor hen een dag fijn maakt.

‘Ken ons kind en zorg voor de juiste afwisseling van prikkels en rust; dat vraagt om kleine groepen en voldoende personeel die onze kinderen helpen in hun ontwikkeling.’

Comfortzorg

Ouders geven aan dat mensen met ZEVMB vooral behoefte hebben aan comfortzorg: onverdeelde aandacht, lichamelijke zorg, bad en buitenlucht en ook medische zorg, inclusief pijnbestrijding.

‘Wat mijn dochter nodig heeft is comfortzorg. Inspelen op haar behoefte aan rust, aandacht, contact als zij dat wil, snoezelen en zwemmen. Altijd met oog voor haar welzijn op dat moment, en niet omdat er iets op de agenda staat.’

Veel zorgaanbieders zijn zich de laatste jaren meer gaan richten op ontwikkeling en vermaak. Comfortzorg is daardoor steeds moeilijker te realiseren.

‘De zorgaanbieder vraagt mij als ouder om mee te gaan met uitjes, bijvoorbeeld naar de bioscoop. Alsof mijn kind ooit naar een bioscoop kan.’



Ruimte voor samenwerking met ouders

Voor ouders is het belangrijk dat kwaliteit van leven voorop staat in de zorg voor hun kind. Zij zijn de experts en de spreekbuis voor hun kind. Ouders willen graag hun kennis over hun kind delen en laten weten wat voor hun kind een fijne dag maakt. Er is aandacht nodig en structurele communicatie met teamleden die zijn betrokken bij hun kind. Ouders willen de zorg samen vormgeven en meegenomen worden in de ontwikkeling en veranderingen die in het leven gebeuren. Alleen door vertrouwen op te bouwen kan iedere betrokkene gezien worden als mens en ieder in de eigen rol van ouders, professional en kind blijven.

Dagbehandeling en dagbesteding voor mensen met ZEVMB

Voor kinderen tot 18 jaar is er dagbesteding met of zonder dagbehandeling. Onder behandeling valt bijvoorbeeld ergotherapie, logopedie, fysiotherapie, revalidatie soms ook meting/aanpassing hulpmiddelen. Het wordt gefinancierd vanuit een standaardtarief voor kinderdagcentra. Een kind met ZEVMB in de behandelgroep vraagt om maatwerk en om een grote investering in de kennis over ZEVMB.

‘In een heterogene groep zonder één-op-één zorg sneeuwen onze kinderen onder.’

Na het 18e jaar wordt dagbesteding gezien als een vervanging voor studie of arbeid. Voor volwassenen met ZEVMB is geschikte dagbesteding te weinig beschikbaar. Een complicerende factor is dat zij ook na het 18e jaar behandeling nodig hebben, wat dan geen onderdeel meer is van het tarief. Het moet dus apart toegekend worden door het zorgkantoor. Bij dagbesteding zijn de groepen groter, met minder begeleiders op de groep en vaak relatief weinig mensen met ZEVMB en veel mensen met moeilijk verstaanbaar, externaliserend gedrag die veel aandacht opeisen. Dit kan leiden tot onwenselijke situaties en risico's voor de mensen met ZEVMB die vaak niet gehoord worden.

Voor volwassenen met ZEVMB geldt dat de zorg juist intensiever wordt omdat zij zich niet ontwikkelen, maar wel groter, zwaarder en spastischer worden. Het verschenken kost bijvoorbeeld meer tijd en kracht dan bij een kind. Zorgaanbieders zijn hier meestal niet op ingericht.

Logeren

Er zijn weinig logeermogelijkheden voor mensen met ZEVMB en het aanbod neemt steeds verder af. Uit onze gesprekken blijkt dat ouders bij de resterende logeerplekken niet altijd voldoende vertrouwen hebben in de kwaliteit van de (wakende) nachtzorg. De nachtzorg is vaak op afstand, via uitluisterapparatuur, of met een hele lage bezetting waardoor bij crises zoals epilepsie-aanvallen onvoldoende adequaat kan worden gereageerd.

‘Ik heb vooral vertrouwen nodig in de professionals die mijn kind verzorgen om te kunnen ontspannen en lucht te krijgen.’

Vervoer naar dagbesteding en logeervoorziening

Passend en veilig vervoer van en naar de dagbesteding of logeervoorziening is moeilijk te organiseren. Voor het vervoer van en naar dagbesteding zijn dagtarieven vastgesteld. Voor zorgaanbieders is ingewikkeld om binnen de nu geldende tarieven het vervoer en bijbehorende begeleiding te bieden. Ook is de afstand tot de voorziening vaak groter dan de maximale afstand die vergoed wordt. Vervoer naar logeervoorziening maakt onderdeel uit van de Wlz-aanspraak. Als ouders het vervoer met pgb regelen, kan met een vervoerder een tarief worden afgesproken afhankelijk van de afstand van huis naar de locatie.

Een ander probleem is dat er beperkt bagage mee mag, terwijl de hulpmiddelen voor mensen met ZEVMB veel ruimte innemen. Denk bijvoorbeeld aan beademingsapparatuur. In de praktijk komt het regelmatig voor dat ouders met een eigen auto achter de taxibus aan moeten rijden om de bagage te vervoeren.

Waarom neemt de belangstelling voor het bieden van ZEVMB-zorg af?

De belangstelling om zorg te bieden voor mensen met ZEVMB is beperkt. Deskundig personeel is steeds moeilijker te vinden. Een minstens zo belangrijke reden is de financieringssystematiek. De financiering van logeren, dagbesteding en deeltijdwonen (met bijbehorend vervoer) is gebaseerd op gemiddelde kosten van een brede groep cliënten. Bij ZEVMB zijn die kosten om verschillende redenen vaak hoger dan gemiddeld. Dat maakt deze doelgroep weinig aantrekkelijk voor zorgaanbieders en vervoerders. Voorbeelden zijn:

- Gemeenten hebben vervoer naar dagbesteding opgenomen in het tarief voor dagbesteding. In dat tarief wordt geen rekening gehouden met de medische begeleiding die onderweg nodig is voor mensen met ZEVMB.
- Mensen met ZEVMB zijn regelmatig ziek, of moeten voor artsbezoek naar het ziekenhuis en kunnen dan niet naar de dagbesteding of gaan logeren. De zorgaanbieder en vervoerder worden geconfronteerd met een financieel tekort bij ‘no shows’, of de ouders worden geconfronteerd met dubbele kosten omdat de zorg voor hun zieke kind thuis ook betaald moet worden. Hierdoor zijn er bij de vervoerder van een dagbesteding vaak dagelijks veranderingen van het schema.
- Vervoerders moeten zich houden aan veiligheidsvoorschriften waardoor de noodzakelijk bagage niet mee vervoerd kan worden.
- Mensen met ZEVMB blijven op een ontwikkelleeftijd van minder dan 1 jaar, ook als zij volwassen zijn. Vanaf de 18e verjaardag valt de zorg onder de prestatie dagbesteding omdat het stelsel uitgaat van een grotere zelfstandigheid. Dit tarief is lager dan het tarief van dagbehandeling. Bij mensen met ZEVMB neemt de zorgbehoefte juist toe na het 18e levensjaar. Er is dan meerzorg nodig om de zorg rond te krijgen.



- Voor zorgaanbieders is de ontwikkeling van logeren, dagbesteding en deeltijdwonen voor ZEVMB pas aantrekkelijk als er zekerheid is dat het langdurig afgenomen wordt, zodat investeringen terugverdiend kunnen worden. De Wlz-indicatie is levenslang maar voor deze specifieke zorg is meestal extra budget (meerzorg) nodig, en daarvoor worden indicatie van 1 tot in een enkel geval 5 jaar afgegeven.
- Instellingen die logeren bieden in natura (ZIN) zijn gehouden aan één standaardtarief per etmaal voor logeren onafhankelijk van de benodigde zorgintensiteit. Dit tarief van 291,48 euro per etmaal is niet toereikend voor iemand met ZEVMB, die bijvoorbeeld nabije, wakende nachtzorg nodig heeft van iemand die het kind goed kent. Wanneer logeren via pgb wordt vergoed kan een logeerweekend worden samengesteld tot een dagtarief. Er zijn geen landelijke afspraken over dit tarief.
- Bij mensen met ZEVMB is de zorg in de nacht vaak net zo zwaar als overdag. Wakende nachtzorg is een voorwaarde voor ouders om de zorg uit handen te kunnen geven. Zorgaanbieders krijgen dat niet gefinancierd met de huidige tarieven voor nachtzorg. Maatwerk tarieven voor de nacht zijn nodig om passend aanbod logeren, (deeltijd)verblijf te bieden voor deze groep.
- Zorgaanbieders zijn verantwoordelijk om goede afspraken te maken met ouders. Bijvoorbeeld over hoe de medische basiszorg en medische specialistische zorg geregeld wordt als dat nodig is tijdens dagverblijf, logeren of (deeltijd)wonen. De realiteit is dat organisaties deze verantwoordelijkheid onvoldoende nemen omdat het veel tijd kost en omdat er geen tarief is voor coördinatie van deze afspraken. Voor ouders is het onveilig als er geen duidelijke afspraken zijn; daarom zien zij af van deelname aan logeren of (deeltijd) wonen of besluiten de coördinatie zelf op te pakken.

‘We gingen kijken bij een nieuwe logeerlocatie bij ons in de buurt. Het was een 100% EMB-locatie en ze hadden daar één wakkere wacht en een slapende wacht op zestig bewoners verdeeld over drie gebouwen. We hebben bedankt en zijn naar huis gegaan.’

Deeltijdverblijf als oplossing?

Deeltijdverblijf is mogelijk sinds 1 januari 2020 en wordt gezien als opstap naar volledig wonen in een zorginstelling. Bij deeltijdverblijf kunnen mensen deels thuis en deels in een instelling wonen.

De Wlz behandeling en meerzorg kunnen aanvullend op het verblijftarief voor deeltijd wonen worden aangevraagd. Met VWS hebben we afgesproken dat we de uitvoering van deze module voor de groep ZEVMB zullen monitoren onder andere op de volgende aandachtspunten, die – juist wanneer er sprake is van meerdere dagen verblijf – tastbaarder worden:

- Ouders moeten een verbinding zien te maken tussen de teams die het kind thuis en in de instelling verzorgen om te zorgen voor continuïteit en kennisoverdracht.
- Ouders geven aan dat de richtlijnen en protocollen van grotere zorgaanbieders botsen met de werkelijkheid van hun kinderen. Een kleinschalige aanpak is nodig om voor deze groep succesvol te kunnen zijn.
- De verantwoordelijkheid voor de medicatie (aanvraag, betaling, voorraad, logistiek) is complex te organiseren op twee locaties. Wanneer het kind thuis blijft ingeschreven, is de huisarts verantwoordelijk maar komt het in de praktijk vaak op de ouders neer. Dit kan ertoe leiden dat de juiste medicatie niet op tijd en voldoende beschikbaar is.
- Hulpmiddelen die in de instelling nodig zijn, worden vergoed uit de Wet langdurige zorg. Voor hulpmiddelen en woningaanpassingen thuis kunnen ouders aanspraak maken op de Zorgverzekeringswet en de Wmo. Het is onzeker in hoeverre gemeenten bereid zullen zijn de voorzieningen te blijven toekennen als iemand deels in een instelling woont. Ook is onduidelijk of de voorzieningen beschikbaar blijven wanneer het kind meer uren in de instelling gaat wonen.
- In een instelling zijn de regels en reglementen van de instelling leidend. Naarmate iemand meer uren in de instelling woont, wordt de zorgvisie van de instelling ‘het nieuwe normaal’. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor de behandeling bij ziek zijn, de omgang met aanvallen en de interactie tussen bewoners. Verschil van visie over het beleid rond niet-reanimeren en niet-behandelen protocol kan ouders tegenhouden om hun kind aan een instelling toe te vertrouwen.
- Als de dagbesteding niet op de deeltijdwoonlocatie plaatsvindt, is vervoer tussen beide locaties noodzakelijk maar dan is onduidelijk wie het vergoedt, de gemeente of het zorgkantoor. De eerste ervaringen in 2020 zijn dat het vervoer dan in de praktijk niet wordt vergoed.

- Mensen met ZEVMB van 18 jaar en ouder betalen de (inkomensafhankelijke) lage eigen bijdrage voor Wlz-zorg thuis. Bij deeltijdwonen blijft die hetzelfde zolang het kind maximaal 7 dagen per 2 weken in de instelling woont. Vanaf 8 dagen per 2 weken wordt de hoge eigen bijdrage gerekend. Deze bijdrage wordt betaald uit het inkomen van het kind. Het gaat om een groot deel van de Wajong-uitkering. De ouders houden bij deeltijdwonen thuis ook hoge kosten die deels uit de Wajong-uitkering betaald worden. Ouders ervaren de hoge eigen bijdrage als een blokkade om deeltijdwonen te starten.
- De expertise van de ouder wordt onvoldoende ingezet voor het vinden van passende oplossingen.

De knelpunten zijn opgepakt in pilotprojecten en ouderbijeenkomsten

Het mag duidelijk zijn dat er nog veel nodig is om de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met ZEVMB te verbeteren. Tegelijkertijd hechten we eraan om te melden dat lang niet alles misgaat. Er zijn heel tevreden ouders die de zorg goed hebben georganiseerd, met goed functionerende voorzieningen. Dus het kán. Het heeft vaak wel veel tijd, geld en tranen gekost om een goede balans te vinden.

‘De zorg is goed geregeld nu. Ik had het natuurlijk wel liever al vanaf dat mijn kind 2 jaar was zo geregeld, nu heeft het wel heel veel jaren geduurd.’

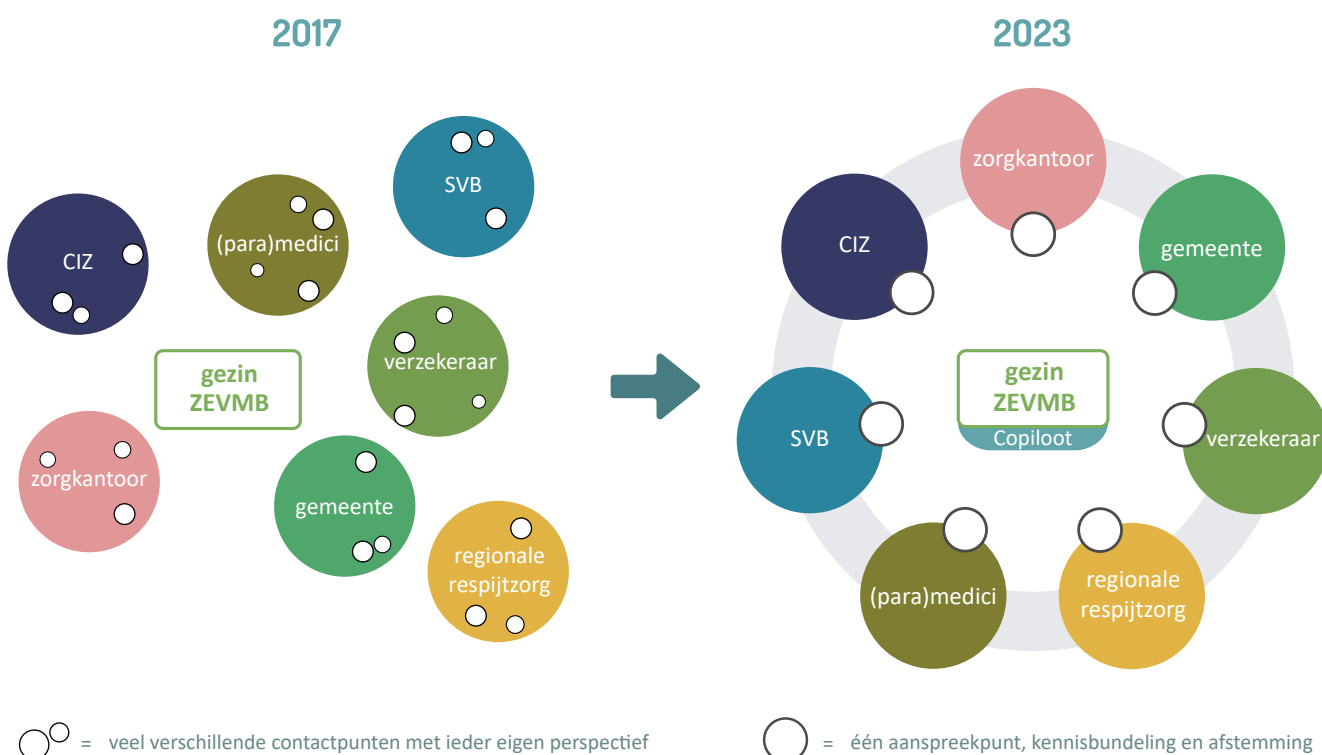
‘Ik geef ons leven een 8, omdat ik blij ben met mijn gezin. Na 35 jaar ben ik gewend aan de hectiek. Hij is ‘een kind van de dag’ en dat al 35 jaar lang.’

‘De eerste 14 jaar zette je mijn leven volledig op zijn kop. Deze tweede 14 jaar heb je mijn leven een vorm gegeven die het anders nooit zou hebben gehad.’

De goede voorbeelden zijn inspiratie voor de pilotprojecten van Wij zien je Wel. In die projecten worden knelpunten verder geanalyseerd, oplossingsrichtingen geïdentificeerd en krijgen gezinnen daadwerkelijk ondersteuning in hun dagelijks leven. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe we met deze knelpunten in de afgelopen tijd aan de slag zijn gegaan.

Bij de aanpak zijn we op weg gegaan met toekomstbeelden van een vereenvoudigde toekomst. Die toekomst is nog niet bereikt maar in onderstaand hebben we in beeld gebracht waar we naar toe werken.

Onderweg naar meer afstemming, vereenvoudiging en bundeling van kennis



Figuur 2. Onderweg naar meer afstemming, vereenvoudiging en bundeling van kennis

De beweging Wij zien je Wel staat steeds meer om de gezinnen heen en er komt steeds meer afstemming tussen de betrokken partijen en de kennis over ZEVMB bundelen we zoveel mogelijk.

Wij zien je wel stimuleert de bundeling van krachten en kennis. Dit gebeurt o.a. door het betrekken van aanspreekpunten in belangrijke organisaties en met deze experts te kijken naar vereenvoudiging en onderlinge afstemming. Een Copiloot staat hierbij naast het gezin.

Wij zien je Wel heeft vijf pilotprojecten uitgevoerd en ouderbijeenkomsten georganiseerd waarin de knelpunten nader zijn geanalyseerd en stappen zijn gezet op weg naar oplossingen. Daarnaast hebben we regelmatig met ouders in de regio gesproken en ook daar belangrijke informatie uitgewisseld.

Ouderbijeenkomsten ZEVMB

Wij zien je Wel is in contact met ongeveer 400 ouders van kinderen met ZEVMB, verdeeld over acht regio's. De oudergroepen komen één tot twee keer per jaar bij elkaar. Daarnaast heeft iedere regio een contactouder als aanspreekpunt voor gezinnen met een kind met ZEVMB.

De oudergroep:

- Inspireert en is klankbord voor de activiteiten van Wij zien je Wel.
- Brengt expertise in bij landelijke en regionale overleggen en initiatieven.
- Fungeert als vertegenwoordiging en spreekbuis van ouders van een kind met ZEVMB.
- Vormt een vraagbaak voor ouders onderling.

Tijdens de ouderbijeenkomsten organiseerden we aan de hand van een thema een dialoog, waardoor het gesprek op gang kwam tussen ouders en professionals. Het was steeds een start en inspiratie voor de pilotprojecten.

Bij de ouderbijeenkomsten gaven Manu Keirse (2018)¹⁸ en Tanja van Roosmalen (2019)¹⁹ als gastsprekers inzicht in 'levend verlies' en in het eigen proces dat je als ouder doorloopt als je kind ZEVMB heeft. Zij gaven beide ook handelingsperspectieven voor professionals.

Op de ouderbijeenkomsten ervaren ouders dat ze er niet alleen voor staan.

'Ik ontmoet nu een ouder van een kind met ZEVMB uit mijn buurt die ik nog nooit gezien of gesproken heb. Wat goed dat ik nu dat contact kan leggen.'

'Wij zien je Wel moet blijven, we zijn er nog lang niet en anders veert alles weer terug naar het oude.'

1. Pilot Copiloot naast het gezin

Wat houdt de pilot in?

Een landelijk team van zestien Copiloten ondersteunt ongeveer zestig gezinnen met een kind met ZEVMB. De pilot Copiloten onderzoekt hoe de Copiloten het beste kunnen worden ingezet voor een goede kwaliteit van leven voor ieder gezinslid en het gezin als geheel. En wat dat betekent voor betrokken organisaties, de samenleving en de financiering. De Copiloten werken samen met de regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK).

Welke knelpunten pakken de Copiloten op?

Er alleen voor staan

- Met de Copiloot staat het gezin er niet meer alleen voor. De Copiloot wordt aan het gezin gekoppeld, bouwt een band op en blijft proactief en structureel contact houden met het gezin. Zo kunnen ouders bij nieuwe vraagstukken altijd snel terecht bij de Copiloot. De Copiloot heeft een luisterend oor voor zorgen, vragen en problemen, maar is soms ook deelgenoot van de mooie ervaringen van het gezin. De Copiloot staat het gezin bij

¹⁸ <https://www.wijzienjewel.nl/producten/lezing-over-chronische-rouw-voor-professionals-fi-lmpje>

¹⁹ <https://www.wijzienjewel.nl/producten/lezing-rouw-en-verliestherapeut-tanja-van-roosmalen-fi-lmpje>

gedurende het leven, soms heel intensief en soms op waakvlam-stand en blijft betrokken ook rondom en na de dood van een kind met ZEVMB.

Administratieve lasten

- De pilot gebruikt een online platform (Jouw Omgeving) met een persoonlijke omgeving met relevante informatie van het gezin. Als ouders hiervoor toestemming geven kunnen zorgorganisaties in dit zorgdossier gegevens raadplegen en kunnen ouders en zorgverleners onderling communiceren. Hierdoor hoeven ouders niet steeds opnieuw dezelfde informatie aan te leveren en als boodschapper te functioneren tussen de verschillende organisaties. Het is de ambitie om dit platform door te ontwikkelen, zodat het beschikbaar kan komen voor een bredere groep ouders.
- Er is één formulier ontwikkeld waarmee een Copiloot wordt gemachtigd om namens de ouders zaken te regelen met meerdere betrokken organisaties.

Organisatie van zorg

Een Copiloot wordt niet ingezet voor zorgtaken. De belangrijkste taken van een Copiloot zijn:

- Stroomlijnen en coördineren van de zorg: van roosteren van PGB-ers, afstemming van zorgteam en het organiseren van een MDO, tot voorraadbeheer medicatie en het opstellen van zorgplannen.
- Ondersteunen bij administratieve taken: van aanvragen van indicaties, nabellen (inclusief in de wacht staan) tot verantwoorden
- Ondersteunen bij gezinsorganisatie, het vinden en op- en afschalen van zorg en steun voor alle gezinsleden inclusief regelzaken rond vervoer of een vakantie van het hele gezin;
- Oplossen van knelpunten en crises: wegwijs maken en opties in beeld brengen voor dagopvang, logeren en (deeltijd)wonen, actieplannen voor als een kind 18 jaar wordt, oog voor de toekomst en dit bespreekbaar maken.

Kennis en informatie

- De Copiloten zien van dichtbij welke informatie ouders nodig hebben en niet makkelijk kunnen vinden en bouwen ook als Copilootteam veel kennis op. Dit is input voor een wegwijzer rond zeer ernstig meervoudige beperkingen. De kennis en ervaringen van Copiloten worden ingezet als Wij zien je Wel gevraagd wordt om bij te springen in acute situaties.

Toegang tot (maatwerk) zorg

- Copiloten kennen de weg en bouwen met elkaar kennis en ervaring op. Hierdoor lukt het steeds beter om gericht maatwerk te regelen in die specifieke gezinssituaties.

Ouders geven aan dat de Copiloten een enorm verschil maken. Hun praktische ondersteuning van gezinnen blijkt een belangrijke sleutel om van overleven naar leven te komen. Bovendien signaleren Copiloten knelpunten en voeden hiermee de andere pilotprojecten.

2. Pilot Toegang Wlz/meerzorg en predicaat ZEVMB

Wat houdt de pilot in?

De pilot 'Toegang Wlz/meerzorg en predicaat ZEVMB' gaat in gesprek met uitvoeringsorganisaties om toegang tot zorg te vereenvoudigen voor mensen met ZEVMB. De doelgroep is hiervoor goed afgebakend met het predicaat ZEVMB. Een landelijk expertteam met kinderartsen, AVG-artsen, orthopedagogen en een kinderneuroloog stelt vast of iemand tot deze groep behoort (Procedure vaststelling ZEVMB²⁰).

Welke knelpunten pakt deze pilot op?

Er alleen voor staan

- Met het predicaat is er erkenning voor de situatie waar ouders zich in bevinden. Ondersteund door een Copiloot voelen ouders zich gesterkt om hun gezinsleven beter vorm te geven.

Administratieve lasten

- Een aantal zorgkantoren werkt nu met verkorte procedures voor een meerzorgaanvraag, die starten met een huisbezoek in plaats van met het invullen van lange formulieren.
- Het CIZ, zorgkantoren, verzekeraars, de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en een aantal gemeenten hebben contactpersonen ZEVMB aangewezen. Deze contactpersonen bespreken regelmatig samen hoe ze kennis kunnen delen, continuïteit van zorg kunnen realiseren en procedures kunnen vereenvoudigen. De contactpersonen zijn ook een vast aanspreekpunt voor de Copiloten bij het organiseren van de zorg.
- Copiloten hebben samen met het CIZ het proces van een aanvraag voor een Wlz-indicatie uitgeschreven. Bij de uitvoering hiervan zijn zowel de verschillende stappen als de attitude van belang. Door hier samen aan te werken merken we dat de aanvragen en afhandeling gestroomlijnder verlopen.

²⁰ <https://www.wijzienjewel.nl/procedure-vaststelling-zevmb>

Toegang tot (maatwerk) zorg

- We zijn in gesprek met de Expertgroep Curatele, Beschermingsbewind en Mentorschap om meer kennis over gezinnen met een kind met ZEVMB in te brengen, zodat de beschermingsmaatregelen (bewindvoering, curatele en mentorschap) beter gaan passen voor kinderen met ZEVMB.
- We zijn in gesprek met verzekeraars en het ministerie van VWS over hoe een pgb (in de Zvw of Wlz) bij een ziekenhuisopname kan doorlopen, zodat de dagelijkse zorg door vertrouwde verzorgers kan worden uitgevoerd en het gezin niet onevenredig zwaar wordt belast.

3. Pilot Vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning

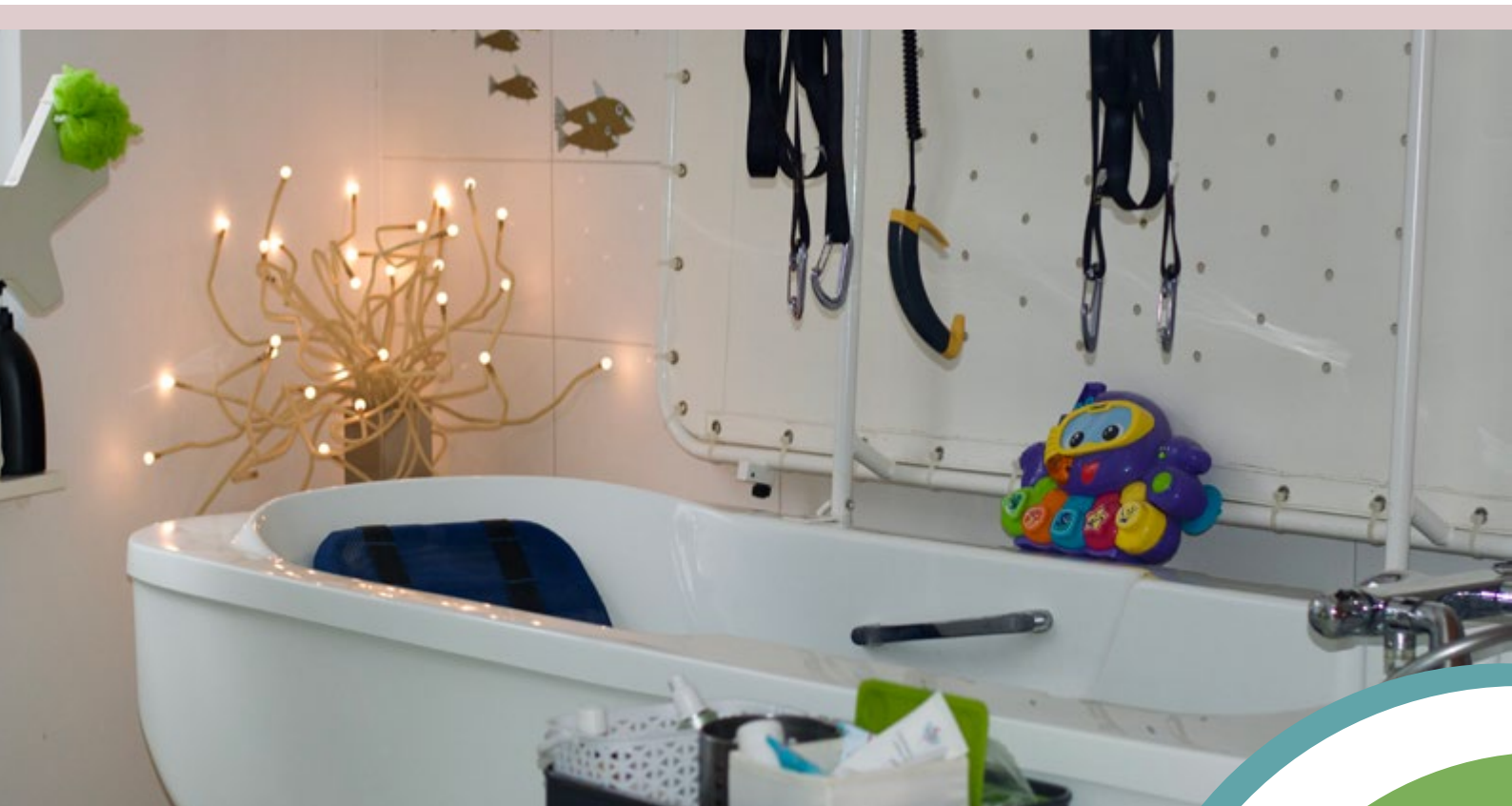
Wat houdt de pilot in?

In deze pilot wordt de opgehaalde kennis uit de pilots verzameld en gebundeld, met als doel de kennis te borgen voor de toekomst en te ontsluiten voor gezinnen met een kind met ZEVMB en voor de bredere groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Welke knelpunten pakt deze pilot op?

Kennis en informatie

In de verschillende pilots is bijvoorbeeld een palet hulpmiddelen bij elkaar gezet, is een handreiking gemaakt voor het aanvragen van hulpmiddelen en is per regio een overzicht gemaakt van beschikbare logeer en dagbestedingsmogelijkheden. Deze en andere opbrengsten uit de pilots kunnen verder worden doorontwikkeld en worden landelijk beschikbaar gesteld.



4. Pilot Hulpmiddelen, woningaanpassing en mobiliteit beter geregeld

Wat houdt de pilot in?

Hulpmiddelen en voorzieningen zijn onmisbaar voor mensen met ZEVMB en hun gezinsleden. Het zijn er heel wat: van medische hulpmiddelen tot hulp bij liggen, zitten, bewegen, tillen en ondersteunen. En geen gezin ontkomt aan een woningaanpassing. Er zijn nu veel loketten en voor elk hulpmiddel moet aparte aanvragen worden ingediend. De pilot wil het regelen van maatwerk hulp- en vervoermiddelen en woningaanpassingen makkelijker en minder tijdrovend maken.

‘We hebben te maken met veel gemeenten die het leveren van hulpmiddelen allemaal anders doen. Dat is voor ons ondoenlijk. Het zou veel schelen als het aanvragen en leveren van hulpmiddelen landelijk georganiseerd wordt.’

Welke knelpunten pakt deze pilot op?

Administratieve lasten

- We werken aan het ontwerp van een prototypering van het proces voor verstrekking van voorzieningen voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Vereenvoudiging en efficiënter maken van het aantal stappen van het proces van aanvraag tot levering en service/onderhoud van hulpmiddelen. Doel hierbij is dat verzekeraars, zorgkantoren en gemeenten gebruik kunnen gaan maken van regionaal gebundelde kennis en expertise over ZEVMB.
- Een supportgroep met leden vanuit de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), leveranciers, zorgkantoren, ergotherapeuten, zorgverzekeraars en ouders denkt hierin mee.
- We brengen ervaringen en oplossingen in bij het landelijk Actieplan hulpmiddelen²¹ dat het ministerie van VWS in 2020 is gestart.

Organisatie van zorg

- We hebben bij het werken aan vereenvoudiging ook aandacht voor het beleggen van een regierol bij het aanvragen van voorzieningen (die nu vooral bij ouders ligt).

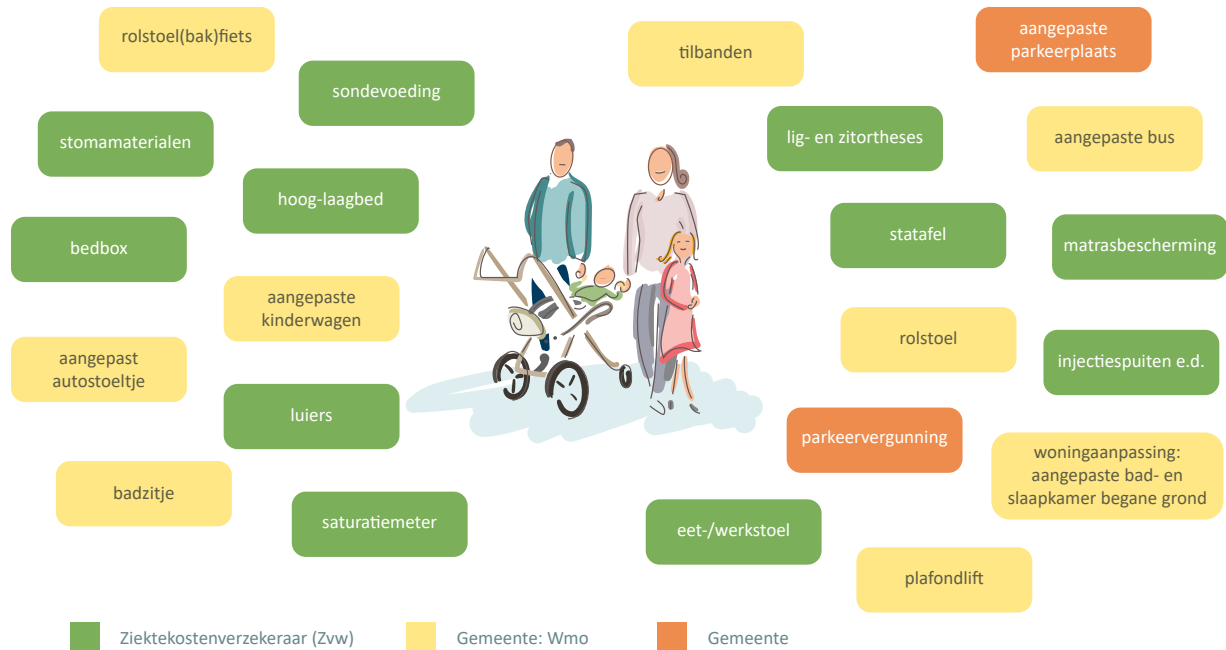
Kennis en informatie

- Inventarisatie van een palet van hulpmiddelen die bijna altijd nodig zijn bij ZEVMB (zie figuur 3).
- Inzicht in hoe de aanvraag en toekenning van woningaanpassingen in de praktijk verloopt en werkt (zie het rapport 'Van hulpvrager tot bouwopzichter'²²)

21 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/31/actieplan-hulpmiddelen>

22 <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-van-hulpvrager-tot-bouwopzichter>

Deze hulpmiddelen zijn essentieel om thuis te (over)leven



Figuur 3. Dit palet hulpmiddelen is essentieel om te (over)leven

Dit zijn de hulpmiddelen die nagenoeg altijd nodig zijn bij iemand met ZEVMB. Deze schets is gemaakt voor de thuissituatie. Bij (deeltijd)wonen wordt ook nog een heel deel uit de Wlz gefinancierd en is de levering uit verschillende wetten en dus verschillende loketten nog veel complexer.

Toegang tot (maatwerk) zorg

- Bovenstaand palet hulpmiddelen kan gemeenten en zorgverzekeraars helpen om eenvoudiger toegang te geven tot noodzakelijke hulpmiddelen en voorkomen dat bij elke aanvraag bij het begin wordt begonnen.
- Door bij de beoordeling van een hulpmiddelaanvraag te pleiten voor een doorslaggevende stem van de behandelend revalidatiearts of ergotherapeut en voor het meewegen van het belang van en de behoefte van alle gezinsleden komt de weg vrij voor meer deskundig maatwerk.

Samen met ouders en betrokken professionals/medewerkers hebben we de belangrijkste uitgangspunten voor hulpmiddelen, woningaanpassingen en mobiliteit bij elkaar gezet:

- A. Geef ZEVMB-gezinnen toegang tot het palet hulp- en vervoermiddelen dat voor deze groep is beschreven en voorkom dat voor elk onderdeel apart moet worden geïndiceerd.
- B. Betrek in het beslisproces op gelijkwaardige wijze de keuze en het oordeel van de ouders en maak het advies van de eigen, ZEVMB-deskundige ergotherapeut en/of revalidatiearts leidend.
- C. Weeg bij elke aanvraag ook het belang en de behoefte van de andere gezinsleden mee.
- D. Zorg voor de benodigde kennis bij alle betrokken partijen in het proces: partijen die betrokken zijn van aanvragen tot toewijzen, passing, bestellen, leveren, onderhoud en retour.
- E. Zorg voor één regisseur die verantwoordelijk is voor een goed proces van aanvraag tot en met levering en service/onderhoud; niet zijnde de ouders.

In gezinnen met een kind met ZEVMB is aannemelijk dat vroeg of laat een beroep moet worden gedaan op een groot deel van de voorzieningen zoals beschreven in het palet hulpmiddelen ZEVMB. Als voor elke aanvraag alle stappen vanaf het begin doorlopen moeten worden, is dat voor alle partijen onnodig intensief en overbodig. Kennis over ZEVMB gaat ook over anticiperen dat er zeer waarschijnlijk meerdere voorzieningen nodig (gaan) zijn.

5. Pilot Logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen

Wat houdt de pilot in?

Verreweg de meeste mensen met ZEVMB wonen thuis. Structurele verlichting van de zware zorgtaken bij ouders, broers en zussen is cruciaal. Daarvoor is onder meer goed passend aanbod nodig op het gebied van logeren, (deeltijd)wonen en dagbesteding. De laatste jaren is dat zorgaanbod vooral afgenomen in plaats van uitgebreid. De pilot 'Logeren, dagbesteding en deeltijdwonen' houdt zich hiermee bezig.

Welke knelpunten pakt deze pilot op?

Er alleen voor staan

- Als het lukt om passende dagbesteding, logeren of deeltijdwonen te organiseren, kunnen ouders af en toe even bijkomen van de zware zorgtaak.

Kennis en informatie

- We inventariseerden het bestaande aanbod voor mensen met ZEVMB per regio als input voor een wegwijzer rond ernstige meervoudige beperkingen.

Toegang tot (maatwerk) zorg

- We hebben inspirerende voorbeelden gezien waar ouders en professionals met elkaar passend aanbod logeren, wonen en dagbesteding weten te realiseren. Ouders, aanbieders en de financiers hebben elkaar dan weten te vinden en samen maatwerk georganiseerd en gefinancierd.

Verschraling zorgaanbod

- We organiseren in drie regio's regiotafels waarin we de mogelijkheden en onmogelijkheden in de financiering van logeren, dagbesteding en deeltijdwonen onderzoeken. Waarom neemt het aanbod voor mensen met ZEVMB af? Wat is nodig om een nieuwe impuls te geven? Ouders, aanbieders en zorgkantoren creëren samen passende oplossingen voor logeren, dagbesteding en deeltijdwonen voor mensen met ZEVMB.
- In december 2019 is een leernetwerk gestart van een diverse groep van zorgaanbieders uit het hele land, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en het ministerie van VWS om samen te leren van goede voorbeelden en om in elke regio gedifferentieerd, passend aanbod te stimuleren dat aansluit op de vraag van ouders van een kind met ZEVMB.
- We zijn in gesprek met zorgkantoren over de inkoop van zorg voor mensen met ZEVMB.

In alle gesprekken met zowel zorgaanbieders, ouderinitiatieven, VGN, zorgkantoren en ouders komt een roep naar voren om echt goed naar elkaar te luisteren, elkaar te zien als mens en begrip te krijgen voor elkaars positie. Uit deze gesprekken wordt duidelijk dat vernieuwing, verbetering en echt passende oplossingen alleen samen tot stand kunnen komen. Het is een grote wending om kwaliteit van leven de basis te laten zijn voor alle betrokkenen. Het vraagt om nieuwe organisatievormen waarin ouders structureel participeren. Wij hebben hierin steeds een signalerende, verhelderende en verbindende rol mogen spelen en als er vragen boven tafel kwamen, dan waren er korte lijnen met bijvoorbeeld het zorgkantoor of ministerie om de speelruimte helder te krijgen.

Medewerker zorgkantoor: 'Wij zien je Wel doet wat nodig is, is echt een beweging, is voor ons een laagdrempelig aanspreekpunt als we vragen hebben, spreekt en handelt vanuit het gezinsperspectief en geeft mensen waar het om gaat een gezicht waardoor wij met meer plezier en enthousiasme ons werk doen.'



Aanbevelingen van de Werkgroep Wij zien je Wel

De Werkgroep Wij zien je Wel heeft zich tweeëneenhalf jaar verdiept in de zorg voor en het dagelijks leven van gezinnen rondom mensen met ZEVMB. We zagen de worsteling met het zorgstelsel, de betrokkenheid van ouders, broers en zussen en anderen bij hun kind, de wanhoop en soms ook de absurditeit waarmee de gezinnen te maken hebben. Uit alles wat we hebben opgehaald zien we dat de rode draad in alle knelpunten bestaat uit vier elementen, die steeds terugkomen:

1. Noodzakelijke kennis en expertise over ZEVMB ontbreekt.
2. De zorgvraag wordt (extra) complex door versnippering van zorg, ondersteuning en financiers.
3. De zorg is gericht op standaard aanbod, dat bijna nooit past.
4. De expertise van ouders wordt onvoldoende ingezet voor het vinden van passende oplossingen.

In al onze gesprekken met de vele betrokkenen is dat steeds goed naar voren gebracht. De film 'Wat je niet ziet' brengt daarnaast deze impact goed in beeld.

Met die ervaringen, onze kennis van het veld en de verdiepende analyses komen we tot aanbevelingen om de kwaliteit van leven van ZEVMB en hun gezinnen de komende jaren te verbeteren.

De aanbevelingen zijn gericht aan verschillende partijen:

1. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de Tweede Kamer.
2. Stelselpartijen zoals zorgkantoren, zorgverzekeraars, de Sociale Verzekeringsbank, gemeenten, het CIZ.
3. Zorgprofessionals, zoals medewerkers van zorgkantoren, Wmo teams, hulpmiddelenleveranciers, kinderartsen, verpleegkundigen, AVG artsen, revalidatieartsen etcetera.



4. Ouders, familie en verzorgers van een kind met ZEVMB.
5. De opvolger van de werkgroep Wij zien je Wel, die de beweging voortzet.

Wanneer wij een specifieke of belangrijke rol voor een bepaalde partij of partijen zien bij het realiseren, is dit bij de aanbeveling vermeld.

Aanbeveling 1: Borg structurele aandacht en ondersteuning voor ZEVMB

→ ***Aan alle partijen***

Creëer voldoende ruimte voor onverdeelde aandacht voor mensen met ZEVMB en hun gezinsleden op alle locaties waar zij verblijven. Ondersteun het hele gezin zodat deze aandacht voor kinderen met ZEVMB, 24 uur per dag levenslang mogelijk is. Geef ook aandacht aan de overgang 18-/18+ die op veel verschillende gebieden impact heeft, niet alleen in de zorg thuis en buitenshuis, maar ook in vertegenwoordiging, inkomen enzovoort.

Hiervoor moeten alle betrokkenen zich bewust worden van wat deze gezinnen nodig hebben. Van zorgverlener tot budgethouder van arts tot uitvoeringsorganisatie en minister. Als iedereen bereid is om op zijn of haar eigen niveau die ruimte te creëren en mee te denken, kan er veel veranderen. We vragen alle partijen om in gesprek te blijven met de ouders en te luisteren of zij werkelijk ervaren dat die aandacht er is.

→ ***Aan hogescholen, mbo's, professionals en ouders***

Betrek de expertise van ouders om het bewustzijn over de impact van ZEVMB te vergroten in ziekenhuizen, bij zorgaanbieders en bij steunpartijen. Werk aan een gelijkwaardige relatie tussen de ouders – die superspecialisten zijn op het gebied van hun kind – en professionals/medewerkers uit alle geledingen.

Leer studenten en professionals in alle (zorg)opleidingen hoe zorg en ondersteuning dienstbaar kan zijn aan het verbeteren van kwaliteit van leven van alle gezinsleden. Leer hen om dagelijks aandacht te geven aan kwaliteit van leven en hierover in gesprek te gaan met ouders.

Beleg deze scholing op een passende plek en werk samen met hogescholen en mbo's aan integratie van deze kennis in de opleidingen.



Aanbeveling 2: Bundel de kennis en expertise over ZEVMB en maak deze toegankelijk

→ *Aan de minister van VWS*

Bundel kennis en expertise over ZEVMB in een landelijk expertisecentrum met zeven regionale kernen en laat de opbrengsten van de Werkgroep en de verschillende pilots Wij zien je Wel hier landen. Sluit hierin aan bij het initiatief van de commissie expertisecentra langdurige zorg (CELZ²³). Maak dit expertisecentrum en de regionale kernen toegankelijk en aanspreekbaar voor zowel ouders als professionals.

→ *Aan professionals, zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, CIZ en zorgaanbieders*

Erken de noodzaak voor de bundeling van de expertise rondom ZEVMB als aparte doelgroep, sluit je hierbij aan en verrijk en gebruik de beschikbare kennis en expertise ter inspiratie en verbetering van je eigen dienstverlening en die van anderen.

23 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/09/03/kamerbrief-over-beleidsreactie-op-advies-expertisecentra-langdurige-zorg>



Aanbeveling 3: Realiseer een 'ZEVMB-paspoort'

→ *Aan de minister van VWS*

Formaliseer het ZEVMB-predicaat tot een 'ZEVMB-paspoort'. Dit paspoort is gekoppeld aan een conditie (ZEVMB), niet aan een medische diagnose. Koppel aan dit paspoort een 'vinkje' in relevante systemen, dat direct toegang geeft tot (vereenvoudigde) processen voor het gezin. Belangrijkste doel is dat de enorme administratieve last wordt verminderd en ouders niet steeds bij elke aanvraag weer bij het begin hoeven beginnen.

Laat een passende organisatie het 'ZEVMB-paspoort' afgeven en de toekenning baseren op het advies van een kleine landelijke expertgroep. Deze expertgroep bouwt voort op de bestaande expertgroep.

Aanbeveling 4: Borg de functie van de Copiloot

→ *Aan zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, CIZ, SVB en zorgaanbieders*

Faciliteer Copiloten en werk met hen samen aan de verbetering van kwaliteit van leven van alle gezinsleden.

→ *Aan de minister van VWS*

Borg de functie van Copiloot voor ZEVMB-gezinnen in het zorgsysteem door deze door te ontwikkelen en te beleggen. Zorg dat de lopende pilot voortgezet wordt, zodat men kan blijven leren alvorens te implementeren. Geef hierbij in het bijzonder aandacht aan jonge gezinnen.

Voor het goed functioneren van Copiloten zijn de volgende randvoorwaarden van belang: onafhankelijkheid van elke systeempartij of aanbieder, financiering via bestaande geldstromen, de inzet van een Copiloot gebeurt direct in de eerste fase en wordt belegd als een recht. Blijf ouders betrekken bij de inrichting van de functie Copiloot.

Aanbeveling 5: Maak een wegwijzer voor ZEVMB die toegankelijk is voor ouders en professionals

→ *Aan de minister van VWS*

Realiseer een speciale wegwijzer voor ZEVMB en sluit daarbij aan bij bestaande initiatieven, waarbij het onderhouden van de informatie en structuur is gewaarborgd. Organiseer blijvende voeding vanuit ouder(organisatie)s, aanbieders en de eventuele expertisecentra ZEVMB. Zorg voor goede doorontwikkeling en beheer van deze wegwijzer, ook voor de toekomst.

→ *Aan ouders en professionals*

Gebruik de ZEVMB-wegwijzer maximaal en deel ideeën en suggesties voor aanvullingen, actualisering en verbetering.

Aanbeveling 6: Vereenvoudig en verbeter de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing

→ *Aan de minister van VWS*

Realiseer in het zorgsysteem één integraal wettelijk kader voor het beschikbaar maken van alle hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Onderzoek welk wettelijk kader (Wlz of Zvw) het beste past om alle aanspraken op voorzieningen voor deze gezinnen naar over te hevelen.

→ *Aan gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren, hulpmiddelenleveranciers*

Het realiseren van dit integrale kader zal meer dan een jaar in beslag nemen. Werk in de tussentijd aan het verbeteren van de huidige uitvoeringspraktijk en sluit daarbij aan bij het landelijk Actieprogramma Hulpmiddelen.

- Ontwerp een proces met een regionaal aanspreekpunt, waarbij de criteria A t/m E (zie Pilot Hulpmiddelen, woningaanpassing en mobiliteit beter geregeld) zo goed mogelijk zijn meegenomen.
- Organiseer een passende doorzettingsmacht en regiefunctie, die de effectiviteit van de uitvoering monitort en waar nodig bijstuurt.

→ *Aan de opvolger van de werkgroep Wij zien je Wel*

- Onderzoek:
 - welke maatregelen nodig zijn om de knelpunten rond woningaanpassingen aan te pakken;
 - de mogelijkheid van een (landelijke of regionale) voorziening, bijvoorbeeld van een aangepaste leasebus voor gezinnen zodat zij als gezin gezamenlijk op pad kunnen;
 - welke knelpunten er rond hulpmiddelen in instellingen zijn.

Aanbeveling 7: Zorg voor passende zorg op de juiste plek

→ *Aan Nederlandse Zorgautoriteit, zorgkantoren en zorgaanbieders (VGN)*

Zorg in elke regio voor passende plekken waar mensen met ZEVMB een goede kwaliteit van leven hebben naast de thuissituatie, met name voor logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen. Ook voor volwassenen met ZEVMB. Met als randvoorwaarden:

- dat ouders en verwanten als gelijkwaardige partners betrokken worden, zodat zij als specialist en spreekbuis kunnen meebeslissen hoe dat georganiseerd wordt;
- dat dit aanbod recht doet aan de kwaliteit van leven van het kind met ZEVMB én van de overige gezinsleden en dat het aanbod de levensloop volgt;
- dat de overgang van 18- naar 18+ zo soepel mogelijk kan verlopen en dat bij de invulling hiervan de kennis en expertise wordt betrokken die in het programma Wij zien je Wel is opgebouwd.
- dat passend en veilig vervoer van en naar dagbesteding, logeren en deeltijd wonen (wat noodzakelijk is voor het functioneren van het gezin) gerealiseerd kan worden. Zorg voor voldoende ruimte in het tarief voor dekking van onvermijdbare afmeldingen, veilig vervoer van voldoende bagage en deskundige (medische) begeleiding.

→ *Aan de ministeries van VWS, OCW (Onderwijs Cultuur en Wetenschap) en SZW (Sociale Zaken en Werkgelegenheid)*

- Zorg voor arbeidsvoorwaarden en detachingsvoorwaarden die flexibele inzet van bekwaam personeel mogelijk maakt met continuïteit van zorg thuis, op de dagbesteding, bij logeren en in het ziekenhuis.

Aanbeveling 8: Vergroot mogelijkheden voor participatie

→ *Aan de opvolger van de werkgroep Wij zien je Wel en de ministeries van VWS, OCW en SZW*

- Creëer goede voorzieningen waardoor beide ouders maatschappelijk kunnen participeren en voor een eigen inkomen kunnen zorgen, zonder (volledige) afhankelijkheid van een persoonsgebonden budget.
- Ondersteun de mogelijkheden voor participatie van ouders, bijvoorbeeld door onderwijsbudgetten breder beschikbaar te stellen, ook voor deze kinderen, en door ruimere openingstijden van de dagbesteding en passende vervoersvoorzieningen, waardoor dagbesteding voor kinderen met ZEVMB ten minste tot 18 jaar mogelijk wordt.

Aanbeveling 9: Maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en van sterven

→ **Aan alle betrokkenen**

Vraag je bij elke betrokkenheid bij deze gezinnen af of jouw persoonlijke bijdrage en die van je organisatie wezenlijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van elk van de gezinsleden.

Een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven is dat (levens)vragen die ertoe doen besproken kunnen worden op de juiste plek en op het juiste moment en in de juiste 'dosis'. De werkgroep Wij zien je Wel bepleit dat ouders, artsen en verpleegkundigen het onderwerp van haalbaarheid van kwaliteit van leven en een waardig levenseinde van elk kind met ZEVMB bespreekbaar maken, zowel in de spreekkamer als in de maatschappij.

→ **Aan alle zorgprofessionals**

Er zijn vele hulpverleners betrokken bij mensen met ZEVMB. Voor goede medische zorg is er goede coördinatie onontbeerlijk; iemand die het hele medische verloop bewaakt en die contact houdt met de uitvoerende medische professionals. Iemand die waakt over de kwaliteit van het leven.

Zorg ervoor dat als de kinderarts/(kinder)neuroloog deze coördinator is, hij/zij deze rol bij de overgang van 18- naar 18+ tijdig en goed overdraagt naar de AVG. De AVG dient een consultatieve en soms behandelende functie te hebben binnen de tweede en derdelijns medische zorg.

Aanbeveling 10: Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet

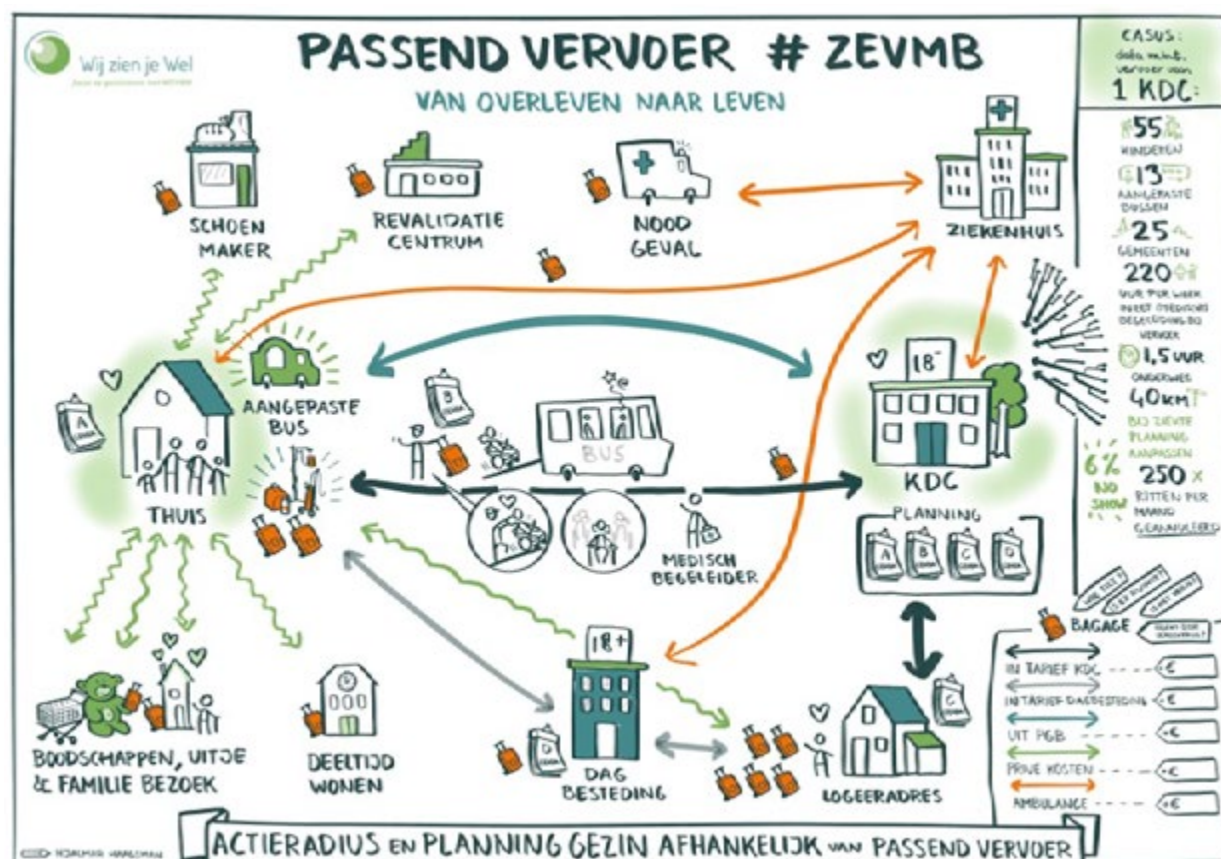
→ **Aan alle betrokkenen**

Ga verder op de ingeslagen weg; zorg dat ZEVMB als doelgroep zichtbaar blijft, bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet. Gebruik de opgedane kennis en ervaring optimaal voor een vervolg waarin borging voor ZEVMB voorop staat en delen van die kennis voor de ontwikkeling van juiste zorg voor de grotere EMB groep optimaal benut wordt.

'Ook door de beweging Wij zien je Wel hebben we de laatste periode van het leven van onze zoon mooi kunnen afronden! Een stuk minder eenzaam dan onze strijd in de jaren daarvoor. Ik zal daar altijd dankbaar voor blijven'



Bijlage 1: Praatplaat Passend en veilig vervoer



Toelichting Praatplaat “Passend en veilig vervoer voor mensen met ZEVMB”

29 oktober 2019

Wat laat de praatplaat zien?

De plaat toont de centrale rol van vervoer in het dagelijks leven van gezinnen met een gezinslid met ZEVMB. Vervoer is een onmisbare schakel voor nagenoeg alles wat zich buitenshuis afspeelt. Van noodzakelijke zorg, zoals het ziekenhuis, kinderdagcentrum en logeervoorziening, tot familiebezoek en een uitje met het gezin. De plaat laat ook de complexiteit van de financiering van dit vervoer zien.

Wat is de werkelijkheid achter de praatplaat?

Passend vervoer van mensen met ZEVMB is mensenwerk, maatwerk en gaat over vertrouwen. Het vraagt aandacht, deskundigheid en ook fysieke kracht. Gezinnen, vervoerders en 'bestemmingen' hebben gezamenlijke belangen én ervaren ieder hun eigen knelpunten met vervoer.

De beschikking over een aangepaste bus bepaalt heel veel van de mobiliteit van het hele gezin. Om meer zicht te krijgen op de omvang en de complexiteit van passend vervoer die door andere partijen wordt geregeld, hebben we een casus van een KDC uitgelicht. De vervoerder rijdt dagelijks een vooraf geplande route om verschillende mensen op te halen*.

Wat vraagt aandacht?

- **Begeleiding.** (Medische) begeleiding is noodzakelijk tijdens vervoer. Het KDC is verantwoordelijk voor die begeleiding. De ervaring van gezinnen ZEVMB is dat medische begeleiding bij vervoer van mensen met ZEVMB 18+ niet wordt ingezet. Het is niet makkelijk voldoende geschikte begeleiders te vinden. Bovendien zijn de tarieven niet berekend op de intensieve zorg onderweg die bij ZEVMB nodig is. Ouders en de vervoerder zitten hier in een afhankelijke positie.
- **Bagage.** Vanwege veiligheidsregels, Code Veilig Vervoer Rolstoelinzittenden (VVR) en TX-keur (het keurmerk in personenvervoer), is de hoeveelheid toegestane bagage beperkt. Maar mensen met ZEVMB hebben bijna per definitie veel bagage: medische apparatuur en hulpmiddelen en op maat gemaakte spullen die nodig zijn voor de verzorging en dagbesteding. In de praktijk moeten ouders soms achter de bus aanrijden om de bagage naar het logeeradres te brengen. De hoeveelheid bagage geeft ook een fysieke last: thuis tillen de ouders de spullen in de bus, bij het KDC, dagbesteding en logeeradres komt dat vaak op de begeleiders aan.
- **Planning.** Door ziekte/ziekenhuisopnames zijn er regelmatig afmeldingen. De vervoerder plant de **route** dan om, waardoor het tijdstip van ophalen voor veel gezinnen op het laatste moment kan veranderen en/of de vertrouwde chauffeur en/of begeleider niet rijdt. Dit leidt tot een schadelast bij het gezin: zij kunnen bijvoorbeeld niet op tijd naar school of werk. Maar ook tot afnemend vertrouwen bij ouders: wordt mijn kind wel goed opgevangen als er iets gebeurt. Afmeldingen zijn een financieel risico voor het KDC/dagbestedingslocatie omdat het tarief alleen beschikbaar is voor dagen dat een cliënt naar het KDC/dagbesteding komt.
- **Communicatie.** Emoties en frustraties door de complexiteit en afhankelijkheid leiden regelmatig tot een verstoorde communicatie en belemmeren het onderlinge vertrouwen. Passend vervoer is dé thermometer van hoe ouders, aanbieders en vervoersbedrijven elkaar ervaren.
- **Tarief vervoer:** Tarieven voor vervoer zijn onderdeel van de indicatie voor KDC/dagbesteding. In de Wlz is het tarief afhankelijk van leeftijd (18+/18-), ritafstand in

kilometers, zorgzwaarte en rolstoelafhankelijkheid; in de Zvw varieert het dagtarief voor vervoer per gemeente. Medische begeleiding is onderdeel van de vervoerscomponent in het dagdeeltarief. Vanuit een pgb kunnen ouders en medewerkers de geïnvesteerde tijd voor vervoer naar het KDC/dagbesteding declareren als 'zorgfunctie vervoer'. Dit geldt niet voor vervoer van en naar logeeraadressen en de locatie waar een kind (deeltijd)woont.

Kortom, vervoer van mensen met ZEVMB vraagt maatwerk en de tarieven bieden te weinig ruimte om dat maatwerk te leveren.

Waar moeten we het over hebben?

- Voldoende ruimte in het tarief voor dekking van onvermijdbare afmeldingen, veilig vervoer van voldoende bagage en deskundige (medische) begeleiding. Zodat passend en veilig vervoer voor #ZEVMB mogelijk is.
- Vergoeding voor alle ritten, ook naar logeren of (deeltijd)woonlocatie.
- De praktische uitvoering goed laten aansluiten bij gezinnen, vervoerder en KDC/ dagbesteding/ logeeropvang en (deeltijd)woonlocaties.

*Casus op basis van KDC De Blauwe Vogel en vervoersbedrijf Connexxion.





Wij zien je Wel

focus op gezinsleven met #ZEVMB

www.wijzienjewel.nl