

ZEVMB-definitie: erkenning en afbakening van de groep mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)

“Het gaat om zoveel meer dan overleven voor ons kind en ons gezin. Het gaat over leven.”

Ouder van een kind met ZEVMB


De samenstelling en uitvoering van de gehandicaptenzorg is gebouwd op de overtuiging dat er gekeken moet worden naar kwaliteit van leven en de mogelijkheden van ontwikkeling die daaraan bijdragen. Bij mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, kortweg ZEVMB, is dit anders. Bij hen is er geen zicht op vooruitgang. Medische zorg, ondersteuning en omgang met professionele zorgverleners en instanties is daardoor heel anders dan bij andere groepen. Voor de beste zorg voor mensen met ZEVMB is het van belang dat er duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen wie wel en niet binnen deze categorie vallen. Zodat er niet wordt gefocust op ontwikkeling, maar op comfort. Voor de mensen met ZEVMB en daardoor ook voor de mensen om hen heen.

De ZEVMB-definitie

Om de doelgroep mensen met ZEVMB beter te kunnen identificeren en erkennen, is een gedragen definitie nodig. Een hernieuwde definitie ZEVMB is eind 2021 in samenwerking met diverse medisch specialistische disciplines opgesteld. Deze is geïnspireerd op de position paper ‘Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief’, Research Centre EMB, juni 2017. En ook de definitie die Stichting Complex Care Unit (2CU) eerder in de definitie anno 2021 wordt duidelijk hoe het hebben van zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen zich in de kern onderscheidt van andere beperkingen. Daarnaast zit bij de definitie een lijst van aandoeningen en problemen die vaak aanwezig zijn bij mensen met ZEVMB.

ZEVMB

ZEER ERNSTIG VERSTANDELIJK en MEERVOUDIG BEPERKT




IQ < ?

De verstandelijke beperking is dusdanig ernstig dat het IQ niet betrouwbaar te meten is

100 %

Zorgafhankelijk
(levenslang & levensbreed)
Rolstoelgebonden
Sprakeloos

Maar vaak ook een niet instelbare epilepsie, obstipatie, slaapproblemen, een verstoorde prikkel verwerking, osteoporose, scoliose en andere vergroeiingen



24 / 7

Zorg direct aanwezig! Altijd!

Het is echt geen wens maar bittere noodzaak!!

U weet wel wat u hebben wil..

Wij zien je Wel

Ziet het hele gezin van een kind (-18/18+) met ZEVMB

ZEVMB-predicaat en -zorgstandaard

De definitie dient als basis voor het ZEVMB-predicaat. Dit helpt ouders om bij instanties aan te tonen dat iemand tot de doelgroep ZEVMB behoort. Het voordeel hiervan is dat er gezocht kan worden naar passende hulp en ondersteuning, zonder dat steeds opnieuw moet worden aangetoond dat het om ZEVMB gaat. Daarnaast is de definitie onderdeel van de ZEVMB-zorgstandaard waaraan Wij zien je Wel werkt en die in 2022 zal verschijnen.

Help ons om de definitie te verspreiden!

Wij hopen dat u als medisch professional deze definitie wilt gebruiken en verspreiden onder uw collega's. Zo kunnen we samen de zorg voor mensen met ZEVMB en hun families verbeteren. Wilt u op de hoogte blijven van de activiteiten van Wij zien je Wel? Meldt u zich dan aan voor onze nieuwsbrief. U kunt hiervoor een mail sturen naar info@wijzienjewel.nl.

Definitie

Er zijn twee kenmerken die bepalen of mensen tot de groep ZEVMB behoren:

- Er is altijd sprake van een zeer ernstige verstandelijke beperking. Een zeer ernstige verstandelijke beperking betekent dat de verstandelijke beperking dusdanig ernstig is dat het IQ niet betrouwbaar te meten is.
- Er is altijd sprake van een zeer ernstige motorische beperking, waardoor mensen met ZEVMB niet of nauwelijks gericht en bewust kunnen bewegen.

De combinatie van deze kenmerken zorgt voor een beeld waarbij er geen of zeer beperkte mogelijkheden zijn voor ontwikkeling op cognitief en motorisch vlak.

De genoemde twee kenmerken gaan samen met een of meer van de onderstaande punten:

- (Een niet tot zeer moeilijk instelbare vorm van) epilepsie
- Een verstoorde prikkelverwerking
- Zintuiglijke problemen met zien en horen
- Een specifiek kenmerk is de non-verbale wijze van communiceren. Mensen met ZEVMB communiceren door middel van geluiden waarbij wisselende intonatie, tempo en toonhoogte een andere betekenis kan hebben. Soms communiceren zij ook met bewegingen of fysiologische reacties (versnelde ademhaling, pupilverwijdering etc.). De communicatie zo subtiel dat het veelal onopgemerkt blijft. Hierdoor kunnen vaak alleen vaste verzorgers en ouders de persoon met ZEVMB goed 'lezen'.
- Problemen met eten en drinken (o.a. (ver)slikken, gebruik van een PEG-sonde etc.)
- Gezondheidsproblemen zoals chronische luchtweginfectie, reflux, incontinentie, obstipatie, blaasretentie en -ontsteking.
- Hypotonie, spasticiteit, heupluxatie, scoliose en vergroeiingen aan handen en voeten.
- Vanwege alle met elkaar interfererende, vaak complexe, problemen is medicatiegebruik hoog, hebben mensen vaak een zeer laag bewustzijn en ervaren al dan niet chronisch pijn. Gedragsproblemen zoals slaapproblemen, teruggetrokken en/of stereotype gedrag, onophoudelijk huilen en uitingen van discomfort komen veel voor.