

Samen leven in de samenleving

Community care en community living

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en
Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zoetermeer, 2002

Inhoudsopgave

	Samenvatting	5
1	Inleiding	8
1.1	Zorg in de samenleving	8
1.2	Beleid	9
1.3	Community care en community living	10
1.4	Visie van de RVZ	12
1.5	Vraagstelling van de Minister	12
1.6	Werkwijze	13
2	Probleemanalyse	15
2.1	Inleiding	15
2.2	De cliënt en zijn systeem	15
2.3	De samenleving	17
2.4	De aanbieders	19
2.5	De overheid en zorgverzekeraars	24
3	Schets van de oplossingen	26
3.1	Inleiding	26
3.2	De cliënt en zijn systeem	26
3.3	De samenleving	29
3.4	De aanbieders	30
3.5	De overheid en zorgverzekeraars	34
3.6	Financiële consequenties	37
4	Aanbevelingen	39
4.1	Inleiding	39
4.2	Antwoord op de beleidsvragen	39
4.3	Aanbevelingen inzake de rol van de cliënt en zijn systeem	41
4.4	Aanbevelingen inzake de rol van aanbieders	43
4.5	Aanbevelingen inzake de rol van overheid en zorgverzekeraars	45

Bijlagen

1	Relevant gedeelte uit het door de minister van VWS vastgestelde Werkprogramma RVZ 2001-2002	51
2	Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)	57
3	Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg	59
4	Lijst van afkortingen	63
5	Literatuur	65
6	Overzicht publicaties RVZ	73

CD-rom (Achtergrondstudies)

- Beleidsontwikkeling verstandelijk gehandicaptenzorg
- Financiële aspecten van community care in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen
- Knelpunten in de samenleving
- Verstandelijk gehandicaptenzorg als onderdeel van de gezondheidszorg

Samenvatting

Community care en community living

Als het gaat om mensen met beperkingen zijn ook voor de overheid community living en community care in toenemende mate belangrijke uitgangspunten voor het beleid. Community living betekent dat mensen met beperkingen gewoon leven in en deelnemen aan de samenleving. In het geval van community care is de hiervoor noodzakelijke ondersteuning ingebed in diezelfde samenleving.

Kern van beide begrippen is dat alle burgers dezelfde rechten en plichten hebben, dat zij allemaal een bijdrage leveren aan onze samenleving en daarom ook deel uit moeten maken van de maatschappij. Hoewel de begrippen hun oorsprong vinden in de verstandelijk gehandicaptenzorg, is het gedachtegoed ook van toepassing op andere doelgroepen in de gezondheidszorg zoals ouderen, lichamelijk gehandicapten en (ex-)psychiatrische patiënten.

Community care is een keuze, geen dogma

De keuze tussen community care en institutionele zorg moet iedereen voor zichzelf maken. Deze zal afhankelijk zijn van individuele wensen en behoeften, lokale mogelijkheden en de financiële consequenties. Zodra community care beschikbaar is als alternatief voor institutionele zorg, zal opname in instellingen zich geleidelijk aan beperken tot mensen voor wie de beschikbare ondersteuning niet voldoende is.

Financiële aspecten

Onderzoek in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) toont aan dat op macroniveau community care niet duurder of goedkoper is dan institutionele zorg. Wel treedt een verschuiving op van AWBZ naar WVG. Op microniveau kunnen de kosten van community care wel - aanzienlijk - hoger zijn. De RVZ vindt echter dat als er op macroniveau geen kostenstijging optreedt, individuele kostenstijgingen geaccepteerd moeten worden. Ook in dat geval moeten mensen in aanmerking komen voor een persoonsgebonden budget (pgb).

Knelpunten

Achterblijvende ontwikkeling

Community care staat als zorgvorm nog in de kinderschoenen. Hoewel er veelbelovende experimenten zijn, blijft de ontwikkeling achter bij de verwachtingen. Mensen met verstandelijke beperkingen die hun leven op hun eigen manier proberen in te richten, lopen in onze samenleving tegen allerlei problemen op. Zo is er een tekort aan geschikte woonruimte, worden kinderen met een verstandelijke beperking meestal geweigerd door gewone scholen, is het openbaar vervoer niet toegankelijk en is er een gebrek aan arbeidsplaatsen bij de sociale werkvoorzieningen en gewone werkgevers.

Problemen in de gezondheidszorg

Ook de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is voor verbetering vatbaar. De eerstelijnszorg heeft daarin een centrale rol, net als voor andere burgers. Het tekort aan huisartsen maakt de organisatie en invulling van gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet eenvoudig. Belangrijk is ook dat de deskundigheid van artsen voor verstandelijk gehandicapten ook buiten de muren van de instelling beschikbaar is, zowel voor mensen met een beperking zelf als voor hun behandelaars.

Bestuurlijk model

Binnenlands bestuur

De verantwoordelijkheid voor community care hoort volgens de RVZ bij het binnenlands bestuur. Op lokaal niveau zijn dat de gemeenten. Hun rol bestaat onder andere uit het helpen creëren van alternatieven voor het bestaande aanbod en het toegankelijk maken van algemene voorzieningen voor mensen met beperkingen. Hiertoe moeten gemeenten lokale en regionale partijen bij elkaar brengen en de onderlinge samenwerking bevorderen. Gemeenten moeten over deskundigheid, instrumenten en organiserend vermogen beschikken om deze rol waar te maken. Hierbij moeten zij ondersteund worden door een landelijke helpdesk.

Antidiscriminatiewet

De wettelijke grondslag voor community care is volgens de RVZ de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ). De reikwijdte van deze antidiscriminatiewet in voorbereiding moet daarvoor wel uitgebreid worden naar alle levensterreinen, zoals huisvesting, vervoer en onderwijs.

Landelijke overheid

De keuze voor binnenlands bestuur betekent dat op landelijk niveau de verantwoordelijkheid voor community care bij het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties (BZK) hoort. Alle departementen hebben verder als taak hun beleid en wet- en regelgeving aan te passen aan dit gelijkheidsbeginsel.

Zorg en welzijn

Op het gebied van zorg en welzijn adviseert de RVZ een vereenvoudiging van de wetgeving door middel van twee nieuwe wetten: een vernieuwde ziektekostenverzekering en een nieuwe dienstverleningswet. De verplichte algemene ziektekostenverzekering regelt de aanspraken op het gebied van de gezondheidszorg. Deze combinatie van care, cure en preventie ontstaat door samenvoeging van de gezondheidszorgelementen uit de AWBZ en de Ziekenfondswet (het huidige 1e en 2e compartiment), dus met weglating van huisvestings- en dienstverleningselementen.

De dienstverleningswet bestaat uit een basispakket van individuele aanspraken op het gebied van wonen en welzijn. Daarbovenop is financiële ruimte voor collectieve voorzieningen. Deze wet vervangt de WVG en omvat daarnaast ook de huisvestings- en dienstverleningselementen uit de AWBZ en ziekenfondswet.

1 Inleiding

1.1 Zorg in de samenleving

Nederland kent een lange traditie van zorg voor mensen met beperkingen. Vanaf de Middeleeuwen hebben charitatieve instellingen, vaak vanuit een religieuze achtergrond, zich bekommerd om de mensen aan de rand van onze samenleving. Na een periode van grote opsluiting gedurende de 16^e en 17^e eeuw, kreeg men vanaf de 18^e eeuw weer oog voor de belangen van de betrokkenen. Vanuit een maakbaarheidsideaal werden toen mensen die van de norm afweken opgenomen in opvoedingsinternaten, in de hoop van hen waardevolle(re) – dat wil zeggen productieve(re)- leden van de samenleving te maken. Toen bleek dat dit niet (voldoende) mogelijk was, werden ook deze internaten tot een soort gevangenissen.

Gehandicaptenzorg door de eeuwen heen: van opvangen tot opsluiten

In de twintigste eeuw doet zich een aantal - deels tegenstrijdige - ontwikkelingen voor. Tot aan de jaren tachtig wordt opname van mensen met beperkingen in instellingen gestimuleerd. Dit zou in het belang zijn van alle gezinsleden. In toenemende mate echter ontstaan door capaciteitsproblemen grote wachtlijsten, en moeten mensen het - toch - thuis zien te redden. Hoewel de kwaliteit van zorg en ook van bestaan in instellingen de laatste jaren steeds beter worden, ontstaat er onvrede over het instellingsregime.

Twintigste eeuw: einde van de *total institution*

Een typerend kenmerk van instellingen is de geslotenheid; in meest extreme vorm spreken we van een *total institution* (Goffman, 1961). Het leven in een total institution wijkt op essentiële punten af van het leven in een moderne maatschappij. Allerlei activiteiten als slapen, werken en ontspanning vinden normaal gesproken plaats op verschillende locaties, onder verschillend gezag en met verschillende groepen mensen. Het centrale kenmerk van een total institution is juist dat de grenzen van de verschillende levenssferen zijn neergehaald.

Een tweede kenmerk van de total institution is de fundamentele scheiding van de grote groep bewoners en de kleine toezichthoudende staf. De staf is enkel toezichthoudend en heeft geen sociale betrekkingen met de bewoners. Er is sprake van een instituutscultuur.

Het wonen in een inrichting belemmert de structurele en culturele integratie in de samenleving. Bewoners van een total institution komen niet of nauwelijks buiten de poorten van het instituut, waardoor zij weinig mensen van buiten de instituutswereld ontmoeten. Daarmee wordt hen de mogelijkheid onthouden kennis op te doen omtrent normen, waarden, doelstellingen en verwachtingen die aan mensen worden gesteld als ze in de samenleving willen meedoen: ze krijgen geen kans om te socialiseren in de samenleving.

Betrokkenen willen in toenemende mate zelf kunnen bepalen hoe zij hun leven inrichten. Een deel van hen is van mening dat dit in een instelling per definitie niet kan. Anderen hechten grote waarde aan de kwaliteit en de continuïteit die instellingen leveren. Een controverse is geboren.

1.2 Beleid

Ook de overheid is van mening dat een traditionele instelling geen goede plaats is om zelf je leven invulling te geven. Het beleid van de laatste jaren is gericht geweest op deconcentratie van instellingen naar kleinschalige woonvormen in gewone wijken en het bestuurlijk en financieel scheiden van wonen en zorg. De aanname daarbij was dat fysieke integratie, met name bij het wonen, leidt tot interactie en integratie met de omgeving.

Ook de overheid neemt afscheid van de traditionele instellingen

Integratie kent drie aspecten:

- Fysieke integratie, dat wil zeggen fysiek in elkaars nabijheid verkeren (bijvoorbeeld wonen in een gewone woonwijk);
- Functionele integratie, nader onder te verdelen in:
 - a. Passieve functionele integratie: gebruik maken van reguliere maatschappelijke voorzieningen, en
 - b. Actieve functionele integratie: werken, leren en recreëren in de samenleving;
- Sociale integratie: aangaan en onderhouden van relaties, anders dan professionele en/of gezinsrelaties.

Maatschappelijke participatie is te zien als een combinatie van actieve functionele en sociale integratie.

Gebleken is echter dat 'geïntegreerd' wonen alleen niet genoeg is. Daarom krijgt ook de bestuurlijke en financiële scheiding van zorg en dagbesteding, werk, onderwijs en recreatie in toenemende mate aandacht.

Integratie op het gebied van huisvesting alléén is niet genoeg

De overheid krijgt daarnaast meer oog voor de rol van de samenleving bij de integratie van mensen met beperkingen. Hierbij wordt een belangrijke rol toegedicht aan beeldvorming: deze zou bepalend zijn voor de mate waarin de samenleving bereid en in staat is mensen met beperkingen op te nemen. Dit inzicht heeft mede geleid tot de beeldvormingscampagne van voorjaar 2002.

De samenleving actief bij integratie

De toegenomen aandacht voor de positie van de burger en zijn recht om naar eigen inzicht zijn leven in te richten is een uitwerking van het burgerschapsmodel, dat sinds de jaren negentig centraal is komen te staan in het denken over mensen met een beperking. Uitgangspunt van dit model is dat alle mensen gelijkwaardig zijn en daarom gelijke rechten en plichten hebben. De nadruk ligt op kwaliteit van bestaan: wat dat is en hoe dat bereikt wordt bepaalt ieder mens voor zichzelf. Ook burgers met een beperking moeten zo veel mogelijk zelf kunnen bepalen hoe zij hun leven inrichten. Integratie wordt gezien als middel bij uitstek om het ideaal te verwezenlijken en is daarmee de belangrijkste doelstelling van het beleid.

Burgerschapsmodel geldt ook voor mensen met een beperking

1.3 Community care en community living

Omschrijving

Community care is de term die vanuit de belangenverenigingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt gebruikt om het verschil in benadering aan te geven met instellingszorg. Burgerschap, keuzevrijheid en participatie zijn belangrijke aspecten van de invulling van dit begrip.

Community care vooronderstelt burgerschap, keuzevrijheid en maatschappelijke participatie

De RVZ bedoelt met community care het ondersteunen van mensen met een beperking – inclusief hun sociale netwerk – bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving. Deze omschrijving is afgeleid van de definitie die de Beraadsgroep Community Care in 1997 formuleerde (Beraadsgroep Community Care, 1997).

De essentie van community care is dat mensen met een beperking binnen de samenleving hun eigen leven inrichten, net zoals mensen zonder beperkingen. Waar nodig moeten zij

Ook mensen met beperkingen moeten hun leven in kunnen richten naar eigen wens

gecompenseerd worden voor hun handicap in de vorm van ondersteuning die het mogelijk maakt volwaardig deel te nemen aan de bestaande structuren van de samenleving op alle gebieden zoals scholing, arbeid, huisvesting en sociale contacten. Gebruik van categoriale voorzieningen dient binnen deze optiek tot een minimum beperkt te worden.

Community living

De term community care werd zowel gebruikt voor het leven in en deelnemen aan de samenleving als voor de ondersteuning die daarvoor nodig is. Inmiddels wordt voor het leven in en deelnemen aan de samenleving de term community living gehanteerd. In het vervolg van dit advies zal de RVZ ook dit onderscheid gebruiken.

Community living en community care: het doel en een middel

Voor wie

Hoewel de begrippen hun oorsprong hebben in de verstandelijk gehandicaptensector, betreffen community care en community living alle mensen met beperkingen. Over het algemeen hebben community care en community living betrekking op doelgroepen uit de gezondheidszorg, met name mensen met verstandelijke beperkingen, ouderen en (ex-)psychiatrische patiënten. Maar beperkingen kunnen ook ontstaan door bijvoorbeeld een taalachterstand (denk aan migranten en asielzoekers) of een sociaal-economische achterstand (zoals bij zwervers). Het gedachtegoed kan ook naar deze doelgroepen uitgebreid worden.

Doelgroepen van community care zijn te vinden in de gezondheidszorg ...

... maar ook elders

Door wie

Bij de ondersteuning in het kader van community care zijn drie partijen betrokken: professionele ondersteuners, informele ondersteuners en de samenleving als geheel. De professionele ondersteuning wordt nu nog vaak geboden door op de doelgroep gespecialiseerde aanbieders, ook als die specialisatie gezien de aard van de ondersteuning niet noodzakelijk is. Vanwege het uitgangspunt van community care, *gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig*, zal dit veranderen. De informele ondersteuning wordt gegeven door bijvoorbeeld mantelzorgers en andere vrijwilligers. In het geval van mensen met een verstandelijke beperking is vaak een familielid (met name ouder, broer of zus) tevens verantwoordelijk voor de betrokkene. Alle ondersteuning wordt zo veel mogelijk in de samenleving geboden. De samenleving, burgers en instanties, spelen hierbij een eigen rol.

Ondersteuning komt vanuit:

- professionals;
- mantelzorg en vrijwilligers;
- samenleving

1.4 Visie van de RVZ

De RVZ is van mening dat iedere burger, met of zonder beperkingen, recht heeft op een plaats binnen de samenleving. Het gaat hierbij niet alleen maar om een fysieke aanwezigheid maar ook om een rol als burger: maatschappelijke participatie of community living.

Iedere burger heeft recht op een plaats binnen de samenleving

De ondersteuning die nodig is om dit te bereiken wordt in eerste instantie geboden in de vorm van community care. Hierbij is de ondersteuning ingebed in de maatschappij en wordt een individu gezien als burger. Naar de mening van de RVZ zijn ook instellingen in staat dusdanige verbindingen te leggen met de samenleving, dat maatschappelijke participatie mogelijk wordt. De afstand tot de maatschappij blijft echter groter dan bij community care, er ligt een grotere nadruk op professionele zorg en een individu wordt bovendien in de eerste plaats gezien als cliënt of patiënt. De keuze tussen beide vormen is per persoon afhankelijk van enerzijds individuele voorkeuren, wensen en mogelijkheden en anderzijds het belang van de lokale samenleving.

De keuze tussen community care en institutionele zorg maakt iedereen voor zichzelf

1.5 Vraagstelling van de Minister

Zowel community care als moderne instellingszorg staan in de ogen van de RVZ in de kinderschoenen. Er zijn nog weinig of geen voorbeelden van echte community care, instellingen zijn nog te vaak eilandjes naast de samenleving, die te weinig echt vraaggestuurd opereren. De Minister vraagt zich af aan welke condities moet worden voldaan om een intensivering van het zorgbeleid volgens het community care concept tot een verder succes te maken.

De Minister vraagt hoe de ontwikkeling van community care bevorderd kan worden

De RVZ heeft de vraag van de Minister vertaald in de volgende beleidsvragen:

1. Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn?
2. Hoe kan community care op de (middel)lange termijn worden aangestuurd?
3. Hoe kan de relatie tussen community care en de geïnstitutionaliseerde, relatief grootschalige voorzieningen vorm krijgen?

Hoewel de adviesvraag door de minister van VWS is ondertekend, valt dit advies gezien de reikwijdte binnen het domein van de staatssecretaris van VWS.

1.6 Werkwijze

Adviesdomein

De RVZ gebruikt in de uitwerking de verstandelijk gehandicaptenzorg als voorbeeldsector. Bij de probleemanalyse en de schets van de oplossingen wordt een vergelijking gemaakt met de geestelijke gezondheidszorg en ouderenzorg, twee sectoren waarover de RVZ in het recente verleden al meermaalen heeft geadviseerd. Naast knelpunten in de gezondheidszorg komen ook problemen op andere levensterreinen uitdrukkelijk aan bod. De aanbevelingen zullen deels gericht zijn op het speciale van de verstandelijk gehandicaptenzorg. De overeenkomsten met andere sectoren zullen daarnaast ook leiden tot doelgroepoverstijgende uitspraken.

Verstandelijk gehandicaptenzorg als casus

Organisatie

Het advies is voorbereid onder verantwoordelijkheid van de raadsleden mevrouw M.J.M. Le Grand-van den Bogaard en de heer J. Franssen. Daarnaast was ook het raadslid de heer mr. A.A. Westerlaken bij de voorbereiding betrokken. Voor de voorbereiding van het advies is een klankbordgroep ingesteld. Bij de totstandkoming van dit advies is literatuur bestudeerd, zijn achtergrondstudies verricht en is een groot aantal deskundigen geraadpleegd. De achtergrondstudie van professor Evenhuis is als een aparte uitgave gepubliceerd. De overige achtergrondstudies zijn beschikbaar op CD-rom. De samenstelling van de projectgroep en de klankbordgroep alsmede een overzicht van geraadpleegde personen en instanties zijn opgenomen in bijlage 3.

Afstemming met RMO

De Minister heeft over het onderwerp community care zowel aan de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) als aan de RVZ om advies gevraagd. Gedurende de voorbereiding van beide adviezen is geregeld overleg geweest over afstemming en samenwerking.

Dit heeft ertoe geleid dat er twee afzonderlijke adviezen uitgebracht die een aantal belangrijke uitgangspunten delen, waaronder de centrale positie van het burgerschapsmodel. In de uitwerking vullen zij elkaar aan. De RMO richt zijn advies

De adviezen van de RVZ en RMO vullen elkaar aan

vooral op de voorwaarden waaraan in de samenleving voldaan moet zijn. De RVZ kijkt vooral naar de aanbieders van diensten en ondersteuning. Beide raden kijken daarbij ook naar de besturing en organisatie.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 is gewijd aan de probleemanalyse. In hoofdstuk 3 wordt een schets gegeven van de oplossingen. Dit leidt in hoofdstuk 4 tot achtereenvolgens de beantwoording van de beleidsvragen van de Minister en de concrete aanbevelingen.

2 Probleemanalyse

2.1 Inleiding

Op het gebied van community care zijn weliswaar veelbelovende ontwikkelingen, maar deze vinden moeizaam bredere ingang. De Minister wil weten wat er nodig is om community care tot een succes te maken. Om die vraag te kunnen beantwoorden heeft de RVZ in kaart laten brengen hoe in de praktijk invulling wordt gegeven aan community care voor mensen met een verstandelijke beperking. In twee achtergrondstudies hebben onderzoekers van het NIZW en prof. dr. H.M. Evenhuis de knelpunten op de gebieden wonen, werken, leren en vrijetijdsbesteding respectievelijk gezondheidszorg onderzocht.

Knelpunten onderzocht

In de volgende paragrafen worden de knelpunten geordend en geanalyseerd vanuit het gezichtspunt van de verschillende actoren, te weten:

- de cliënt en zijn systeem: familieleden, belangrijke anderen zoals lotgenoten en het sociale netwerk;
- de samenleving: levensbeschouwelijke organisaties, verenigingen, club- en buurthuiswerk, burgers;
- de aanbieders: huisvesters, werkgevers, onderwijsinstellingen, zorgverleners, andere dienstverleners;
- de overheid en zorgverzekeraars.

Vier actoren:

- de cliënt;
- de samenleving;
- de aanbieders;
- de overheid en zorgverzekeraars

Vooraf zij opgemerkt dat de afstemming tussen de verschillende actoren van cruciaal belang is voor het slagen van community care.

2.2 De cliënt en zijn systeem

De groep mensen met beperkingen is zeer divers. Zowel de aard als de ernst van de beperking varieert, en dat geldt ook voor eventuele bijkomende problemen. Combinaties van verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen komen vaak voor, al dan niet gecompliceerd door psychische problematiek. Toch wordt hier een aantal zaken benoemd, die deze mensen in meer of mindere mate gemeen hebben.

Dé cliënt bestaat niet

Aard van de beperking

Een verstandelijke beperking heeft consequenties voor het cognitief en sociaal functioneren van de betrokkene. Een verminderd verstandelijk vermogen betekent dat beschikbare informatie niet automatisch toegankelijk is of begrepen wordt. Bovendien kan het verwerken van de informatie meer tijd vergen. Soms is ook het maken van keuzes alleen mogelijk, indien daarvoor gerichte ondersteuning geboden wordt. Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, is ook het domein waarop eigen keuzes gemaakt kunnen worden beperkter. Zowel de cliënt zelf, als de omgeving waarin de cliënt zich beweegt, hebben in meer of mindere mate ondersteuning nodig om elkaar goed te begrijpen.

De aard van de beperking is van invloed op de mogelijkheden

Verminderde sociale vaardigheden bemoeilijken de interactie met anderen. Dit kan leiden tot wederzijds onbegrip en misverstanden, met eventueel sociaal isolement tot gevolg. Voor maatschappelijke participatie is een zekere mate van sociale interactie noodzakelijk.

Het is aannemelijk dat naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is integratie in de samenleving moeizamer tot stand komt. Het is echter niet mogelijk van buiten grenzen aan te geven. In individuele gevallen spelen de inventiviteit van de ondersteuners en de bereidheid van de omgeving om zich in te spannen een grote rol.

Community care is niet voor iedereen de beste optie

Ook lichamelijke en zintuiglijke beperkingen geven hun eigen handicaps. Voor mensen die slecht ter been zijn, vormen afstapjes en trappen een groot obstakel. Dat geldt helemaal voor mensen die zijn aangewezen op een rolstoel. Slechtfziendheid leidt weer tot andere, specifieke problemen voor de mobiliteit.

Beschikbare en toegankelijke informatie

Op dit moment is veel informatie niet integraal en in samenhang beschikbaar. Dit geldt zowel voor 'gewone' regelingen en voorzieningen, het aanbod van verschillende dienstverleners, als de nieuwe ontwikkelingen en alternatieve invullingen die andere (lotgenoten) in de praktijk brengen.

Informatie is niet altijd beschikbaar of toegankelijk

De aard van de beperking kan nog aanvullende eisen stellen aan informatie. Ambtelijke taal is voor de gewone burger al bijna onbegrijpelijk, laat staan voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor mensen met een visuele handicap zijn reguliere brochures vaak niet te lezen.

Koopkracht

Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen een slechte inkomenspositie. Vooral in het geval van minderjarigen is de omvang van financiële tegemoetkoming beperkt, waardoor ouders veel kosten uit eigen zak betalen (zie box). De tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen (TOG) komt hieraan onvoldoende tegemoet.

Geld speelt een rol

Ouders die zelf een woonvorm opzetten kunnen voor de financiering gebruik maken van verschillende voorzieningen, die elk hun eigen voorwaarden en criteria kennen. Het gaat hierbij om huursubsidie, Wajong-uitkering of kinderbijslag, Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en persoonsgebonden budget (pgb). Minderjarigen komen niet in aanmerking voor huursubsidie en ook de Wajong-uitkering geldt pas vanaf het achttiende jaar. Kinderbijslag bedraagt ongeveer een vijfde van een Wajong-uitkering en alleen indien de ouders een substantiële ouderbijdrage betalen komen zij in kleinschalige woonvormen in aanmerking voor een verdubbeling van de kinderbijslag. De WVG is een individuele voorziening voor aanpassingen in verband met lichamelijke handicap of ergonomische beperkingen. Voor faciliteiten voor begeleiders kan sinds kort gebruik gemaakt worden van een subsidieregeling van het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) (ITS, 2000).

Financiële tegemoetkoming in de vorm van persoonsgebonden budgetten is weliswaar in toenemende mate mogelijk, maar deze is onvoldoende afgestemd op de behoeften van het individu. Het persoonsgebonden budget differentieert naar de ernst van de beperking, maar is nog te veel geënt op de instellingsbudgettering. Hierdoor worden bepaalde kosten, die in instellingen niet worden gemaakt of door het instellingsbudget worden gedekt, niet meegenomen in de berekening van het persoonsgebonden budget. Het gaat hierbij met name om de 'welzijnsachtige' activiteiten, die extramuraal niet onder de AWBZ vallen.

Pgb's zijn nog onvoldoende afgestemd op individuele behoeften

2.3 De samenleving

Advies RMO

De RMO gaat in zijn advies nader in op de mogelijkheden en onmogelijkheden van onze samenleving om een plek te bieden voor mensen met beperkingen. De RVZ beperkt zich in deze

paragraaf tot een globale schets van de hindernissen die mensen met een beperking in de samenleving tegenkomen.

Burgers

Onze westerse samenleving kent een spanningsveld tussen individualisering en normalisering. Aan de ene kant eist iedereen het recht op om zijn leven op zijn eigen manier in te richten. Ook de wet- en regelgeving gaat hierin mee. Aan de andere kant worden afwijkingen van de norm maar beperkt getoleerd. Zelfredzaamheid en het recht van de sterkste spelen een steeds grotere rol.

De samenleving staat niet genoeg open voor mensen met beperkingen

Daarnaast leven we in het kennistijdperk, waarin kennis en intellectuele vermogens hoog gewaardeerd worden en bijna voorwaarde zijn voor deelname aan de maatschappij. Tot slot heeft de maatschappij zich de laatste jaren verhard. Zinloos geweld, voetbalrellen en agressie nemen steeds grotere vormen aan, waardoor het gevoel van onveiligheid sterk stijgt. De combinatie maakt dat op dit moment in de samenleving weinig ruimte is voor mensen die anders zijn of niet mee kunnen gaan in de kennisontwikkeling.

Vrije tijd

Opmerkelijk is dat er zowel in de beleidstheorie als in de praktijk nauwelijks tot geen aandacht is voor de vrijetijdsbesteding van mensen met een beperking. Zo zijn er weinig keuzemogelijkheden: activiteiten zijn niet toegankelijk voor mensen met een beperking of sluiten niet aan op hun interesses of mogelijkheden.

Er is nog weinig aandacht voor vrijetijdsbesteding

Recent onderzoek van de ANWB laat zien dat het nog steeds slecht gesteld is met de toegankelijkheid van pretparken voor mensen met lichamelijke of visuele beperkingen (Kampioen, mei 2002). De speciale bestrating voor blinden en slechtzienden wordt door winkeliers en horecagelegenheden gebruikt om hun waar uit te stallen respectievelijk terrassen te bouwen.

Ook het relatief lage inkomen werkt belemmerend bij het ondernemen van vrijetijdsactiviteiten. Niet alleen de toegangsprijs speelt daarbij een rol, ook de kosten van vervoer. Het openbaar vervoer is daarbij nog lang niet voor iedereen toegankelijk. Verbazingwekkend is het dat pas in 2030 al het openbaar vervoer verplicht voor iedereen toegankelijk zal zijn. En tot slot blijkt dat mensen met beperkingen vaak niemand kunnen vinden om leuke dingen mee te doen.

Ook hier speelt geld een rol

2.4 De aanbieders

Knelpunten gezondheidszorg

Instellingscultuur

Veel instellingen worden nog steeds in meer of mindere mate gekenmerkt door een zogenaamde instellingscultuur. Hierbij spelen onbewust het belang van de instelling en het gemak van de hulpverlener een centralere rol dan de wensen en behoeften van de bewoners bij de behandeling en bejegening. Medewerkers hebben bovendien vanuit hun opleiding en ervaring de indruk dat zij als deskundigen het beste weten wat goed is voor de cliënt. Dit kan er bijvoorbeeld toe leiden dat de ervaringsdeskundigheid van ouders te weinig serieus genomen wordt.

Het belang van de instelling versus het belang van de klant

Het is vanuit deze situatie moeilijk de omslag te maken naar een denken en handelen vanuit het individu, temeer omdat daarvoor ook andere vaardigheden nodig zijn: zelfstandiger werken, ondersteunen in plaats van 'zorgen voor' en bruggen bouwen naar andere professionals, ook op andere levensterreinen.

Categoriale oriëntatie

In Nederland is de zorg voor mensen opgedeeld in doelgroepen. Zo zijn er aparte voorzieningen voor ouderen, mensen met verstandelijke beperkingen, mensen met lichamelijke en zintuiglijke handicaps en voor (ex-) psychiatrische patiënten. Dit geldt niet alleen voor de gezondheidszorg, maar ook voor een deel van de gemeentelijke voorzieningen. Slechts een beperkt deel van dit aanbod is echter specifiek toegespitst op de betreffende doelgroep: zo'n 80% van de ondersteuningsbehoefte is helemaal niet doelgroepspecifiek. Specialisatie is dus in een groot deel van de gevallen niet nodig. Door de beperking tot doelgroepen kan te weinig profijt getrokken worden van de ervaringen met andere doelgroepen.

Specialisatie is vaak onnodig en heeft duidelijk nadelen ...

Onderzoek van de Consumentenbond laat zien dat ziekenhuizen nog weinig oog hebben voor 'bijzondere' patiënten als allochtonen, kinderen en gehandicapten. Gekeken is naar de informatieverstrekking, voorzieningen en bereikbaarheid (Gezond nieuwsbrief Consumentenbond, april 2002).

De specialisatie naar doelgroep heeft als voordeel dat een hoge mate van deskundigheid bereikt kan worden. Wanneer men zich op meerdere doelgroepen richt, dreigt het gevaar van versnippering van kennis en ervaring. Veel werknemers in de zorg kiezen ook bewust voor een specifieke doelgroep. Aan de andere kant heeft de vermenging van doelgroepen logistieke voordelen, onder andere voor de planning van werkzaamheden.

... maar soms is specialisatie gewenst

Medische zorg

De RVZ besteedt op deze plaats nadrukkelijk aandacht aan de tekortschietende medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In haar achtergrondstudie toont Evenhuis de lacunes en problemen. Ondanks dat mensen met verstandelijke beperkingen steeds ouder worden, is nog steeds sprake van oversterfte. De onderdiagnostiek en onderbehandeling van bijkomende problemen spelen hierin een belangrijke rol.

Levensverwachting

Uit buitenlands onderzoek blijkt steeds weer dat mensen met verstandelijke beperkingen gemiddeld eerder overlijden dan de algemene bevolking. Voor een deel hangt dit samen met de verstandelijke beperking zelf of de oorzaak daarvan. De onderzoekers zijn echter van mening dat een deel van deze zogenoemde oversterfte vermijdbaar is.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen ouder worden

Uit recent onderzoek in Finland en Australië blijkt dat longziekte de belangrijkste doodsoorzaak is. Heel vaak gaat het om problemen die veroorzaakt zijn door reflux en verslikken, gevolgd door astma en andere chronische longaandoeningen. Daarnaast overlijden relatief veel mensen met een verstandelijke beperking aan de gevolgen

van epilepsie of van een ongeluk. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat de situatie in Nederland duidelijk anders zou zijn (Patja et al. 2000, Community Services Commission 2001 in achtergrondstudie Evenhuis).

Bijzondere gezondheidsrisico's

Mensen met een verstandelijke beperking hebben bijzondere gezondheidsrisico's. Dit komt onder andere doordat bepaalde aandoeningen bij hen vaker voorkomen, maar niet altijd als zodanig herkend worden. Brandend maagzuur uit zich bijvoorbeeld in slecht slapen of het weigeren te eten. Slechthorendheid en slechtziendheid liggen niet zelden ten grondslag aan gedragsproblemen.

Bijzondere gezondheidsrisico's door:

- andere prevalentie en incidentie;
- andere presentatie

In een recente screening bij 672 Nederlandse volwassenen met lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen bleek slechthorendheid en slechtziendheid veel vaker voor te komen dan in de algemene bevolking. De groep jonger dan 50 jaar met een lichte of matige verstandelijke handicap door andere oorzaken dan het Downsyndroom was relatief het beste af: van hen was 4% slechtziend en 21% slechthorend. Dit is een 3-10x verhoogd risico in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking van die leeftijd. Het risico was veel sterker verhoogd bij personen met het Downsyndroom, personen met een ernstige verstandelijke beperking, en boven de 50 jaar. Van de mensen met een ernstige verstandelijke beperking jonger dan 50 jaar bleek 51% slechtziend, 33% slechthorend en 20% zowel slechtziend als slechthorend (Evenhuis et al. 2001, Pol 1986, Melief en Gorter 1998, Klaver et al. 1998 en CBS/NIMAWO 1990 in achtergrondstudie Evenhuis).

Het vaker voorkomen van aandoeningen kan samenhangen met de onderliggende oorzaak van de verstandelijke beperking, hetzij syndroomspecifiek, hetzij als gevolg van hersenbeschadiging in het algemeen. Ook als er geen sprake is van een specifiek syndroom, zijn er vaak wel andere problemen die wijzen op een hersenbeschadiging. De belangrijkste voorbeelden zijn motorische beperkingen, epilepsie en zintuigstoornissen.

Bijkomende medische problemen

Zowel bijkomende aandoeningen als de onderliggende oorzaak van de verstandelijke beperking worden te weinig gediagnosticeerd. Hierdoor kunnen ook relatief kleine bijkomende medi-

Onderdiagnostiek en onderbehandeling zijn knelpunten

sche problemen leiden tot complicaties. Onbehandeld zuurbranden bijvoorbeeld kan op de lange termijn leiden tot slokdarmkanker. Een slechte afsluiting van maagingang leidt tot door oprispen van de maaginhoud en verslikken tot longontstekingen. Specifieke kennis en kunde van artsen en begeleiders zijn van groot belang om - medische - problemen te achterhalen en op te lossen.

Medische zorg buiten instellingen

Buiten de instellingen zijn mensen met een beperking in eerste instantie aangewezen op hun huisarts. Deze bezit vaak onvoldoende kennis over de specifieke problematiek en heeft bovendien binnen het keurslijf van de spreekuren onvoldoende tijd en rust om wijs te worden uit de soms moeizame communicatie. Dit leidt weer tot onderdiagnostiek en -behandeling.

Huisartsen zijn vaak onvoldoende toegerust

Binnen de huidige wet- en regelgeving hebben huisartsen (en specialisten) formeel niet de mogelijkheid hun patiënten voor een consult te verwijzen naar een gespecialiseerde arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Als instellingsarts mag deze alleen zorg verlenen aan in die instelling opgenomen mensen. In het kader van Zorg op maat productieafspraken kunnen hiervoor regionaal al wel afspraken gemaakt worden. Structurele inbedding ontbreekt nog, hoewel CvZ, CTG, NVAZ en VWS hierover al enige jaren druk overleggen.

Structurele inbedding voor consultatie van een arts voor verstandelijk gehandicapten ontbreekt

Aanbod op levensterreinen

Momenteel is nog onvoldoende sprake van een aanbod op maat. Naast absolute tekorten, bijvoorbeeld in het woning- en zorgaanbod, is er ook een gebrek aan variatie. Het aanbod is vaak vooral gericht op de (boven-) gemiddelde burger: huisvesting, onderwijs en werk is met name geschikt voor de familie Doorsnee.

Familie Doorsnee stelt de norm

Dit betekent dat cliënten en hun vertegenwoordigers zich moeten aanpassen aan de geringe mogelijkheden en nog te weinig zelf kunnen bepalen hoe de zorg en de ondersteuning wordt vormgegeven. Hierin komt langzamerhand verandering, onder andere met de vereenvoudiging van de pgb-regeling, de wijzigingen in de AWBZ en de nieuwe bekostigingssystematiek.

Huisvesting

Het woningaanbod voor financieel minder draagkrachtigen schiet te kort. De woningcorporaties hebben mede daardoor nog nauwelijks prikkels om aangepaste woonruimte voor speciale doelgroepen te ontwikkelen. Mensen met beperkingen komen daardoor terecht in woningen die onvoldoende aansluiten op hun behoeften. Deze woningen staan bovendien vaak in zogenaamde achterstandswijken.

Onvoldoende geschikte woonruimte

Het aantal aangepaste woningen voor lichamelijk gehandicapten schiet te kort om aan de vraag te voldoen. Het College bouw ziekenhuisvoorzieningen schat dat het aantal zelfstandige woningen met 1.500 tot 2.000 en het aantal clusterwoningen met ADL-assistentie met 900 tot 1.000 zal moeten toenemen om in de vraag te voorzien (Nieuwsbrief ZorgVisie 16, 2002).

Onderwijs

Deelname aan het reguliere onderwijs door kinderen met een beperking wordt sinds een aantal jaren gestimuleerd (Samen naar school, leerlinggebonden budget), maar komt moeizaam van de grond. Belangrijk probleem is dat de werkdruk op scholen al zo hoog is dat nauwelijks recht gedaan kan worden aan de 'gewone' diversiteit in de klas. En aangezien scholen geen acceptatieplicht hebben, kunnen zij de moeilijker leerlingen weigeren.

Geen plaats op gewone scholen

Arbeid

De overheid stimuleert sinds een aantal jaren deelname van zogenaamde arbeidsgehandicapte werknemers aan het arbeidsproces. Zowel werknemers als werkgevers kunnen gebruik maken van verschillende (financiële) regelingen.

Een wezenlijk knelpunt is echter de ondoorzichtigheid en complexiteit van de regelgeving. Bij het traject naar betaald werk zijn (te) veel partijen betrokken, waarbij de onderlinge verhouding en rolverdeling onduidelijk zijn. Hierin zijn de laatste jaren bovendien veel veranderingen opgetreden: na de bedrijfsvereniging en de uitvoeringsinstelling is het nu het centrum voor werk en inkomen dat een centrale rol moet spelen bij de arbeids(re)integratie. Het is daardoor moeilijk de juiste combinatie van instrumenten in te zetten. Veel werkgevers hebben bovendien last van koudwatervrees als het om arbeidsgehandicapte werknemers gaat.

Regels voor arbeids(re)integratie te complex

Sectorale oriëntatie

Aanbieders van woningen, arbeid, opleiding en vrijetijdsbesteding hebben nog weinig ervaring opgedaan met mensen met beperkingen. Dit komt vooral doordat de zorgsector tot kort geleden het totale spectrum van voorzieningen verzorgde. Daarnaast zijn alle aanbieders, inclusief de zorg, vooral georiënteerd op hun eigen terrein. Samenwerking met aanbieders buiten het eigen circuit ontbreekt. Hierdoor is er niet voldoende oog voor de samenhang tussen de verschillende facetten van het leven. Dat wil overigens niet zeggen dat er geen grenzen zijn aan die samenhang. Kenmerk van de samenleving is per slot van rekening dat de burger uit een gevarieerd aanbod zijn eigen pakket samenstelt en zelf zorgt voor samenhang.

Buiten de zorg hebben aanbieders nog weinig ervaring met mensen met beperkingen

Er is onvoldoende kennisuitwisseling

2.5 De overheid en zorgverzekeraars

Overheid

Op de verschillende beleidsterreinen worden eigen oplossingen ontwikkeld. Afstemming tussen de verschillende terreinen is in de praktijk erg moeilijk en loopt aan tegen weerbarstige wet- en regelgeving. Deze verkokering bestaat op zowel landelijk als lokaal niveau. Er is daardoor ook te weinig ruimte voor individueel integraal maatwerk.

Verkokering op alle niveaus

Bovendien is niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor het welzijn van mensen met beperkingen en wie de regie voert. In de praktijk nemen categoriale instellingen deze rol vaak op zich voor mensen met verstandelijke beperkingen en voor psychisch gehandicapten. Voor ouderen ligt de rol veelal bij de gemeente.

Regie onduidelijk

De verschillen tussen gemeenten bij de uitvoering van bijvoorbeeld de WVG worden ervaren als rechtsongelijkheid en staan een goede afstemming tussen zorgaanbieders en de lokale overheid in de weg. Als gevolg van jurisprudentie en met behulp van verdergaande protocollering worden deze verschillen inmiddels teruggebracht. De nadruk op financieel-economische argumenten in plaats van zorginhoudelijke, die in veel gemeenten gelegd wordt bij de toewijzing van voorzieningen, komt de kwaliteit van de ondersteuning niet ten goede (RVZ, Care en cure).

Couleur lokale of rechtsongelijkheid?

Zorgverzekeraars

De financiering van de ondersteuning loopt via zorgverzekeraars, voorzover op grond van ziektekostenverzekering

Financiële argumenten wegen zwaarder dan zorginhoudelijke

(tweede compartiment) of AWBZ (eerste compartiment) aanspraak bestaat. Hierbij lopen de taken van indicatiestelling en toewijzing gedeeltelijk door elkaar. Wanneer deze taken in dezelfde hand liggen, kan het financieel belang de overhand krijgen. Kosten worden dan een belangrijkere overweging dan effectiviteit.

Afstemming tussen het eerste en tweede compartiment verloopt lang niet vlekkeloos. Laat staan de afstemming met andere regelingen, met name de WVG. Hierbij worden cliënten niet zelden van het kastje naar de muur gestuurd.

Grensconflicten tussen verschillende financieringsregelingen

3 Schets van de oplossingen

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat de knelpunten bij het leven in de lokale samenleving verdeeld kunnen worden in vier categorieën: de cliënt en zijn systeem, de samenleving, de aanbieders en de overheid en zorgverzekeraars. In dit hoofdstuk, dat vooral een schets geeft van de mogelijkheden, wordt deze indeling aangehouden.

3.2 De cliënt en zijn systeem

Informatie

Het beleid van de overheid en van de gezondheidszorg zelf is er sinds een aantal jaren al op gericht de informatievoorziening aan de cliënt (patiënt) te verbeteren. Hiervoor zijn wettelijke kaders (o.a. de WGBO).

Overheidsbeleid gericht op verbetering van informatievoorziening aan individuele patiënt

Naast deze informatie, die sterk gebonden is aan de hulpverlener-patiëntrelatie, is er ook behoefte aan onafhankelijke, objectieve en betrouwbare informatie waarin een overzicht wordt gegeven van alle regelingen op de verschillende levens-terreinen en van de dienstverleners die hieraan een invulling geven. In de praktijk blijken er regionaal al verschillende partijen dergelijke informatie te geven, zoals SPD, gemeente, zorgaanbieder en zorgkantoor.

Er moet meer onafhankelijke informatie komen van algemene aard

De SPD Zuid-Holland Noord geeft een Bij-de-hand Planner uit, waarin algemene en voor die regio specifieke informatie bij elkaar staat, compleet met adressen en telefoonnummers van instanties. 's Heeren Loo Kwadrant biedt in samenwerking met de regionale SPD één loket voor jongeren (en hun ouders) met een licht verstandelijke beperking en gedragsproblemen, waar zij terecht kunnen voor vragen en ondersteuning. IgLO was een VNG project, dat gemeenten ondersteunde bij het ontwikkelen van een dergelijke loketfunctie voor ouderen. Deze functie wordt inmiddels uitgebreid naar de doelgroepen gehandicapten (IgLO+).

De Staatssecretaris ziet dit als een taak bij uitstek van de SPD Nieuwe Stijl. De RVZ vindt dat een dergelijke taaktoewijzing niet tot gevolg mag hebben dat bestaande andere initiatieven

Toewijzen van informatierol aan SPD Nieuwe Stijl niet ten koste van bestaande initiatieven

verloren gaan. De RVZ denkt ook dat internet op dit gebied een grote rol kan spelen. Veel mensen vinden hun weg naar en op dit medium. Een onafhankelijk portaal naar betrouwbare informatie is van groot belang.

De overheid is zich bewust van het belang van goede informatievoorziening. Staatssecretaris Vliegthart heeft de Tweede Kamer in maart 2002 geïnformeerd over het Actieplan ter bevordering van participatie en gelijke behandeling van mensen met een handicap of chronische ziekte.

Ondersteuning

Door mensen

Mensen met een verstandelijke of psychische beperking zijn vanwege de aard van hun beperking niet altijd voldoende in staat keuzes te maken. Naast goede informatie en alternatieven, hebben zij daarom meer nog dan anderen behoefte aan begeleiding en ondersteuning bij het keuzeproces. Deze ondersteuning wordt op verschillende plaatsen al geboden door een functionaris als zorgconsulent, zorgcoördinator of casemanager. Deze is vaak in dienst van een SPD of zorginstelling.

Individuele ondersteuning is meer dan informatievoorziening en keuzebegeleiding

Er is niet alleen ondersteuning nodig bij het verwerven en verwerken van informatie. Ook het versterken van de positie van de betrokkene vraagt om gerichte ondersteuning. Het gaat daarbij om een schakel tussen de cliënt en zijn sociale omgeving, zowel bij het wonen, werken, leren als vrije tijd, die bijvoorbeeld helpt om contacten te leggen en onbegrip en misverstanden tracht te beperken. Deze schakel is een sleutelfiguur in het sociale netwerk van de betrokkene.

Empowerment is nodig

Maar niet alleen de cliënt zelf heeft ondersteuning nodig. Ook familieleden die een belangrijk deel van de zorg op zich nemen, kunnen een steun in de rug gebruiken. Dit in de vorm van bijvoorbeeld overleg, advies of een weekend rust. Deze steun kan zowel geboden worden door lotgenoten als door professionals.

Ook de omgeving van de cliënt heeft steun in de rug nodig

Door hulpmiddelen

Naast personen spelen ook hulpmiddelen een belangrijke rol bij de ondersteuning van mensen met beperkingen. De ontwikkelingen op het gebied van ICT en techniek gaan razendsnel. Domotica, elektronische hulpmiddelen in en om het huis, worden in toenemende mate toegepast in woningen voor bijvoorbeeld ouderen. Maar ook bij de communicatie kan de techniek behulpzaam zijn. Voorbeelden zijn de tekst- en beeld-

Technische hulpmiddelen vergroten de mogelijkheden van het individu

telefoon voor slechthorenden of de gesproken ondertiteling voor slechtzienden.

Bij de ontwikkeling van communicatiehulpmiddelen spelen computers een grote rol. Voor iedere gebruiker moet de beste oplossing gezocht worden. Lichaamstaal, gebaren, spraak en gebruik van symbolen zijn meestal bekend bij gebruikers. Maar ook voor mensen die niet over gebarentaal beschikken, geen symbolen kunnen begrijpen of geen teksten kunnen lezen, kunnen deze hulpmiddelen nieuwe mogelijkheden geven om begrepen te worden (Verschuur in Handboek Mogelijkheden).

Financieel

De verschillende regelingen moeten beter bekend zijn bij de mensen die daarvan gebruik kunnen maken. Hiervoor kan aangesloten worden bij de hiervoor genoemde (fysieke en virtuele) informatiepunten.

Financieringsregelingen moeten beter bekend zijn

Daarnaast moeten overlap en lacunes tussen de verschillende regelingen teruggebracht worden. Dit vraagt om keuzes. In het geval van overlap moet besloten worden in welke regeling de aanspraak of voorziening behouden blijft. In het geval van lacunes gaat het erom te bepalen of daarvoor een aanspraak of voorziening geregeld moet worden en zo ja op welke manier.

Lacunes in financiering moeten weggewerkt worden

Een lacune die apart aandacht verdient, is maatschappelijke participatie. Mensen met beperkingen moeten extra kosten maken om deel te nemen aan het gewone maatschappelijke verkeer, bijvoorbeeld voor mobiliteit. Dit zijn kosten waarvoor geen voorziening of aanspraak is geregeld. In verschillende ons omringende landen bestaat een tegemoetkoming voor meerkosten (RVZ, De toekomst van de AWBZ).

Participatie-uitkering als aanvulling op andere regelingen

In België wordt de integratietegemoetkoming geïndiceerd aan de hand van zelfredzaamheid. In de praktijk blijkt de hoogte van de tegemoetkoming niet voldoende om te kunnen voorzien in de meerkosten.

De Engelse Attendance and Disability Living Allowance was in eerste instantie bedoeld om tegemoet te komen in de extra algemene kosten bij invaliditeit. Er vindt echter een verschuiving plaats naar kosten voor dienstverlening. Het exacte doel van de uitkering is overigens van begin af aan onderwerp van discussie geweest.

3.3 De samenleving

Advies RMO

De RMO gaat in zijn advies nader in op de mogelijkheden en onmogelijkheden van onze samenleving om een plek te bieden voor mensen met beperkingen. De RVZ beperkt zich in deze paragraaf tot enkele aanknopingspunten voor het overwinnen van obstakels in de samenleving.

Burgers

Cultuur

Een inclusieve samenleving, waarin voor iedereen plaats is, begint bij de leden van die samenleving. Daarbij speelt cultuur of mentaliteit een grote rol. En juist dat aspect van een samenleving is moeilijk te beïnvloeden. Uit het bedrijfsleven is bekend dat cultuurveranderingen daar gemiddeld 5 à 10 jaar vergen.

Cultuur en mentaliteit veranderen slechts geleidelijk

Bij een cultuurverandering zijn mensen met een voorbeeldfunctie van groot belang. Voor verschillende groepen in de samenleving zijn dit verschillende mensen: bijvoorbeeld leraren voor (basisschool)leerlingen, popidolen, politici en religieuze leiders. Zij kunnen mensen in direct contact of via (massa)media beïnvloeden.

Rolmodel van groot belang

Beeldvorming

De houding van burgers ten opzichte van mensen met beperkingen is voor een deel afhankelijk van het beeld dat zij van hen hebben. Hierbij blijkt er verschillend aangekeken te worden tegen mensen met verschillende soorten beperkingen.

Beeldvorming bepalend voor de houding

In haar proefschrift laat Kwekkeboom zien dat voor (ex-) psychiatrische patiënten acceptatie en ondersteuning toenemen indien mensen al eerder met hen in aanraking zijn geweest.

Overkamp laat in haar proefschrift echter zien dat bij mensen met een verstandelijke beperking de buurtbewoners bij aanvang juist overwegend positief stonden tegenover hun komst. Een half jaar later bleek dit wat gematigder: het beeld van het 'goedlachse Down-kind' moest bijgesteld worden. Uiteindelijk bleef de houding overigens overwegend positief.

Maar ook de positie van de persoon met de beperking in de omgeving is van belang: gaat het om wonen in elkaars nabijheid of om samen werken. Beeldvorming wordt beïnvloed door de eigen ervaringen en de verhalen van anderen. Dit pleit ervoor het contact tussen mensen met en zonder beperkingen te stimuleren en ervaringen daarover met elkaar te delen.

Ervaringen bepalen bejegening

Ook de overheid heeft zich het belang van beeldvorming gerealiseerd. Het vormt een van de drie pijlers in het eerder genoemde Actieplan ter bevordering van participatie en gelijke behandeling van mensen met een handicap of een chronische ziekte.

3.4 De aanbieders

Gezondheidszorg

Cultuuromslag

De klant 'centraal' moet niet alleen op papier maar ook in de praktijk het uitgangspunt van dienstverleners zijn. Dat betekent dat werkers in de gezondheidszorg een nieuwe balans moeten vinden tussen hun eigen deskundigheid en de wensen en behoeften van de cliënt. Het betekent ook dat de hulpvraag van de cliënt verduidelijkt moet worden, zonder daarbij vroegtijdig een koppeling te maken naar bestaand aanbod.

'De klant centraal' moet meer zijn dan papieren tijger

Ook hier geldt dat de cultuuromslag gemaakt wordt door mensen. In de houding van mensen die ondersteuning of dienstverlening bieden, moet tot uiting komen dat de betrokkene werkelijk centraal staat.

Daarvoor is een cultuurverandering nodig

Hiervoor zijn ook aanpassingen van de opleiding nodig. Op gebied van houding en attitude niet een zelfde voortrekkersrol mogelijk is als ten aanzien van techniek en onderzoek. Het onderwijs moet echter meer zijn best doen om op dit gebied meer in de pas te lopen met de praktijk.

Achterstand bij de beroepsopleidingen

Aanbod verbreden en verdiepen

Met de wijzigingen in de AWBZ is het voor instellingen mogelijk geworden ook trans- en extramurale ondersteuning aan te bieden. Hiermee kunnen zij hun kennis en deskundigheid beschikbaar stellen voor een grotere groep (potentiële) cliënten. Bovendien kunnen zij een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van trans- en extramurale alternatieven voor opname. Hiermee wordt gewerkt aan een belangrijke voorwaarde voor keuzevrijheid: de aanwezigheid van meerdere opties.

Instellingen kunnen ook trans- en extramurale ondersteuning bieden

Er zijn voorbeelden van instellingen die ook extramurale zorg of nieuwe vormen van ondersteuning aanbieden. Deze ervaringen kunnen andere instellingen gebruiken om een eigen aanbod te ontwikkelen op geleide van de vraag van hun cliënten. Ook voor aanbieders speelt de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie dus een grote rol.

Inspirerende voorbeelden

Grenzen overschrijden

Uitwisseling van kennis en ervaring en samenwerking tussen de op verschillende doelgroepen gerichte aanbieders voorkomt dat wielen meermalen worden uitgevonden en kan leiden tot nieuwe en creatieve oplossingen.

Ouderenzorg, GGZ en gehandicaptenzorg kunnen van elkaar leren

Ook de samenwerking tussen gespecialiseerde en algemene zorgaanbieders kan volgens het nieuwe adagium vormgegeven worden. De gespecialiseerde thuiszorg kan bijvoorbeeld medewerkers van de reguliere thuiszorg aanvullende training geven in het omgaan met de specifieke problemen van een doelgroep. Ook kunnen zij medewerkers met raad en daad bijstaan in de praktijk. Vele vormen van samenwerking zijn hierin denkbaar. Dit leidt tot een grotere toegankelijkheid van trans- en extramurale dienstverlening.

Voordelen behalen met interactie tussen algemene en gespecialiseerde zorgaanbieders

Evenhuis stelt in haar achtergrondstudie een nadere taakafstemming voor tussen de huisarts en de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), met name voor mensen met verstandelijke beperkingen die niet (meer) op een instellingsterrein wonen. De huisarts speelt dan in de zorg voor deze mensen, net als voor andere patiënten in zijn praktijk, een centrale rol. Hij wordt daarbij ondersteund door een AVG, met wie hij intercollegiaal kan overleggen of naar wie hij kan verwijzen. Hiervoor is een tariefstructuur nodig. Deze taakafstemming vergt van de huisarts aanvullende kennis over deze doelgroep, met name op het gebied van epidemiologie en behandelingsmogelijkheden. Daarnaast is het essentieel dat de huisarts in de praktijkstructuur tijd kan nemen voor mensen met wie het contact minder snel en efficiënt verloopt. Overigens zijn dat niet alleen en niet alle mensen met een verstandelijke beperking. Dit gaat ook op voor bijvoorbeeld allochtonen met een taalachterstand, voor sommige psychiatrische patiënten en voor jonge kinderen.

De samenwerking hoeft niet beperkt te worden tot de eigen sector. Zoals eerder genoemd kunnen de verschillende beleids- of levensterreinen zowel in theorie als in de praktijk veel van elkaar leren.

Medische zorg

Evenhuis noemt in haar achtergrondstudie vijf aanknopingspunten voor de verbetering van de gezondheidszorg voor verstandelijk gehandicapten, te weten:

- aanpakken van de geconstateerde onderdiagnostiek en -behandeling;
- investeren in wetenschappelijk onderzoek, om de kennis over oorzaken van en bijkomende aandoeningen bij verstandelijke beperkingen te vergroten;
- bevorderen van deskundigheid van hulpverleners en instellen van kwaliteitseisen aan beroepsbeoefenaren;
- bevorderen van de onderlinge samenwerking;
- gerichte gezondheidsvoorlichting en -opvoeding alsmede preventie.

Vijf punten voor de verbetering van de gezondheidszorg voor verstandelijk gehandicapten

De RVZ is met Evenhuis van mening dat dit vijf aangrijpingspunten zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Andere levensterreinen

Verspreid door het land zijn er voorbeelden van het openstellen van algemene voorzieningen voor mensen met beperkingen. Het is belangrijk dat ervaringen hiermee beschikbaar zijn voor anderen, zodat zij niet opnieuw het wiel hoeven uit te vinden. Deze uitwisseling hoeft niet beperkt te blijven tot de eigen sector. Sterker nog, mogelijk dat oplossingen die een school heeft ontwikkeld ook heel bruikbaar kunnen zijn voor bijvoorbeeld een werkgever.

Ervaringen met mensen met beperkingen kan andere aanbieders helpen

Organisaties en instanties hebben hierin een eigen verantwoordelijkheid. Daarnaast kunnen stimuleringsregelingen gebruikt worden om deze eigen verantwoordelijkheid te ondersteunen. Het adagium voor de ondersteuning van mensen met beperkingen is: *gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig*. Dit betekent dat er behoefte zal blijven aan gespecialiseerde dienstverleners.

Gespecialiseerde dienstverlening blijft nodig

Huisvesting

Er zal meer woonruimte moeten komen voor mensen met een zwakkere inkomenspositie. Daarnaast zal het levensloopbestendig bouwen bredere ingang moeten vinden. Door al bij de

Levensloopbestendig bouwen biedt mogelijkheden

bouw rekening te houden met verschillende behoeften van mensen, ook in de tijd, wordt bovendien voorkomen dat later (duurdere) aanpassingen in woningen gedaan moeten worden.

Onderwijs

Ook hier moet de schaarste aangepakt worden, te weten het tekort aan leerkrachten. Alleen indien voldoende mensen werkzaam zijn in het onderwijs, kunnen ook kinderen met verstandelijke beperkingen en lichamelijke of zintuiglijke handicaps op een goede manier binnen het reguliere onderwijs op een goede manier begeleid worden.

Voldoende leerkrachten noodzakelijk

Het speciaal onderwijs blijft bestaan voor kinderen die ondanks optimale begeleiding in het reguliere onderwijs buiten de boot zouden vallen. Bovendien kan de deskundigheid ook ingezet worden om de reguliere scholen te ondersteunen.

Speciaal onderwijs blijft nodig

In Zweden bestaan voor kinderen met een ernstige handicap speciale scholen die vaak wel op hetzelfde terrein liggen als reguliere scholen, maar met een aparte ingang. Kinderen met een lichtere handicap volgen lessen in speciale klassen in het reguliere onderwijssysteem (achtergrondstudie NIZW).

Arbeid

De steeds stijgende productie-eisen maken het voor werkgevers niet makkelijk plaats te vinden en te maken voor mensen met ernstige beperkingen. Dit geldt ook voor de sociale werkvoorziening. Toch blijken er overal in het land bedrijven te zijn die wel werk hebben voor mensen met beperkingen. Het vraagt veel inzet van de persoon die samen met de cliënt op zoek gaat naar een geschikte werkplek. Begeleiding en ondersteuning op de werkplek, van zowel de cliënt als de collega's, zijn een belangrijke succesfactor.

Meer werkplekken mogelijk voor mensen met beperkingen

De evaluatie van het project 'towards a working life' in drie steden in Zweden leert het volgende:

- Het verhuizen van een (groot) categoriaal activiteitencentrum naar een (kleine) gewone plek waar arbeid wordt verricht, leidt - mits de persoon in kwestie setting, activiteiten en ondersteuning vindt passen bij zijn eigen ideeën - tot groot succes.

- Een persoonlijke professionele carrière en daarmee samenhangend een (meerjarige) carrièreplanning maken het makkelijker relevante activiteiten te kiezen.
- Iedere gehandicapte heeft andere ideeën over zijn toekomst. Er is een groot scala aan activiteiten nodig om aan die verschillende wensen tegemoet te kunnen komen. (Achtergrondstudie NIZW)

3.5 De overheid en zorgverzekeraars

Overheid

Centrale rol gemeente

De gemeente heeft een verantwoordelijkheid ten aanzien van het welzijn van de eigen burgers. Dit betekent dat de gemeente ook beleid moet ontwikkelen ten aanzien van zijn aandeel in community care. Deze rol behelst met name het (helpen) creëren van alternatieven voor het bestaande aanbod en het toegankelijk maken van algemene voorzieningen voor mensen met beperkingen.

De gemeente verantwoordelijk voor community care ...

Gemeenten kunnen afspraken maken en convenanten sluiten met lokale en regionale aanbieders over de plaatselijke invulling van community care. Hierbij moet de gemeente, als een spin in het web, de onderlinge samenhang en samenwerking bevorderen.

... maar niet zelf uitvoerder

Deskundigheid

Om deze taken goed uit te kunnen voeren, moeten gemeenten beschikken over deskundigheid. De desbetreffende ambtenaren moeten niet alleen kennis hebben van de wet- en regelgeving. Zij moeten ook goed op de hoogte zijn van de lokale mogelijkheden. Daarbij is het van belang dat ruggesteun georganiseerd wordt: een landelijke helpdesk waar zij met raad en daad worden bijgestaan, zoals bijvoorbeeld in het kader van de jeugdhulpverlening is georganiseerd.

Naast eigen deskundigheid moeten gemeenteambtenaren terug kunnen vallen op een landelijke helpdesk

Daarnaast moeten gemeenten beschikken over voldoende organiserend vermogen. Dit hebben zij nodig om voorzieningen op één lijn te krijgen, activiteiten te structureren en op een adequate manier de voortgang van de ontwikkeling van community care te bewaken en eventueel bij te sturen.

Organiserend vermogen is cruciaal

Instrumenten

Een andere belangrijke voorwaarde voor de gemeente om zijn rol waar te maken is dat hij beschikt over middelen. Een wettelijk kader is nodig om partijen bij elkaar te brengen en een community care infrastructuur op te bouwen.

Het wettelijk kader voor de afstemming kan gevormd worden door de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ). Deze wet is gericht op de individuele rechtsbescherming. De reikwijdte van deze wet is in het voorstel dat momenteel in de Tweede Kamer besproken wordt nog beperkt tot arbeid en beroepsopleiding. Voor een goede implementatie van community care moet de reikwijdte uitgebreid worden naar alle andere levensterreinen zoals huisvesting, onderwijs en vervoer.

Wettelijk kader voor community care is de nieuwe antidiscriminatiewet

De Amerikaanse 'Americans with Disabilities Act' (ADA) geeft mensen met een beperking een krachtig middel in handen om discriminatie op grond van hun beperking tegen te gaan.

Toezicht

In het kader van community care staan een goede kwaliteit van leven en bestaan centraal. Kwalitatief goede zorg en ondersteuning helpen daarbij. Dat is de verantwoordelijkheid van zorgaanbieders. De overheid is verantwoordelijk voor het toezicht op de kwaliteit van zorg.

Het bewaken van de kwaliteit van de zorg en de ondersteuning in het kader van community care is niet eenvoudig. Daarvoor moet een geschikte methode ontwikkeld worden. Het huidige toezicht is immers vooral aanbodgericht georganiseerd. Daarnaast moet de capaciteit van de Inspectie Gezondheidszorg toereikend zijn om de toebedeelde taak uit te voeren: op dit moment is de inspectie namelijk niet eens in staat alle individuele beroepsbeoefenaren te visiteren.

Een nieuwe methode voor toezicht is nodig

Inspraak

Naast toezicht, is ook inspraak een belangrijk middel om kwaliteit van bestaan te vergroten. In dit kader moeten de bezorgdheid en klachten van ouders over een gebrek aan inspraak bij de gemeente in het kader van de WVG serieus genomen worden. Gemeenten zullen inspraak van betrokkenen op een goede manier vorm moeten geven.

De inspraak van de gebruikers moet gewaarborgd blijven

Provinciale en landelijke overheid

De gemeente heeft de provinciale en landelijke overheden nodig om zijn centrale rol waar te maken. Het provinciale bestuur heeft in dat verband vooral een ondersteunende taak, in de eerste plaats van - vooral kleinere - gemeenten bij hun ontwikkeling van een samenhangend beleid. De provincie kan ook betrokkenen ondersteunen, bijvoorbeeld door subsidiëring van lokale en regionale patiëntenplatforms. Tot slot zou de provincie een rol kunnen hebben bij het bewaken van de voortgang van de ontwikkeling van community care. De provincie kan bijvoorbeeld het resultaat van het beleid van gemeenten tweejaarlijks toetsen aan de door gemeenten zelf gestelde doelen. Deze monitoring moet niet vrijblijvend zijn: het niet nakomen van afspraken moet consequenties hebben.

Het provinciebestuur biedt zonodig ondersteuning aan gemeenten ...

... en betrokkenen ...

... en kan een rol spelen bij het bewaken van de voortgang.

De rijksoverheid heeft in de eerste plaats een faciliterende rol. Op landelijk niveau moet de antidiscriminatiewetgeving verder ontwikkeld en uitgebreid worden, die het kader vormt voor community care. De Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ) ligt nu als wetsvoorstel vanuit het ministerie van VWS in de Tweede Kamer. In bestuurlijk opzicht, met het oog op de centrale rol van gemeenten, is het logischer dit vanuit het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) verder op te pakken.

Het bereik van de WGBH/CZ moet uitgebreid worden naar andere levensterreinen

Op landelijk niveau ligt de bestuurlijke verantwoordelijkheid bij het ministerie van BZK

Daarnaast moeten op alle verschillende beleidsterreinen stappen ondernomen worden om de algemene voorzieningen toegankelijker te maken voor mensen met beperkingen. Dit vergt veel onderlinge afstemming en het vermogen over de grenzen van het eigen beleidsdomein heen te kijken. Hiervoor is op kabinetsniveau bevoegdheid, gekoppeld aan sturingsinstrumenten noodzakelijk om zo nodig veranderingen van het beleid binnen de verschillende departementen af te dwingen.

Autoriteit moet coördinatie tussen departementen afdwingen

Zorgverzekeraars

De zorgverzekeraar is op dit moment in de eerste plaats financier van aanspraken. Bij de toekenning moet een betere afstemming plaatsvinden met andere voorzieningen. Bovendien moet de klantgerichtheid ook in de praktijk hoog in het vaandel komen te staan. Bij de afwegingen moet een prominente rol spelen wat voor de individuele verzekerde de beste oplossing is binnen de verzekeringsvoorwaarden.

Zorginhoudelijke argumenten moeten zwaarder wegen dan financiële

In het nieuwe ziektekostenstelsel zullen zorgverzekeraars veel meer dan voorheen een regierol vervullen bij de afstemming tussen zorgvraag en zorgaanbod. Ook de indicatiestelling zal

Zorgverzekeraars moeten goed samenwerken met gemeenten

naar verwachting weer een directe taak van zorgverzekeraars worden (Vraag aan bod). In dit kader zullen zorgverzekeraars een grote rol spelen bij de afstemming tussen de geleverde zorg uit hoofde van de ziektekostenverzekering en de ondersteuning op andere gebieden. Een goed overleg met gemeenten is hiervoor een eerste vereiste.

Daarnaast kan de verzekeraar zijn rol als voorlichter versterken, bijvoorbeeld over regelgeving en mogelijkheden. Zorgkantoren (1^e compartiment) en - vooral regionale - zorgverzekeraars (2^e compartiment) zijn goed op de hoogte van het aanbod in de eigen regio. Bovendien hebben zij toegang tot veel informatie over (wettelijke) mogelijkheden en onmogelijkheden en de expertise om daarover hun verzekerden deskundig voor te lichten.

Zorgverzekeraars kunnen met een belangrijke rol spelen bij de voorlichting van hun verzekerden

3.6 Financiële consequenties

In gezamenlijke opdracht van de RVZ en de RMO heeft Hoeksma, Homans & Menting organisatieadviseurs (bureau HHM) onderzocht wat de financiële consequenties zijn van community care in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hiertoe heeft bureau HHM op macroniveau de huidige situatie vergeleken met volledige community care.

Financieel model

Bureau HHM heeft daarvoor een model ontwikkeld, waarin een fictieve verschuiving optreedt van mensen naar meer zelfstandige woonvormen op grond van hun zogenoemde zorgzwaartecategorie. Per woonvorm per zorgzwaartecategorie hebben zij gemiddelde kosten berekend voor onder andere verzorging en verpleging, woonlasten en vervoer. Dit leidt tot een overzicht van totale kosten per jaar per woonvorm per zorgzwaartecategorie, zowel voor de huidige als voor de fictieve situatie. Er is geen rekening gehouden met eventuele investeringskosten.

Vergelijking kosten huidige institutionele zorg en community care ...

Meer financieringsstromen vergeleken

De vergelijking blijft niet beperkt tot de AWBZ. Met name de WVG, ziektekostenverzekering, huursubsidie en REA-gelden worden betrokken, alsmede de eigen bijdrage. De bijzondere bijstand is buiten beschouwing gelaten, vanwege het individuele karakter en de grote vrijheid van de lokale overheid om geld toe te kennen.

Effecten op macroniveau

In dit analysemodel dalen de kosten voor de AWBZ met ongeveer 15%, ruim EUR 350 miljoen. De kosten voor de andere financieringsstromen nemen met bijna EUR 200 miljoen toe en ook de eigen bijdrage stijgt met minstens EUR 75 miljoen per jaar. Zoals gezegd zijn effecten op het gebied van de bijzondere bijstand niet meegenomen.

... toont wel verschuiving tussen financieringsstromen ...

Conclusies

De analyse van HHM laat op macroniveau geen duidelijke stijging of daling van de kosten zien. Hierin kan een parallel getrokken worden met ervaringen met extramuralisering van ziekenhuiszorg. Daar is zelfs - op onderdelen - de ervaring dat de macrokosten lager uitvallen dan binnen het ziekenhuis. Ook in Noord-Amerika is de ervaring dat de kosten van community care lager uitvallen dan van institutionele zorg.

... maar geen kostenverschil op macroniveau

Op microniveau kunnen de kosten van intra- en extramurale zorg wel sterk verschillen. In de praktijk hanteert men mede daarom de richtlijn dat wanneer de kosten van extramurale zorg en ondersteuning (community care) beduidend hoger zijn dan van institutionele zorg, deze persoon niet in aanmerking komt voor een pgb. Wanneer op macroniveau geen kostenstijging optreedt, moeten dergelijke individuele kostenstijgingen geaccepteerd worden als onderdeel van het systeem.

Hogere kosten op microniveau moeten daarom geaccepteerd worden

4 Aanbevelingen

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is een schets van de oplossingen gegeven. In de beantwoording van de beleidsvragen worden deze oplossingen gecombineerd met de visie van de RVZ. Vervolgens formuleert de RVZ zijn aanbevelingen.

De RVZ richt zijn aanbeveling tot de minister van VWS. De RVZ geeft daarom geen concrete aanbevelingen om knelpunten op de terreinen van wonen, werken en leren op te lossen. De in het vorige hoofdstuk geschetste oplossingen kunnen wel richting geven. Voor aanbevelingen ten aanzien van de rol van de samenleving wordt verwezen naar het advies van de RMO.

4.2 Antwoord op de beleidsvragen

Aan welke maatschappelijke condities moet zijn voldaan wil een verdere uitbouw van community care succesvol zijn?

Community care heeft zijn basis in de samenleving. In de ideale situatie zijn alle 'gewone' voorzieningen voor iedereen toegankelijk. Deze voorzieningen bestrijken alle aspecten van het maatschappelijk leven: van werk tot huisvesting en van onderwijs tot gezondheidszorg.

De samenleving is toegankelijk voor iedereen

Als mensen ergens niet kunnen komen, kunnen zij ook niet deelnemen. Zolang het openbaar vervoer niet algemeen toegankelijk is, zal een alternatief beschikbaar moeten zijn.

Mobiliteit is noodzaak

Zeker totdat deze ideale situatie is bereikt, moet informatie over alternatieven voor institutionele zorg goed toegankelijk worden. Alleen indien mensen goed geïnformeerd zijn over verschillende opties kunnen zij daaruit een keuze maken.

Investeren in opbouw

Hoe kan community care op de (middel)lange termijn worden aangestuurd?

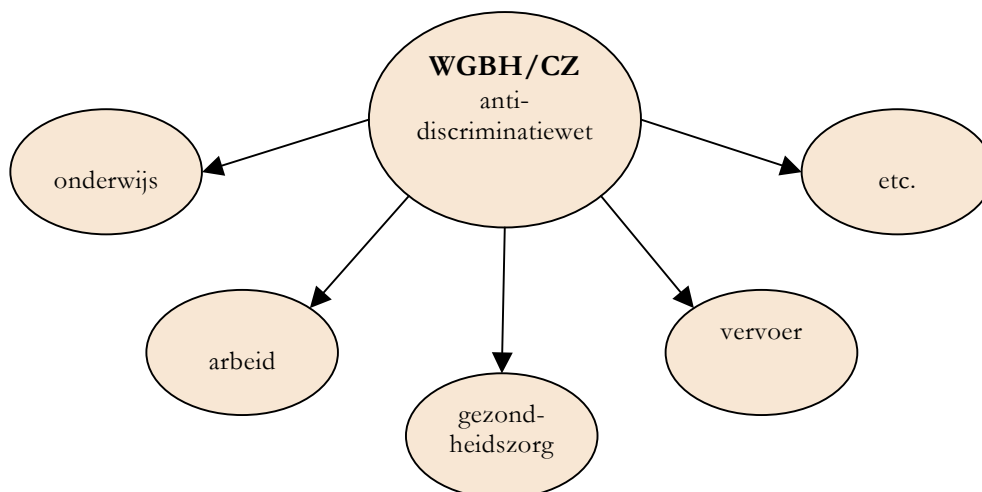
Voor community care is, net als voor institutionele zorg, een wettelijke grondslag nodig. De RVZ is van mening dat deze grondslag ligt in de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ). Uitbreiding van de reikwijdte van deze wet naar andere levensterreinen zoals huisvesting en onderwijs is daarvoor nodig. Ook het openbaar vervoer moet

Wettelijke grondslag voor community care is de nieuwe antidiscriminatiewet in voorbereiding ...

onder de reikwijdte van deze wet vallen. De WGBH/CZ geeft niet alleen burgers met beperkingen een instrument in handen om hun recht te halen. Deze wet brengt ook met zich mee dat alle wet- en regelgeving aan het antidiscriminatiebeginsel getoetst moet worden. Het voorstel voor de WGBH/CZ ligt op dit moment ter behandeling in de Tweede Kamer.

... mits de reikwijdte van deze wet wordt uitgebreid naar alle levensterreinen

Figuur 1: De Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ) heeft zijn uitwerking op alle levensterreinen.



De verantwoordelijkheid voor community care ligt daarmee niet meer binnen het zorgdomein, maar is onderdeel van het binnenlands bestuur. Op lokaal niveau ligt de verantwoordelijkheid bij de gemeente. Op landelijke niveau komt deze bij het ministerie van BZK te liggen. Op kabinetsniveau moet een overkoepelende beleidsverantwoordelijkheid met adequate bevoegdheden geregeld worden.

Binnenlands bestuur verantwoordelijk voor community care

Hoe kan de relatie tussen community care en geïnstitutionaliseerde voorzieningen vorm krijgen?

Zodra community care beschikbaar is als alternatief voor institutionele zorg, zal opname in instellingen zich geleidelijk aan beperken tot mensen voor wie de beschikbare ondersteuning niet voldoende is. Ervaring in Spanje leert dat het hierbij vaak gaat om mensen met ernstige gedragsstoornissen die thuis niet (meer) opgevangen kunnen worden. Toch zijn op voorhand geen criteria te formuleren op grond waarvan geconcludeerd kan worden welke groep mensen wel of niet geschikt is voor community care.

Uiteindelijk kiezen de meesten voor community care ...

... maar een deel blijft kiezen voor institutionele zorg

In de overgangsfase, waarin community care zich nog ontwikkelt, vormt institutionele zorg een noodzakelijk alternatief ter borging van de verdere ontwikkeling. Bovendien zal blijken dat van de mensen die hun leven lang in een instelling gewoond hebben, een deel niet zal kiezen voor community care.

Tijdens de opbouwfase vormt institutionele zorg alternatief

Ook de institutionele zorg zelf zal onder invloed van het community living en community care gedachtegoed verder veranderen. Ook binnen instellingen zal de ondersteuning in toenemende mate meer afgestemd worden op de vraag van de cliënt. Instellingen zullen daarnaast geleidelijk aan andere instanties en organisaties betrekken, zodat de kloof tussen instelling en samenleving smaller wordt.

Institutionele zorg verandert door ontwikkeling van community care

4.3 Aanbevelingen inzake de rol van de cliënt en zijn systeem

Ondersteuningsfunctie

Met de toewijzing van de ondersteuningsfunctie aan de SPD Nieuwe Stijl geeft de Staatssecretaris een belangrijke impuls aan het versterken van de positie van mensen met een verstandelijke beperking. De RVZ is van mening dat de SPD zijn werkerterrein moet uitbreiden naar andere doelgroepen, met name zintuiglijk en lichamelijk gehandicapten en ouderen. Dit heeft consequenties voor de deskundigheid en organisatie van de SPD, alsmede de financiering. Bij de nadere invulling van deze functie moet aan de volgende voorwaarden voldaan worden:

Voorwaarden voor ondersteuning door SPD Nieuwe Stijl

- De ondersteuning blijft door een onafhankelijke partij geboden worden. Er mag geen (financiële) relatie ontstaan met aanbieders of financierders van de dienstverlening waarover de cliënt geadviseerd wordt;
- De ondersteuning is gericht op de cliënt en zijn systeem. Ook de mantelzorgers en direct bij de cliënt betrokkenen hebben van tijd tot tijd een steuntje in de rug nodig.;
- Ondersteuning van het netwerk van de cliënt, bijvoorbeeld in woon-, werk- of leeromgeving vindt plaats in samenhang met de ondersteuning van de cliënt op die plaats. Concreet betekent dit dat bijvoorbeeld een jobcoach niet alleen de cliënt begeleidt, maar ook oog heeft voor de behoefte van diens werkomgeving op dit gebied;
- Bestaande vormen van individuele ondersteuning, bijvoorbeeld vanuit instellingen of gemeenten, moeten op-

- genomen worden in de SPD Nieuwe Stijl zodat opgebouwde kennis en ervaring niet verloren gaan;
- De ondersteuningsfunctie van de SPD Nieuwe Stijl zal onder de reikwijdte van de nieuwe dienstverleningswet komen de vallen. Dit mag niet ten koste gaan van opgebouwde kennis en ervaring met vergelijkbare activiteiten van andere instanties.

Technische hulpmiddelen

Naast personele ondersteuning worden mensen met beperkingen ook geholpen door technische hulpmiddelen. De ontwikkeling hiervan gaat heel snel. Het is daarom van belang aanspraken in functionele termen te omschrijven. De RVZ heeft er in zijn advies Medische hulpmiddelen op gewezen dat naar functie in drie categorieën verdeeld kunnen worden:

- primair gericht op (klassieke) doelen van de gezondheidszorg,
- primair gericht op maatschappelijke participatie en
- gericht op beide.

Medische hulpmiddelen en hulpmiddelen die aangrijpen op de stoornis en de basisvaardigheden behoren tot het domein van de gezondheidszorg en dienen ook uit de vernieuwde ziektekostenverzekering gefinancierd te worden. Andere technische hulpmiddelen vallen onder het regime van de nieuwe dienstverleningswet.

Aanspraken op technische hulpmiddelen ook functioneel omschrijven

Financiële positie

Bij de invoering van de nieuwe verplichte ziektekostenverzekering en de dienstverleningswet moeten eventuele grensconflicten niet over de rug van de cliënt uitgevochten worden.

Voor de onderwerpen waarover onduidelijkheid blijft bestaan, adviseert de RVZ een regeling in het leven te roepen als bij schadeverzekeringen. Daarbij keert de partij uit bij wie de claim als eerste wordt ingediend (mits hiervoor een grond is). Vervolgens wordt onderling verevend.

Grenskonflikten tussen financieringsregelingen onderling regelen ...

Vooruitlopend op het nieuwe ziektekosten- en dienstverleningsstelsel moet de Minister het initiatief nemen om duidelijke afspraken te maken over de grensgebieden tussen de ziektekostenverzekeringen enerzijds en de WVG anderzijds.

... ook op korte termijn

De Minister moet een onderzoek laten verrichten naar de wenselijkheid en haalbaarheid van financiële compensatie voor de meerkosten die voortvloeien uit een handicap. Vragen die daarbij aan bod dienen te komen zijn voor wie een dergelijke regeling bedoeld is (en voor wie niet), aan welke criteria vol-

Snel onderzoek naar haalbaarheid van participatie-uitkering

daan moet worden om in aanmerking te komen en op welke wijze de hoogte van de uitkering wordt vastgesteld.

De uitbreiding van de mogelijkheden van het pgb en de vereenvoudiging van de regelgeving juicht de RVZ toe. Dit geeft mensen een middel in handen om keuzes en wensen kracht bij te zetten: stemmen met de voeten. Invoering van een pgb in de WVG en in de toekomstige dienstverleningswet is naar de mening van de RVZ de volgende logische stap.

Ook voor de WVG een pgb-regeling

4.4 Aanbevelingen inzake de rol van aanbieders

Vraagsturing

Voor het bevorderen van sturing door de vraag is een aantal zaken nodig:

Aangrijpingspunten om vraagsturing te bevorderen

- Vraagverheldering en functionele indicatiestelling los van het aanbod, waarbij een goede balans bestaat tussen onafhankelijkheid en deskundigheid. Bij de vraagverheldering kan de SPD Nieuwe Stijl een rol spelen (zie hiervoor);
- Ethiek van de zorg, waarbij de professionele ondersteuners een goede balans vinden tussen eigen deskundigheid en ervaring enerzijds en de wensen en ervaring van de cliënt en zijn systeem anderzijds. In de opleiding moet hieraan meer aandacht besteed worden;
- Combineren van werkzaamheden binnen en buiten het instellingsterrein. Werknemers kunnen daarmee hun ervaringen buiten de instelling, waar de cliënt over het algemeen meer zeggenschap heeft over de invulling van de zorg, gebruiken bij hun werk binnen de instelling;
- Op termijn kan de financiering van instellingen bovendien grotendeels vanuit pgb's geschieden. Hierbij moet wel ruimte blijven bestaan om met nieuwe vormen van zorg en dienstverlening te experimenteren.

Indicatiestelling

Naar de mening van de RVZ moet onderscheid gemaakt worden tussen complexe en enkelvoudige indicatiestelling. Dit moet uitgewerkt worden in procedurele verschillen bij een indicatieorgaan. Voor enkelvoudige indicatiestelling moet een versneld traject ontwikkeld worden. De schifting gebeurt aan de poort van het indicatieorgaan.

Ontwikkelen van gedifferentieerde indicatiestelling

Aanbod verbreden

De overheid moet doorgaan op de ingeslagen weg om aanbieders te stimuleren en te faciliteren bij de verbreding van het eigen aanbod in aansluiting op de wensen van (potentiële) cliënten.

Doorgaan met stimulering van aanbodverbreding

Samenwerking

De samenwerking tussen aanbieders, gericht op verschillende doelgroepen, moet bevorderd worden. Hierbij moet de specifieke deskundigheid (kennis en ervaring) ten aanzien van een doelgroep echter niet verloren gaan. De Minister moet de beroepsgroepen uitnodigen over dit dilemma na te denken en met een voorstel te komen over een manier om kennis en ervaring te delen en te bewaren.

Zoeken naar balans tussen specialisatie en generalisatie

Ten aanzien van verstandelijke beperkingen is meer wetenschappelijk onderzoek nodig, zowel op orthopedagogisch als medisch terrein. Hiervoor is landelijke afstemming nodig. De wetenschappers moeten hier zelf vorm aan geven.

Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig

Medische zorg

Op korte termijn moet een oplossing gevonden worden voor het gebrek aan eerstelijnszorg buiten de instellingen. De RVZ vindt dat het toenemend tekort aan huisartsen een bedreiging vormt voor de eerstelijnszorg voor iedereen.

Tekorten 1e lijnszorg snel oplossen

Op de langere termijn moet de medische zorg ingericht worden volgens het model zoals Evenhuis dat heeft beschreven. Het kent de volgende elementen:

- optimale toegankelijkheid van de reguliere gezondheidszorg met een centrale plaats voor de huisarts;
- een medisch zorgplan met aandachts- en actiepunten voor iedereen;
- ondersteuning door gespecialiseerde artsen (AVG), waarbij in gecompliceerde gevallen de zorg overgenomen kan worden.

Op langere termijn een medisch model, zoals ook voor andere specialismen gebruikelijk is

Indien het tekort aan huisartsen niet opgelost kan worden, moet bij de verdere ontwikkeling van community care een alternatief voor de centrale rol van de huisarts gevonden worden. Dat geldt dan niet alleen voor mensen met beperkingen. In zijn advies Taakherschikking in de gezondheidszorg zal de RVZ nader ingaan op mogelijkheden hiervoor. De RVZ is overigens niet van mening dat met de verdere ontwikkeling van community care gewacht kan en moet worden op de oplossing van dit probleem.

Zonodig alternatief voor huisartsen ontwikkelen

4.5 Aanbevelingen inzake de rol van overheid en zorgverzekeraars

Lokale overheid

De gemeente wordt op lokaal niveau beleidsverantwoordelijk voor community care. Dat betekent dat de gemeente in samenwerking met de andere actoren (cliënt, aanbieders, burgers, zorgverzekeraars) doelstellingen formuleert, beleid ontwikkelt en de afstemming en samenhang bewaakt.

Gemeenten verantwoordelijk voor community care

Deskundigheid

Voor de noodzakelijke deskundigheidsbevordering moeten gemeenten gebruik kunnen maken van een landelijke helpdesk. Naar het voorbeeld van de jeugdhulpverlening kan deze in samenwerking met de VNG opgezet worden. Daarnaast moeten - vooral kleinere - gemeenten een beroep kunnen doen op de steun van de provincie.

Landelijke helpdesk oprichten ter ondersteuning van gemeenten

Zachte drang

De uitvoer hiervan moet niet te veel afhankelijk zijn van de goede wil van de verschillende partijen. De medewerking moet ook afgedwongen kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is het voorstel in het interdepartementaal beleidsonderzoek naar de WVG om de kosten van woningaanpassingen door te berekenen aan aannemers, indien de aanpassingen vlak na de oplevering doorgevoerd moeten worden. Maar ook ten aanzien van het ontbreken van een acceptatieplicht voor scholen kunnen andere afspraken gemaakt worden. Voorwaarde is dan wel dat er voldoende leerkrachten en andere middelen voor handen zijn. Waar nodig zal wetgeving aangepast moeten worden.

De medewerking van partijen moet enigszins afdwingbaar zijn

Provinciale overheid

Het provinciaal bestuur heeft een ondersteunende, stimulerende en coördinerende rol. Zonder op de stoel van de gemeente te gaan zitten, moet het provinciale bestuur gemeenten zo nodig ondersteunen bij het ontwikkelen van het lokale community care beleid. Met name in rurale gebieden moet het provinciale bestuur in voorkomende gevallen ook de samenwerking tussen meerdere kleinere gemeenten bevorderen.

Provincies ondersteunen zo nodig de gemeenten

De provincies kunnen deze taken alleen uitvoeren indien zij over voldoende deskundigheid beschikken. Net als gemeenten moeten zij gebruik kunnen maken van de landelijke helpdesk. Aangezien zij echter ook zelf een helpfunctie hebben richting gemeenten, moeten zij zelf beschikken over deskundig per-

Ook deskundigheidsbevordering voor provincies

soneel. Anders kunnen zij die taak niet uitvoeren. Datzelfde geldt voor een controletaak.

Rijksoverheid

Antidiscriminatiewet

De reikwijdte van de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken (WGBH/CZ) moet uitgebreid worden tot alle levensterreinen. Op grond van deze uitgebreidere WGBH/CZ maakt het kabinet resultaatafspraken over het oplossen van knelpunten op de verschillende beleidsterreinen, zoals de algemene toegankelijkheid van het openbaar vervoer.

Bereik WGBH/CZ uitbreiden naar andere levensterreinen

Binnenlands bestuur

Op landelijk niveau moet het ministerie van BZK verantwoordelijk worden voor community care als onderdeel van het binnenlands bestuur. Op kabinetsniveau moet daarvoor verder een autoriteit ingesteld worden die de samenwerking tussen de verschillende departementen met kracht kan coördineren.

De verantwoordelijkheid voor community care komt bij het ministerie van BZK te liggen

Voorwaarden scheppen

De rijksoverheid heeft verder vooral een stimulerende en voorwaardenscheppende rol. Ten opzichte van de lokale overheid omvat de verantwoordelijkheid van het rijk het aangeven van kaders en eventueel de bandbreedte. Het bewaken van de toegankelijkheid en kwaliteit zijn taken die bij deze verantwoordelijkheid horen. Het formuleren van proceseisen en het formuleren van eindtermen voor kwaliteit horen ook hierbij.

Rijksoverheid stelt kaders

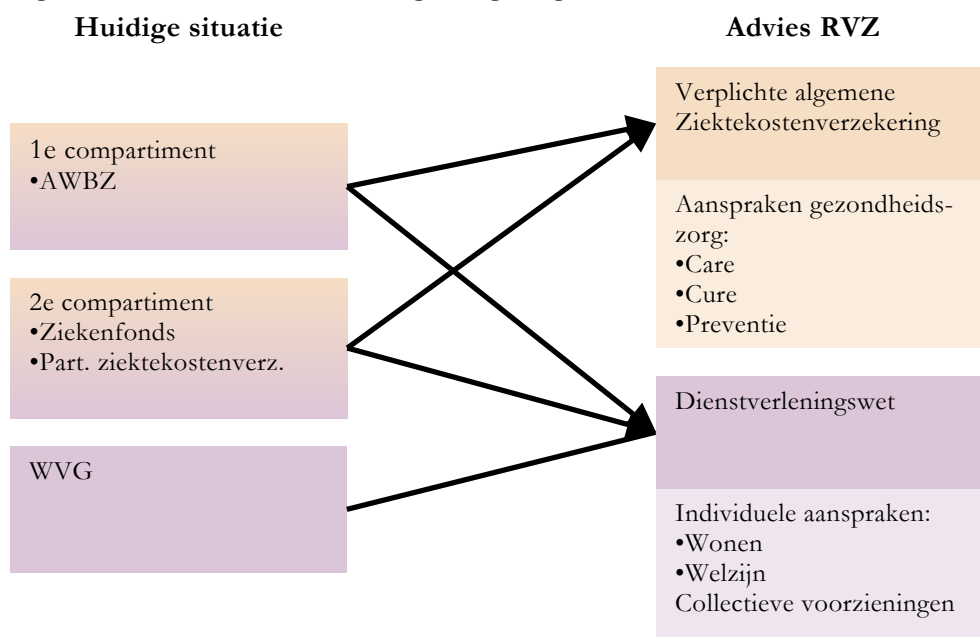
Het levensterrein dat onder VWS valt, wordt verdeeld over twee wetten: een vernieuwde ziektekostenverzekering en een nieuwe dienstverleningswet. De ziektekostenverzekering, die een verplicht karakter heeft, regelt aanspraken op het gebied van de gezondheidszorg. Het is een combinatie van care, cure en preventie, met een duidelijke public health grondslag. Deze nieuwe verzekering ontstaat uit het huidige 1^e en 2^e compartiment, met weglating van huisvestings- en dienstverleningselementen (RVZ, Care en cure).

Op gebied van zorg en welzijn vereenvoudiging van wetgeving:

- algemene verplichte ziektekostenverzekering;
- dienstverleningswet

De dienstverleningswet bestaat uit een basispakket van individuele aanspraken op het gebied van wonen (anders dan huisvesting zelf) en welzijn, voortgekomen uit de huidige WVG, en de dienstverleningselementen op het gebied van wonen en welzijn uit de huidige AWBZ en ziekenfondswet. Daarbovenop heeft iedere gemeente ruimte om andere, collectieve voorzieningen te financieren.

Figuur 2: Relatie tussen de huidige wetgeving en het advies van de RVZ.



Informatievoorziening

In het kader van community care heeft de overheid de verantwoordelijkheid om voor alle betrokken actoren betrouwbare, relevante informatie beschikbaar en toegankelijk te (laten) maken. Internet is in dit opzicht een machtig medium. Het bestaande gezondheidsportaal geeft daarvoor al een aanzet.

Overheid verantwoordelijk voor de beschikbaarheid en toegankelijkheid van betrouwbare informatie

De RVZ heeft in eerdere adviezen aangegeven welke informatie relevant is voor patiënten, o.a. over ziekte en behandeling, maar ook een 'zorgwijzer' of Michelinids voor het bestaande aanbod. In het geval van community care is daarnaast behoefte aan informatie over ervaring met nieuwe vormen van ondersteuning. Niet alleen voor cliënten, maar ook voor aanbieders, zorgverzekeraars en lokale overheden. Aan de hand van de ervaring van anderen, kunnen zij hun eigen oplossingen ontwikkelen.

Zorgverzekeraars

Voor het goed vormgeven van zijn regierol heeft de verzekeraar instrumenten nodig. In dat opzicht is community care niet anders dan andere zorgvelden waar de verzekeraar mee te maken heeft. Wat wel anders is, is dat community care maar

Zorgverzekeraars moeten meer aansluiting zoeken bij gemeenten

voor een heel klein deel gezondheidszorg is. De andere levens-
terreinen zijn ieder minstens zo belangrijk, hoewel goede ge-
zondheidszorg wel een randvoorwaarde kan zijn om op andere
terreinen activiteiten te ontplooiën. Voor de afstemming van
het geheel voert de gemeente de regie. Zorgverzekeraars zullen
dus nauw moeten samenwerken met gemeente en ook met
aanbieders op andere levensterreinen.

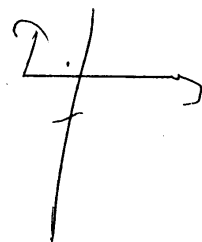
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,

Voorzitter,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'R' followed by a horizontal line and a short vertical stroke.

Drs. F.B.M. Sanders

Algemeen secretaris,

A handwritten signature in black ink, featuring a vertical line with a horizontal crossbar and a small loop at the top left.

Drs. P. Vos

Bijlagen

Bijlage 1

Relevant gedeelte uit het door de minister van VWS vastgestelde Werkprogramma RVZ 2001-2002

2.4 Community care

Het beleidskader

In de Nederlandse traditie is 'zorg- en dienstverlening' een belangrijk aspect in het leven van mensen met een ernstige (lichamelijke, psychische of verstandelijke) functiebeperking. In de afgelopen decennia is een goed geoutilleerd netwerk van voorzieningen voor zorg- en dienstverlening ontstaan. Daarin nemen residentiële zorgvoorzieningen een, vergeleken met sommige andere landen, belangrijke plaats in. Het beleid van de overheid, dat wil zeggen van de staatssecretaris van VWS, is erop gericht deze zorg te 'vermaatschappelijken'.

Sinds een aantal jaren fungeert de uitdrukking 'community care' als beleidsfilosofie. Gaandeweg kreeg deze filosofie meer maatschappelijk draagvlak. Community care kan men omschrijven als "het ondersteunen van mensen met ernstige beperkingen - waaronder begrepen ondersteuning voor hun sociaal netwerk - bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving" (NIZW, 1998; VWS, 1999).

Afhankelijk van de uitwerking die men aan community care geeft, zou de er achterliggende maatschappijvisie tot een trendbreuk in het overheidsbeleid kunnen leiden. De traditioneel centrale plaats van de professionele zorg- en dienstverlening in het leven van mensen met een beperking zou in een consequente realisering van community care terechtkomen bij organisaties in de samenleving, bij het lokaal bestuur en vooral: bij de klant zelf. Dit betekent ook dat het 'vermaatschappelijken van de zorg' als beleidsdoelstelling nummer een wellicht wordt vervangen door het geschikt maken van de samenleving voor de opvang van gehandicapten.

Community care heeft als kenmerk een individuele benadering (object is dus niet de groep gehandicapten). Doel is: het deelnemen aan de samenleving bevorderen. Dat is deelnemen aan activiteiten op alle 'normale' levensterreinen: gezin, ar-

heid, wonen, recreatie. Voorwaarden daartoe liggen onder meer in gezondheid, in mobiliteit, in opleiding, maar toch vooral in de inkomenssfeer (zie Sociaal Cultureel Planbureau Rapport 2000).

De sterk toegenomen nadruk op community care heeft verschillende achtergronden:

- *juridisering*: actief burgerschap, gelijke behandeling, de emancipatie van het individu;
- *de ondernemende samenleving*: deelnemen aan maatschappelijke bedrijvigheid in economische en sociale verbanden en een 'normaal' leven leiden is nu meer dan vroeger de norm (zie ook Regeerakkoord 1998 – 2002);
- *er zijn objectieve mogelijkheden*: door de toegenomen welvaart, op de arbeidsmarkt, door gezondheidswinst, door toepassing van technologie in het dagelijks leven.

Dit creëert een bewustzijn en een bereidheid tot verandering in de samenleving.

De gevolgen van een consequente toepassing van de filosofie van community care op de zorg voor gehandicapten kan grote gevolgen hebben. Gevolgen voor de gehandicapten en hun directe omgeving. Gevolgen voor de zorgverleners. Maar ook gevolgen voor de samenleving. Het vereist een ander sturingsinstrumentarium. Zo zal opnieuw gekeken moeten worden naar de rollen van lokaal bestuur en verzekeraars als het gaat om sturing en financiering. Maar ook naar de rollen van andere actoren (bedrijfsleven). Deze mogelijke trendbreuk in de gehandicaptenzorg heeft zijn wortels in een aantal beleidsontwikkelingen:

1. *de modernisering van de AWBZ*: de nadruk op de vraagsturing en op de vermaatschappelijking van de zorg;
2. *de scheiding van wonen en zorg (en dienstverlening)*: in de afgelopen jaren gaandeweg geaccepteerd geraakt;
3. *het welzijnsbeleid*: dat is onder meer gericht op de normalisatie van betrekkingen, bijvoorbeeld op de arbeidsmarkt;
4. *de stelsel discussie*: waarin het gaat om de toekomst van de ziektekostenverzekering en dus ook over de relatie tussen gehandicapten- en gezondheidszorg.

Alles bijeen genomen, zou een consequente keuze voor community care kunnen leiden tot een andere beleidsfilosofie: het scheppen van voorwaarden waaronder mensen met een handicap in de samenleving kunnen wonen en werken.

Probleemstelling

Is dit een probleem? Op zichzelf niet, als een breed maatschappelijk draagvlak bestaat voor community care. En als de materiële beleidscondities bestaan. Hoewel zowel draagvlak als condities zorgen baren, is waarschijnlijk het grootste, acute beleidsprobleem er een van beleidsstrategie en – techniek. Moet het bestaande beleidsmodel van de gehandicaptenzorg – grotendeels gebaseerd op de wet- en regelgeving van de gezondheidszorg – worden ingeruild voor een radicale variant van community care? Met een dergelijke paradigmawisseling zijn twee problemen. De verandering is zo groot dat men de gevolgen niet goed kan overzien, zeker niet wanneer die zich buiten de vertrouwde instituties in het vrije verkeer van mensen en goederen voltrekken. En men kan moeilijk voorspellen wanneer de wisseling zich kan en moet voltrekken. Wanneer is de tijd rijp, wanneer gaat een 'window of opportunity' open en vallen de stukjes op hun plaats? Beleidsmakers laten om die redenen het oude en het nieuwe beleidsparadigma vaak naast elkaar bestaan. Dat kan soms wel, soms niet. Als oud en nieuw sterk van elkaar verschillen, zal men vroeg of laat problemen krijgen met investeringsbeslissingen en met het beheer van de infrastructuur, maar ook met het kwaliteitsbeleid. Bovendien kunnen legitimeringsproblemen ontstaan bij burger en parlement. De probleemstelling van dit advies ligt dus in de beleidskeuze. Wanneer is de tijd rijp, aan welke voorwaarden moet zijn voldaan, wat zijn de beleidsdoelen en: hoe ziet de weg er naar toe er uit?

Aanvullend probleem is of de beleidsstrategie definitief en radicaal moet gaan in de richting van 'of - of'. Een alternatief kan zijn een continueren van zorg en bijbehorende sturing: van community care tot residentiële c.q. professionele zorg. Op dit beleidscontinuüm doen zich varianten van afhankelijkheid van professionele zorg voor. Het beleidsprobleem is: hoe richt je dit continuüm in; hoe organiseer je de keuzevrijheid van de (gehandicapte) burger?

Onderdeel van de probleemstelling vormt de plaats van community care in de stelselbespreking. Grote vraag: blijft community care onderdeel uitmaken van het zorgstelsel, zoals wij dat nu kennen (AWBZ) of niet? Een verwante vraag is die naar de toekomstige rol van het lokaal bestuur in de sturing van de zorgsector: WVG, een nieuwe voorzieningen- of verstrekkingenwet? En zijn verzekeringsvormen adequaat? Fundamenteeler nog is de vraag wie na een keuze voor community

care op termijn verantwoordelijk is: burger en markt, door middel van vraagsturing of ook de overheid?

Adviesdomein en beleidsvragen

Het adviesdomein omvat de onderdelen van de gezondheidszorg die zich in principe lenen voor community care. Dit zijn de klassieke AWBZ-voorzieningen: verpleeghuizen en aanverwante ouderenvoorzieningen, de gehele gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Omdat over de maatschappelijke aspecten van de laatste sector de RVZ al eerder adviseerde (advies Thuis in de ggz, 1990), zal deze niet opnieuw uitvoerig ter sprake komen.

De nadruk zal in het advies liggen op de gehandicaptenzorg. Deze wordt in het advies benaderd in brede zin, dus inclusief de aanpalende voorzieningen van arbeid, recreatie, huisvesting en onderwijs.

De door de minister van VWS voorgelegde vragen laten zich als volgt ordenen.

1. *Probleemanalyse*
 - Welk beleidsdoel dient de bevordering van de community care en wat zijn ijkpunten voor het realiseren van zo'n doel?
 - Welke problemen zijn te verwachten bij een intensivering van het zorgbeleid in de richting van community care?
 - Aan welke condities moet zijn voldaan om aan deze problemen het hoofd te kunnen bieden en is dit realiseerbaar?
 - Welke gevolgen heeft een keuze voor het beleidsparadigma community care?
2. *Beoordeling van oplossingen*
 - Op welke wijze kan een werkbaar evenwicht worden bereikt tussen vermaatschappelijking van de bestaande zorgvoorzieningen en community care?
 - Hoe kunnen de condities waaronder community care succesvol kan zijn door de overheid worden gecreëerd?
 - Zijn ervaringen in andere landen leerzaam, zowel wat de problemen als wat de oplossingen betreft?
3. *Advies*
 - Hoe moet bij een keuze voor community care de verantwoordelijkheid voor sturing, financiering en toezicht worden toegewezen?
 - Hoe dient de rolverdeling te zijn tussen consument,

- zorgaanbieder, verzekeraar, lokaal bestuur en maatschappelijke organisaties en bedrijfsleven?
- Wie is hierbij de regisseur van het totale proces van community care?
 - Hoe ziet bij een keuze voor volledige community care de weg eruit die, komend uit de bestaande zorg, daarheen loopt?

Functie advies

Het door de minister van VWS gevraagde advies kan, als een vervolg op het advies van de Beraadsgroep Community Care uit 1998, een functie vervullen ten behoeve van drie onderdelen van het zorgbeleid in het eerste compartiment.

In de eerste plaats kan het advies bijdragen aan het bepalen van een beleidsstrategie van VWS voor de zorgonderdelen die zich lenen voor community care. Deze is nodig voor het beheer van de bestaande zorgmiddelen en om richting te kunnen geven aan het investeringsbeleid voor deze zorgonderdelen, inclusief het zorginnovatiebeleid.

In de tweede plaats kan het advies een rol spelen bij de plaatsbepaling van community care in dan wel ten opzichte van de ziektekostenverzekering. In dat verband kan het advies onder meer de rol van het lokaal bestuur in de sturing van de zorgsector verduidelijken. Rijk en gemeenten kunnen bij het maken van afspraken over een taakverdeling binnen het binnenlands bestuur gebruik maken van het advies.

In de derde plaats kan het advies de aanzet zijn voor een langetermijnvisie op het kwaliteitsbeleid in de relevante AWBZ-onderdelen.

Relevante andere publicaties en instanties

De RVZ zal met de Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling overleggen over samenwerking rond dit adviesthema.

Programmering

Het is van belang de ontwikkeling en uitvoering van community care volledig mee te laten lopen in de stelsel­discussie 2000 – 2002. Daarin moet het onderwerp tijdig aan de orde komen. Gekozen is voor een publicatiemoment begin 2002. Op deze manier zouden advies en regeringsstandpunt erop input kunnen zijn voor een volgend regeerakkoord (2002). De gedachte daarachter is dat een eventuele trendbreuk in het

overheidsbeleid op dit terrein, noodzakelijkerwijs moet voortvloeien uit een regeerakkoord.

Literatuur

1. *Adviezen RVZ*
 - Thuis in de ggz (1996)
 - Met zorg wonen deel 1 (1997) en deel 2 (1998)
 - De toekomst van de AWBZ (1997)
 - Tussen care en cure (2000).

2. *Overheidsbeleid*
 - Tweede Kader der Staten-Generaal. Welzijnsnota 1999-2002 (werken aan sociale kwaliteit). Den Haag: Sdu, vergaderjaar 1999-2000. No. 26 477
 - Plan van aanpak landelijk programma 'Community care'. 7 april 2000
 - Brief staatssecretaris VWS aan Tweede Kamer over nadere uitwerking beleidsvoornemens Welzijnsnota. 20 april 2000
 - Nota minister van VROM over wonen (2000).

3. *Overig*
 - Beraadsgroep Community Care, Leven in de lokale samenleving; advies over community care voor mensen met een (verstandelijke) beperking. NIZW, Utrecht, 1998,
 - Themanummer ZM Magazine. De gehandicaptenzorg op weg naar 2010. No. 3, maart 2000. Themanummer Markant, Community Care, oktober 1999.

Bijlage 2

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

Voorzitter:

Drs. F.B.M. Sanders

Leden:

Mw. prof. dr. I.D. de Beaufort

Drs. J. C. Blankert

Dhr. J. Franssen

Mw. M.J.M. Le Grand-van den Bogaard

Prof. dr. T.E.D. van der Grinten

Mw. prof. dr. J.P. Holm

Mw. J.M.G. Lanphen, huisarts

Mr. A.A. Westerlaken

Algemeen secretaris:

Drs. P. Vos

Bijlage 3

Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Vanuit de Raad

Het advies is voorbereid onder verantwoordelijkheid van de raadsleden mevrouw M.J.M. Le Grand-van den Boogaard en de heer J. Franssen. Daarnaast was ook het raadslid de heer mr. A.A. Westerlaken bij de voorbereiding betrokken. De raadsleden werden bijgestaan door een projectgroep van het secretariaat van de RVZ. Het advies is door de Raad vastgesteld in zijn vergadering van 23 mei 2002.

Samenstelling ambtelijke projectgroep

- Mw. drs. E.E. van den Enden, projectleider
- Drs. P.J.G.M. de Bekker, projectmedewerker (tot 1 september 2001)
- Drs. J. van Hasselt, projectmedewerker
- Mw. ir. E.O. Heseltine-Mok, projectmedewerker
- Mw. mr. M.W. de Lint, projectmedewerker
- Mw. A.J.J. Dees, projectsecretaresse
- Mw. M. van Heijningen-Siek, projectsecretaresse (tot 1 februari 2002)
- Mw. J.J. Lekahena, projectsecretaresse

In het kader van de adviesvoorbereiding heeft mevrouw C. van Haren een vooronderzoek gedaan naar de betekenis en invulling die nationale en internationale organisaties geven aan het begrip community care.

Achtergrondstudies

Ten behoeve van de advisering zijn verscheidene achtergrondstudies verricht. Mevrouw prof. H.M. Evenhuis heeft gerapporteerd over de knelpunten in de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij heeft aanbevelingen geformuleerd voor verbeteringen. Het NIZW heeft een inventarisatie gemaakt van knelpunten en ontwikkelingen op andere beleidsterreinen dan de gezondheidszorg. Bureau HHM ten slotte heeft een model ontwikkeld om de kosten van community care te vergelijken met die van traditionele instellingszorg. De opdracht voor deze laatste achtergrondstudie is samen met de RMO verleend. Door het secretariaat zijn nog twee achter-

grondstudies geschreven over de plaats van de gehandicaptenzorg binnen de gezondheidszorg en over de beleidsontwikkeling op het terrein van de gehandicaptenzorg.

De achtergrondstudie van prof. H.M. Evenhuis is uitgebracht onder de titel *Want ik wil nog lang leven*; publicatie 02/10. De overige achtergrondstudies zijn uitgebracht op een bij het advies behorende CD-ROM.

Klankbordgroep

De raadsleden en de projectgroep werden tijdens de voorbereiding bijgestaan door een klankbordgroep, waarvan hieronder de samenstelling is vermeld. Deze klankbordgroep werd samengesteld uit deskundigen en belanghebbenden op het gebied van community care in het algemeen en de verstandelijk gehandicaptenzorg in het bijzonder. De klankbordgroep is driemaal bijeengekomen om over verschillende thema's te discussiëren.

- R.G.J. Bandell
- Mw. J. Bank
- Ing. D.T. de Boer
- Drs. A.H.M. Catau
- Mw. drs. T.J. Duine
- Mw. prof. dr. H.M. Evenhuis
- A. Haytsma
- Mw. mr. D. van der Heem-Wagemakers
- Ir. G.A. Hille
- C.N.A. Holtzapffel
- E.Th. Klapwijk, arts
- Mw. dr. M.M.Y. de Klerk
- M. Nossin
- L.J. Stokx, arts
- Dr. G. Ruitenbergh
- Drs. H. Simons
- Mr. H.J.M. Steen
- W.H. in 't Veld
- Dr. P. Verbraak
- W.F.M. Westveer
- E. Wiersma
- P. van Zundert

Geconsulteerde personen

Daarnaast is tijdens de verschillende voorbereidingsstadia van het advies met deskundigen en belanghebbenden gesproken. Hieronder volgt een overzicht van de gesprekspartners.

- R.G.J. Bandell, burgemeester Dordrecht
- H. Beltman, Stichting Philadelphia
- J.W. Neijendorf, Zorgverzekeraars Nederland
- Mw. L. van den Berg, Stichting Philadelphia
- Ir. B.F. Dessing, VGZ zorgverzekeringen
- Mw. J.J. van Doorne, burgemeester Capelle aan den IJssel
- Mw. drs. T.J. Duine, College voor Zorgverzekeraars
- Mw. dr. G.H.M.M. ten Horn
- Mw. N. Houdijk, Federatie van Ouderverenigingen
- C.F. Hulst, Verontruste ouders
- M.J. Kendrick PhD, international consultant
- E.Th. Klapwijk, inspectie gezondheidszorg
- Mw. dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal en Cultureel Planbureau
- Mw. M.C. Meindersma, VROM raad
- M. Nossin, Stichting Perspectief
- Drs. E.W. Roscam Abbing, inspectie gezondheidszorg
- Prof. dr. C. Schuengel, Vrije Universiteit Amsterdam
- Mw. A.W.D. Saers-Molenaar, Per Saldo
- F. Scholte, arts, NVAZ
- Prof. dr. C. Schuengel, Vrije Universiteit Amsterdam
- P.L. Schuurman, Verontruste ouders
- M. Schuurman, Kalliope Consult
- Drs. H. Simons, NIZW
- D.J. Stoevenbelt, Stichting Philadelphia
- J.J. Thomas, Verontruste ouders
- Drs. P. van der Veer, Landelijk Huisartsenvereniging
- W.H. in 't Veld, LFB Onderling Sterk
- Prof. dr. A. Vermeer, Universiteit Utrecht
- Mw. drs. H.W. Voermans, VNG
- W.F.M. Westveer, LFB Onderling Sterk
- Mw. L. Willems, ZON MW

Bezochte instellingen

- 's Heerenloo Groep
- Stichting Philadelphia
- Bronlaak
- GGz Eindhoven

Discussieforum op internet

Om de debatfunctie voor dit advies vorm te geven is een discussieforum op internet gestart onder de naam RVZ Forum

(<http://groups.yahoo.com/group/rvzforum>). De bedoeling hiervan was dat (ervarings)deskundigen hier hun mening en ideeën over het concept community care met elkaar, maar vooral ook met de projectgroep, konden delen. Hiervoor zijn velen uit het veld uitgenodigd. Mede door technische problemen bij de start van dit forum is deze discussie niet echt van de grond gekomen.

Bijlage 4

Lijst van afkortingen

ADL	Activiteiten van het Dagelijks Leven
ANWB	Algemene Nederlandsche Wielrijdersbond
AVG	Arts voor Verstandelijk Gehandicapten
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
Bureau HHM	Hoeksma, Homans & Menting Organisatie-adviseurs
BZK	Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CTG	College tarieven gezondheidszorg
CvZ	College voor Zorgverzekeringen
ggz	geestelijke gezondheidszorg
IBO/WVG	Interdepartementaal Beleidsonderzoek Interdepartementaal Beleidsonderzoek/Wet voorziening gehandicapten
IgLO	Inter-gemeentelijk Lokaal Ouderenbeleid
LFB	Landelijke Federatie Belangenverenigingen
NIMAWO	Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NVAZ	Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor verstandelijk gehandicapten
pgb	persoongebonden budget
REA	Raad voor Economische Aangelegenheden
RMO	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SIRE	Stichting Ideële Reclame
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
TOG	Tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen
VNG	Vereniging voor Nederlandse Gemeenten
VROM	Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieu
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAJONG	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
WGBH/CZ	Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelings-

WVG
ZON

overeenkomst
Wet Voorzieningen Gehandicapten
Ziekenomroep Nederland

Bijlage 5

Literatuur

Baarveld, F. en C. Ramakers. Kleinschalig wonen met een pgb: evaluatieonderzoek naar kleinschalige woonzorgvormen die door ouders zelf worden opgezet voor mensen met een verstandelijke handicap. Nijmegen: Stichting Katholieke Universiteit, ITS, 2001.

Beltman, H. Buiten of barsten? Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 2001. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Beltman, H. Een schets van de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg 1945 - 2000. Houten/Diegem: Bohn stafleu Van Loghum, 2001.

Beraadsgroep Community Care. Leven in de lokale samenleving. Utrecht: Beraadsgroep Community Care, 1998.

Coolen, J., et al. Vraaggestuurde dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap: verkenning van de hoofdlijnen van een systematiek van levering en bekostiging. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 1999.

Dekker, E. en T.E.D. van der Grinten. Tien jaar facetbeeld: terugblik en perspectief. Tijdschrift voor Sociale geneeskunde, 1995, no. 7, p. 484-492.

Eggink, E. en J.L.T. Blank. Verstandig verzorgd. Een empirisch onderzoek naar de efficiëntie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001.

Elsevier Gezondheidszorg. Handboek mogelijkheden: vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Leusden: De Tijdstroom Uitgeverij BV, 1997.

Heuvel, J.H.H.J. van den. Beleidsinstrumentatie: sturingsinstrumenten voor het voerheidsbeleid. Utrecht: Lemma, 1998.

IBO-werkgroep WVG. Zorg Lokaal: van de WVG naar een dienstverleningsstelsel. Den Haag: IBO-werkgroep WVG, 2000.

Kanne, M.E., W. van Boxtel en J.W. van Zuthem. Ondersteunen van burgerschap: resultaten van het vooronderzoek naar de aspecten die een rol spelen bij de behoeften en de wensen van burgers met beperkingen in de regio Noord West Veluwe. Bilthoven: Zorg Consult Nederland, 2002.

Klerk, M.M.Y. de en J.M. Timmermans. Rapportage gehandicapten 1997. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1998.

Klerk, M.M.Y. de. Rapportage gehandicapten 2000. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000.

Koedoot, P.J. Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2001.
<http://www.nationaalkompas.nl>

Koedoot, P.J. Neemt het aantal mensen met een verstandelijke handicap toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2001. <http://www.nationaalkompas.nl>

Koedoot, P.J. Wat is een verstandelijke handicap? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2001.
<http://www.nationaalkompas.nl>

Kwadrant. Zorgproductenboek Kwadrant. S.l.: Kwadrant Sector Bureau, 2001.

Kwartel, A.J.J. van der, et al. Brancherapport gehandicaptenzorg 2. Utrecht: Nationaal ziekenhuisinstituut 1998.

Kwartel, A.J.J. van der, M.C. Barnhard, C. van Vliet. Brancherapport gehandicaptenzorg 3. Utrecht: Prismant, 2000.

Kwartel, A.J.J. van der, R.L.C. Smit. Brancherapport gehandicaptenzorg. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1997.

Kwartel, A.J.J. van der. Zorg voor verstandelijk gehandicapten samengevat? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2001.
<http://www.nationaalkompas.nl>

Kwekkeboom, M.H. Naar draagkracht. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999.

Kwekkeboom, M.H. Zo gewoon mogelijk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001.

Middelhoff, L.A.J.M. en F. van de Pol. Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: handboek structuur en financiering gezondheidszorg.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Jaarbeeld Zorg 2000. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2001.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Welzijnsnota 1999-2002. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1999.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Advies regionale samenwerking voor verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer: NRV, 1991.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Advies zorginnovatie verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer: NRV, 1991.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Afstemming verzekerd. Zoetermeer: NRV, 1994.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Huisvesting met zorg. Zoetermeer: NRV, 1994.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Op weg naar kleinschalig wonen. Zoetermeer: NRV, 1995.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Tussen cure en care. Zoetermeer: NRV, 1994.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Verandering naar 'community care' in de zorg voor mensen met een handicap: eerste tussenrapportage: september 2000. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2000.

Nuy, M. en J. Dröes (red.). De individuele rehabilitatie benadering: inleiding tot gedachtengoed, techniek en randvoorwaarden. Amsterdam: Uitgeverij SWP, 2000.

- Overkamp, E. Instellingen nemen de wijk. Assen: Uitgeverij Van Gorcum, 2000. Proefschrift.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. De toekomst van de AWBZ. Zoetermeer: RVZ, 1997.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Over schotten in care en cure: opvattingen en werkwijzen. Zoetermeer: RVZ, 2001.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De rollen verdeeld. Zoetermeer: RVZ, 2000.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De toekomst van de AWBZ. Zoetermeer: RVZ, 1997.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Aansprekend burgerschap. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2000.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Kwetsbaar in kwadraad: krachtige steun aan kwetsbare mensen. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke ontwikkeling, 2001.
- RIVM. Verstandelijke handicap samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2001. <http://www.nationaalkompas.nl>
- Schoemakers-Salkinoja, I.K. Samenhang in de zorg voor geestelijk gehandicapten. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1984.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Trends in de tijd. Een schets van recente ontwikkelingen in tijdsbesteding en tijdsordening. Den Haag: SCP, 2001.
- SPD Zuid-Holland Noord. De bij-de-hand planner: opent een wereld van ideeën en praktische hulp voor mensen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte. Leidschendam: SPD Zuid-Holland Noord, 2002.
- Stichting Perspectief & Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling. Congres over grenzen: verslag van de openingsdag op woensdag 12 september 2001 & de workshops op 13 tot en met 15 september in Wageningen. Utrecht; Berg en Dal: Stichting Perspectief & Odyssee MO, 2002.

Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Welzijn en waardigheid voor langdurige zorggebruikers: op weg naar 2020. Zoetermeer: STG, 2002.

Timmermans, J.M. en I.K. Schoemakers-Salkinoja. Rapportage gehandicapten 1995. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1996.

Timmermans, J.M. Rapportage gehandicapten 1993. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1994.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Evaluatie Wet voorzieningen gehandicapten. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1997-1998 t/m 2000 en 2000-2001. No. 25847-1, 22, 24.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Geestelijke gezondheidszorg: brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over overlastproblemen die psychiatrische patiënten veroorzaken. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 25424-31.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Geestelijke gezondheidszorg: brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de verhoudingen tussen de cure en care in de GGZ. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 25424 en 27488-32.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Gehandicaptenbeleid. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1994-1995 t/m 2000-2001. No. 24170: 1-6, 12, 15-16, 27-28, 42, 46, 53, 55, 63, 65.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Gehandicaptenbeleid: brief van de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport aan de voorzitter van de tweede kamer der Staten-Generaal. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001-2002. No. 24170-71.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001- 2002. No. 28169: 1-3, B.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte: oorspronkelijke tekst van het voorstel van wet en van de memorie van toelichting zoals voorgelegd aan de Raad van State en voorzover nadien

gewijzigd. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001- 2002. No. 28169: A.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Herziening van het stelsel van overheidsbemoeienis met het aanbod van zorginstellingen (Wet exploitatie zorginstellingen). Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27659-1-3.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Interdepartementaal Beleidsonderzoek: wet voorzieningen gehandicapten. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27550- 1.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Interdepartementaal Beleidsonderzoek: wet voorzieningen gehandicapten. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27550-1.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Marktwerking, deregulatie en wetgevingskwaliteit. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1999-2000 t/m 2000-2001. No. 24036- 166, 202, 212, 222.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Modernisering AWBZ. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1998-1999 t/m 2000-2001. No. 26631-1, 9, 12-14

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Nota Mensen, wensen, wonen. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27559- 1,2.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Patiënten/consumentenbeleid. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27807-1, 2.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Patiënten/consumentenbeleid. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27807-1, 2.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Persoonsgebonden budgetten. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 25657: 20.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Toepassing van genetica in de gezondheidszorg. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27532-1, 2.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vaststelling van de begroting van de uitgaven en de ontvangsten van het Ministerie van

Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2001. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27400 XVI-92.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vernieuwing van het zorgstelsel: Nota Vraag aan bod. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27855-2.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Voorjaarsbrief Zorg 2001: brief van de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de uitgaven en financiering van de zorgsector in het jaar 2001. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27735-1.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Wet voorzieningen gehandicapten in verband met de tweede evaluatie van die wet. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 1998-1999. No. 26435: 1-3, 5.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Zorgnota 2001. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2000-2001. No. 27401-2, 10, 29, 46, 65.

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Vraaggestuurde bekostiging gehandicaptenzorg: prijzen van zorgmodulen en zorgproducten. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2001.

Vereniging van budgethouders voor hulp en hulpmiddelen Per Saldo. Glans: het persoonsgebonden budget toen, nu en straks. Utrecht: Per Saldo, 2001.

Weidner, E.W. en M.J. Schneider. Sociale integratie en het sociaal netwerk van bewoners van sociowoningen en gezinsvervangende tehuizen: een vergelijkend onderzoek. Amersfoort: Stichting zorgverlening 's Heeren Loo, 1994.

World Health Organization. International Classification of Functioning: disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.

ZorgOnderzoek Nederland. Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: periode 1998 – 2001. Den Haag: ZON, 1998.

Bijlage 6

Overzicht publicaties RVZ

Adviezen en achtergrondstudies

02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samen leven in de samenleving)	EUR	15,00
02/09	Samen leven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	EUR	15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/05	E-health in zicht	EUR	15,00
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	EUR	15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	EUR	13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	EUR	13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61
01/08	Verzekerbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61
01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	EUR	13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkennde studie)	EUR	11,34
01/04E	Healthy without care	EUR	9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	EUR	19,29
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	EUR	6,81
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	EUR	13,61
00/03	De rollen verdeeld	EUR	13,61
99/26	Care en cure	EUR	11,34

99/25	Over Schotten in care en cure: opvattingen en werkwijzen (achtergrondstudie bij Care en cure)	EUR	11,34
99/23	Gezond zonder zorg: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/22	Allochtone cliënten en geestelijke gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Interculturalisatie van de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/21	Interculturalisatie van de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/20	Gezondheid in al haar facetten (TNO achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/19	Gezond zonder zorg	EUR	9,08
99/18	Over e-health en cybermedicine (achtergrondstudie bij Patiënt en Internet)	EUR	15,88
99/17E	The Patiënt and the Internet	EUR	11,34
99/17	Patiënt en Internet	EUR	9,08
99/16	Gender en professionals in de gezondheidszorg: resultaten van een expertmeeting (achtergrondstudie bij Professionals in de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/15	Professionals in de gezondheidszorg	EUR	18,15
99/14	De Nederlandse zorgverzekering in het licht van het recht van de EG (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/13	Het Nederlandse gezondheidszorgstelsel in Europa: een economische verkenning (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/12	The role of the European Union in Healthcare (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/11	Een nieuw drugsbeleid? Voor- en nadelen van de legalisering van drugs	EUR	13,61
99/10	Europa en de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/10E	Europe and health care	EUR	13,61
99/09	Ethiek met beleid	EUR	11,34
99/06	Technologische, juridische en ethische aspecten van biotechnologie (achtergrondnota bij Octrooiering biotechnologie)	EUR	11,34
99/05	Octrooiering biotechnologie	EUR	13,61
99/04	Koppelings- en sturingsmechanisme: vergelijkende lectorstudie (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/03	Dossier verslaving en verslavingszorg (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/02	Verslavingszorg herijkt	EUR	11,34
98/10	Lokale zorgnetwerken in de openbare gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Samenwerken aan openbare gezondheidszorg)	EUR	11,34

98/09	Samenwerken aan openbare gezondheidszorg	EUR	11,34
98/08	Zelftests	EUR	11,34
98/07	Maatschappelijk ondernemen in de zorg (achtergrondnota bij Tussen markt en overheid)	EUR	11,34
98/06	Tussen markt en overheid	EUR	9,08
98/05	Transmurale zorg: redesign van het zorgproces (achtergrondstudie bij Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief)	EUR	9,08
98/04	Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspec- tief	EUR	11,34
98/01	Naar een meer vraaggerichte zorg	EUR	13,61
97/20	Besturen in overleg	EUR	13,61
97/19	Verzekeraars op de zorgmarkt	EUR	9,08
97/18	Stimulering doelmatig gedrag (achtergrondnota bij Prikkels tot doelmatigheid)	EUR	9,08
97/17	Prikkels tot doelmatigheid	EUR	9,08
97/16	De ggz als vuilharmonisch orkest (essay)	EUR	4,54
97/15	Betaalbare kwaliteit in de geneesmiddelenvoorzie- ning (achtergrondstudie bij Farmaceutische zorg)	EUR	11,34
97/14	Farmaceutische zorg (door arts en apotheker)	EUR	11,34
97/13	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw (achtergrondstudies)	EUR	18,15
97/12	Met zorg wonen, deel 2: Naar een nieuwe samen- hang tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	18,15
97/11	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw	EUR	9,08
97/10	Medische hulpmiddelen	EUR	13,61
97/09	De toekomst van de AWBZ	EUR	13,61
97/07	Beter (z)onder dwang (achtergrondstudie)	EUR	9,08
97/06	Beter (z)onder dwang	EUR	11,34
97/05	Met zorg wonen, deel 1: De relatie tussen gezond- heidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	11,34
97/04	Internationale dimensie volksgezondheidsbeleid	EUR	11,34
97/03	Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstru- ment	EUR	11,34
96/13	Thuis in de ggz (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/12	Thuis in de ggz	EUR	13,61
96/11	Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming	EUR	11,34
96/10	Strategische beleidsvragen zorgsector	EUR	6,81
96/09	Informatietechnologie in de zorg	EUR	13,61
96/08	Stand van zaken: preventie en ouderen (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/07	Preventie en ouderen	EUR	11,34
96/06	Fysiotherapie en oefentherapie	EUR	9,08
96/05	Herverdeling onbetaalde zorgarbeid	EUR	6,81
96/04	Sociale zekerheid en zorg	EUR	9,08

96/03	Persoonlijke levenssfeer: privacy in verpleeghuizen	EUR	9,08
96/02	Planning en bouw in België en Duitsland	EUR	6,81
96/01	Programmatische jeugdzorg	EUR	9,08

Bijzondere publicaties

01M/01E	E-health in the United States	EUR	11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	EUR	9,08
01/03	Publieksversie Verzekerd van zorg	EUR	6,81
01/02	De RVZ over het zorgstelsel	EUR	9,08
01/01	Management van beleidsadvies	EUR	11,34
99/24	Evaluatie en actie		gratis
99/08	De trend, de traditie en de turbulentie		gratis
99M/01	Van Biotech Bay en Biotech Beach tot Genetown	EUR	13,61
95/WZV	Een nieuw accommodatiebeleid voor de zorgsector: advies over de herziening van de Wet ziekenhuis- voorzieningen	EUR	6,81
- -	Volksgezondheid met beleid		gratis
	Advies Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1535-0)	EUR	17,92
	Achtergrondstudie Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1536-9)	EUR	17,92

De publicaties Zorgarbeid in de toekomst zijn te bestellen bij:

Sdu-uitgevers, Servicecentrum/Verkoop
Postbus 200014, 2500 EA Den Haag
Telefoonnummer: 070 378 98 80, fax: 070 378 97 83

Werkprogramma's

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002		gratis
99/07	Werkprogramma RVZ 2000		gratis
98/03	Werkprogramma RVZ 1999		gratis
97/08	Adviesprogramma RVZ 1998		gratis
97/01	Adviesprogramma RVZ 1997		gratis

Jaarverslagen

02/08	Jaarverslag 2001 RVZ		gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ		gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ		gratis
99/01	Jaarverslag 1998 RVZ		gratis
98/02	Jaarverslag 1997 RVZ		gratis
97/02	Jaarverslag 1996 RVZ		gratis

Magazines

98M/01	Magazine bij het advies Met Zorg wonen, deel 2	EUR	1,59
98M/02	Magazine bij het advies Geestelijke Gezondheids- zorg	EUR	1,59

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 7100
2701 AC Zoetermeer
Tel 079 368 73 11
Fax 079 362 14 87
E-mail mail@rvz.net
URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag
Fotografie: Eric de Vries
Druk: Quantes, Rijswijk;
De Longte Dordrecht, omslag
Uitgave: 2002
ISBN: 90-5732-099-1

Deze publicatie kunt u telefonisch bestellen bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg onder vermelding van publicatienummer 02/09

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg