



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

Verstandelijk gehandicaptenzorg als onderdeel van de gezond- heidszorg

Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de volksge-
zondheid en zorg bij het advies Samen leven in de samenleving

Zoetermeer, 2002

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Aanleiding tot het advies	3
1.2	Definitie community care en afbakening advies	3
1.3	Vraagstelling en leeswijzer	3
2	Historisch perspectief	5
2.1	Het begrip verstandelijk gehandicapt	5
3	Verstandelijk gehandicaptenzorg in de 21e eeuw	9
3.1	Demografische gegevens en zorgvraag	9
3.2	Zorgaanbod	10
3.3	Wet- en regelgeving	11
3.4	Besturing	12
3.5	Afstemming	13
4	Scheiden van wonen, zorg en dienstverlening	15
4.1	Modernisering AWBZ	15
4.2	Relatie tot de stelsel discussie	16
5	Discussie en conclusies	19
Bijlagen		
1	Lijst van afkortingen	25
2	Literatuur	27

1 Inleiding

1.1 Aanleiding tot het advies

De Minister heeft geconstateerd dat sinds enkele jaren een deel van het zorgbeleid ontwikkeld wordt op basis van het community care concept. Dit concept bevat onder meer de beleidsdoelen vermaatschappelijking, kleinschaligheid en zelfstandigheid. De Minister acht het van belang de condities te kennen waaraan moet worden voldaan om een intensivering van het zorgbeleid volgens dit concept tot een succes te maken. Zij heeft de RVZ gevraagd hierover een advies uit te brengen.

1.2 Definitie community care en afbakening advies

Van het begrip community care zijn diverse omschrijvingen in omloop. In een voorstudie bij dit project is dit nader in kaart gebracht. De RVZ gebruikt als uitgangspunt de definitie die in 1997 door de Beraadsgroep Community Care is geïntroduceerd *het ondersteunen van mensen met beperkingen – waaronder begrepen hun sociaal netwerk – bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving* (Beraadsgroep Community Care, 1997). Deze definitie is ook overgenomen door o.a. het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). Deze omschrijving laat echter nog ruimte voor meerdere interpretaties.

De RVZ stelt dat community care als maatschappelijk ideaal van toepassing is op de hele bevolking waarbij uitgegaan wordt van het leven van een persoon met (verstandelijke) beperkingen. De RVZ zal zijn adviezen toespitsen op het terrein van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking en met aandacht voor aspecten als organisatie, besturing en financiering. De Raad zal zich evenwel inspannen bij de concrete advisering ook een vertaalslag te maken naar deze andere sectoren en beleidsterreinen.

1.3 Vraagstelling en leeswijzer

In deze achtergrondstudie staat de verhouding tussen verstandelijk gehandicaptenzorg en gezondheidszorg centraal. De studie zal een antwoord geven op de volgende vragen:

- Hoe is de verstandelijk gehandicaptenzorg ontstaan?
- Hoe ziet de verstandelijk gehandicaptenzorg er nu uit?
- Hoe kan de verstandelijk gehandicaptenzorg ingedeeld worden naar zorg, wonen en dienstverlening?

In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving gegeven van het ontstaan van de verstandelijk gehandicaptenzorg. In vogelvlucht worden de verschillende tijdperken in kaart gebracht. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de verstandelijk gehandicaptenzorg in deze tijd. Gekeken wordt welke voorzieningen er zijn, welke wet- en regelgeving daaraan ten grondslag ligt en hoe de financiering en de besturing geregeld zijn. In hoofdstuk 4 worden de componenten van de verstandelijk gehandicaptenzorg verdeeld over de hoofdaspecten zorg, wonen en dienstverlening.

2 Historisch perspectief

2.1 Het begrip verstandelijk gehandicapt

Mensen met een verstandelijke handicap hebben een aangeboren of later optredende beperking in het intellectueel functioneren, die gepaard gaat met beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid. Internationale classificatiesystemen (ICD-10 en DSM-IV) hanteren als uitgangspunt de definitie van een verstandelijke handicap van de American Association of Mental Retardation (AAMR, voorheen de American Association of Mental Deficiency)¹. Daarin is de grens van intellectueel vermogen (IQ) van 70-75 aangehouden.

In de DSM-IV is het niveau van intellectueel functioneren als volgt onderverdeeld²:

IQ 70/75-85/90	Zwakbegaafd
IQ 50/55-70	lichte verstandelijke handicap
IQ 35/40-50/55	matige verstandelijke handicap
IQ 20/25-35/40	ernstige verstandelijke handicap
IQ < 20/25	diepe verstandelijke handicap

Door de eeuwen heen zijn vele begrippen gebruikt voor mensen van wie wij tegenwoordig zeggen dat zij verstandelijk gehandicapt zijn. Voorbeelden hiervan zijn: zotten, onnozelen, dollen, zwakzinnigen, idioten, achterlijken, debielen, imbecielen, ongelukken en geestelijk gehandicapten. In de loop van de tijd werden dergelijke, min of meer wetenschappelijke, benamingen tot scheldwoorden. In zijn proefschrift ziet Beltman dit als een teken van een uiting van de minachting en angst van de maatschappij voor deze mensen (Beltman, 2001).

Geleidelijk aan kwamen als discriminerend ervaren begrippen ter discussie te staan en werden beladen termen vervangen. Inmiddels wordt ook de term verstandelijk gehandicapte steeds meer vervangen door termen als burger, cliënt en mens met mogelijkheden.

Korte ontstaansgeschiedenis verstandelijk gehandicaptenzorg
Mensen met een verstandelijke handicap behoorden eeuwenlang tot de ongedifferentieerde groep abnormalen, paupers en verstotenen die aan de rand van de maatschappij leefden. Het leven van mensen die van de norm afweken, werd mede bepaald door opvattingen over menszijn, economische ontwikke-

lingen, politieke (wan)orde en ideologische of religieuze stromingen.

Oudheid: misdeeld kind is teken van de toorn der goden
In de Romeinse en Griekse oudheid werd een misdeeld kind gezien als een teken van de toorn der goden. Om die reden doodde de vader het kind vlak na de geboorte. Ook de Germanen hadden een vergelijkbare redenering.

Middeleeuwen: christelijke naastenliefde
De komst van de Christenen in de middeleeuwen bracht een andere, zij het dubbelzinnige, zienswijze. Aanvankelijk werden verstandelijk gehandicapten gezien als kinderen van God. Later sloeg dat om en werden zij geacht kinderen van de duivel te zijn. Verstandelijk gehandicapten werden overigens nog niet herkend als aparte groep, onder andere vanwege de wijdverspreide ongeletterdheid en de eenvoud van de werkzaamheden. In deze periode kwam vanuit het christelijk geloof de zorgverlening aan maatschappelijk misdeelden en hulpbehoevenden op gang. Overigens was dit niet alleen ingegeven door altruïstische motieven, maar ook om het eigen zielenheil te bevorderen. Alle hulpverlening vond plaats vanuit particulier initiatief, hoegenaamd zonder bemoeienis van de overheid.

16^e en 17^e eeuw: de grote opsluiting
Toen in de 16^e en 17^e eeuw de middeleeuwse orde uiteenviel, ontstond een complexere samenleving waarin mensen meer van elkaar afhankelijk waren. Verfijning van de gedragsnormen vereiste een grotere nadruk op zelfdiscipline en beheersing van emoties en leidde tot een afname van tolerantie voor afwijkend gedrag. Vanuit de gedachte dat de rationele mens de natuur kan beheersen en manipuleren, voerde de stedelijke overheid - voor het eerst - doelgericht beleid naar randgroepen die niet direct economisch bruikbaar werden. Mensen die onaangepast gedrag vertoonden, werden onder het mom van krankzinnigheid opgenomen in tuchthuizen, welke als voornaamste taak hadden de waanzin op het afgesloten terrein van de inrichting onder controle van de rede te brengen.

Verlichting: van opvoedingsinternaten tot opbergplaatsen
Vanaf het eind van de 18^e eeuw, de tijd van de verlichting, kwam de nadruk te liggen op de ratio en de maakbaarheid van de natuur. Er heerste een sensualistisch mensbeeld: de mens komt als onbeschreven blad ter wereld en alle kennis volgt uit ervaring.

Voor het eerst werden verstandelijk gehandicapten (zwakzinnigen) als aparte groep beschreven en werd een gerichte behandeling ontwikkeld. Het kenmerk van een zwakzinnige was dat zijn centrale verstandszin te zwak ontwikkeld is (vandaar de naam). De opvoedingsmethode was gericht op het versterken van de morele wil, met als doel van hem een maatschappelijk nuttig mens te maken.

In de eerste helft van de 19^e eeuw leidde dit geloof in opvoedbaarheid in heel Europa - behalve Nederland - tot de oprichting van idiotengestichten. Nederland volgde een halve eeuw later³. In de 2^e helft van de 19^e eeuw veranderden de opvoedingsinternaten vanwege tegenvallende resultaten en veranderde maatschappelijke omstandigheden opnieuw in opbergplaatsen.

Het medisch model domineerde: artsen definieerden mensen met afwijkend gedrag als ziek of gestoord en waren hierin onaantastbaar. Hierin veranderde weinig tot na de tweede wereldoorlog.

Na WO II: verschillende modellen

Onder invloed van op elkaar inwerkende omstandigheden, waaronder maatschappelijke ontwikkelingen, wetenschappelijke ontdekkingen en de innerlijke dynamiek van de zich ontwikkelende verstandelijk gehandicaptenzorg, veranderde het gangbare model voor de benadering en behandeling van verstandelijk gehandicapten. De rijksoverheid gaat zich in toenemende mate bemoeien met de inrichting van de verstandelijk gehandicaptenzorg, aanvankelijk vooral uit kostenoverwegingen.

Tot de jaren zestig: medisch model

Tot de zestiger jaren bleef het medisch model dominant. Zwakzinnigheid was het gevolg van een biologisch defect in het individu veroorzaakt door genetische afwijkingen of beschadigingen van het organisme. Er werd uitgegaan van de gebrekkigheid van de verstandelijk gehandicapte, voor wie genezing of verbetering niet mogelijk waren.

Vanuit deze gedachtegang had de verstandelijk gehandicapte weinig waarde voor de maatschappij en vormde hij zelfs een versturende invloed op het gezin. Daarom was het voor alle betrokkenen beter als hij in een apart instituut verzorgd en verpleegd werd. Het doel van de activiteiten in de instelling was de beheersing van de bewoners op basis van de principes van rust, reinheid en regelmaat.

Jaren zeventig en tachtig: ontwikkelingsmodel

In de zeventiger jaren kwam het ontwikkelingsmodel in opkomst. Uitgangspunt waren de ontwikkelingsmogelijkheden van de verstandelijk gehandicapte. In de zorgpraktijk werd dit vertaald in termen van normalisatie en integratie. Hierbij ging het erom dat de verstandelijk gehandicapte onder zo normaal mogelijke omstandigheden leefde.

Er waren wat dit betreft twee stromingen: zelfontplooiing en gedragsmodificatie. Zelfontplooiing was feitelijk een anti-professioneel model. Uitgangspunt was dat de verstandelijk gehandicapte moest kunnen zijn wie hij was, zonder ingrijpen. Bij gedragsmodificatie werd via manipulatie ongewenst gedrag veranderd.

In deze periode namen geleidelijk nieuwe professionele hulpverleners de dominante rol van artsen over: gedragsdeskundigen en orthopedagogen.

Vanaf de jaren negentig: ondersteuningsmodel

Sinds de jaren negentig komt het ondersteuningsmodel in zwang. Uitgangspunt is de gedachte dat de verstandelijk gehandicapte in de eerste plaats burger is in onze samenleving. De nadruk ligt op mogelijkheden in plaats van op beperkingen. Voor het eerst wordt een verstandelijke handicap niet meer gezien als geïsoleerd gegeven: een verstandelijke handicap wordt vooral bepaald door de relatie met de omgeving. De concrete uitwerking van dit model zal in toenemende mate leiden tot decategorialisering (ook wel vermaatschappelijking) van de zorg en een benadering waarbij de vraag om ondersteuning van de hulpvrager centraal staat. Er ontstaat dan een scheiding tussen maatschappelijke voorzieningen en specialistische zorgfuncties.

3 Verstandelijk gehandicaptenzorg in de ze tijd

3.1 Demografische gegevens en zorgvraag

Het totaal aantal mensen met een verstandelijke handicap wordt geschat ruim 100.000 tussen 4 en 70 jaar⁴.

**Tabel 1: prevalentie van verstandelijke handicap naar ernst handicap en
geslacht**

	mannen 4 - 70 jaar		vrouwen 4 - 70 jaar		totaal
	per 1.000	absoluut	per 1.000	absoluut	
Licht	42	28.600	37	24.300	52.900
matig, ernstig en diep	44	29.900	29	19.300	49.200
Totaal		58.500		43.600	102.100

Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.nationaalkompas.nl

De groep mensen met een verstandelijke handicap is zeer heterogeen in ernst en oorzaak van de handicap, leeftijd en bijkomende stoornissen. Deze laatste komen bij verstandelijk gehandicapten veel vaker voor dan in de 'open' populatie. Het gaat hierbij om motorische stoornissen (20-30%), epilepsie (15-30%), zintuiglijke stoornissen (10-20%), psychische problemen en gedragsproblemen (samen 30-50%) (Koedoot, 2001)⁵.

Zoals eerder genoemd heeft de American Association of Mental Retardation in 1992 de definitie van verstandelijke gewijzigd. Doel van de wijziging van de definitie is een goede aansluiting van de zorg op de zorgbehoefte. Met de nieuwe definitie onderscheidt men vier niveaus in de mate waarin de verstandelijk gehandicapte steun nodig heeft (Koedoot, 2001):

- 'intermittend': alleen op bepaalde momenten;
- 'limited': regelmatig, maar in tijd beperkt;
- 'extensive': regelmatig, maar niet in tijd beperkt. In meer dan één setting;
- 'pervasive': constant, zeer intensief in meerdere settings.

Hoewel er een zekere correlatie bestaat tussen deze niveaus en het IQ, zijn met name de bijkomende stoornissen bepalend voor de mate waarin de verstandelijk gehandicapte steun nodig heeft. Naar verwachting zal in de toekomst de nadruk nog

verder verschuiven naar de hulpvraag en zal het onderscheid naar verstandelijke handicap minder belangrijk worden.

Over de daadwerkelijke zorgvraag is verder weinig tot geen informatie bekend. Demografische gegevens worden gebruikt als indicatie van de zorgvraag, net als het gebruik van en de wachtlijsten voor het bekende zorgaanbod.

3.2 Zorgaanbod

Het ondersteuningsaanbod aan mensen met een verstandelijke handicap kan globaal in drie typen worden onderverdeeld (Kwartel, 2001):

- ambulante ondersteuning aan mensen die in familieverband of zelfstandig wonen;
- ondersteuning van de woonfunctie aan mensen die niet in familieverband of zelfstandig kunnen wonen;
- ondersteuning bij dagbestedingsactiviteiten.

Tot voor kort waren de drie typen ondersteuning gekoppeld aan verschillende typen voorzieningen: Sociaal Pedagogische Diensten (SPD-en), woonvoorzieningen en voorzieningen voor dagbesteding. In toenemende mate ontstaan in de verstandelijk gehandicaptenzorg transmurale voorzieningen die een scala aan dienstverlening aanbieden. Voor een kwantitatief beeld van de geleverde zorg wordt de koppeling aan de voorzieningen nog wel gebruikt.

SPD-en zijn extramurale organisaties die primair tot taak hebben ambulante zorg- en dienstverlening te leveren aan mensen met verstandelijke beperkingen.

Woonvoorzieningen zijn onder te verdelen in intramurale en semimurale voorzieningen. Intramurale voorzieningen bieden 24 uur per dag ondersteuning bij wonen en dagbesteding aan doorgaans zwaardere hulpbehoevende cliënten. Bewoners van semimurale voorzieningen worden geacht overdag bezigheden buiten de deur te hebben. Deze voorzieningen bieden ondersteuning van wonen dus aan van 'vijf tot negen' Dagbestedingsvoorzieningen zijn erop gericht aan hun cliënten een zinvolle dagbesteding aan te bieden. Dat kan gaan om ontwikkelingsgerichte, vormende en arbeidsmatige activiteiten. De dagbesteding kan onderscheiden worden in voorzieningen voor kinderen en voor volwassenen.

Tabel 2: voorzieningen verstandelijk gehandicapten in 1999

Voorziening	Aantal plaatsen	Personele capaciteit	Kosten
SPD		53.000 1.600	EUR 68 miljoen
Woonvoorzieningen		53.100 53.000	EUR 2,4 miljard
– <i>Intramuraal</i>	35.500		
– <i>Semimuraal</i>	17.600		
Dagbesteding		16.200	EUR 345 miljoen
– <i>Kinderen</i>	4.200		EUR 118 miljoen
– <i>Ouderen</i>	12.000		EUR 227 miljoen

Bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid, www.nationaalkompas.nl

3.3 Wet- en regelgeving

De verstandelijk gehandicaptenzorg maakt deel uit van de gezondheidszorg. Met uitzondering van de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening (TVWMD) is er voor de verstandelijk gehandicaptenzorg geen aparte wet- en regelgeving. Dat betekent ook dat wijzigingen in de regelingen niet noodzakelijkerwijs het gevolg zijn van (beleidsmatige) veranderingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Overigens bieden de verschillende regelingen in meer of mindere mate ruimte voor differentiatie (Middelhoff en Van de Pol).

Centraal staat het drieluik van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) en de Wet tarieven gezondheidszorg (WTG)⁶. Naast dit centrale drieluik zijn ook andere wetten van belang voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, zoals TVWMD, de Ziektenfondswet (ZFW), de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG), bijzondere bijstand en de Belastingwet.

Tabel 3 geeft een overzicht van toepasselijke wet- en regelgeving op het gebied van gezondheidszorg en wonen. Vanwege de sterk ontwikkelde institutionele verstandelijk gehandicaptenzorg is de wet- en regelgeving op deze terreinen sterk verweven. Daarnaast zitten in deze gezondheidszorgwetgeving aspecten van dienstverlening.

Tabel 3: overzicht van toepasselijke wet- en regelgeving naar beleidsterrein

Beleidssterrein	Wet of regeling	Onderwerp
Gezondheidszorg	AWBZ	Zorgaanspraken Erkenning zorginstellingen
	Belastingwet	Aftrekpost bijzondere ziektekosten
	Bijzondere bijstand	
	Subsidieregelingen CvZ	Zorgvormen die in beginsel voor opname in de verzekering zouden komen Zorgvernieuwing
	Substitutieregeling	Substitueren van zorg die onder de zorgaanspraak van de AWBZ valt
	Vrije-marge regeling	Gebruiken van capaciteit om zorg te verlenen aan verstandelijk gehandicapten op de wachtlijst voor intra- of semimurale instelling
	KWZ	Kwaliteit van zorginstellingen
	WTG	Prijsstelling gezondheidszorg
	WZV	Planning en vergunning instellingen
	ZFW	Curatieve zorg Hulpmiddelen
Wonen	AWBZ	Zorgaanspraken: instellingen Aanpassingen woning
	Bijzondere bijstand	
	KWZ	Kwaliteit van zorginstellingen
	WTG	Prijsstelling gezondheidszorg (o.a. budgetten instellingen)
	WVG	Woningaanpassingen, rolstoelen en vervoersvoorzieningen
	WZV	Planning en vergunning instellingen
	ZFW	Aanpassing woning Hulpmiddelen

3.4 Besturing

Tabel 4 is een overzicht van de uitvoerders van de wet- en regelgeving die op de verstandelijk gehandicaptenzorg van toepassing is. Het gaat hierbij nadrukkelijk niet om de zorgaanbieders, maar om de instanties die verantwoordelijk

zijn voor de indicatie, administratie en controle van de geleverde zorg.

Tabel 4: overzicht van uitvoerders van toepasselijke wet- en regelgeving

wet	administratie	controle	indicatie
AWBZ	zorgkantoor	CVZ	Zorgkantoor RIO LCIG
Belastingwet	Belastingdienst		
Bijzondere bijstand	Gemeente		Gemeente
Subsidieregelingen CVZ	Zorgkantoor	CVZ	Zorgkantoor
Substitutieregeling	Zorgkantoor	CVZ	Zorgkantoor
Vrije-marge regeling	Zorgkantoor	CVZ	Zorgkantoor
WTG	CTG		
WVG	Gemeente		
WZV			
ZFW	Zorgverzekeraar	CVZ	Zorgverzekeraar

3.5 Afstemming

Een verstandelijk gehandicapte krijgt bij het te gelde maken van zijn of haar (zorg)aanspraken te maken met verschillende instanties. Dit heeft verschillende nadelen, zowel voor de individuele belanghebbende als voor de verstandelijk gehandicaptenzorg in zijn geheel.

Individueel:

- Herhalen van hulpvraag;
- Risico van onvoldoende afstemming van verschillende onderdelen van zorg.

Verstandelijk gehandicaptenzorg:

- Risico van onvoldoende benutten van mogelijkheden tot synergie en substitutie;
- Daardoor ondoelmatig gebruik van middelen en hogere kosten.

Binnen een instelling zal de afstemming van de verschillende zorgcomponenten in principe de minste problemen moeten opleveren. Enerzijds omdat vrijwel alle activiteiten binnen de muren van of in overleg met de instelling geschiedt en ook de

financiering grotendeels uit één kanaal komt. Bij semi- en extramurale zorg komen er steeds meer partijen om de hoek kijken: zowel op het gebied van de administratie, als op het gebied van indicatie en controle. Ook de zorg zelf wordt door (veel) verschillende aanbieders geleverd.

Een toename van het aantal verstandelijk gehandicapten buiten de muren van de instellingen zal de consequenties van deze complexiteit vergroten. Gevolgen liggen voorspelbaar op het gebied van wachttijden, inadequaat zorgverlening en toename van kosten door ondoelmatig gebruik van middelen.

4 Scheiden van wonen, zorg en dienstverlening

De RVZ en zijn voorganger, de NRV, hebben in het verleden meermalen geadviseerd over het scheiden van wonen en zorg en over de modernisering van de AWBZ.

4.1 Modernisering AWBZ

Bij de modernisering AWBZ wordt het instrumentarium aangepast aan de wensen en eisen van deze tijd. Centraal daarin staat het flexibiliseren van de aanspraken. Op termijn zullen de contracteerplicht, de budgetgarantie en de toelating met bijbehorende capaciteitsbepaling, zoals die nu gelden plaatsmaken voor de functionele aanspraken, de indicatiestelling 'nieuwe stijl', de toelating, het regionaal kader en de regiovisie.

Adviezen RVZ

In het advies De toekomst van de AWBZ heeft de RVZ een kleiner AWBZ -pakket beschreven (RVZ, 1997). De RVZ omschreef daarbij drie varianten: de beschermvariant, de care-variant en de chronisch ziekenvariant.

De beschermvariant omvat de asiel functie van de AWBZ. Volgens de RVZ zal deze zeker tot de AWBZ blijven behoren. Om uitvoeringstechnische redenen kan het wel wenselijk zijn de componenten gezondheidszorg, huisvesting en dienstverlening te onderscheiden. De care-variant is een uitbreiding van de beschermvariant met toevoeging van specifieke zorgvoorzieningen voor mensen met ernstige en langdurige beperkingen. Vanuit het burgerschaps perspectief wordt uitgegaan van een uitsplitsing in de drie hoofd functies gezondheidszorg, huisvesting en dienstverlening. Alleen de extra gezondheidszorg hoort binnen de care-variant tot de AWBZ, dus niet de extra huisvesting en dienstverlening. De RVZ is van mening dat de chronisch ziekenvariant een te onwaarschijnlijk scenario is om verder uit te werken.

Plannen kabinet

Het kabinet kiest voor een brede toepassing van pgb en pvb⁷ in alle AWBZ -sectoren (Tweede Kamer, no. 26 631-14). Daarvoor worden de vijf bestaande pgb-regelingen omgezet tot één regeling, waarbij gekozen is voor de budgetvariant. De aanspraken van de AWBZ worden omschreven in zeven functies:

huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende/ adviserende begeleiding, behandeling en verblijf. Voor de eerste vijf genoemde functies kan voor een pgb worden gekozen.

Met deze aanpassingen zijn cliënten niet meer afhankelijk van het standaardaanbod van een instelling en kunnen zelf een zorgpakket op maat samenstellen. Voor aanbieders van zorg geldt dat zij alle vormen van AWBZ -zorg kunnen gaan leveren.

4.2 Relatie tot de stelseldiscussie

In het licht van de stelseldiscussie is de RVZ van mening dat de beschermzorg en indien gewenst de extra gezondheidszorg van de care-variant opgenomen kunnen worden in de zogenaamde algemene verzekering. Voorwaarde is wel dat voor deze voorzieningen adequate bestuurlijke condities zijn gecreëerd, zoals beschreven in het advies De rollen verdeeld (RVZ, 2000). Hierin worden vier verschillende zorgdeelmarkten beschreven, met elk hun eigen bestuurlijke voorwaarden.

Plannen kabinet

In juli 2001 presenteerde de minister van VWS de nota 'Vraag aan bod' over de vernieuwing van het zorgstelsel (Tweede Kamer, no. 27 855-2). Deze nota schetst twee sporen waarover het zorgstelsel kan worden vernieuwd: sturing van de zorg en aanpassing van het verzekeringsstelsel.

De nota voorziet in een gefaseerd plan waarbij in eerste instantie gewerkt wordt aan de realisering van een nieuwe verzekering voor curatieve zorg. Op termijn wordt deze verzekering voor curatieve zorg geïntegreerd met de gemoderniseerde AWBZ. De overwegingen voor beide moderniseringsprocessen vertonen een grote mate van samenhang, onder meer in vergroting van keuzemogelijkheden voor verzekerden en bevordering van vraaggerichtheid en van samenhang en doelmatigheid.

Scheiding uitgewerkt voor verstandelijk gehandicaptenzorg
Voor gehandicapten heeft de RVZ beschermzorg omschreven als: *zorg aan lichamelijk en verstandelijk gehandicapten die ook met intensieve vormen van begeleiding niet in staat zijn zich in de samenleving te handhaven*. De RVZ heeft extra zorg vanuit de care-variant voor gehandicapten bepaald als: *chronische zorg voor thuis-*

blijvende gehandicapten, inclusief de verschillende woonvormen (RVZ, 1997).

In het advies De modernisering van de AWBZ heeft de RVZ de uitsplitsing naar gezondheidszorg, huisvesting en dienstverlening niet verder uitgewerkt. Wel is er een uitwerking gemaakt naar de verschillende zorgsectoren op basis van de huidige aanspraken. In tabellen 5 en 6 is deze uitsplitsing weergegeven voor respectievelijk de algemeen geneeskundige zorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Tabel 5: algemeen geneeskundige zorg

aanspraak	tweede compartiment	beschermzorg	care
art. 9 ziekenhuiszorg	opneming en verder verblijf in een ziekenhuis langer dan 365 dagen		

Tabel 6: zorg voor verstandelijk gehandicapten

aanspraak	tweede compartiment	beschermzorg	care
art. 23 zorg in/door de instelling		- intensieve verzorging en begeleiding in een instelling (bijzondere functies, gedragsgestoord)	- intensieve verpleging /verzorging in de instelling en in het gezin
art. 24 dagverblijf			- dagverblijf - langdurige verzorging
art. 25 gezinsvervangend tehuis			- gezinsvervangend tehuis - langdurige verzorging
regeling subsidiëring kortverblijf tehuizen			- tijdelijk verblijf bij zondere situaties - specifieke verzorging en begeleiding
regeling subsidiëring sociaal-pedagogische diensten			- verzorging en begeleiding

Opvallend in de uitwerking van de zorg voor verstandelijk gehandicapten is dat het grootste deel van de zorg onder de care-variant valt. Daarin zitten vooral veel verblijfsfuncties, die dus te scharen zijn onder het kopje huisvesting. De eventuele

verpleging behoort tot het domein van de gezondheidszorg. Daarnaast speelt de verzorging en de begeleiding een grote rol, beide te benoemen als dienstverlening. Dit geldt ook voor andere activiteiten, bijvoorbeeld in het kader van dagbesteding.

Met de modernisering van de AWBZ in de nabije toekomst, ligt het voor de hand om de nieuwe aanspraken in te delen naar de drie hoofdaspecten: gezondheidszorg, huisvesting en dienstverlening. Verpleging en behandeling behoren dan tot het domein van de gezondheidszorg, verblijf is een kwestie van huisvesting en de overige vier groepen (huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, ondersteunende begeleiding en activerende/adviserende begeleiding) zijn vormen van dienstverlening.

5 Discussie en conclusies

In het voorgaande is in vogelvlucht de ontwikkeling geschetst van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daarbij blijkt dat andere motieven dan het belang of de behoefte van de betrokkenen zelf vaak bepalend waren voor de keuzes die gemaakt zijn. Pas in het laatste decennium van de vorige eeuw is daar verandering in gekomen, wat zijn weerslag kent in de huidige plannen van het kabinet voor de modernisering van de AWBZ en de vereenvoudiging van de pgb-regeling.

De verstandelijk gehandicaptenzorg is op dit moment nog een lappendeken van wet - en regelgeving en een mengsel van professionele en informele zorg. De professionele zorg wordt gehinderd door schotten en is nog niet goed afgestemd op de hulpvraag van de cliënt. Daarnaast krijgt ook de samenhang met andere beleidsterreinen, zoals werk en onderwijs, nog te weinig gestalte. Er wordt wel op kleine schaal geëxperimenteerd, bijvoorbeeld in de vorm van ouderinitiatieven en schaalverkleining van instellingen.

De huidige verstandelijk gehandicaptenzorg, voor zover die gefinancierd wordt uit de AWBZ en ZFW, kent zowel gezondheidszorg, huisvestings- als dienstverleningsaspecten. Bij de functionele omschrijving van de aanspraken is dat nog veel duidelijker zichtbaar. De RVZ heeft, net als vele anderen, in eerdere adviezen gepleit voor een scheiding van de financiering van wonen, zorg en dienstverlening. Tot nu toe heeft het kabinet in de plannen voor de modernisering van de AWBZ nog geen stappen gezet voor deze scheiding van financiering.

Noten

- 1 In 1992 heeft de AAMR de definitie van het begrip verstandelijke handicap als volgt gewijzigd: het intellectueel functioneren ligt aantoonbaar lager dan het gemiddelde, terwijl er tegelijkertijd sprake is van aan de beperkte intelligentie gerelateerde beperkingen op ten minste twee van de volgende tien gebieden: communicatie, zelfzorg, zelfstandigheid, sociale en interpersoonlijke vaardigheden, vermogen gebruik te maken van maatschappelijke instanties, invulling kunnen geven aan het eigen leven, gezondheid en veiligheid, functionele en schoolse vaardigheden, vrijetijdsbesteding, scholing en werk. Een verstandelijke handicap komt per definitie voor het achttiende jaar tot uiting. Een laag IQ (lager dan 70-75) is dus wel voorwaarde maar niet voldoende voor de diagnose verstandelijke handicap.
- 2 Deze indeling is de opvolger van de oude indeling van zwakzinnigen, die vanaf 1900 gehanteerd werd:
IQ 60-80 Debiel
IQ 40-60 Imbeciel
IQ < 40 Idioot
- 3 Ter illustratie: de Duitse dichter H. Heine sprak in die tijd de wens uit dat hij het einde van de wereld in Nederland zou mogen beleven, omdat in Nederland alles vijftig jaar later gebeurt.
- 4 Deze raming is gebaseerd op oude bevolkingsprognoses. De universiteit van Maastricht is thans bezig met het opstellen van nieuwe ramingen die gebaseerd zijn op actuele bevolkingsprognoses.
- 5 Voor meer informatie over de specifieke medische zorg aan verstandelijk gehandicapten wordt verwezen naar de desbetreffende achtergrondstudie bij het advies Community care van mevrouw prof. dr. H.M. Evenhuis.
- 6 De AWBZ regelt welke zorg verzekerd is, wie de verzekerde zorg mag leveren, dat de erkende zorg wordt afgenomen (contracteerplicht) en dat de kosten van de gecontracteerde zorg worden verrekend (declaratiesys-

teem). De WZV heeft als aangrijpingspunt de vraag wie de verzekerde zorg mag leveren en in welke omvang. De WVG ten slotte regelt welke prijs de zorgaanbieders bij de ziektekostenverzekeraars mogen declareren.

- 7 Met een pgb kan een cliënt zijn zorg zelf kan inkopen, het pvb is een instrument waarmee het zorgkantoor namens de cliënt inkoop. In beide gevallen gaat het om een persoonsgerelateerde bekostiging; het geld volgt de cliënt.

Bijlagen

Bijlage 1

Lijst van afkortingen

AAMR	American Association of Mental Retardation
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CTG	Collectieve tarieven gezondheidszorg
CvZ	College voor Zorgverzekeringen
KWZ	Kwaliteitswet zorginstellingen
LCIG	Landelijk Centrum Indicatiestelling Gehandicaptenzorg
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NRV	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
pgb	persoonsgebondenbudget
pvb	persoonsvolgendbudget
RIO	Regionaal indicatie orgaan
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
TK	Tweede Kamer
TVWMD	Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WO II	Tweede Wereldoorlog
WTG	Wet tarieven gezondheidszorg
WVG	Wet voorziening gehandicaptenzorg
WZV	Wet ziekenhuisvoorzieningen
ZFW	Ziekenfondswet

Bijlage 2

Literatuur

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

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

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

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

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.

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

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

Schoemakers-Salkinoja, I.K. Samenhang in de zorg voor geestelijk gehandicapten. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1984.

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

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

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.

RIVM. Verstandelijke handicap samengevat. 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>

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>

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>

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.

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.

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

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

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De toekomst van de AWBZ. Zoetermeer: RVZ, 1997.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De rollen verdeeld. Zoetermeer: RVZ, 2000.

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

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg