

Onderwerp:	<b>Activerende begeleiding individueel naast activerende begeleiding-groep is niet doelmatig en haalbaar voor een 9-jarig ernstig verstandelijk gehandicapt kind</b>
Samenvatting:	In bijzondere omstandigheden kan activerende begeleiding individueel zijn aangewezen als aanvulling op de activerende begeleiding op school of in groepsverband. Een van deze bijzondere omstandigheden doet zich voor als er sprake is van een disharmonisch profiel. De term 'disharmonisch profiel' vindt zijn oorsprong in de bepaling van het intelligentiequotiënt en wordt gebruikt als er op verschillende onderdelen van de subtests van de IQ-bepaling grote verschillen zijn. Deze term moet op de juiste wijze worden gehanteerd. Verder oordeelt het CVZ dat het programma "Growing Minds" niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk en om die reden niet kan worden aangemerkt als doelmatige AWBZ-zorg.
Soort uitspraak:	IgA = indicatiegeschil AWBZ
Datum:	27 augustus 2007

Onderstaand de volledige uitspraak.

### Het geschil

Verzekerde is een 9-jarige jongen met een autistische stoornis en een verstandelijke handicap. Verzekerde woont samen met zijn moeder. Zijn ouders zijn gescheiden. Verzekerde heeft een ontheffing van de leerplicht. Zijn moeder wil verzekerde thuis begeleiden en wenst (mede) hiervoor een indicatie.

Op 22 augustus is namens verzekerde een indicatie aangevraagd voor persoonlijke verzorging, ondersteunende begeleiding algemeen, activerende begeleiding individueel, activerende begeleiding groep en verblijf tijdelijk. Hierop gaf u een indicatiebesluit af op 2 november 2006 waarin u meedeelde dat verzekerde in aanmerking komt voor: persoonlijke verzorging klasse 1, ondersteunende begeleiding individueel klasse 2, activerende begeleiding groep klasse 9 en verblijf tijdelijk 2 etmalen. De geldigheidsduur van deze indicatie stelde u op 1 jaar.

Tegen dit indicatiebesluit tekende de moeder van verzekerde op 10 december 2006 bezwaar aan. Blijkens het bezwaarschrift en het verklaarde tijdens de hoorzitting hebben de bezwaren met name betrekking op het volgende:

- Verzekerde heeft 1 op 1 begeleiding nodig. De indicatie voor activerende begeleiding zou dan ook niet in dagdelen, maar in activerende begeleiding individueel geïndiceerd moeten worden.
- Voorts is de indicatie voor persoonlijke verzorging en ondersteunende begeleiding te krap, waardoor de moeder overbelast raakt.
- Tenslotte voert de moeder aan dat de duur van de indicatie te kort is. De jaarlijkse herindicatie veroorzaakt bij de moeder van verzekerde veel stress.

Concreet wenst de moeder 32 uur OB-individueel, 18 uur AB-individueel en 5 uur PV per week en 2 etmalen Verblijf-tijdelijk voor de periode van 3 jaar.

Blijkens de conceptbeslissing bent u van plan het bezwaar gedeeltelijk gegrond te verklaren. In uw conceptbeslissing komt u tot de volgende indicatie:

persoonlijke verzorging klasse 3, ondersteunende begeleiding individueel klasse 2, activerende begeleiding groep klasse 9, activerende begeleiding individueel klasse 2 en verblijf tijdelijk 2 etmalen.

### **Wet- en regelgeving**

In dit geschil zijn de volgende bepalingen van belang.

Op grond van artikel 9b AWBZ bestaat slechts aanspraak op zorg, aangewezen ingevolge artikel 9a, eerste lid indien en gedurende de periode waarvoor het bevoegde indicatieorgaan op een door de verzekerde ingediende aanvraag heeft besloten dat deze naar aard, inhoud en omvang op die zorg is aangewezen.

Als vormen van zorg, bedoeld in artikel 9a, eerste lid, van de AWBZ, zijn in artikel 2 van het Zorgindicatiebesluit onder meer aangewezen de functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding, geregeld in respectievelijk de artikelen 6 en 7 van het Besluit Zorgaanspraken AWBZ (BZA).

Ondersteunende begeleiding omvat volgens artikel 6 BZA ondersteunende activiteiten in verband met een somatische, psychogeriatrische of psychiatische aandoening of beperking, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap of een psychosociaal probleem, gericht op bevordering of behoud van zelfredzaamheid of bevordering van de integratie van de verzekerde in de samenleving, te verlenen door een instelling.

Volgens artikel 7 BZA omvat activerende begeleiding door een instelling te verlenen activerende activiteiten, gericht op:

- a herstel of voorkomen van verergering van gedrags- of psychische problematiek; of
- b het omgaan met de gevolgen van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap.

Op grond van artikel 2, eerste lid, BZA bestaat geen aanspraak op zorg die op grond van andere wettelijke regelingen wordt dan wel kan worden bekostigd.

### *Beleidsregels indicatiestelling AWBZ vanaf 1 april 2007*

U heeft zich bij de indicatiestelling onder meer gebaseerd op de ten tijde van uw besluitvorming geldende protocollen. Vanaf 1 april 2007 zijn echter nieuwe beleidsregels door de staatssecretaris vastgesteld (Staatscourant 15 maart 2007, nr. 53) die het CIZ moet hanteren bij het vaststellen van of in hoeverre de verzekerde is aangewezen op zorg op grond van de AWBZ. Blijkens de toelichting moet deze vaststelling geschieden op een objectieve, betrouwbare en uniforme manier volgens landelijke criteria. In de indicatiepraktijk werden deze regels grotendeels al gehanteerd door het CIZ.

### **Medische beoordeling**

Voor een medische beoordeling van het geschil heeft de medisch adviseur van het College kennisgenomen van de stukken. Op basis van dat dossier deelt de medisch adviseur het volgende mee.

#### *Verzekerde*

Verzekerde is een 9-jarige jongen met een autistische stoornis met ernstige beperkingen in contact, en in het ontwikkelen van gesproken taal. Daarnaast is verzekerde bekend met een ernstige verstandelijke handicap met een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 21 maanden. Verzekerde heeft tevens een visuele handicap. Deze handicap speelt echter geen grote rol in dit geschil.

Verzekerde heeft tot december 2006 een afnemend aantal dagdelen verbleven op het orthopedagogisch kinderdagverblijf "de Kokkel". Sindsdien blijft verzekerde thuis en volgt daar het "Growing Minds" programma, gegeven door moeder zelf en door een ingehuurd trainer (met overigens onbekende achtergronden/of opleiding). Moeder is met de trainer een aantal weken in Florida USA geweest om dit programma aan te leren.

De orthopedagoog van "de Kokkel" geeft in schriftelijke informatie aan dat het één op één begeleiden gedurende een groot deel van de dag en het gebruik maken van leertheoretische principes, verzekerde de meeste gelegenheid biedt om zich te ontwikkelen. Daarentegen blijkt uit een verslag van "de Kokkel" dat verzekerde paste in de groepsgewijze begeleiding, geen extreem vragend of onrustig gedrag vertoonde, het goed naar de zin had en actief participeerde.

#### *Deskundigheid*

Een CIZ-arts is betrokken geweest bij de beoordeling van dit dossier. Een uitgebreide rapportage van de CIZ-arts is in het dossier aanwezig alsmede schriftelijke informatie van behandelaars.

Het dossier is daarmee op basis van voldoende medische informatie en op het juiste deskundigheidsniveau beoordeeld.

#### *Beoordeling door het CIZ*

In de rapportage van de CIZ-arts maakt deze kritische kanttekeningen bij het pleidooi voor de één op één begeleiding van een behandelaar. De conclusie van de CIZ-arts is dat uit de informatie van de behandelaars onvoldoende blijkt dat één op één begeleiding noodzakelijk is en dat verzekerde in staat moet worden geacht adequaat te functioneren in een groep.

Tevens plaats de CIZ-arts kanttekeningen bij het Growing Minds- programma wat onder meer is gestoeld op Discrete Trial Teaching (DTT). Volgens de CIZ-arts is er naar deze methode nog nauwelijks onderzoek gedaan.

Aangaande de belastbaarheid van de moeder van verzekerde merkt de CIZ-arts in haar rapportage op dat het aan te nemen is dat moeder een verminderde psychische belastbaarheid heeft, op basis van klachten van psychosomatische aard, depressieve gevoelens en mogelijk een aan autisme verwante stoornis, waarvoor ze overigens nog niet als uitbehandeld kan worden beschouwd. De CIZ-arts vraagt zich dan ook af of moeder van betrokkene wel in staat mag worden geacht haar zoon te kunnen "behandelen" of adequaat met een PGB te kunnen omgaan.

De CIZ-arts heeft zich verder niet uitgesproken over de te indiceren functies bij bovengenoemde feiten.

#### *Beoordeling door de medisch adviseur*

In de conceptbeslissing beperkt het CIZ zich voor wat betreft de indicatiestelling tot de zorginhoudelijke beoordeling en indiceert allereerst de gebruikelijke *Activerende begeleiding* in de vorm van 9 dagdelen activerende begeleiding-groep, ter vervanging van onderwijs. Dat is correct, aangezien verzekerde niet in staat wordt geacht (speciaal) onderwijs te volgen, zoals ook blijkt uit de leerplichtonthefving. Tevens blijkt niet dat activerende begeleiding-groep in het geval van verzekerde niet de juiste keuze is.

Uit het dossier blijkt immers dat verzekerde paste in de groepsgewijze begeleiding. De keuze voor activerende begeleiding-groep als vervanging van school is daarmee naar het oordeel van de medisch adviseur de juiste.

Het CIZ indiceert naast de activerende begeleiding-groep aanvullende activerende begeleiding (in de vorm van activerende begeleiding-individueel klasse 2), maar deze indicatie wordt in de conceptbeslissing onduidelijk gemotiveerd. Op zich is de medisch adviseur het eens met het CIZ dat het onder omstandigheden mogelijk is om aanvullende AWBZ-zorg te indiceren naast een indicatie voor activerende begeleiding-groep. Maar in het onderhavige geval echter is de medisch adviseur van oordeel dat een dergelijke situatie zich niet voordoet. Hierbij is van belang dat het doel van de gevraagde activerende begeleiding-individueel, namelijk het aanleren van vaardigheden, juist geboden wordt door onderwijs (of in dit geval de vervangende activerende begeleiding-groep). Bovendien kan men zich afvragen in hoeverre activerende begeleiding-individueel naast een volweekprogramma (activerende begeleiding-groep) nog zinvol, doelmatig en haalbaar is voor een 9-jarig ernstig verstandelijk gehandicapt kind. De medisch adviseur concludeert dan ook dat de indicatie voor activerende begeleiding-individueel onjuist is.

Overigens merkt de medisch adviseur nog het volgende op. Uit de conceptbeslissing lijkt te volgen dat het CIZ van mening is dat verzekerde een disharmonisch profiel vertoont omdat er naast een verstandelijke handicap een psychiatrische stoornis aanwezig is. De medisch adviseur hecht er aan op te merken dat dit niet een juiste uitleg van de term disharmonisch profiel is. Hij wijst er op dat deze term zijn oorsprong vindt in de bepaling van het intelligentiequotiënt en wordt gebruikt als er op de verschillende onderdelen van de subtests van de IQ-bepaling (zoals PIQ, VIQ) grote verschillen zijn. Wanneer dergelijke verschillen tot problemen leiden, kan dit aanleiding geven tot extra zorginzet.

Ter informatie wijst de medisch adviseur er verder op dat aanvullende zorg ook mogelijk is indien sprake is van een achterblijvend niveau van functioneren in vergelijking tot het niveau dat van verzekerde, gegeven zijn leeftijd en aandoening, verwacht zou mogen worden. Ten slotte kan bijkomende specifieke problematiek zoals gedragsproblematiek of een psychiatrische stoornis een reden zijn voor de inzet van aanvullende AWBZ-zorg. Uiteraard dient zorg alleen plaats te vinden als daarmee redelijkerwijs verbetering is te verwachten, binnen grenzen van doelmatige zorg. Van dit laatste is naar het oordeel van de medisch adviseur in het onderhavige geval geen sprake.

#### *Bovengebruikelijke zorg*

Het CIZ indiceert voor het leveren van bovengebruikelijke zorg persoonlijke verzorging (klasse 3) en ondersteunende begeleiding (individueel, klasse 2). De onderbouwing en berekening daarvan, zoals weergegeven in de conceptbeslissing, is naar het oordeel van de medisch adviseur correct.

#### *Respijt zorg*

Voor respijtzorg kent het CIZ Verblijf (tijdelijk, 2 etmalen/week) toe. Complicerende factor in de beoordeling van deze casus is het feit dat moeder van verzekerde op eigen naam een indicatie heeft, onder andere voor het structureren en organiseren van huishouden en dagelijks leven in afwachting van een psychiatrische diagnose. Of moeder met de op haar naam ingezette zorg nog steeds overbelast is, is onvoldoende duidelijk uit het dossier. Zo ontbreekt bijvoorbeeld informatie vanuit de GGZ-behandelaar. Los hiervan kan echter worden gesteld dat het hebben van een ernstig meervoudig gehandicapt kind kan leiden tot een blijvende disbalans tussen draaglast en draagkracht. Nader onderzoek en daarmee heldere onderbouwing van de toegekende VB-tijdelijk is noodzakelijk. Daarbij dient het CIZ ook mee te wegen dat de moeder er kennelijk voor kiest om (veel van) de geïndiceerde zorg voor verzekerde zelf te verlenen.

#### *Growing minds*

De medisch adviseur ondersteunt overigens de opmerking van het CIZ over het Growing Minds-programma. Dit programma is een door Steven Wertz ontworpen intensief individueel stimuleringsprogramma voor autistische kinderen, grotendeels gebaseerd op een bestaande gedragswetenschappelijke benaderingsmethode (Applied Behavior Analysis).

Met het Growing Minds-programma is weliswaar in de praktijk ervaring opgedaan, maar het programma is "eigendom" van de ontwikkelaar en mag alleen met diens toestemming worden gebruikt. Een wijde verspreiding en acceptatie binnen de beroepsgroep is mede daardoor nog niet tot stand gekomen. Ook is er geen wetenschappelijk onderzoek naar de resultaten beschikbaar. Op de website ([www.autism-programs.com](http://www.autism-programs.com)) van de ontwikkelaar van de methode valt wel te lezen dat er gewerkt wordt aan een formeel onderzoek. Conclusie moet dan ook zijn dat het programma "Growing Minds" vooralsnog niet voldoet aan de te stellen eisen van stand van wetenschap en praktijk.

#### **Juridische beoordeling**

De vraag die beantwoord moet worden is of het bestreden indicatiebesluit op grond van de geldende regelgeving en het toepasselijke protocol juist is en zorgvuldig tot stand is gekomen.

In geschil is de omvang van de functies ondersteunende begeleiding en persoonlijke verzorging en de indicatie voor activerende begeleiding voor individuele begeleiding. Hoewel de omvang van de respitzorg niet in geschil is, hecht het College er aan ook hierover een opmerking te maken.

#### *Gebruikelijke zorg; ondersteunende begeleiding en persoonlijke verzorging*

In lijn met zijn medisch adviseur is het College van oordeel dat uw beslissing ten aanzien van de functie ondersteunende begeleiding en persoonlijke verzorging juist is en zorgvuldig tot stand is gekomen.

#### *Activerende begeleiding*

In lijn met zijn medisch adviseur is het College het eens met de indicatie voor activerende begeleiding-groep.

Ten aanzien van uw voornemen aanvullend activerende begeleiding-individueel te indiceren merkt het College het volgende op.

In eerdere adviezen heeft het College aangegeven dat in bijzondere omstandigheden activerende begeleiding kan zijn aangewezen als aanvulling op de activerende begeleiding die door school of activerende begeleiding-groep wordt geleverd (RZA 2005, 113, RZA 2006,36 en RZA 2006, 183). Uit deze adviezen volgt dat dergelijke aanvullende begeleiding kan worden ingezet indien er sprake is van een ontwikkelingsachterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten met eenzelfde aandoening, bijkomende psychiatrische- of gedragsproblemen of een disharmonisch profiel. Zoals hierboven door de medisch adviseur aangegeven vindt de term disharmonisch profiel zijn oorsprong in de bepaling van het intelligentiequotiënt en wordt gebruikt als er op de verschillende onderdelen van de subtests van de IQ-bepaling (zoals PIQ, VIQ,) grote verschillen zijn. Deze term dient naar het oordeel van het College dan ook op die wijze te worden gebruikt in de beoordeling of aanvullende begeleiding noodzakelijk is.

In lijn met zijn medisch adviseur benadrukt het College nog dat de inzet van zorg in een van de hierboven gegeven omstandigheden alleen plaats kan vinden als daarmee redelijkerwijs verbetering is te verwachten, binnen grenzen van doelmatige zorg. In dit licht is het College dan ook van oordeel dat bij verzekerde geen reden is een indicatie af te geven voor aanvullende activerende begeleiding-individueel. Daarbij speelt een rol dat er reeds activerende begeleiding-groep is geïndiceerd, die al voorziet in de gevraagde zorg waarvoor activerende begeleiding-individueel is aangevraagd.

Daarnaast is het College met de medisch adviseur van oordeel dat het maar de vraag is in hoeverre activerende begeleiding-individueel naast een volweekprogramma activerende begeleiding-groep nog zinvol, doelmatig en haalbaar is voor een 9-jarig ernstig verstandelijk gehandicapt kind.

#### *Respijtzorg*

Zoals het College in eerdere adviezen heeft aangegeven kan respijtzorg in de vorm van verblijf of ondersteunende begeleiding geïndiceerd worden ter ontlasting van de ouders (RZA 2007/28). Dit zal het geval zijn wanneer de benodigde zorg is geïndiceerd, en er desondanks sprake is van overbelasting van de ouders. Gehoord de medisch adviseur is het College van oordeel dat in het onderhavige geval het op zich aannemelijk is dat er sprake zal zijn van overbelasting van de moeder, ook nadat de benodigde (bovengebruikelijke) zorg zal zijn geïndiceerd. Over de precieze omvang van de benodigde respijtzorg kan het College geen uitspraak doen, omdat niet voldoende is onderzocht in hoeverre er sprake is van overbelasting en in hoeverre het feit dat zij zelf de begeleiding van verzekerde op zich wenst te nemen hierin een (grote) rol speelt.

#### *Growing Minds*

Terzijde merkt het College nog het volgende op. Uit het dossier blijkt dat de moeder van verzekerde de gevraagde zorg wil gebruiken om het programma "Growing Minds" te hanteren, ten bate van haar zoon. In lijn met zijn medisch adviseur is het College van oordeel dat het programma "Growing Minds" niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, en om die reden niet kan worden aangemerkt als doelmatige AWBZ-zorg.

Het College merkt hierover op dat (de vertegenwoordiger van) een verzekerde op grond van de PGB-regeling (artikel 2.5.6.8) de verplichting heeft om kwalitatief verantwoorde AWBZ-zorg in te kopen en dat hij vervolgens verantwoording moet afleggen over de ingekochte zorg aan het zorgkantoor.

#### *Overig*

Overigens, en wellicht ten overvloede, merkt het College op dat verzekerde geen rechten kan ontlenen aan het rechtsgelijkheidsbeginsel - verzekerde beroept zich erop dat in vergelijkbare situaties wel activerende begeleiding is geïndiceerd - omdat in die gevallen een indicatie voor activerende begeleiding is afgegeven in strijd met de regelgeving. Het indicatieorgaan is immers niet gehouden een contra-legem situatie te bestendigen, maar zal als bestuursorgaan deze situatie juist moeten corrigeren.

Ten slotte adviseert het College u in uw conceptbeslissing op te nemen dat de duur van de indicatie voor activerende begeleiding naar zijn aard kort zal zijn. Het bezwaar tegen de korte duur van de indicatie is dan ook niet gegrond.

#### **Advies van het College**

Op grond van het vorenstaande is het College van oordeel dat u nader onderzoek dient te verrichten naar de mogelijkheid en eventuele omvang van de respijtzorg en uw conceptbeslissing dient te herzien met betrekking tot de geïndiceerde activerende begeleiding-individueel.