

Uitvoering Dubbele Kinderbijslag- Intensieve zorg

Onderzoek in opdracht van het
Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

datum 12 november 2020
auteur(s) Boukje Cuelenaere
Marcia den Uijl

versie 1.1
classificatie standaard

© CentERdata, Tilburg, 2020

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	2
1.1	Kosten voor kinderen die intensieve zorg nodig hebben.....	2
1.2	Onderzoeksvragen.....	2
1.3	Dubbele Kinderbijslag intensieve zorg.....	4
1.4	Interviews en documentanalyse.....	4
1.5	Analyse CBS microdata.....	5
1.6	Leeswijzer.....	6
2	Gebruik Dubbele kinderbijslag intensieve zorg.....	7
2.1	Inleiding.....	7
2.2	Ontwikkeling aantallen DKIZ.....	7
2.3	Dubbele kinderbijslag en Wlz-indicatie.....	8
2.4	Kenmerken kinderen met recht op DKIZ.....	10
2.5	Ontwikkeling aanvragen in 2019.....	14
2.6	Heraanvragen.....	16
3	Beoordelingskader.....	19
3.1	Inleiding.....	19
3.2	Intensieve zorg.....	19
3.3	Beoordelingskader.....	22
4	Extra kosten en bestaande tegemoetkomingen.....	27
4.1	Inleiding.....	27
4.2	Zorgkosten.....	27
4.3	Extra uitgaven voor kinderen met intensieve zorgbehoefte.....	29
4.4	Andere regelingen voor vergoeding extra kosten.....	30
5	Potentiele doelgroep dubbele kinderbijslag intensieve zorg.....	32
5.1	Inleiding.....	32
5.2	Ouders die geen advies of een negatief advies krijgen.....	32
5.3	Kenmerken situatie bij positief advies.....	34
5.4	Schatting aantal ouders potentiële doelgroep.....	35
6	Uitvoeringsproces.....	38
6.1	Inleiding.....	38
6.2	Aanvraagproces.....	38
6.3	Informatievoorziening.....	42
6.4	Verbeteringsmogelijkheden uitvoeringsproces.....	43
7	Bereikt DKIZ haar doel?.....	46
8	Samenvatting.....	50
A	Analyse CBS microdata.....	56
B	Interviews.....	58
C	Begeleidingscommissie.....	59



1 Inleiding

1.1 Kosten voor kinderen die intensieve zorg nodig hebben

Ouders met thuiswonende kinderen die intensieve zorg nodig hebben, kunnen in aanmerking komen voor verschillende vergoedingen en voorzieningen. Deze vergoedingen en voorzieningen kennen allemaal hun eigen criteria en definities. Voor ouders is lang niet altijd duidelijk waar ze recht op hebben en waarom ze wel op de ene en niet op de andere vergoeding recht hebben. Een van deze vergoedingen is de Regeling uitvoering dubbele kinderbijslag bij intensieve zorg, hierna 'Dubbele Kinderbijslag Intensieve Zorg (DKIZ)', de opvolger van de Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG). Deze regeling is bedoeld om ouders te compenseren voor de meerkosten bij een kind met een intensieve zorgvraag en als blijk van waardering.¹ Op het moment van de start van dit onderzoek (eind 2019) was echter niet duidelijk of alle ouders die hier recht op hebben hier ook gebruik van maken. Voor het ministerie was dit aanleiding een onderzoek te initiëren naar de uitvoering van de DKIZ door de Sociale verzekeringsbank (SVB). CentERdata heeft dit onderzoek uitgevoerd in de periode oktober 2019 – augustus 2020.

1.2 Onderzoeksvragen

Het doel van de regeling DKIZ is om ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte te compenseren voor de meerkosten die een kind met een intensieve zorgvraag met zich meebrengt en om ouders een blijk van waardering te geven voor hun zorgtaak. Het ministerie wil graag weten of de regeling zoals die nu is vormgegeven dat eerste doel ook bereikt en heeft daarom de volgende centrale onderzoeksvraag geformuleerd.

In hoeverre sluit de huidige beoordelingssystematiek en tegemoetkoming aan bij het 1ste doel van de dubbele kinderbijslag intensieve zorg?

Om deze vraag te beantwoorden, zijn door het ministerie 14 deelvragen geformuleerd die betrekking hebben op alle aspecten van de inhoud en de uitvoering van de regeling. Het gaat erom of de juiste ouders worden bereikt en welke ouders niet worden bereikt, welke aantallen ouders worden bereikt, welke kosten door ouders worden gemaakt, of de inhoud van de beoordeling voldoet of iemand recht heeft op DKIZ en of de uitvoering geen onbedoelde drempels opwerpt. Hieronder zijn de 14 deelvragen weergegeven. Achter elke deelvraag is tussen haakjes het hoofdstuk genoemd waar deze deelvraag wordt beantwoord.

Doelgroep

1. Wat is de definitie en eventueel meest gebruikte operationalisatie(s) van intensieve zorg in andere wet- of regelgeving dan wel waarover door gezondheidszorgexperts een

¹ De regeling kent ook de mogelijkheid van een extra compensatie voor gedeelde mogelijkheden om inkomsten te verwerven als de verzorger van het kind alleenverdiener of alleenstaand is, de zogeheten AKW-plus regeling. Dit onderdeel van de regeling is geen onderwerp van dit onderzoek.



zekere mate van overeenstemming heerst (beoogde doelgroep in het onderzoek) in vergelijking met het beoordelingskader en de Wlz-indicatie? (Hoofdstuk 3)

2. Welk deel van de doelgroep van de regeling DKIZ wordt bereikt via de Wlz-indicatie dan wel via het beoordelingskader? (Hoofdstuk 2)

Extra kosten en bestaande tegemoetkomingen

3. Welke extra concrete kosten en kostenposten hebben ouders met zorgintensieve kinderen? (Hoofdstuk 4)
4. Welke andere regelingen zijn er waar ouders met intensievezorg-kinderen voor hun extra kosten tevens aanspraak op kunnen maken? (Hoofdstuk 4)
5. Hoe verhouden de financiële tegemoetkomingen daarvan zich tot de DKIZ? (Hoofdstuk 4)

Exclusie error; wie wordt er niet bereikt ten aanzien van de beoogde doelgroep DKIZ?

6. Hoeveel ouders zijn er die extra kosten voor hun zorg intensieve kinderen maken die
 - a. de regeling niet kennen (*onbekende groep*);
 - b. die bewust geen aanvraag indienen (*onbekende groep*);
 - c. die hun aanvraag niet doorzetten (*geen advies-groep*);
 - d. die een aanvraag doen maar een negatief advies krijgen volgens het beoordelingskader?
 - e. Welke factoren spelen mee bij A, B, D die samenhangen met deze aantallen? Deze vragen komen in hoofdstuk 5 aan bod.
7. Op welke aspecten verschillen de groepen die voortvloeien uit vraag 6a en 6b met de huidige groep ouders die gebruik maken van DKIZ? (Hoofdstuk 5)

Beoordelingskader

8. In hoeverre voldoen het beoordelingskader en de Wlz-indicatie aan de toegang van de beoogde doelgroep tot de DKIZ? (Hoofdstuk 3)
9. Hoe is "permanent toezicht" ingevuld in de Wlz en DKIZ (zowel definitie als uitvoering)? (Hoofdstuk 3)

Uitvoeringsproces

10. Hoe is het aanvraagproces vormgegeven, wat wordt hierin van ouders verwacht en zijn er alternatieven denkbaar? (Hoofdstuk 6)
11. In hoeverre heeft het aanvraagproces invloed op de groep 'geen advies'? (Hoofdstuk 6)
12. Hoe is de informatievoorziening voor de beoogde doelgroep georganiseerd door SVB en CIZ en is dit toereikend? (Hoofdstuk 6)
13. Kan het uitvoeringsproces eenvoudiger en dus doeltreffender worden ingericht waardoor 'geen advies' en eventuele non-gebruik worden geminimaliseerd? (Hoofdstuk 6)

Recente ontwikkelingen:

14. Hoe ontwikkelt zich in 2019: (Hoofdstuk 2)
 - a. het aantal aanvragen bij SVB
 - b. en het aantal adviesaanvragen bij CIZ
 - c. en hoe zijn beide ontwikkelingen te verklaren?



1.3 Dubbele Kinderbijslag intensieve zorg

Dit onderzoek is gericht op de inkomensafhankelijke regeling Dubbele Kinderbijslag Intensieve zorg (DKIZ). Ouders die hiervoor in aanmerking komen ontvangen dubbele kinderbijslag. In 2019 gaat dat om een bedrag van € 221,49 per kwartaal voor kinderen van 0 t/m 5 jaar, € 268,95 voor kinderen van 6 t/m 11 jaar en € 316,41 voor kinderen van 12 t/m 17 jaar. Recht op DKIZ bestaat voor kinderen van 3 jaar en ouder. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) adviseert de SVB over de toekenning van het recht op DKIZ. Wanneer reeds een Wet langdurige zorg-indicatie (Wlz-indicatie) voor het kind aanwezig is adviseert het CIZ op basis daarvan positief. Voor kinderen zonder Wlz-indicatie adviseert het CIZ over dit recht op basis van het beoordelingskader. Ook kan er nog recht bestaan op grond van een oude AWBZ-indicatie van voor 2015. Ouders met een kind dat intensieve zorg vraagt, kunnen bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB) een aanvraag voor dubbele kinderbijslag indienen. Het CIZ adviseert over deze aanvraag aan de hand van een beoordelingskader dat is opgesteld op basis van de hiervoor genoemde regeling. Ouders die al een indicatie Wlz voor hun kind hebben, hebben een wettelijk recht op DKIZ.

1.4 Interviews en documentanalyse

Voor dit onderzoek zijn beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS, van de SVB en van het CIZ geïnterviewd. Bij het CIZ zijn ook twee uitvoerders en een medewerker bezwaar geïnterviewd. In totaal zijn 16 interviews gehouden. Een overzicht van de geïnterviewden is in bijlage B opgenomen. In deze interviews zijn de onderzoeksvragen voorgelegd en is gevraagd naar de kennis en de ervaringen van de betrokken medewerker en van de organisatie. Daarnaast zijn zes ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte geïnterviewd, waarvan drie ouders een kind met een stoornis in het autistisch spectrum hadden. Al deze ouders ontvangen DKIZ. Verder zijn documenten en online informatie van het ministerie, de SVB en het CIZ geanalyseerd als ook van belangenverenigingen van ouders.² Tevens is toegang verkregen tot een afgeschermd Facebookgroep Tips en Klachten Dubbele Kinderbijslag NL, waar ouders hun ervaringen met het aanvragen van DKIZ delen. Twee recente onderzoeksrapporten over dit onderwerp zijn als referentiemateriaal gebruikt: het rapport *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen* uit 2018 en het klantreisonderzoek van Motivaction uit 2019³. Voor deze onderzoeken zijn ook ouders geïnterviewd en deze ervaringen zijn ook meegenomen in voorliggend onderzoek.

² Er is gebruik gemaakt van informatie van de volgende ouderverenigingen en belangenorganisaties: Balans, BOSK (inmiddels opgegaan in 4 aparte verenigingen), Iederin, Diabetes vereniging Nederland, Oogvereniging (groep Ouders van kinderen met een visuele beperking), Fodok foss (ouders van slechthorende en dove kinderen).

³ - Beleidsonderzoekers: *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen en evaluatie WHK* (2018)

- Dubbele kinderbijslag: kwalitatief onderzoek naar de customer journey, Motivaction (2019) in opdracht van de SVB



1.5 Analyse CBS microdata

De onderzoeksvragen naar de groep ouders die geen gebruik maakt van DKIZ en naar de ouders die hun aanvraag niet doorzetten (geen advies) zijn moeilijk te beantwoorden. In dit onderzoek is getracht deze groep in beeld te krijgen met behulp van microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Onderdeel van de data-analyse zijn analyses op microdatabestanden. Microdata zijn koppelbare data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau waarmee onderzoekers onder strikte voorwaarden zelf statistisch onderzoek kunnen doen. Deze analyses gebruiken we voor de beantwoording van (een deel van) de onderzoeksvragen 2, 6, 7 en 14.

Voor de volgende deelvragen zijn de CBS microdata gebruikt:

Vraag 2: Welk deel van de doelgroep van de regeling DKIZ wordt bereikt via de Wlz-indicatie dan wel via het beoordelingskader?

Vraag 6a: Hoeveel ouders zijn er die extra kosten voor hun zorg intensieve kinderen maken die de regeling niet kennen (onbekende groep)?

Vraag 6b: Hoeveel ouders zijn er die extra kosten voor hun zorg intensieve kinderen maken die bewust geen aanvraag indienen (onbekende groep)?

Vraag 6d: die een aanvraag doen maar een negatief advies krijgen volgens het beoordelingskader?

Vraag 6e: Welke factoren spelen mee bij [de onbekende groep]?

Vraag 7: Op welke aspecten [verschilt de onbekende groep] met de huidige groep ouders die gebruik maken van DKIZ?

Vraag 14a: Hoe ontwikkelt zich in 2019 het aantal aanvragen bij SVB

Vraag 14b: Hoe ontwikkelt zich in 2019 het aantal adviesaanvragen bij CIZ

Vraag 14c: Hoe zijn beide ontwikkelingen te verklaren?

De *onbekende groep* (vraag 6a en 6b) bestaat deels uit ouders van kinderen die wel een Wlz-indicatie hebben, maar geen aanvraag DKIZ hebben ingediend (al dan niet bewust). Het andere deel zijn ouders van kinderen zonder Wlz-indicatie die volgens het beoordelingskader een positief advies zouden hebben ontvangen. Binnen de CBS microdata is de eerste categorie (wel Wlz, geen DKIZ) bekend. De tweede categorie (geen Wlz, geen DKIZ, wel (naar verwachting) positief advies) is niet direct uit de data te halen. Wel zijn de ouders en kinderen bekend zonder Wlz-indicatie die al wel DKIZ hebben aangevraagd en een positief advies hebben ontvangen. Door kenmerkende variabelen in de microdata van deze personen te identificeren, kunnen ook ouders en kinderen zonder aanvraag met dezelfde kenmerkende variabelen ontdekt worden. Zo kan toch beeld worden geschetst van deze tweede categorie onbekende groep.

Binnen de CBS microdata is niet bekend welke ouders voor hun kind een negatief advies hebben gekregen (vraag 6d). Deze data zijn wel beschikbaar bij de SVB en zijn geïmporteerd zodat deze op persoonsniveau gekoppeld konden worden. Door deze koppeling kon alsnog op basis van microdata een overzicht gegeven worden van aantallen ouders van kinderen die een negatief advies hebben gekregen, per jaar, uitgesplitst naar verschillende achtergrondkenmerken. Daarnaast is een analyse gemaakt van de factoren



die juist samenhangen met een positief advies. Dit laatste helpt om inzicht te krijgen waar de potentiële doelgroep gevonden kan worden.

Het (deel)antwoord op vraag 7 is een tabel met aantallen ouders die wel gebruik maken van DKIZ en ouders van kinderen die wel een Wlz-indicatie hebben, maar geen gebruik maken van DKIZ, per jaar, uitgesplitst naar kenmerken zoals opleiding en huishoudsituatie.

Het antwoord op vraag 14, naar de recente ontwikkelingen, is gebaseerd op de data die door CIZ aan CBS zijn aangeleverd. In de bijlage is een toelichting op de analyses op de microdata van CBS opgenomen.

1.6 Leeswijzer

Na deze inleiding start het rapport in hoofdstuk 2 met een overzicht van het gebruik van DKIZ: hoeveel ouders hebben voor hun kind recht op DKIZ vanwege een Wlz-indicatie voor hun kind en hoeveel ouders hebben op basis van een advies van CIZ recht op DKIZ gekregen? Ook worden de kenmerken van de kinderen en de ouders besproken om zo een beeld te krijgen van de groep ouders die gebruik maakt van DKIZ. De ontwikkeling van de aantallen aanvragen en rechthebbenden in 2019 komt eveneens in dit hoofdstuk aan bod. De vragen over het beoordelingskader worden in hoofdstuk 3 besproken. Het vierde hoofdstuk gaat in op de extra kosten waar ouders mee te maken hebben en de bestaande tegemoetkomingen waar zij gebruik van kunnen maken. In hoofdstuk 5 wordt vervolgens gekeken welke (en hoeveel) ouders wellicht niet bereikt worden met de huidige regeling. De praktijk van de uitvoering komt in hoofdstuk 6 aan bod. Het rapport sluit af met de overkoepelende beantwoording van de centrale onderzoeksvraag in hoofdstuk 7 en de samenvatting in hoofdstuk 8.



2 Gebruik Dubbele kinderbijslag intensieve zorg

2.1 Inleiding

Op basis van analyse van CBS microdata gaan we in dit hoofdstuk in op de ontwikkeling van de aantallen kinderen voor wie de ouders gebruik maken van Dubbele Kinderbijslag Intensieve Zorg (DKIZ). Dit hoofdstuk begint met de vraag welk deel van de doelgroep van de regeling DKIZ wordt bereikt via de Wlz-indicatie dan wel via het beoordelingskader (deelvraag 2).

De aanvraag voor DKIZ wordt ingediend bij de SVB. Kinderen met een Wlz-indicatie hebben op grond daarvan recht op DKIZ. Ouders moeten wel een aanvraag voor DKIZ doen en het CIZ toestemming geven de gegevens te gebruiken waarover het CIZ in het kader van de Wlz-indicatie beschikt. Voor kinderen zonder Wlz-indicatie adviseert het CIZ over dit recht op basis van het beoordelingskader. In 2.2 worden de aantallen kinderen weergegeven voor wie de ouders DKIZ ontvangen. In 2.3 laten we zien of dit recht is ontstaan op basis van een Wlz-indicatie of op basis van het beoordelingskader.

Vervolgens geven we in paragraaf 2.4 een beeld van de kenmerken van de kinderen met recht op DKIZ via de Wlz of via het beoordelingskader. Door een beeld te geven van de gebruikers, ontstaan ook aanwijzingen waar de ouders te vinden zijn die tot nu toe geen gebruik van de DKIZ. Hiermee maken we een start met de beantwoording van de zesde deelvraag naar de groep gebruikers en niet-gebruikers waar we in hoofdstuk 5 verder op ingaan.

Daarna gaat dit hoofdstuk in 2.5 in op de vraag naar de ontwikkelingen in 2019 van de aantallen aanvragen bij de SVB en het aantal adviesaanvragen bij CIZ (deelvraag 14). Tot slot bespreken we in 2.6 de ontwikkeling van de heraanvragen, als een van de mogelijke verklaringen voor het gestegen aantal aanvragen in 2019.

2.2 Ontwikkeling aantallen DKIZ

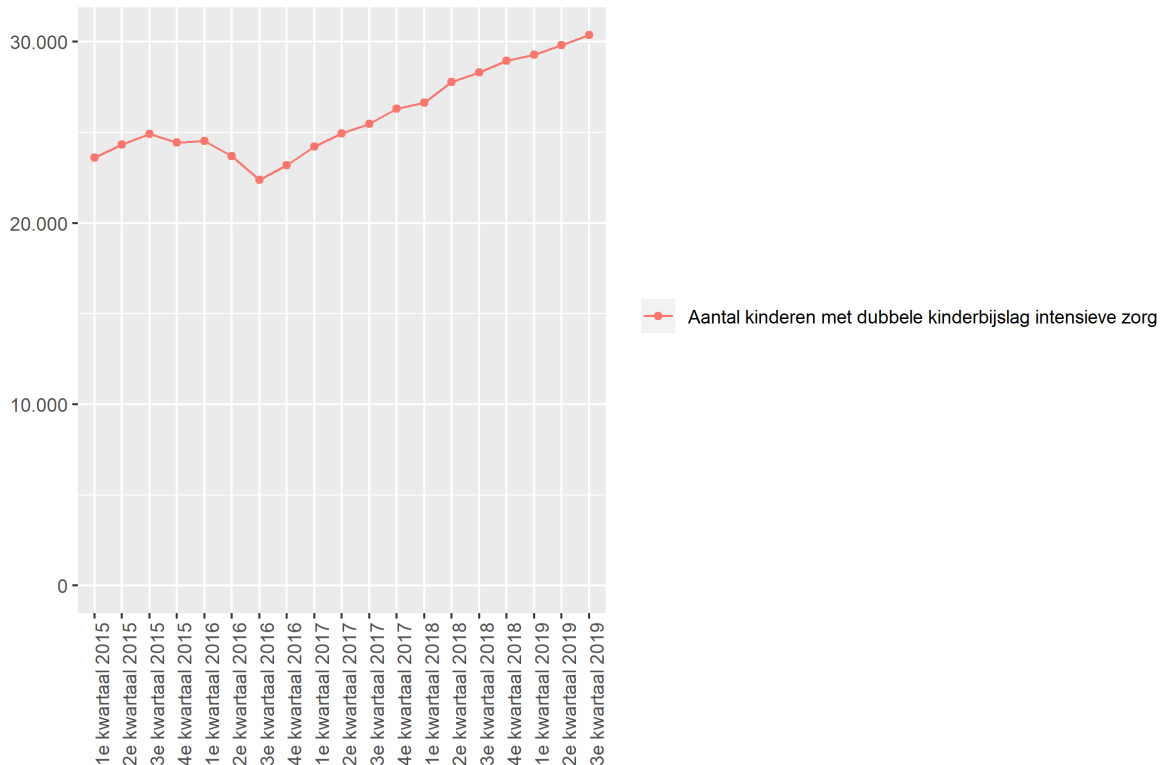
De regeling DKIZ werd van kracht op 1 januari 2015 als opvolger van de regeling Tegemoetkoming voor Ouders van gehandicapte kinderen (TOG). In 2014 hadden 23.535 ouders recht op een tegemoetkoming op basis van de TOG. De bestaande indicaties TOG hielden hun geldigheid tot de datum waarop de AWBZ-indicatie verlopen was. In het derde kwartaal van 2015 hadden 24.909 ouders recht op DKIZ. Figuur 2.1 laat zien dat in de eerste anderhalf jaar van het bestaan van de regeling DKIZ het aantal kinderen voor wie recht op DKIZ bestaat, afneemt om daarna weer gestaag toe te nemen. In het derde kwartaal van 2019 bestaat recht op DKIZ voor ruim 30.000 kinderen. Sinds begin 2018 is elk kwartaal het aantal kinderen met recht op DKIZ met gemiddeld een kleine 600 kinderen toegenomen. Daarbij is het eerste kwartaal van 2018 een uitschieter met een toename van 1.155 kinderen. De toename van het aantal kinderen voor wie recht op DKIZ bestaat, is deels te verklaren vanuit een ingroei effect: eerst neemt het aantal kinderen met recht op basis van overgangsrecht af en daarna behouden kinderen met recht op de nieuwe



regeling dat recht en komen er elk jaar nieuwe kinderen bij. Daarnaast zien we ook een autonome stijging van het aantal aanvragen DKIZ.

Figuur 2.1

Aantal kinderen met dubbele kinderbijslag intensieve zorg



1: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

2.3 Dubbele kinderbijslag en Wlz-indicatie

Figuur 2.2 laat zien of het recht op DKIZ bestaat op grond van de Wlz-indicatie (rode lijn) of op grond van het beoordelingskader (groene lijn). Omdat de gegevens over de Wlz-indicatie alleen tot en met 2018 beschikbaar zijn, zijn deze gegevens niet over 2019 bekend. Eind 2018 had 26% van de kinderen voor wie hun ouders DKIZ ontvingen een Wlz-indicatie.⁴ Het aantal kinderen voor wie DKIZ is toegekend op grond van een Wlz-indicatie blijft tamelijk constant. Tot de eerste helft van 2017 lag dit rond de 8.000 kinderen en daarna ligt dit rond de 7.500 kinderen. De stijging in het aantal kinderen met DKIZ sinds 2016 komt voor rekening van kinderen die op grond van het beoordelingskader door CIZ als rechthebbend zijn aangemerkt (groene lijn).

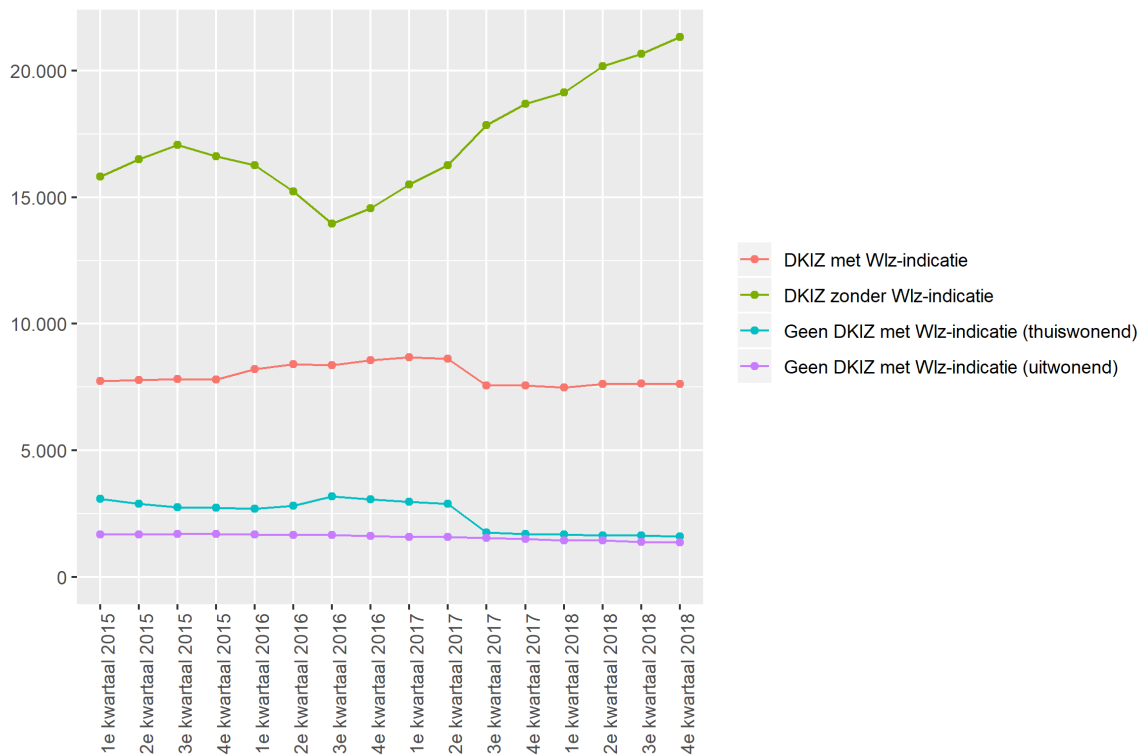
⁴ Hier gaat het om het recht op DKIZ, dus van alle kinderen voor wie hun ouders DKIZ ontvingen, welk percentage kinderen heeft dan een Wlz-indicatie. Dit is anders dan het CIZ-advies voor DKIZ; in het laatste kwartaal van 2018 bijvoorbeeld is 9% van alle positieve adviezen op grond van de Wlz-indicatie. Dit verschil in percentage is deels te verklaren doordat een deel van de kinderen met recht op DKIZ en met Wlz-indicatie al recht op DKIZ hadden voordat de regeling is gestart en nooit een aanvraag hebben gedaan. Daarnaast behouden kinderen met een positief advies in een bepaald kwartaal het recht op DKIZ in opvolgende kwartalen (en kinderen met Wlz-indicatie doorgaans voor een langere periode).



Er zijn ook ouders van wie het kind wel een Wlz-indicatie heeft, maar die geen DKIZ ontvangen. Dat aantal is sinds 2015 gedaald van ongeveer 2.500 naar ongeveer 1.600. Het totale aantal kinderen met een Wlz-indicatie is sinds begin 2017 ook met ongeveer 2.000 gedaald van ongeveer 13.000 kinderen naar ongeveer 11.000 kinderen (zie figuur 2.3). Een deel van de ouders met een Wlz-indicatie heeft uitwonende kinderen en heeft daarom geen recht op DKIZ (paarse lijn). Zij kunnen wel recht hebben op Dubbele kinderbijslag uitwonend door ziekte.⁵ Er zijn echter ook ouders met een thuiswonend kind met een Wlz indicatie die geen gebruik maken van DKIZ. Aangezien een Wlz-indicatie een directe grondslag voor het recht op DKIZ is, lijkt het dat eind 2018 de ouders van ongeveer 1.600 kinderen niet bereikt worden of in ieder geval hun recht op DKIZ niet verzilveren (blauwe lijn).

Figuur 2.2

Aantal kinderen met AKW-uitkering (3+) naar Wlz-indicatie naar Wlz-indicatie en gebruik DKIZ



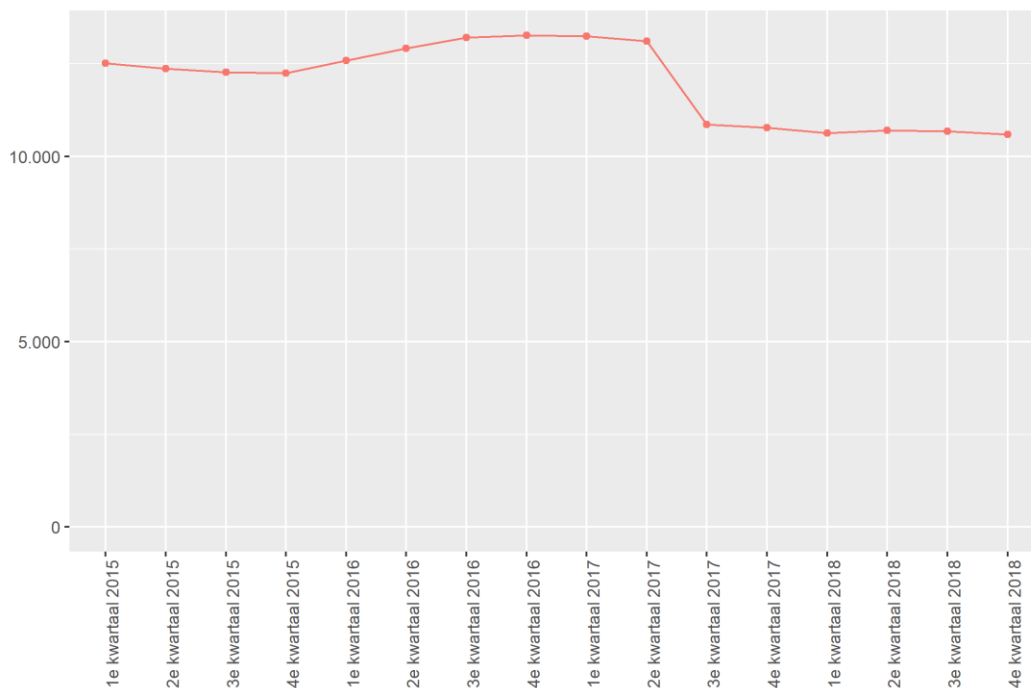
Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

⁵ Voor de kinderen die uitwonend zijn ontvangt 40% van de ouders eind 2018 dubbele kinderbijslag op grond van 'uitwonend wegens ziekte' (554 ouders).



Figuur 2.3

Aantal kinderen met AKW-uitkering en Wlz-indicatie (3+)



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

2.4 Kenmerken kinderen met recht op DKIZ

Hier geven we een beeld van de kenmerken van de ouders en hun kinderen met recht op DKIZ. Daarbij maken we ook een onderscheid naar kinderen met en zonder Wlz-indicatie. Om te zien in hoeverre de kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen afwijken van de totale populatie kinderen in Nederland is in de figuren zoveel mogelijk een vergelijking met de totale populatie kinderen gemaakt. In hoofdstuk 5 gebruiken we deze informatie ook voor de vergelijking tussen de kinderen voor wie de ouders wel DKIZ ontvangen en de kinderen die behoren tot de beoogde doelgroep voor wie ouders geen DKIZ ontvangen. In deze paragraaf gaan we in op de leeftijdsverdeling van de kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen, op de verdeling naar geslacht en op het type huishouden (eenouder- of tweeoudergezin).

Leeftijdsverdeling

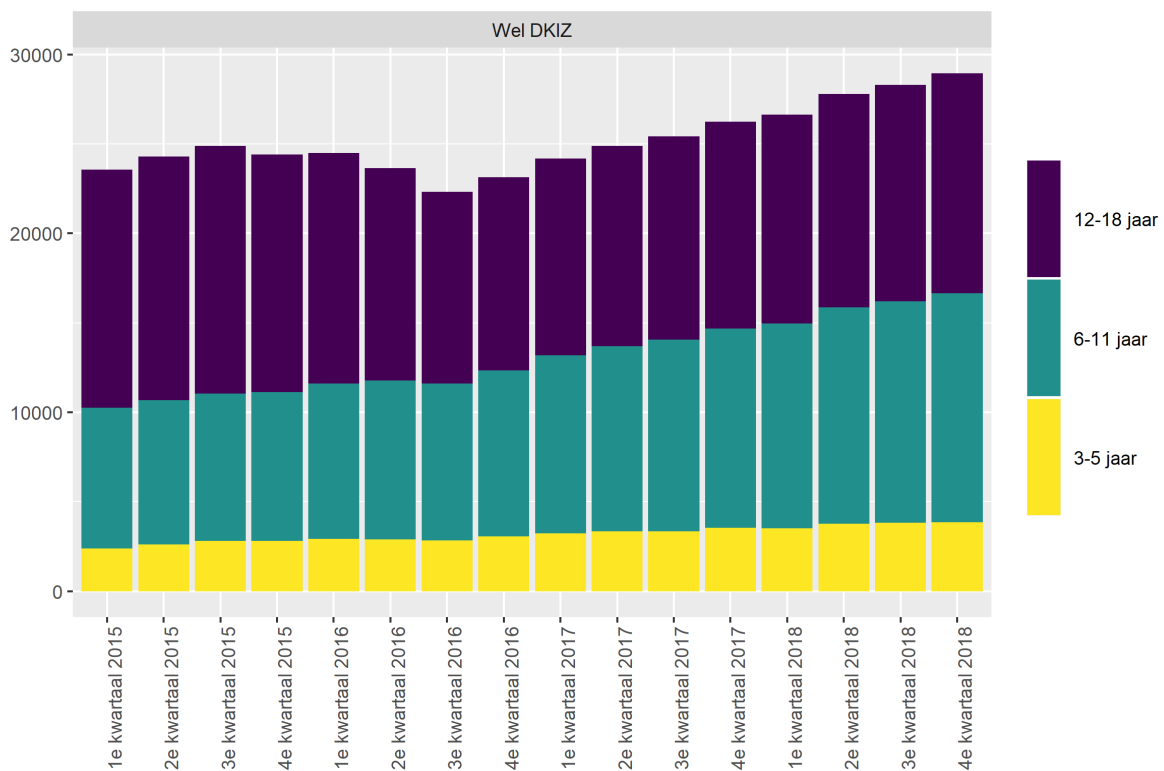
Het recht op DKIZ bestaat voor kinderen vanaf 3 jaar. Figuur 2.4 geeft de leeftijdsverdeling van de kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen. De groep kinderen van 1 tot en met 5 jaar is in feite de groep kinderen van 3, 4 en 5 jaar. Deze jongste groep groeit enigszins, van 2.375 kinderen in 2015 naar 3.852 eind 2018. De oudste groep, de kinderen van 12 tot 18 jaar, was bij aanvang in 2015 de grootste groep met ongeveer 13.000 kinderen. Vanaf 2017 groeit deze groep na een eerdere daling weer heel licht, tot ruim 12.000 kinderen eind 2018. De groep kinderen tussen de 6 en de 12 jaar groeit sneller in die



periode, van ongeveer 8.800 kinderen in 2016 naar ongeveer 12.700 kinderen eind 2018. De groei van het gebruik van DKIZ komt vooral bij de leeftijdsgroep van 6 tot 12 jaar vandaan. In 2015 waren er 7.867 kinderen van 6 tot 12 jaar met DKIZ en eind 2018 waren dat er 12.797. Dit is voor een deel doorstroom van de kinderen tot 6 jaar, maar voor het grootste deel is dit nieuw recht van kinderen van 6 tot 12 jaar. Dit heeft voor een deel te maken met het feit dat bepaalde diagnoses pas later, na het vijfde jaar, worden vastgesteld.

Figuur 2.4

Leeftijdverdeling (absoluut) voor kinderen met AKW-uitkering en DKIZ



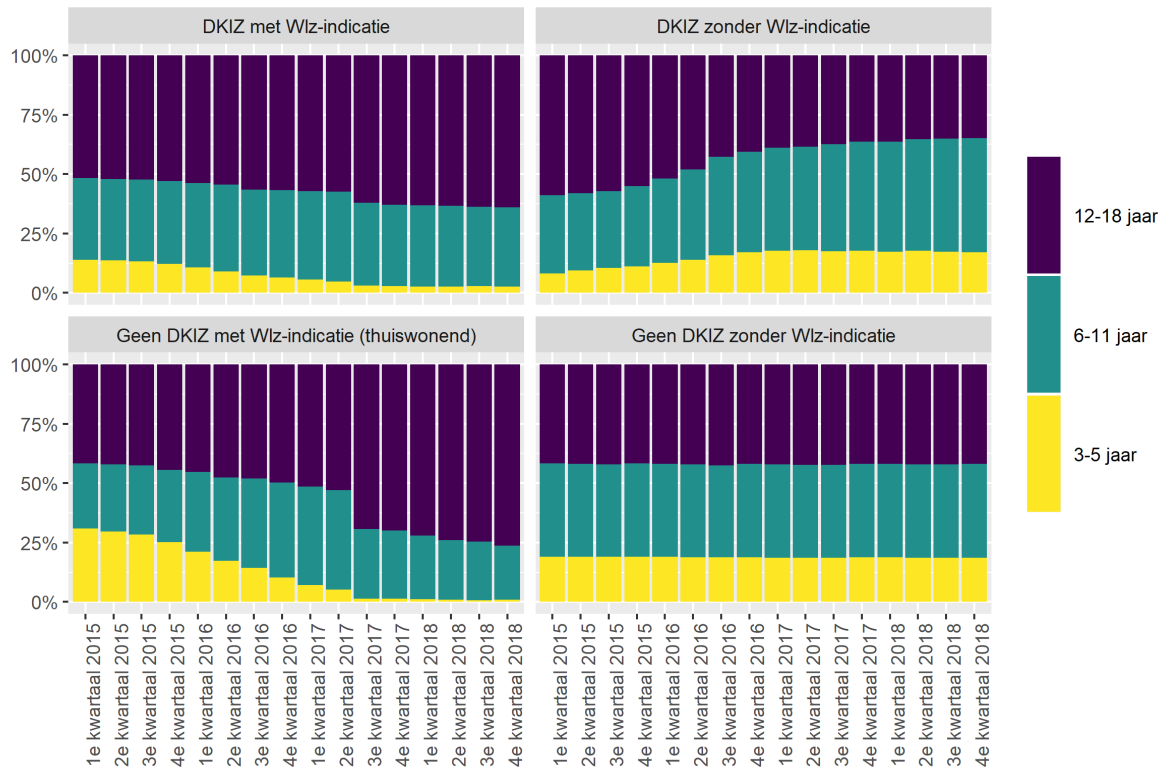
Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

Vervolgens is gekeken naar de leeftijdsverdeling binnen de groepen met recht op DKIZ met en zonder Wlz-indicatie. Figuur 2.5 laat zien dat in de groep kinderen met een Wlz-indicatie en recht op DKIZ, meer dan de helft van de kinderen 12 jaar of ouder is en dat dit aandeel tussen 2015 en 2018 is gegroeid. Bij de kinderen met recht op DKIZ zonder Wlz-indicatie zien we het aandeel van de groep kinderen van 6 tot 12 jaar ook toenemen en is dit inmiddels ongeveer 50%. In de kleinste groep, de kinderen met een Wlz-indicatie voor wie de ouders geen DKIZ ontvangen, zijn vanaf de tweede helft van 2017 bijna geen kinderen onder de 5 jaar aanwezig. Deze groep bestaat voor het overgrote deel uit kinderen van 12 jaar en ouder. Het lijkt dat voor jonge kinderen bij wie de Wlz-indicatie nog niet zo lang geleden is afgegeven, DKIZ vaak (bijna altijd) wordt aangevraagd.



Figuur 2.5

Leeftijdverdeling voor kinderen met AKW-uitkering (3+)
naar Wlz-indicatie en gebruik DKIZ



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

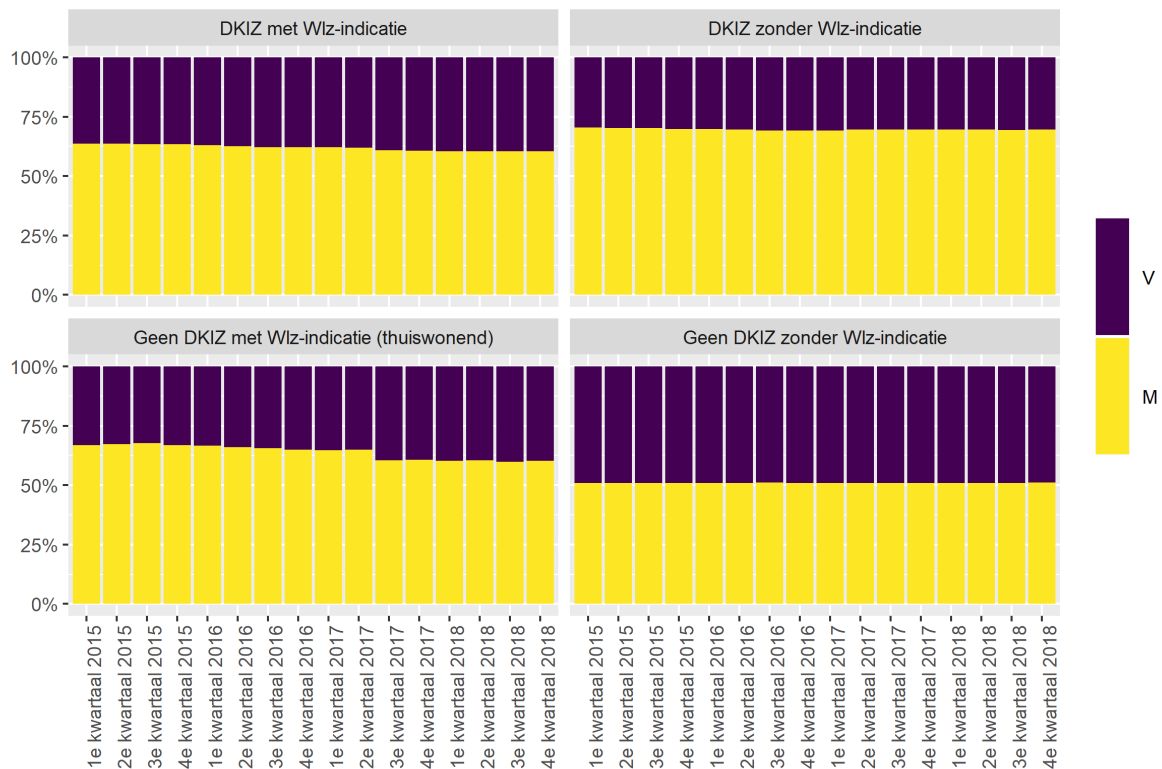
Meer ouders van jongens ontvangen DKIZ

Figuur 2.6 laat rechtsonder zien dat voor ongeveer evenveel jongens als meisjes recht op (enkele) kinderbijslag bestaat. Voor de dubbele kinderbijslag is dit anders. De totale groep kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen, bestaat uit meer jongens dan meisjes. De groep kinderen met een Wlz-indicatie voor wie de ouders DKIZ ontvangen bestaat uit meer jongens, ongeveer 60%. Ook de groep met Wlz-indicatie voor wie de ouders geen DKIZ ontvangen onder DKIZ bestaat uit meer jongens. Deze oververtegenwoordiging van jongens is met ruim 70% nog sterker in de groep met DKIZ op grond van het beoordelingskader (linksboven).



Figuur 2.6

Geslacht voor kinderen met AKW-uitkering (3+)
naar Wlz-indicatie en gebruik DKIZ



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

De oververtegenwoordiging van jongens bij het gebruik van DKIZ is terug te voeren op het vaker voorkomen van lichamelijke, verstandelijke en psychiatrische stoornissen bij jongens. Er zijn geen recente cijfers beschikbaar over het voorkomen van handicaps, beperkingen en stoornissen bij jongens en meisjes. Er zijn wel CBS cijfers beschikbaar over het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs tot en met het leerjaar 2013/2014.⁶ Hoewel zeker niet alle kinderen die een vorm van speciaal onderwijs volgen een zodanige mate van intensieve zorg nodig hebben dat recht op DKIZ bestaat, kunnen deze cijfers wel als indicator voor het verschil tussen jongens en meisjes worden gebruikt. Het speciaal onderwijs kent vier clusters die grofweg omschreven kunnen worden als onderwijs voor visueel gehandicapte kinderen (cluster 1), voor dove en slechthorende kinderen (cluster 2), voor zeer moeilijk lerende kinderen, kinderen met lichamelijke én/of verstandelijke beperkingen (cluster 3) en voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, kinderen met psychiatrische stoornissen of ernstige gedragsproblemen (cluster 4). In alle clusters volgen meer jongens dan meisjes speciaal onderwijs. Op het niveau van de basisschool zijn er in de clusters 1, 2 en 3 ongeveer twee keer zoveel jongens en in cluster 4 ongeveer 5 keer zoveel jongens.

⁶ CBS Statline:

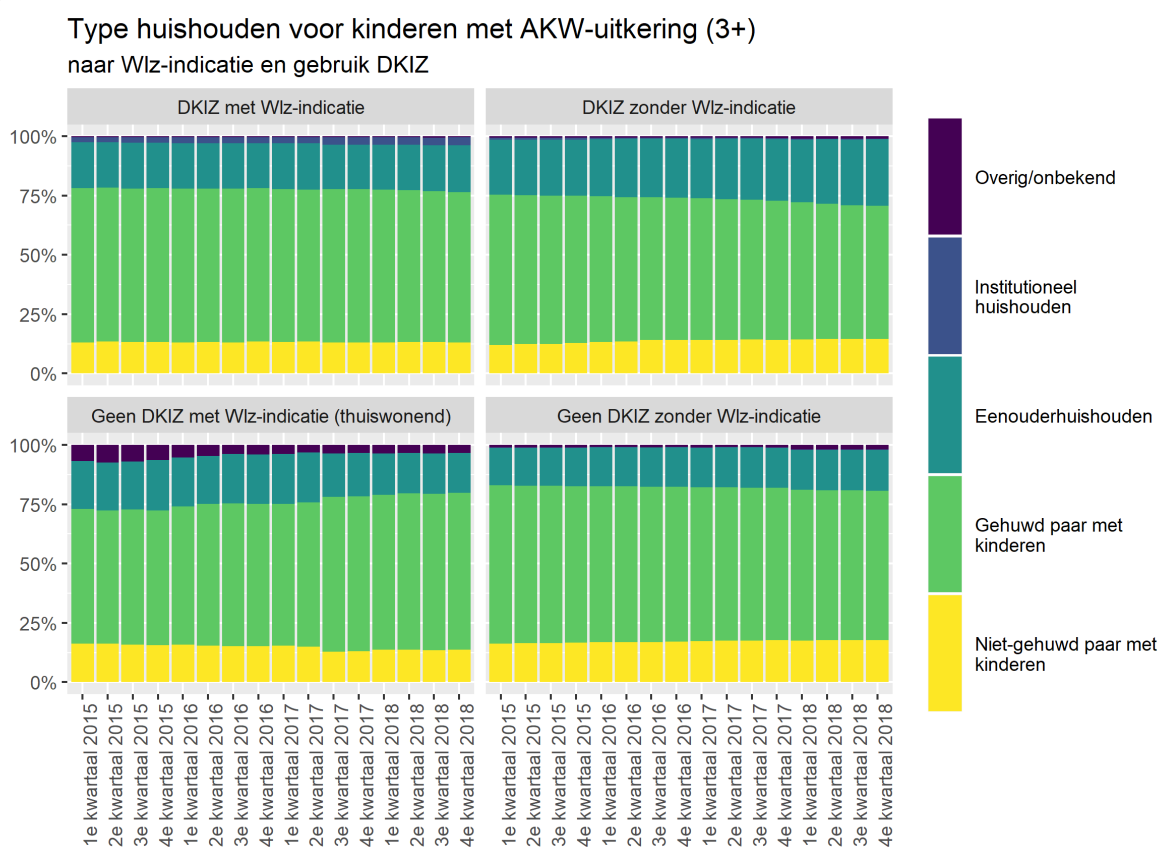
<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37746sol/table?ts=1605267822216>



Type huishouden

Bij de huishoudens met een kind voor wie recht op DKIZ bestaat, zijn de eenoudergezinnen oververtegenwoordigd. De precieze achtergrond hiervan is niet bekend. Rechtsonder in figuur 2.7 is de verdeling van typen huishoudens weergegeven voor de huishoudens met recht op (enkele) kinderbijslag. Hier is het aandeel eenoudergezinnen tussen 2015 en eind 2018 licht gegroeid tot ongeveer 15%. Het aandeel eenoudergezinnen bij kinderen met een Wlz-indicatie en recht op DKIZ is hoger, namelijk ongeveer 23%. In de groep huishoudens met een kind met DKIZ zonder Wlz-indicatie is dit aandeel nog hoger, namelijk rond de 30%. Dit aandeel is sinds 2015 altijd hoger geweest dan in de gehele populatie huishoudens met recht op kinderbijslag, maar is wel duidelijk gegroeid sinds 2015.

Figuur 2.7



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

2.5 Ontwikkeling aanvragen in 2019

Een van de aanleidingen voor dit onderzoek was de constatering dat begin 2019 het aantal aanvragen voor DKIZ sterker steeg dan verwacht. De laatste deelvraag van dit onderzoek gaat dan ook specifiek over deze ontwikkeling.

Figuur 2.1 liet zien dat er sinds eind 2016 een stijging is van het aantal kinderen voor wie recht bestaat op DKIZ. Gemiddeld stijgt het aantal DKIZ uitkeringen sinds 2016 met een

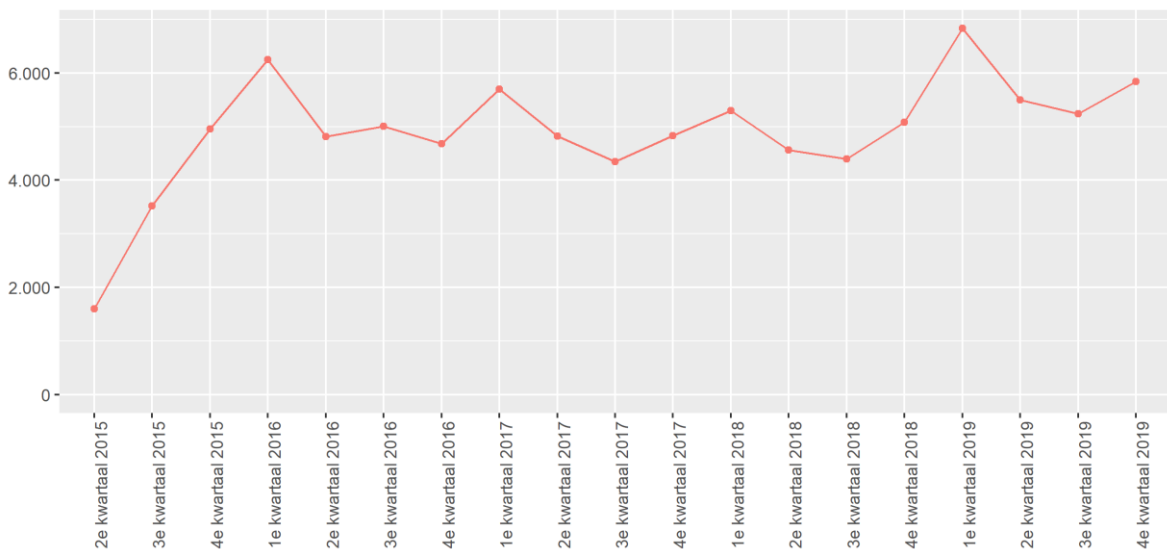


kleine 600 per kwartaal. In 2019 is deze stijging niet uitzonderlijk, vergeleken met 2017 en 2018. Het gaat hier om een regeling die in 2015 is ingevoerd waar ouders met kinderen in de leeftijd van 3 tot en met 17 jaar recht op kunnen hebben. Wanneer alle ouders met een kind voor wie recht op DKIZ bestaat dat ook zouden verzilveren, dan zouden er elk jaar een aantal kinderen geen recht meer op de regeling hebben omdat zij 18 jaar worden en een aantal kinderen voor het eerst recht krijgen op de regeling omdat zij 3 jaar worden. Wanneer dat evenwicht bereikt zou worden, blijft het aantal kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen ongeveer gelijk. Omdat elk kwartaal meer ouders voor hun kinderen voor het eerst DKIZ krijgen dan er ouders voor hun kinderen DKIZ verliezen, lijkt het dat het volledig potentieel van de regeling DKIZ nog niet bereikt is. Dit is op zijn laatst in 2030 het geval, 15 jaar na invoering van de DKIZ.

Adviesaanvragen CIZ

Het aantal aanvragen bij CIZ om een advies over recht op DKIZ stijgt vanaf de invoering in 2015 tot het eerste kwartaal van 2016. Het gaat hier om een logische stijging bij een nieuwe regeling: elke aanvraag veroorzaakt een stijging ten opzichte van de start van de regeling waar niemand de regeling kon aanvragen. In de eerste helft van 2016 daalt het aantal aanvragen met ongeveer 1.000. Daarna schommelt dit rond de 5.000 aanvragen per kwartaal tot ongeveer eind 2018. In het vierde kwartaal van 2018 en het derde kwartaal van 2019 vindt een opmerkelijke stijging van het aantal CIZ- adviesaanvragen plaats. De twee kwartalen daartussen daalt het aantal aanvragen juist weer. Figuur 2.8 geeft de ontwikkeling van het aantal adviesaanvragen weer.

Figuur 2.8 Ontwikkeling aantal adviesaanvragen
Aantal CIZ aanvragen DKIZ



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

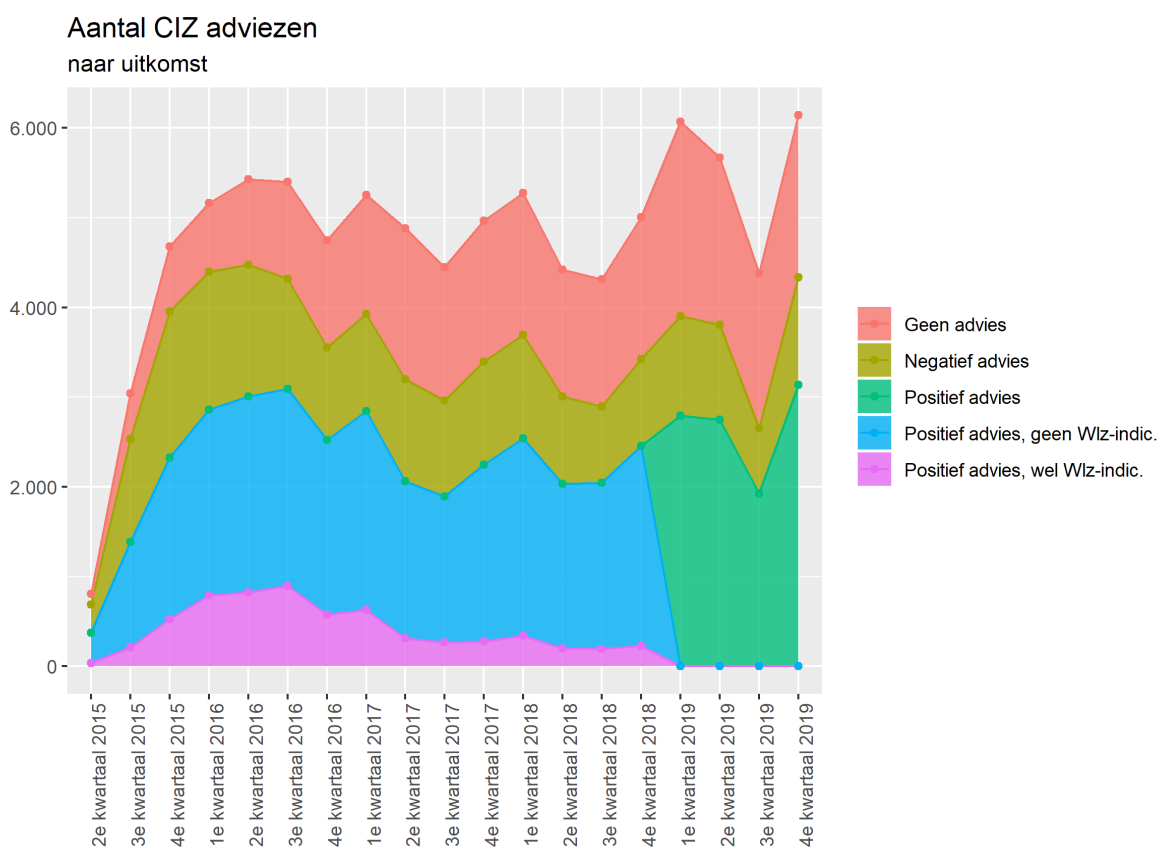
Hoewel de stijging van het aantal kinderen voor wie de ouders recht hebben op DKIZ in 2019 niet opmerkelijk is, zien we wel een uitschieter in het aantal adviesaanvragen in 2019. Hier gaan we in op twee mogelijke verklaringen voor deze stijging. De eerste verklaring kan zijn dat de regeling meer bekendheid heeft gekregen, waardoor meer



ouders een aanvraag hebben ingediend die wellicht minder kans maken op een positief advies. De toegenomen bekendheid van de regeling DKIZ kan samenhangen met de media-aandacht en de aandacht die verschillende ouderverenigingen in de afgelopen jaren aan de mogelijkheid van DKIZ hebben gegeven.

Wanneer we kijken naar de uitkomst van de adviesaanvragen dan laat figuur 2.9 zien dat ongeveer de helft van alle aanvragen leidt tot een positief advies en dat aandeel verandert nauwelijks sinds 2016. Zo'n 17 procent leidt tot een negatief advies en bijna een derde van de aanvragen leidt niet tot een advies omdat de ouders de aanvraag niet tijdig afronden of niet doorzetten (figuur 2.9).

Figuur 2.9



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

In 2019 is het aandeel positieve adviezen niet veranderd en ook het aandeel aanvragen dat niet tot een advies leidt is nagenoeg gelijk gebleven. Dat betekent dat er wel meer ouders een aanvraag indienden in 2019 maar dat zij niet minder kans maakten dan ouders die dit in eerdere jaren deden.

2.6 Heraanvragen

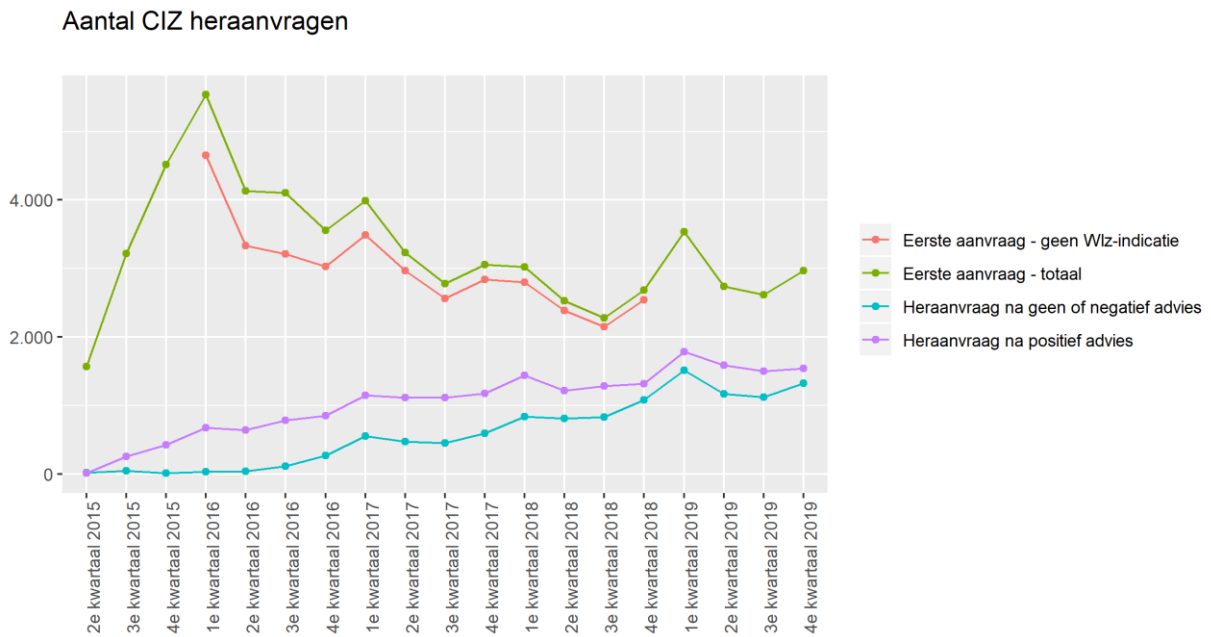
Een tweede verklaring voor de stijging van het aantal aanvragen in 2019 is de mogelijkheid dat juist in 2019 meer heraanvragen zijn ingediend, bijvoorbeeld omdat de indicatieperiode



van de eerste groep ouders met recht op DKIZ afliet. Hier hebben we met behulp van CBS microdata naar gekeken.

Door alle aanvragen voor DKIZ te koppelen op persoonsniveau is nagegaan of een aanvraag een eerste aanvraag is of een heraanvraag. Bij een heraanvraag kan nog een verder onderscheid gemaakt worden tussen een heraanvraag na een 'geen' of een negatief advies en een heraanvraag na een positief advies. Figuur 2.10 laat de ontwikkeling zien van de eerste aanvragen en heraanvragen. Omdat Wlz-indicaties direct leiden tot een positief advies, wordt hier het totaal getoond en de aanvragen zonder Wlz-indicatie apart (Wlz-indicaties zijn bekend tot het laatste kwartaal 2018).

Figuur 2.10 Ontwikkeling eerste aanvragen en heraanvragen



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

Deze figuur laat zien dat in het vierde kwartaal van 2018 zowel het aantal eerste aanvragen stijgt als het aantal heraanvragen. Dat geldt zowel voor heraanvragen na afloop van een indicatieperiode (na een positief advies) als voor heraanvragen na geen of na een negatief advies. De stijging van het aantal aanvragen in 2019 heeft dus ook te maken met een stijging van het aantal heraanvragen na afloop van de indicatieperiode.

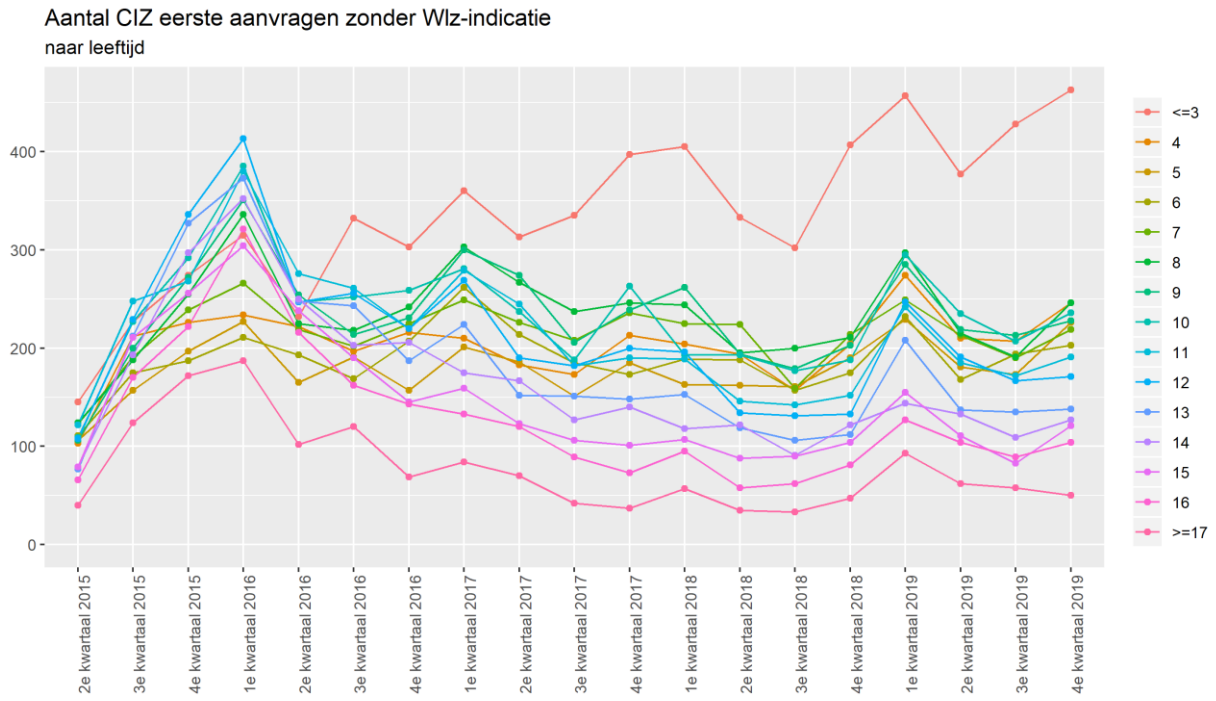
Om nog beter beeld te krijgen van de kinderen voor wie in 2019 de aanvragen zijn ingediend, kijken we in figuur 2.11 naar de leeftijdsverdeling. Dan valt vooral het verloop van de aanvragen voor de 3-jarigen⁷ op. Dit aantal stijgt in de loop van de jaren en ligt vanaf het derde kwartaal van 2016 een stuk hoger dan voor de 4-jarigen. In het eerste kwartaal van 2019 is dit verschil niet groter dan in de kwartalen ervoor. In de kwartalen erna, in de tweede helft van 2019 wordt dat verschil wel groter en worden er zo'n 400 meer aanvragen gedaan voor 3-jarigen dan voor de leeftijdsgroep daaronder, de 8-jarigen. Het aantal aanvragen voor de 4 t/m 12-jarigen blijft van 2016 tot 2018 ongeveer

⁷ Het gaat voornamelijk om 3-jarigen, er zit een klein deel 1- en 2-jarigen bij (op dag van de aanvraag).



op hetzelfde niveau. Het aantal aanvragen bij oudere kinderen daalt langzaam. De stijging van het aantal aanvragen in 2019 is terug te zien bij alle leeftijden en in het bijzonder bij de 3-jarigen.

Figuur 2.11 Eerste adviesaanvragen CIZ naar leeftijd



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

Het toegenomen aantal aanvragen van ouders van 3-jarigen duidt erop dat de informatievoorziening over de regeling is toegenomen.



3 Beoordelingskader

3.1 Inleiding

Het gaat in dit onderzoek om de vraag of de beoordelingsystematiek die voor de DKIZ gebruikt wordt, tegemoetkomt aan het doel van de regeling. In dit hoofdstuk kijken we naar deze beoordelingsystematiek. Daarbij gaan we in 3.2 eerst in op de eerste deelvraag naar de operationalisatie van het begrip intensieve zorg in het beoordelingskader, in de Wlz en in andere regelingen. Vervolgens kijken we in 2.3 naar de invulling van het beoordelingskader en als onderdeel daarvan naar de invulling van het begrip permanent toezicht. Zo worden de volgende drie deelvragen in dit hoofdstuk beantwoord:

1. Wat is de definitie en eventueel meest gebruikte operationalisatie(s) van intensieve zorg in andere wet- of regelgeving dan wel waarover door gezondheidszorgexperts een zekere mate van overeenstemming heerst (beoogde doelgroep in het onderzoek) in vergelijking met het beoordelingskader en de Wlz-indicatie?
8. In hoeverre voldoen het beoordelingskader en de Wlz-indicatie aan de toegang van de beoogde doelgroep tot de DKIZ?
9. Hoe is "permanent toezicht" ingevuld in de Wlz en DKIZ (zowel definitie als uitvoering)?

3.2 Intensieve zorg

De regeling Dubbele kinderbijslag Intensieve zorg is bedoeld voor ouders met een kind met een intensieve zorgvraag. Een intensieve zorgvraag is gedefinieerd als de noodzaak om op verschillende terreinen veel meer zorg te geven dan voor een kind zonder beperkingen. Deze extra zorg blijkt of uit de aanwezigheid van een Wlz-indicatie of uit informatie die ouders aanleveren die door CIZ getoetst wordt aan de hand van het beoordelingskader. Deze paragraaf geeft weer hoe intensieve zorg gedefinieerd wordt. Deze definitie bepaalt de groep ouders die recht hebben op DKIZ. Om te weten of de DKIZ de juiste doelgroep bereikt is het vervolgens van belang om de definitie van intensieve zorg te vergelijken met vergelijkbare definities in andere relevante regelingen. Hiermee kunnen we nagaan of de DKIZ intensieve zorg strikter of juist minder definieert wie recht hebben dan andere regelingen waar ouders ook mee te maken hebben.

Intensieve zorg in DKIZ

De SVB voert de DKIZ in opdracht van het ministerie van SZW uit. Voor de inhoudelijke beoordeling of ouders voor een kind recht op DKIZ hebben vraagt de SVB advies aan het CIZ. In de DKIZ wordt intensieve zorg gedefinieerd als de noodzaak voor ouders om vanwege de aanwezigheid van een vastgestelde ziekte of beperking meer zorg te geven en toezicht te houden vergeleken met gezonde kinderen. Aan de hand van een beoordelingskader, waar 3.3 verder op ingaat, wordt vastgesteld of dit het geval is. In het beoordelingskader wordt naar 10 items gekeken, bijvoorbeeld lichaamshygiëne en alleen thuis zijn, en wordt per item gekeken of het kind hierbij intensieve zorg nodig heeft. Intensieve zorg wordt vastgesteld wanneer een kind nagenoeg continu begeleiding nodig heeft bij dit item.



Intensieve zorg in Wlz⁸

De Wlz-indicatie voor een kind geeft automatisch recht op DKIZ (als ouders dit aanvragen). Daarom is het relevant om na te gaan hoe intensieve zorg in de Wlz gedefinieerd wordt. Het begrip 'intensieve zorg' is niet als zodanig in de Wlz opgenomen. Kinderen komen in aanmerking voor zorg uit de Wlz als zij:

- de zorg vooral nodig hebben vanwege een verstandelijke beperking, lichamelijke ziekte of beperking en/of een zintuiglijke handicap.
- permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben omdat er anders iets ernstig mis kan gaan
- blijvend (levenslang) zorg nodig hebben, dus ook als hij of zij volwassen is.

Een van de criteria voor zorg via de Wlz is dat een kind een blijvende zorgbehoefte heeft. Bij (jonge) kinderen kan dit op het moment van indicatiestelling niet altijd worden vastgesteld.⁹ Het kan immers zo zijn dat behandeling en ontwikkeling van het kind er toe kunnen leiden dat er geen sprake is van een blijvende behoefte aan Wlz-zorg. Wanneer geen blijvende behoefte aan zorg kan worden vastgesteld, zal het kind zorg vanuit de Zvw en/of Jeugdwet (blijven) ontvangen. Alleen als de inschatting is dat, ondanks de behandeling en (al dan niet geringe) ontwikkeling van het kind altijd een behoefte zal blijven bestaan aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid, dan kan het kind geïndiceerd worden voor de Wlz.

Het volgende criterium voor zorg via de Wlz is dat er sprake moet zijn van noodzaak tot permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Dit is in de Wlz als volgt uitgewerkt¹⁰:

- Bij permanent toezicht gaat het om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag / het gehele etmaal. Dat toezicht moet nodig zijn om tijdig te kunnen ingrijpen om escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde te voorkomen. Er kan op elk moment iets ernstigs gebeuren.

Bij 24 uur per dag zorg in de nabijheid gaat het om de behoefte aan zorg omdat het kind zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen. Hij heeft door fysieke problemen of door zware regieproblemen voortdurend begeleiding, verzorging, verpleging of overname van zelfzorg nodig om ernstig nadeel voor zichzelf te voorkomen. Dit is een vorm van beschikbaarheid van zorg die hoofdzakelijk bestaat uit passief toezicht. Er is geen noodzaak tot permanente actieve observatie. Het toezicht is nodig op zowel geplande als ongeplande zorgmomenten, waarbij de zorgverlener het initiatief moet nemen.

Intensieve zorg in Zorgverzekeringswet

Kinderen met een verstandelijke beperking, lichamelijke ziekte of beperking en/of een zintuiglijke handicap krijgen voornamelijk zorg via de Wlz. Voor kinderen met lichamelijke beperkingen is vooral zorg via de Zorgverzekeringswet voorzien. De zorgverzekeraar vergoedt intensieve kindzorg voor kinderen met een ernstige medische problemen of lichamelijke beperkingen. Dit is in feite wijkverpleging, zoals persoonlijke verzorging,

⁸ Informatie afkomstig van website informatielangdurigezorg.nl

⁹ Informatie afkomstig uit Factsheet Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag / Wlz, VWS, februari 2019.

¹⁰ Informatie afkomstig uit Beleidsregels Wlz 2020



verpleging en/of begeleiding. De zorg kan thuis, op school of in een kinderdagverblijf georganiseerd worden. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen verpleging en verzorging. De verpleegzorg wordt altijd vanuit de Zvw vergoed. De verzorging wordt vanuit de Zvw vergoed wanneer deze direct samenhangt met de medische zorg. Wanneer de verzorging is gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), dan vergoedt de Jeugdwet de verzorging.¹¹ Tot 1 januari 2018 werd alle verzorging vanuit de Jeugdwet vergoed, tenzij het ging om intensieve kindzorg. Onder intensieve kindzorg (IKZ) werd voor 1 januari 2018 in de Zvw verstaan zorg voor kinderen die "24 uur per dag zorg in de nabijheid" nodig hebben. Daarbij was het van belang dat er behoefte was aan verzorging die gepaard gaat met specifiek verpleegkundige handelingen. Anders dan in de Wlz was het voor de Zvw voor het IKZ-criterium niet van belang of de cliënt in staat is om zelf tijdig hulp in te roepen ter voorkoming van ernstig nadeel. Met de overheveling van alle verzorging die samengaat met medische zorg, dus niet alleen voor kinderen die onder het IKZ-criterium vielen, is het IKZ criterium feitelijk komen te vervallen in de Zvw.

Intensieve zorg in Jeugdwet

Kinderen met lichte lichamelijke beperkingen, lichte verstandelijke beperkingen en met psychische problemen kunnen zorg ontvangen vanuit de Jeugdwet. De Jeugdwet kent, anders dan de Wlz, geen voorwaarden zoals de noodzaak van permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in nabijheid. De Jeugdwet wordt uitgevoerd door de gemeenten en kent geen eenduidig beleid in het kader van uitvoering en financiering. Intensieve zorg is niet als zodanig in de Jeugdwet gedefinieerd.

Vergelijking definities intensieve zorg

Om een goed begrip te krijgen van de invulling van het begrip intensieve zorg in de DKIZ zijn hiervoor de definities van intensieve zorg in de Wlz, de Zvw en de Jeugdwet naast elkaar gelegd. De Jeugdwet definieert intensieve zorg niet. De Zvw deed dat tot 2018 wel. Toen ging het om zorg die 24 uur in de nabijheid nodig was en gepaard ging met specifieke verpleegkundige handelingen. Voor de Wlz is naast die noodzaak tot 24-uur zorg in de nabijheid ook een voorwaarde dat de zorg levenslang nodig is. Wanneer we dan naar de DKIZ kijken, dan zien we dat intensieve zorg wordt gedefinieerd als de noodzaak voor ouders om vanwege de aanwezigheid van een vastgestelde ziekte of beperking meer zorg te geven en toezicht te houden vergeleken met gezonde kinderen. Intensieve zorg op een bepaald onderdeel van de zorg wordt vastgesteld wanneer een kind nagenoeg continu begeleiding nodig heeft bij dit onderdeel. Hiermee benadert de invulling van intensieve zorg in de DKIZ de invulling zoals de Wlz die kent, al gaat het bij de DKIZ om meer zorg en meer toezicht en niet om 24-uurs toezicht. Op deze manier wordt duidelijk dat de DKIZ een regeling is voor ouders van kinderen die zware zorg nodig hebben.

¹¹ Tot 1 januari 2018 werd alle verzorging vanuit de Jeugdwet gefinancierd. Sinds 1 januari 2018 wordt de verzorging die samenhangt met de medische zorg vanuit de Zvw gefinancierd. Ouders die met deze medische problematiek te maken hebben, hebben sindsdien alleen nog met de Zorgverzekeraar te maken en niet meer met de verzekeraar en de gemeente, als uitvoerder van de Jeugdwet.



3.3 Beoordelingskader

Recht op DKIZ bestaat als het kind een bepaalde mate van intensieve zorg nodig heeft. Die mate van intensieve zorg is uitgewerkt in het Besluit uitvoering kinderbijslag (BUK). Op grond van het BUK is sprake van intensieve zorg als het kind om medische redenen zodanig ernstig beperkt is in het dagelijks functioneren dat de verzorging en oppassing door de ouders in ernstige mate wordt verzwaaard. De Svb vraagt advies aan het CIZ om te bepalen of een kind intensieve zorg nodig heeft. De beoordeling en de beoordelingscriteria worden verder geregeld in de Regeling uitvoering dubbele kinderbijslag bij intensieve zorg (de Regeling). Op grond van de Regeling wordt de beoordeling uitgevoerd aan de hand van negen items, te weten lichaamshygiëne, zindelijkheid, eten en drinken, mobiliteit, medische verzorging, gedrag, communicatie, alleen thuis zijn, begeleiding buitenshuis en bezig houden/handreikingen. Als het CIZ vindt dat er sprake is van een zware zorgbehoefte op een item, kent het CIZ op dit item een punt toe.

Het grootste deel van de aanvragen moet door CIZ beoordeeld worden conform het beoordelingskader.¹² Als het kind geen indicatie heeft in de zin van 24 uur per dag zorg in de nabijheid van het kind of permanent toezicht op grond van de Wlz, waarvoor zondermeer dubbele kinderbijslag voor het thuiswonende kind kan worden toegekend, beoordeelt het CIZ de zorgbehoefte van het kind op twee voorwaarden.

¹² Artikel 3, Regeling uitvoering dubbele kinderbijslag bij intensieve zorg. Documentatie CIZ: Beoordelingskader BUK 2018



Voorwaarden beoordelingskader

1. Ten eerste dient het kind ernstig beperkt te zijn in het dagelijks functioneren als gevolg van een ziekte of stoornis van lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke of geestelijke aard. Deze voorwaarde vergt een objectief medische diagnose.
2. Ten tweede dient de verzorging en oppassing van de ouders in ernstige mate te worden verzaamd ten opzichte van gezonde kinderen.

De beoordeling vindt plaats op 10 items. Vijf items hebben betrekking op lichamelijke verzorging en vijf op gedrag. Het gaat om de volgende items

- Lichaamshygiëne
- Zindelijkheid
- Eten en drinken
- Mobiliteit, medische
- Verzorging,
- Gedrag,
- Communicatie
- Alleen thuis zijn
- Begeleiding buitenshuis
- Bezighouden, handreikingen.

Op ieder item kan één punt door het CIZ worden toegekend. Er wordt een punt toegekend indien er sprake is van een zware zorgbehoefte op het gebied van dat item. Zo wordt een punt toegekend op het item «eten en drinken» wanneer het kind bijvoorbeeld sondevoeding krijgt. De leeftijd van het kind speelt ook een rol bij de beoordeling op de items en bij het benodigde minimaal aantal punten voor een positief advies. Omdat jonge kinderen in het algemeen meer verzorging nodig hebben dan oudere kinderen, is het minimumaantal punten dat vereist is, wil er sprake zijn van intensieve zorg, afhankelijk van de leeftijd.

Het advies is positief als er op:

- 5 functies een score is toegekend bij kinderen van 3 tot en met 5 jaar;
- 4 functies een score is toegekend bij kinderen van 6 tot en met 9 jaar;
- 3 functies een score is toegekend bij kinderen van 10 tot en met 17 jaar.

Het CIZ hanteert intern het document 'Beoordelingskader BUK'¹³, een document van CIZ dat wordt gebruikt om de beoordeling zo eenduidig en betrouwbaar mogelijk uit te voeren. Dit beoordelingskader was in 2018 ten tijde van het onderzoek *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen*¹⁴ nog niet openbaar, maar is inmiddels door CIZ op de website geplaatst.

Ervaringen met het beoordelingskader

In de uitvoering wordt het beoordelingskader door de medewerkers van het CIZ zelf soms als streng ervaren, zo kwam naar voren in het *Bouwstenen* onderzoek (zie noot 13). Ook in enkele interviews die in het kader van dit onderzoek bij CIZ zijn uitgevoerd, bleek dat

¹³ BUK= Besluit uitvoering Kinderbijslag

¹⁴Beleidsonderzoekers: *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen en evaluatie WHK* (2018)



medewerkers er soms moeite mee hebben dat zij vanuit het beoordelingskader negatief over aanvragen moeten adviseren omdat de situatie van de kinderen net niet voldoende punten oplevert terwijl wel duidelijk is dat het om een intensieve zorgsituatie gaat. Het gaat dan om intensieve zorg naar de aard van het woord en niet naar de criteria van het kader.

De ervaringen van ouders zijn zeer verschillend, zo blijkt ook uit de interviews met ouders die voor dit onderzoek zijn gehouden. Voor ouders bepaalt de toepassing en de interpretatie van het beoordelingskader of zij DKIZ voor hun kind ontvangen of niet. Ook uit de interviews met ouders die gehouden zijn voor het onderzoek naar de klantreis van Motivaction en voor het Bouwstenenrapport komt naar voren dat het aanvragen van de dubbele kinderbijslag en het invullen van het medisch vragenformulier voor sommige ouders vlot verloopt en voor andere ouders moeilijk is.

Hier geven we twee voorbeelden. Het beoordelingskader voor functie 1, lichaamshygiëne (hierna letterlijk opgenomen), laat zien dat een kind hier alleen een punt krijgt als het nagenoeg niks zelf kan en continu begeleiding en aansporing bij alle onderdelen hiervan nodig heeft. Hier geven ouders van kinderen met zware stoornissen in het autistisch spectrum aan dat hun kind weliswaar bijvoorbeeld een tandenborstel kan hanteren of zelf kan douchen, maar dat dit nooit gebeurt zonder dat zij als ouders hierop aandringen, dit sturen en controleren, ook bij kinderen van 12 jaar en ouder. Toch scoren hun kinderen zelden een punt op dit item omdat vanuit de beoordeling niet gesteld wordt dat dit om bijna alle handelingen gaat.



Functie 1 Lichaamshygiëne

- Wassen en douchen;
- Afdrogen;
- Haren wassen
- Aan- en uitkleden;
- Tanden poetsen.

Situatie	
Score 1	<ul style="list-style-type: none">• Er is volledige hulp nodig. Meewerken of meehelpen door kind is niet of slechts in geringe mate mogelijk. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• Kan een aantal handelingen weliswaar zelf maar niet zonder permanente aanwezigheid van een ander. Daarbij:<ul style="list-style-type: none">▷ zijn bij (vrijwel) alle handelingen aanwijzingen en▷ is bij een deel van de handelingen gerichte fysieke hulp (overname) noodzakelijk.
Geen score	<ul style="list-style-type: none">• Kan de dingen fysiek grotendeels zelfstandig, maar bij een deel van de handelingen is veel toezicht en eventueel hulp noodzakelijk; of• Kan fysiek (bijna) alles zelf, maar er is wel frequent uitleg, aansporing en controle nodig zonder noodzaak dat er iemand permanent in de buurt moet zijn.• Kan (bijna) alles zelf, maar er is wel enige controle achteraf nodig en eventueel geringe hulp bij afronding.• Heeft nergens hulp bij nodig.

Het tweede voorbeeld gaat over de functie Begeleiding buitenshuis. Ouders van kinderen met diabetes voeren aan dat hun kind weliswaar alleen in een bus of tram kan zitten, maar bij hoge bloedsuikers niet altijd meer in staat is om goede beslissingen te nemen. Dit betekent dat het kind volgens hen wel begeleiding nodig heeft. De ouder moet continu bereikbaar zijn en kan het kind feitelijk niet alleen laten buiten.



Functie 9 Begeleiding buitenshuis

Situatie	
Score 1	<p>Kan als gevolg van een ziekte of stoornis:</p> <ul style="list-style-type: none">• niet alleen naar buiten <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• slechts in de eigen 'afgesloten' tuin spelen <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• slechts buiten spelen omdat de woonomgeving en sociale situatie er zich toe leent en er toezicht vanuit huis mogelijk is of in het directe (en voortdurende) zicht.
Geen score	<ul style="list-style-type: none">• Kan slechts in de directe woonomgeving of op afgesproken plaats buiten spelen, met controle/kijken op bepaalde momenten.• Kan niet zonder begeleiding buiten de eigen woonomgeving aan het verkeer deelnemen (niet verkeersveilig).• Kan slechts één of twee aangeleerde routes zelf met de bus of de fiets afleggen.• Speelt buiten met de afspraak op een bepaald tijdstip thuis te komen• Gaat alleen naar vriendjes, familie.• Kan zelf (eventueel met instructie) een boodschap doen.• Gaat zelf naar school, club.

De informatie die ouders geven bij de beantwoording van de vragenlijst bij hun aanvraag is leidend voor het CIZ bij de beoordeling van de verschillende items. Vanuit de oudervereniging Balans was de ervaring dat ouders met kinderen met vergelijkbare problemen en zorgbehoefte een verschillend advies van CIZ konden krijgen afhankelijk van de manier waarop zij het medisch vragenformulier hadden ingevuld. Dit was een paar jaar geleden aanleiding voor een van de ouders om een handleiding op te stellen voor het invullen van deze vragenlijst. Haar ervaring is dat ouders die deze handleiding gebruiken meer kans hebben op toekenning van DKIZ dan ouders van kinderen met dezelfde problematiek die deze handleiding niet gebruiken. Op haar Facebookpagina reageren ouders dan ook enthousiast: "met de handleiding was het aanvragen makkelijk en ik heb voldoende punten gekregen".



4 Extra kosten en bestaande tegemoetkomingen

4.1 Inleiding

De DKIZ is bedoeld als tegemoetkoming in de extra kosten die ouders maken voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Dit hoofdstuk staat in het teken van die kosten: welke extra kosten hebben ouders en welke andere regelingen zijn er waar ouders met kinderen voor hun extra kosten ook gebruik van kunnen maken. Ook kijken we hoe de kosten die vanuit andere regelingen vergoed worden zich verhouden tot het bedrag aan DKIZ dat ouders ontvangen. De meeste andere regelingen waar het hier om gaat behoren tot het zorgdomein. Het is hier niet de bedoeling deze regelingen volledig te beschrijven. Hier wordt alleen dat deel van de regeling beschreven voor zover relevant voor de onderzoeksvragen in dit onderzoek naar de DKIZ.

In dit hoofdstuk worden de deelvragen 3, 4 en 5 beantwoord:

3. Welke extra concrete kosten en kostenposten hebben ouders met zorgintensieve kinderen?
4. Welke andere regelingen zijn er waar ouders met intensievezorg-kinderen voor hun extra kosten tevens aanspraak op kunnen maken?
5. Hoe verhouden de financiële tegemoetkomingen daarvan zich tot de DKIZ?

Dit hoofdstuk begint in 4.2 met een vergelijking van de zorgkosten voor kinderen voor wie de ouders DKIZ en voor wie ouders alleen enkele kinderbijslag ontvangen. In 4.3 gaan we in op de extra uitgaven die ouders voor een kind met een intensieve zorgvraag kunnen hebben. De andere regelingen waar ouders een beroep op kunnen doen en de verhouding van de tegemoetkoming vanuit andere regelingen en vanuit de DKIZ wordt in 4.4 besproken.

4.2 Zorgkosten

De zorgkosten voor kinderen met een intensieve zorgbehoefte worden vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wlz of de Jeugdwet vergoed. Om een beeld te krijgen van de orde van grootte van de kosten waar het hier om gaat, is met behulp van de microdata van CBS een vergelijking gemaakt tussen een aantal zorgkosten die gemaakt worden voor kinderen met DKIZ en voor kinderen zonder DKIZ.

Voor de Zvw is naar de beschikbare microdata over de volgende zorgkosten gekeken:

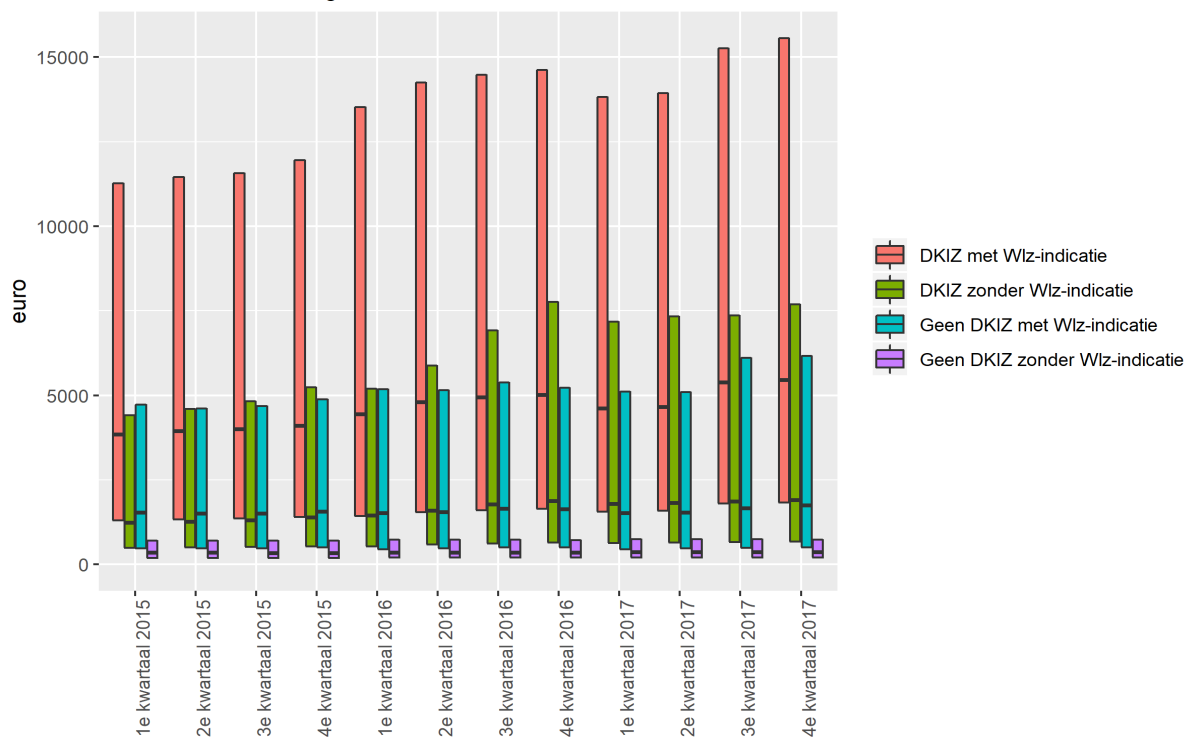
- Farmacie binnen de basisverzekering
- Huisartsenzorg binnen de basisverzekering
- Mondzorg binnen de basisverzekering
- Hulpmiddelen binnen de basisverzekering
- Paramedische zorg binnen de basisverzekering
- Ziekenhuiszorg binnen de basisverzekering
- Totale kosten van zorg binnen de basisverzekering.



Bovenstaande selectie van zorgkosten is gemaakt op basis van beschikbare CBS microdata die de mogelijkheid bieden om de kosten voor kinderen van ouders met en zonder DKIZ te vergelijken.¹⁵ De analyse van de CBS microdata laat zien dat de kosten binnen al deze vormen van zorg hoger zijn voor kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen dan voor kinderen voor wie de ouders dit niet ontvangen. De hoogste kosten worden gemaakt voor kinderen die een Wlz indicatie hebben. Maar ook voor de kinderen zonder Wlz indicatie voor wie de ouders wel DKIZ ontvangen zijn de genoemde zorgkosten beduidend hoger dan voor de kinderen voor wie de ouders alleen enkele kinderbijslag (AKW) ontvangen. Figuur 4.1 laat het verschil zien in de totale kosten voor de basisverzekering voor kinderen van 3 jaar en ouder. Het zwarte streepje in de staafjes geeft de mediaan weer: de helft van de ouders heeft meer kosten dan de mediaan en de helft heeft minder kosten. Bij ouders zonder DKIZ ligt de mediaan voor de zorgkosten die vanuit de basisverzekering worden vergoed eind 2017 rond de 250 euro. Bij kinderen met DKIZ zonder Wlz indicatie is dat rond de 2.000 euro en bij kinderen met DKIZ en een Wlz indicatie liggen de kosten vanuit de basisverzekering rond de 5.500 euro per jaar. Binnen de kosten voor de basisverzekering treden de grootste verschillen op bij de ziekenhuiszorg en de hulpmiddelen: voor kinderen met een Wlz indicatie voor wie de ouders DKIZ ontvangen hebben worden hogere kosten gedeclareerd dan voor kinderen met DKIZ zonder Wlz. Voor kinderen zonder DKIZ en Wlz worden nauwelijks kosten gemaakt voor ziekenhuiszorg en hulpmiddelen.

Figuur 4.1

Totalen kosten van zorg binnen de basisverzekering voor kinderen met AKW-uitkering (3+) naar Wlz-indicatie en gebruik DKIZ



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

¹⁵ De kosten voor bijvoorbeeld verpleging en persoonlijke verzorging op grond van een Zvw-pgb zijn bijvoorbeeld zelden voor ouders van kinderen zonder DKIZ aan de orde en zijn derhalve niet meegenomen in dit onderzoek.



De Wlz kent twee leveringsvormen: Zorg in natura (Zin) en Persoonsgebonden budget (PGB). Voor kinderen met een Wlz indicatie kunnen kosten vanuit het PGB gedeclareerd worden en vanuit Zin. Eind 2018 bedroeg de mediaan (voor ouders die DKIZ ontvingen) voor de gedeclareerde bedragen PGB in de Wlz 10.841 euro en voor Zorg in natura was dat 12.716 euro.

Voor de Jeugdwet zijn de gedeclareerde bedragen voor het PGB vergeleken tussen kinderen met en zonder DKIZ. De mediaan voor kinderen voor wie ouders DKIZ ontvangen is eind 2018 2.648 euro en voor kinderen die gebruik maken van een PGB vanuit de jeugdwet voor wie de ouders geen DKIZ ontvangen is dat 1.383 euro per jaar.

Uit de vergelijking blijkt dat ouders met kinderen met een intensieve zorgbehoefte voor wie zij DKIZ ontvangen vanuit de verschillende wetten meer zorgkosten vergoed krijgen dan ouders met een kind voor wie zij enkele kinderbijslag ontvangen.

4.3 Extra uitgaven voor kinderen met intensieve zorgbehoefte

Naast de directe zorgkosten die vergoed worden, kunnen ouders ook nog extra kosten hebben voor de zorg voor hun kind vergeleken met de zorg voor gezonde kinderen. Het gaat dan om kosten die ouders wel maken en die niet of niet altijd volledig vergoed worden vanuit de Zvw, de Wlz of de Jeugdwet. Zowel de kostenposten als de hoogte van de extra kosten waar ouders mee te maken hebben kunnen sterk verschillen. De kosten zijn niet alleen afhankelijk van het type beperking dat een kind heeft, maar hangen ook samen met de bestedingsmogelijkheden die ouders hebben.

Op basis van interviews en analyse van informatie van belangenverenigingen op internet zijn de volgende kostenposten geïdentificeerd. Het gaat hier niet om een volledig overzicht van mogelijke kostenposten omdat de situatie van ouders en de behoefte van kinderen met een intensieve zorgbehoefte sterk kan verschillen

- **Energiekosten:** hoge kosten in verband met veel aanwezigheid thuis, maar ook in verband met het opladen van een elektrische rolstoel en andere elektrische hulpmiddelen.
- **Reiskosten:** kosten voor vervoer voor bezoek aan onder meer hulpverleners voor een kind dat niet zelfstandig kan fietsen (zoals een gezond kind van dezelfde leeftijd) omdat hij fysiek beperkt is of niet verkeersveilig is.
- **Vrijtijdsbesteding:** om de vrijetijdsbesteding geschikt te maken voor de beperkingen van hun kind maken ouders vaak extra kosten vergeleken met de vrijetijdsbesteding voor kinderen zonder beperkingen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een rolstoeltoegankelijk vakantieverblijf of om een prikkelarme omgeving.
- **Kleding:** aangepaste kleding, extra hoezen voor kleding en energiekosten omdat kleding vaker gewassen moet worden.
- **Voeding:** de vergoeding voor dieetvoeding onder de Zvw is beperkt zodat dieetvoeding nog aanvullende kosten met zich meebrengt.



- Hulpmiddelen: diverse hulpmiddelen die niet specifiek medisch zijn maar de zorg voor een kind kunnen ondersteunen, zoals een wiebelkussen, een drukvest of een alarmhorloge.

De hoogte van de extra kosten die ouders maken varieert sterk. Bij energiekosten kan het gaan om extra kosten in verband met het continu opladen van een tablet met hulpmiddelen voor een kind met autisme of om het opladen van een elektrische rolstoel en een beademingsapparaat. Over de hoogte van de extra energiekosten is nauwelijks informatie beschikbaar. In een gemeenteverordening uit 2010 vonden we een bedrag van 100 euro als tegemoetkoming in het kader van de WMO voor het opladen van een scootmobiel. Bij de reiskosten is het afhankelijk van de mate van zelfstandigheid van het kind en van het aantal bezoeken aan hulpverleners hoe hoog de kosten zijn. Het maakt bijvoorbeeld verschil of de ouder zelf altijd mee moet reizen of dat het voldoende is als de ouder op afstand het kind onderweg begeleidt. De extra kosten die ouders voor de vrijetijdsbesteding van hun kind maken, zijn sterk afhankelijk van wat zij te besteden hebben. De huur van een aangepaste vakantiewoning op een vakantiepark is hoger dan die van een reguliere vakantiewoning. Ook de kosten voor dieetvoeding, kleding en hulpmiddelen verschillen sterk en zijn afhankelijk van de behoeften van het kind, maar ook van de behoeften van de ouders.

Voor de extra kosten die gepaard gaan met de zorg voor een kind met een intensieve zorgbehoefte en die niet vergoed worden vanuit de Zvw, de Wlz of de Jeugdwet kan de DKIZ een bron van vergoeding zijn.

De hoogte van de DKIZ is afhankelijk van de leeftijd van het kind, De bedragen die gelden op 1 juli 2020 zijn hier weergegeven.

Leeftijd van kind	Bedrag per kwartaal	Bedrag per jaar
3 t/m 5 jaar	€ 221,49	€ 885,96
6 t/m 11 jaar	€ 268,95	€ 1.075,80
12 t/m 17 jaar	€ 316,41	€ 1.265,64

Voor alleenstaande ouders en ouders van wie een van de partners minder verdient dan €4.993 bestaat recht op een extra bedrag per jaar, de zogenaamde AKW+ regeling. Dit is een vast bedrag van € 2.163,22 per jaar dat jaarlijks geïndexeerd wordt.

4.4 Andere regelingen voor vergoeding extra kosten

Naast de DKIZ bestaan enkele andere regelingen die ouders tegemoetkomen in de extra kosten die zij maken voor een zorgintensief kind.

Als eerste is dat de mogelijkheid om zorgkosten af te trekken in de belastingaangifte. Over deze zorgkosten hoeft dan geen belasting betaald te worden. De aftrek van zorgkosten moet aan een aantal voorwaarden voldoen:

- Het moet gaan om specifieke door de Belastingdienst gedefinieerde zorgkosten



Dit is onder meer paramedische hulp die niet vergoed is, bepaalde hulpmiddelen of de energiekosten daarvoor (onder meer in geval van thuisdialyse of ademhalingsapparatuur), kleding en beddengoed en dieet met een dieetverklaring.

- Het moet gaan om zorgkosten boven een bepaald drempelbedrag.

De hoogte van het drempelbedrag is inkomensafhankelijk: hoe hoger het inkomen, hoe hoger de drempel is. Inherent aan de systematiek van een aftrekpost is dat ouders die weinig verdienen en dus weinig belasting betalen, vaak niet de mogelijkheid hebben om deze kosten af te trekken. Dit wordt ook wel de verzilveringsproblematiek genoemd.¹⁶

Voor mensen met een laag inkomen of een bijstandsuitkering biedt de gemeente de mogelijkheid om bijzondere bijstand aan te vragen. Medische kosten worden niet vergoed vanuit de bijzondere bijstand, maar wel kosten die verband houden met de zorg, bijvoorbeeld dieet, kleding of verwarmingskosten.¹⁷

Verder kunnen ouders soms gebruik maken van een eenmalige tegemoetkoming vanuit een fonds of een liefdadigheidsinstelling. Een voorbeeld hiervan is het fonds Kind en Handicap. Op de website van dit fonds wordt als voorbeeld de gift voor een rolstoelauto genoemd waar een gehandicapt meisje met haar elektrische rolstoel in vervoerd kan worden. Op de website meerkosten.nl, een initiatief van Ieder(in), wordt gemeld dat er de laatste jaren steeds minder mogelijkheden zijn om een bijdrage te krijgen vanuit een fonds. Een aantal grote fondsen is gestopt of heeft besloten om geen individuele bijdragen meer te geven. De kans op een bijdrage vanuit een fonds is daarom niet erg groot.

Vergeleken met deze regelingen (belastingaftrek en fondsen) is de DKIZ een inkomensafhankelijke regeling die voor alle ouders van kinderen met intensieve zorg in de leeftijd van 3 tot 18 jaar beschikbaar is. De bedragen waar ouders vanuit DKIZ recht op hebben, zijn in de meeste gevallen hoger dan de bedragen vanuit de andere regelingen, al kan dit uiteraard verschillen in individuele situaties.

Dit betekent dat de directe zorgkosten voor kinderen met een intensieve zorgvraag vergoed worden door de Zvw, de Wlz of de Jeugdwet. Voor de extra kosten, niet zijnde de zorgkosten, die ouders daarnaast maken, bestaan behalve de DKIZ nauwelijks andere mogelijkheden om deze vergoed te krijgen. Van de andere mogelijkheden die er wel zijn, de fondsen en de mogelijkheid van belastingaftrek, kunnen niet alle ouders gebruik maken. De DKIZ voldoet duidelijk in een behoefte. De hoogte van de meerkosten die ouders maken, verschilt zo sterk dat het niet goed te zeggen is of het bedrag DKIZ voldoende is. Uit de interviews en uit de online informatie komen echter geen signalen dat het bedrag DKIZ verhoogd zou moeten worden.

¹⁶ Bij een aftrekpost kan het voorkomen dat veel mensen die ervoor in aanmerking komen en voor wie de korting ook bedoeld is (dit betreft met name alleenstaande ouders) een inkomen hebben dat zo laag is dat ze de aftrekpost niet kunnen benutten.

¹⁷ Voorbeelden van de website van de gemeente Tilburg.



5 Potentiele doelgroep dubbele kinderbijslag intensieve zorg

5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk richt zich op de ouders die geen DKIZ ontvangen. Eerst kijken we in 5.2 naar de aantallen en de kenmerken van de ouders die een negatief advies krijgen en de ouders die hun aanvraag niet doorzetten en daarom geen advies krijgen. Vervolgens kijken we in 5.3 welke kenmerken van ouders en kinderen samengaan met een positief advies. Op basis daarvan maken we vervolgens in 5.4 een schatting van de omvang van de groep die waarschijnlijk wel recht heeft op DKIZ maar hier geen gebruik van maakt, de potentiële doelgroep. Zo worden in dit hoofdstuk de deelvragen 6 en 7 beantwoord over de ouders die tot de beoogde doelgroep van de DKIZ behoren maar niet bereikt worden:

6. Hoeveel ouders zijn er die extra kosten voor hun zorg intensieve kinderen maken die:
 - a. de regeling niet kennen (*onbekende groep*);
 - b. die bewust geen aanvraag indienen (*onbekende groep*);
 - c. die hun aanvraag niet doorzetten (*geen advies-groep*);
 - d. die een aanvraag doen maar een negatief advies krijgen volgens het beoordelingskader?
 - e. Welke factoren spelen mee bij A, B, D die samenhangen met deze aantallen?
7. Op welke aspecten verschillen de groepen die voortvloeien uit vraag 6a en 6b met de huidige groep ouders die gebruik maken van DKIZ?

5.2 Ouders die geen advies of een negatief advies krijgen

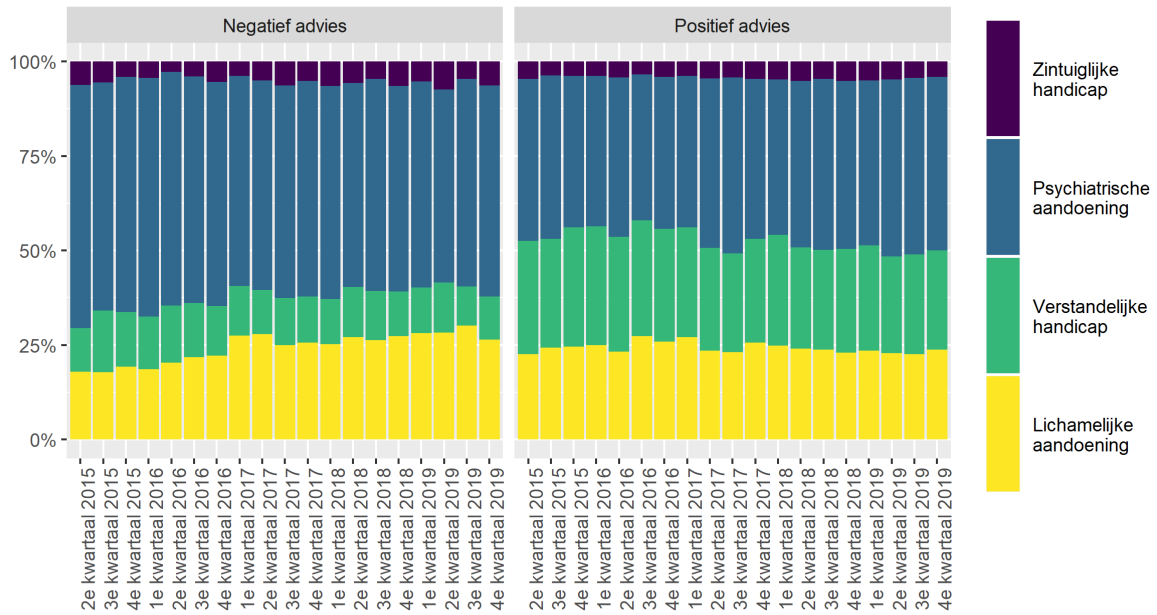
In hoofdstuk 2 zagen we dat vanaf eind 2016 gemiddeld zo'n 1.000 ouders per kwartaal een negatief advies krijgen. Dat is ongeveer 17 procent van de adviesaanvragen. Nog eens ruim 1.500 ouders krijgen geen advies omdat zij hun aanvraag niet doorzetten. Hier kijken we naar enkele kenmerken van de ouders en van de kinderen die een positief, een negatief of geen advies krijgen.

Wanneer we kijken naar de grondslag voor het advies dan zien we dat het bij een negatief advies vaker om kinderen met een psychiatrische aandoening gaat en bij een positief advies juist vaker om kinderen met een verstandelijke handicap (zie figuur 5.1).



Figuur 5.1

Grondslag CIZ adviezen naar uitkomst

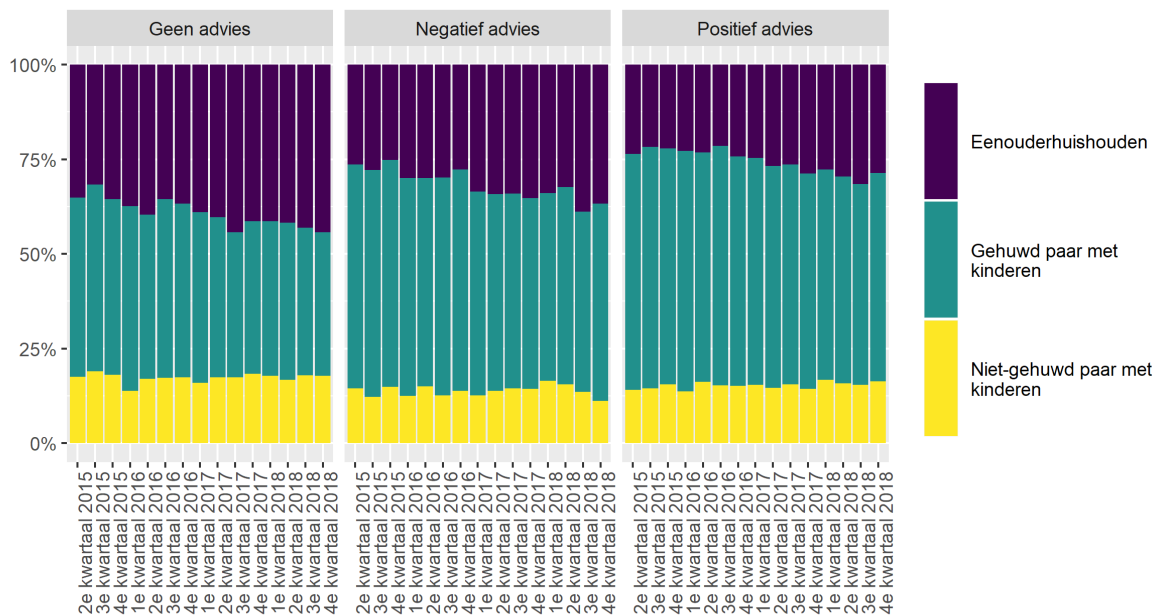


Bron: Eigen berekeningen Centerdata obv niet-openbare microdata van het CBS

Figuur 5.2 laat de uitkomst van het advies naar type huishouden zien. Vooral alleenstaande ouders krijgen vaker dan andere ouders geen advies wat betekent dat zij vaker hun aanvraag niet doorzetten. Ook krijgen alleenstaande ouders vaker een negatief advies.

Figuur 5.2

Type huishouden CIZ adviezen naar uitkomst

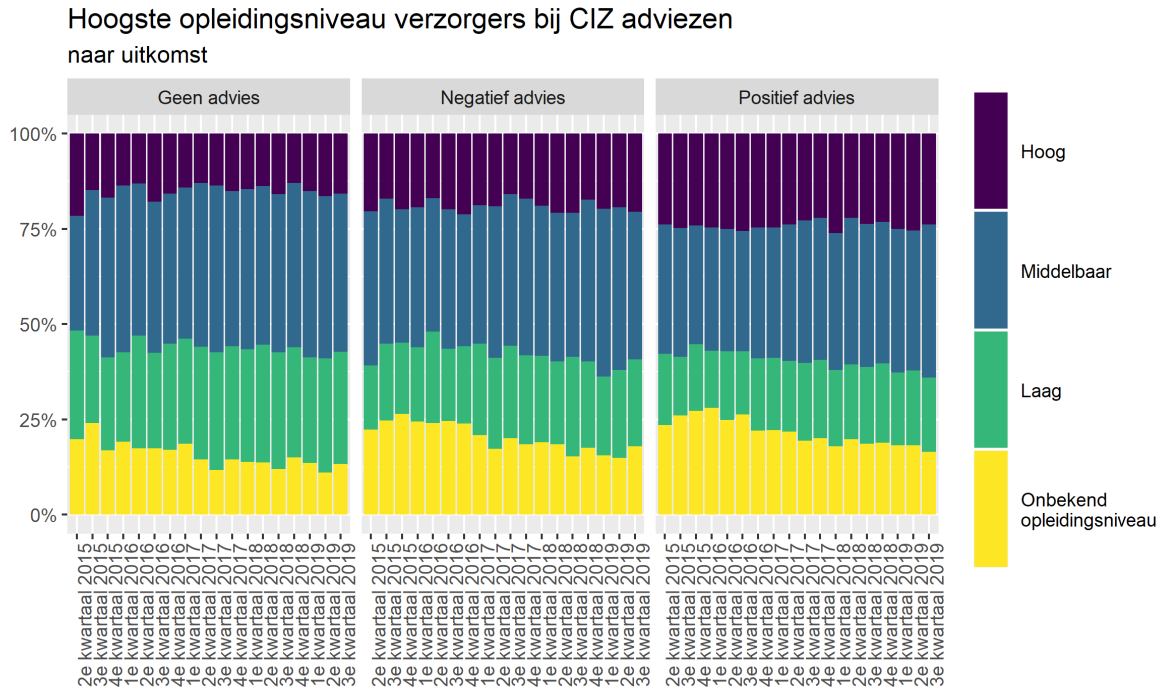


Bron: Eigen berekeningen Centerdata obv niet-openbare microdata van het CBS



Vervolgens is naar het opleidingsniveau van de ouders gekeken in relatie tot de uitkomst van het advies. Figuur 5.3 laat zien dat het aandeel ouders met een hoge opleiding groter is in de groep met een positief advies. In de groep 'geen advies' vormen de ouders met een hoge opleiding juist de kleinste groep. Het lijkt er op dat hoger opgeleide ouders hun aanvraag vaker doorzetten en ook vaker een positief advies krijgen.

Figuur 5.3



Bron: Eigen berekeningen CentERdata obv niet-openbare microdata van het CBS

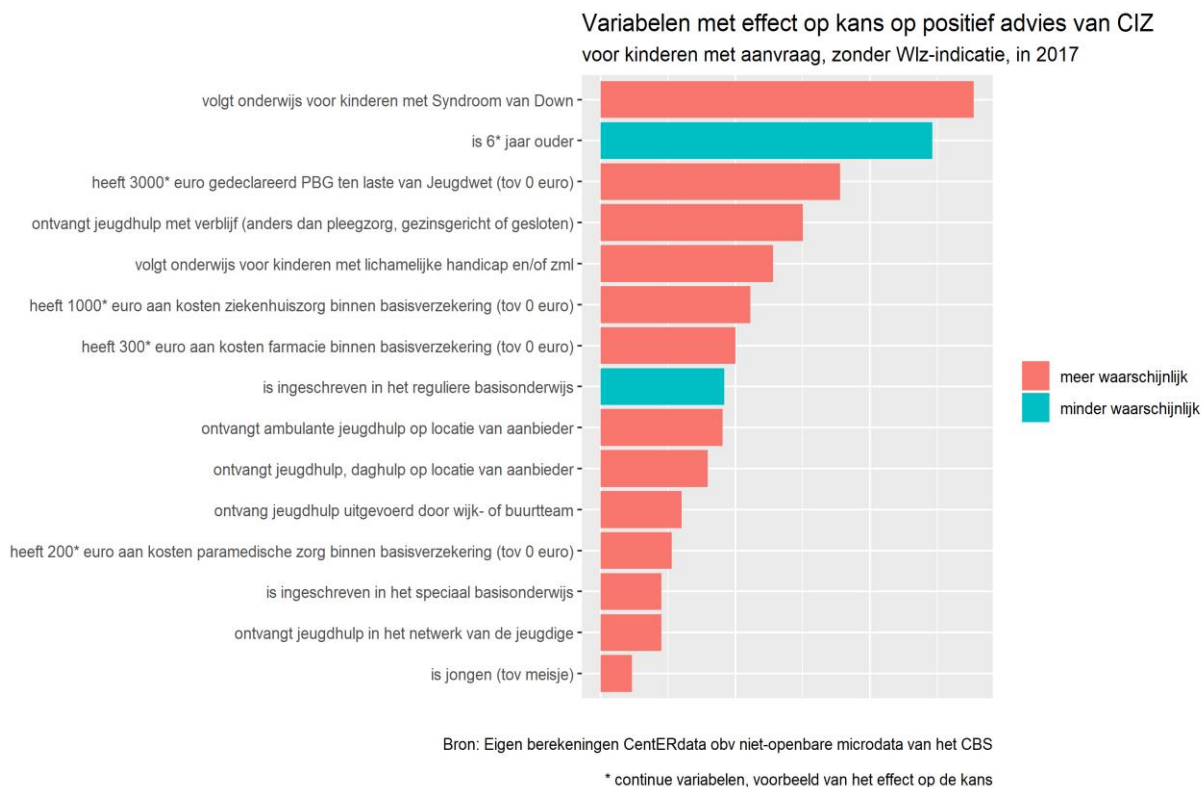
Samenvattend zien we dat een negatief advies vaker voorkomt wanneer het gaat om een psychiatrische aandoening, bij alleenstaande ouders en bij ouders met een lager opleidingsniveau. Ook 'geen advies' komt vaker voor bij alleenstaande ouders en bij lager opgeleide ouders.

5.3 Kenmerken situatie bij positief advies

Om een beeld te krijgen van de ouders die tot de doelgroep behoren en geen gebruik maken van DKIZ, is eerst de situatie van de ouders die een positief advies krijgen in beeld gebracht. Op basis van de CBS microdata is een groot aantal kenmerken van de situatie van deze ouders geïdentificeerd. Hierbij ging het om verschillende vormen van zorggebruik en verschillende kenmerken van het onderwijs dat het kind volgt. Op grond van kenmerken van de situatie van het kind is berekend welke kenmerken bijdragen aan een grotere kans op een positief advies. Figuur 5.4 laat dit zien.



Figuur 5.4



Uit de berekening blijkt dat kinderen met de zwaarste problematiek (syndroom van Down, gebruik maken van jeugdhulp met verblijf en diverse hoge zorgkosten) ook de meeste kans hebben op een positief advies van CIZ voor DKIZ.

5.4 Schatting aantal ouders potentiële doelgroep

De informatie over de ouders die een positief advies ontvingen, is gebruikt om een schatting te geven van de omvang van de groep ouders die waarschijnlijk wel recht heeft op DKIZ maar hier geen gebruik van maakt. We zoeken dan naar ouders die zoveel mogelijk dezelfde kenmerken hebben als de ouders die een positief advies ontvingen. Daarvoor gebruiken we de kansen die in figuur 5.4 zijn weergegeven. Deze kansen passen we toe op de volledige groep ouders die (enkele) kinderbijslag ontvangen. Ouders die geen of nauwelijks kenmerken hebben die lijken op de kenmerken van ouders met een positief advies hebben op deze manier een lage kans op een positief advies als zij een aanvraag zouden indienen. Ouders die juist wel veel kenmerken hebben die ouders met een positief advies ook hebben, hebben dus een hoge kans op een positief advies als zij een aanvraag zouden indienen.

Het berekenen van de kans is gebeurd voor de volgende groep ouders:

- Kinderen met AKW-uitkering op 1-10-2017
- die 3 t/m 15 jaar zijn op 1-10-2017
- voor wie geen aanvraag DKIZ is gedaan (ook niet na 1-10-2017)
- en die geen Wlz-indicatie hebben op 1-10-2017



Bij deze resultaten is het volgende van belang:

- Omdat data nodig is over zorgkosten om de kans op positief advies te bepalen, is de meest recente beschikbare data van het laatste kwartaal 2017. De situatie van het kind kan inmiddels veranderd zijn. Omdat dit voor sommige kinderen leidt tot een hogere kans en voor sommige juist tot een lagere kans, is een globale schatting van het aantal kinderen wel te geven.
- Data over CIZ-aanvragen is beschikbaar tot februari 2020. Het is mogelijk dat inmiddels voor deze kinderen wel een aanvraag is gedaan.
- De kans is gemodelleerd op data waar het wel bekend is of er een negatief of positief advies is gegeven. Daar gaat het dus om kinderen waarvoor wel een aanvraag is gedaan, terwijl dat hier juist niet het geval is.
- Het toepassen van de kans levert een voorspelling op. Zowel de voorspelling als de ondergrens van het 95% betrouwbaarheidsinterval wordt hieronder gegeven. Bij het verder beschrijven van de groep met een hoge kans wordt de ondergrens aangehouden om een voorzichtige schatting te maken.

Tabel 5.1 geeft de resultaten van deze schatting weer. In onderstaande tabel staat de voorspelling van het aantal kinderen vermeld. Daarnaast is ook de ondergrens van het 95% betrouwbaarheidsinterval van de voorspelling opgenomen.

Tabel 5.1 Aantal ouders naar kans op positief advies DKIZ

Kans op positief advies	Voorspelling aantal ouders	Ondergrens
<20%	200	43.533
20%-30%	719.691	990.264
30%-40%	770.161	700.001
40%-50%	520.769	389.774
50%-60%	211.359	192.578
60%-70%	122.662	42.548
70%-80%	14.986	6.045
80%-90%	3.058	1.287
>=90%	205	61
Totaal	2.363.091	2.362.091

In tabel 5.1 zien we dat van de ruim 2,3 miljoen kinderen voor wie de ouders geen DKIZ ontvangen bij iets meer dan 2 miljoen kinderen de ouders minder dan 50% kans zou maken op een positief advies als zij een aanvraag zouden indienen. De potentiële doelgroep van de regeling DKIZ bestaat uit de ouders die een hoge kans hebben op een positief advies.

Voor een kans hoger dan 80%, ligt de ondergrens van de voorspelling op ongeveer 1.350 kinderen. Ongeveer 40% hiervan volgt speciaal onderwijs dat bedoeld is voor kinderen met syndroom van Down.¹⁸ 30% volgt overig speciaal onderwijs (niet visueel/auditief). 10% volgt voortgezet speciaal onderwijs of (speciaal) basisonderwijs. De overige 20% is niet ingeschreven in het onderwijs (3-jarigen).

¹⁸ Hoewel er geen apart speciaal onderwijs voor kinderen met het syndroom van Down bestaat, kent het CBS bij de labeling van het speciaal onderwijs wel de categorie 'syndroom van Down'. De analyse is op basis van de indeling met deze labels gemaakt. Bron: *Documentatie Inschrijvingen van leerlingen in het speciaal onderwijs (INSCHRWECTAB)*, CBS Microdata services, Maart 2019.



Er speelt in deze groep van kinderen voor wie de kans op een positief meer dan 80% is als hun ouders DKIZ zouden aanvragen, altijd een combinatie van factoren: het kind ontvangt (verschillende vormen van) jeugdhulp (in natura of via een PGB) en heeft hoge (farmacie, ziekenhuis en/of paramedische) kosten in de basisverzekering. Het is bijvoorbeeld niet zo dat kinderen die speciaal onderwijs volgen dat bedoeld is voor kinderen met syndroom van Down altijd een hoge kans hebben. Dit is voor 10% van deze groep kinderen het geval. De helft heeft een kans tussen de 60% en 80%. Voor 40% van de kinderen is de kans kleiner dan 60%. Verder is de kans groter voor jongere kinderen en zitten in deze groep vooral 4 t/m 7-jarigen. Ook is de kans groter voor jongens dan voor meisjes. 80% van deze groep is jongen.

Het type huishouden van het kind wordt niet meegenomen in het berekenen van de kans. In de groep met een hoge kans is het type huishouden niet anders verdeeld dan in de gehele populatie. Bijna 20% is een eenouderhuishouden.

Het hoogst behaalde opleidingsniveau van de verzorgers van het kind wordt ook niet meegenomen in het berekenen van de kans. In de groep met een hoge kans is het opleidingsniveau wel anders verdeeld dan in de gehele populatie. Kinderen met laagopgeleide verzorgers komen vaker voor in de groep met een hoge kans, 25% ten opzichte van 14%. In de groep met een hoge kans komen kinderen met hoogopgeleide verzorgers minder vaak voor, 36% ten opzichte van 52%.

We concluderen met een voorzichtige schatting dat voor ongeveer 1.350 kinderen de ouders recht op DKIZ zouden hebben als zij dit zouden aanvragen. Dit is zo'n 4,5% van alle kinderen voor wie eind 2019 ouders DKIZ ontvangen.



6 Uitvoeringsproces

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat het uitvoeringsproces centraal. Het gaat hier om de deelvragen 10 tot en met 13:

10. Hoe is het aanvraagproces vormgegeven, wat wordt hierin van ouders verwacht en zijn er alternatieven denkbaar?
11. In hoeverre heeft het aanvraagproces invloed op de groep 'geen advies'?
12. Hoe is de informatievoorziening voor de beoogde doelgroep georganiseerd door SVB en CIZ en is dit toereikend?
13. Kan het uitvoeringsproces eenvoudiger en dus doeltreffender worden ingericht waardoor 'geen advies' en eventuele non-gebruik worden geminimaliseerd?

De informatie in dit hoofdstuk is afkomstig van interviews met SVB- en CIZ-medewerkers, van interviews met zes ouders en van online informatie van en voor ouders. Daarnaast is gebruik gemaakt van het onderzoek naar de klantreis dat in 2019 in opdracht van de SVB door Motivaction is uitgevoerd¹⁹ en het onderzoek *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen en evaluatie WHK uit 2018*²⁰. Voor deze beide onderzoeken zijn destijds ook interviews met ouders afgenomen.

In 6.2 gaan we in op de vormgeving van het aanvraagproces en de mogelijke alternatieven hiervoor en de rol die het aanvraagproces speelt bij de ouders die hun aanvraag net doorzetten (de 'geen advies-groep'). De informatievoorziening door SVB en CIZ wordt in 6.3 besproken. Mogelijke vereenvoudigingen van het uitvoeringsproces komen in 6.4 aan bod. Tot slot bevat 6.5 de beantwoording van de deelvragen van dit hoofdstuk.

6.2 Aanvraagproces

Ouders die DKIZ willen ontvangen moeten hiervoor een aanvraag indienen bij de SVB. Op de website van de SVB kunnen ouders door het beantwoorden van enkele eenvoudige vragen beoordelen of het zin heeft om een aanvraag in te dienen. Een van de vragen is of zij voor hun kind een Wlz-indicatie hebben. Als dat het geval is dan moeten ouders wel een aanvraag indienen, maar wordt meteen vermeld dat het CIZ hierover een positief advies zal geven omdat het CIZ de situatie van hun kind al eerder onderzocht heeft. Ouders moeten inloggen met DigiD en een aanvraagformulier invullen. Wel moeten zij het CIZ toestemming geven de gegevens te gebruiken die zij eerder in het kader van de Wlz indicatie hebben verstrekt.

Als ouders voor hun kind geen Wlz indicatie hebben, moeten zij ook een aanvraag indienen bij de SVB en wordt vermeld dat de SVB het CIZ om advies zal vragen. Vervolgens stuurt

¹⁹ Dubbele kinderbijslag: kwalitatief onderzoek naar de customer journey, Motivaction (2019) in opdracht van de SVB.

²⁰ Beleidsonderzoekers: *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen en evaluatie WHK* (2018)



het CIZ ouders die een aanvraag indienen voor een kind zonder Wlz indicatie een medisch vragenformulier.

Medisch vragenformulier

Ouders moeten het medisch vragenformulier online invullen. Dit formulier is in de loop van 2020 veranderd. De informatie over de ervaringen met het formulier gaat deels nog over het oude formulier. Enkele ouders vertelden in de interviews dat ze het een lastig formulier vonden om in te vullen. Ook in de Facebookgroep over de Dubbele Kinderbijslag wordt regelmatig opgemerkt dat het ouders niet altijd snappen wat met een vraag of met de antwoordmogelijkheden bedoeld wordt. Het onderzoek van Motivaction naar de klantreis concludeert dat in het in het aanvraagproces het medisch vragenformulier de meeste problemen oplevert.

In het nieuwe vragenformulier zijn verschillende punten waarvan op grond van eerder onderzoek bekend was dat ouders er moeite mee hadden verbeterd. Zo is het taalgebruik vereenvoudigd zodat het beter te begrijpen is voor ouders. Verder geeft het nieuwe formulier ouders de gelegenheid iets over hun kind te vertellen. Uit een aantal interviews kwam naar voren dat ouders dit in de eerdere vragenlijst misten. Ook in het onderzoek van Motivaction naar de klantreis komt terug dat ouders vinden dat de vragenlijst negatief is ingestoken, de focus ligt op wat het kind niet kan, terwijl ouders graag gericht zijn op de ontwikkeling van hun kind. Nu kunnen ouders ook een positief beeld geven van hun kind zonder dat dit direct samenhangt met de medische situatie. De open vraag luidt: *Kunt u ons iets over uw kind vertellen? Wat voor karakter heeft hij of zij bijvoorbeeld? Wat vindt uw kind leuk om te doen?*

Het formulier bestaat uit vragen voor elk van de 10 beoordelingsitems met antwoordmogelijkheden. Voor de ouders is niet duidelijk welk antwoord welke consequentie in de beoordeling heeft. De antwoordmogelijkheden suggereren dat per vraag 1 antwoord mogelijk is. Ouders kunnen echter meerdere antwoorden geven waardoor de zorgbehoefte van hun kind beter in beeld komt.

Voorbeeld van vragen, vragenlijst versie medio 2020

5. Verzorging

Hygiëne

Kan uw kind zichzelf wassen of douchen en zelf zijn/haar haren wassen?

- Ja, mijn kind kan dit zelf.
- Nee, mijn kind heeft:
 - hulp nodig bij het afronden. Of iemand moet achteraf controleren of het gelukt is.
 - veel uitleg, aansporing en controle nodig. Maar er hoeft niet de hele tijd iemand in de buurt te zijn.
 - de hele tijd aanwijzingen of fysieke hulp van een ander nodig. Er moet ook de hele tijd iemand bij blijven.
 - volledige hulp nodig. Mijn kind kan (bijna) niet meewerken of meehelpen.



Voor alle functies van lichaamshygiëne (wassen, douchen, afdrogen, aan- en uitkleden, haren wassen, tandenpoetsen) worden enkele vragen gesteld. In de score instructie voor de beoordelaars vinden we terug dat een kind alleen een punt krijgt voor dit onderdeel als bij vrijwel alle handelingen aanwijzingen en bij een deel ook fysieke hulp noodzakelijk is.²¹ Ouders die dus bij uitkleden niet veel hulp hoeven te geven, maar wel op alle andere functies toezicht moeten houden en controleren of het gebeurd is, die zullen hier niet snel een punt voor krijgen.

Score 1	<ul style="list-style-type: none">• Er is volledige hulp nodig. Meewerken of meehelpen door kind is niet of slechts in geringe mate mogelijk. <p>Of</p> <ul style="list-style-type: none">• Kan een aantal handelingen weliswaar zelf maar niet zonder permanente aanwezigheid van een ander. Daarbij:<ul style="list-style-type: none">○ zijn bij (vrijwel) alle handelingen aanwijzingen en○ is bij een deel van de handelingen gerichte fysieke hulp (overname) noodzakelijk.
----------------	---

Geen score	<ul style="list-style-type: none">• Kan de dingen fysiek grotendeels zelfstandig, maar bij een deel van de handelingen is veel toezicht en eventueel hulp noodzakelijk; of• Kan fysiek (bijna) alles zelf, maar er is wel frequent uitleg, aansporing en controle nodig zonder noodzaak dat er iemand permanent in de buurt moet zijn.• Kan (bijna) alles zelf, maar er is wel enige controle achteraf nodig en eventueel geringe hulp bij afronding.• Heeft nergens hulp bij nodig.
-------------------	--

Onduidelijkheden in vragen en toelichting

In de interviews met ouders en met de belangenvereniging Balans kwam naar voren dat in het medisch vragenformulier wordt gevraagd om de laatste diagnose en om medische informatie die niet ouder is dan 18 maanden. De diagnosestelling heeft vaak langer dan 18 maanden geleden plaatsgevonden en dit kan ouders in verwarring brengen en leiden tot afhaken. Verder wordt gevraagd om een verslag van school of dagbesteding mee te sturen. Ouders met een kind dat geen speciaal onderwijs volgt kunnen de indruk hebben dat zij daarom niet voor DKIZ in aanmerking kunnen komen. Deze bevindingen bevestigen de resultaten van het klantreisonderzoek van Motivaction.

Technisch proces van aanvragen

Ouders moeten bij het medisch vragenformulier informatie van artsen en/of andere experts meesturen. Dit levert soms problemen op. Op de pagina Veelgestelde vragen op de CIZ website gaan de meeste vragen over 'documenten uploaden'. Er kunnen alleen bestanden tot een bepaalde omvang worden ge-upload. Het is ouders niet altijd duidelijk wat ze moeten doen als het bestand te groot is. Ook kan het voorkomen dat het uploaden traag verloopt waardoor ouders onzeker worden of een bestand wel of niet is verstuurd. De bevestiging dat de aanvraag en de bestanden zijn verstuurd, is niet voor alle ouders duidelijk. De bevindingen uit het klantreis onderzoek dat in 2019 in opdracht van de SVB

²¹ Informatie afkomstig uit CIZ, Beoordelingskader BUK 2018, versie 5.0, 1 januari 2018.



door Motivaction is uitgevoerd, worden ook in dit onderzoek herkend. Wanneer bij de aanvraag informatie ontbreekt kan CIZ aanvullende informatie vragen. Ouders hebben twee weken de tijd om aanvullende informatie aan te leveren. Dit kan te kort zijn als artsen of andere betrokkenen meer tijd nodig hebben om verslagen en dergelijke stukken op te leveren. Het is niet voor alle ouders duidelijk dat ze verlenging van deze termijn kunnen aanvragen. De vragenlijst en de aanvullende stukken moeten via een beveiligde verbinding teruggestuurd worden. Als dit niet lukt of als er andere redenen zijn waarom de ouders dit niet online kunnen aanvragen, dan kan het formulier ook per post verstuurd worden. Deze mogelijkheid, het versturen per post van de stukken, wordt echter niet actief aangeboden.

Hulp bij het aanvragen

Niet alle ouders, zo horen we in de interviews en lezen we in het klantreisonderzoek, vinden het invullen van het vragenformulier makkelijk. Ouderverenigingen, cliëntenondersteuners en organisaties zoals MEE kunnen hierbij helpen. De beheerder van de facebookgroep Tips en klachten Dubbele Kinderbijslag heeft zelf een handleiding ontwikkeld voor het invullen van het medisch vragenformulier. Hierin wordt onder meer geadviseerd een slechte dag van je kind als voorbeeld te nemen bij het invullen en niet een goede dag, hoewel ouders zich het liefste richten op de goede dagen van hun kind.

Van aanvraag tot beslissing

Als het medisch vragenformulier is verstuurd, kan de CIZ beoordelaar telefonisch contact opnemen met vragen om een toelichting. Omdat ouders bijna allemaal hun mobiele telefoonnummer als contactnummer gebruiken, is hun ervaring dat ze soms op ongelukkige momenten worden gebeld, bijvoorbeeld als zij in de supermarkt zijn. Het gaat om vragen waar ze goed over moeten nadenken omdat de nuances bepalen of ze voor een bepaald item wel of niet een punt voor hun kind krijgen. Ouders vragen zich af of dit telefonisch contact niet aangekondigd kan worden zodat ze zich hierop kunnen voorbereiden.

CIZ heeft de informatie uit het vragenformulier en de aanvullende documenten nodig om de zorgbehoefte te bepalen en zo tot een advies over de DKIZ aanvraag te komen. De inhoud en van de kwaliteit van de antwoorden in het medisch vragenformulier zijn daarom van belang voor de richting van het advies. Voor een vergelijkbare situatie is de ene ouder wel in staat om het vragenformulier goed in te vullen en kan een andere ouder meer onzeker zijn en daarom andere antwoorden geven. Bij de facebookgroep Tips en klachten dubbele kinderbijslag is de ervaring dat ouders die de handleiding van de Facebookgroep gebruiken, beter weten hoe ze het vragenformulier moeten invullen. Verschillende ouders laten in de Facebookgroep weten dat ze de aanvraag (vaak hun tweede of derde aanvraag) met behulp van de handleiding hebben ingevuld en dat de aanvraag nu wel is toegewezen terwijl de situatie van hun kind niet veranderd is.

Voor de totstandkoming van het advies raadplegen CIZ beoordelaars collega's of bespreken zij casussen voordat een advies wordt uitgebracht. Als de aanvraag wordt afgewezen, worden de ouders gebeld. CIZ probeert ouders tot drie keer toe te bereiken. Beoordelaars worden getraind in het voeren van deze gesprekken zodat zij de zorg die ouders geven wel erkennen en ook begrijpelijk kunnen uitleggen waarom een negatief advies op de aanvraag gegeven wordt



Aanvraagproces en 'geen advies'

Deelvraag 11 is of het aanvraagproces zoals dat nu is vormgegeven, invloed heeft op de 'geen advies' groep, met andere woorden: zijn er in het huidige aanvraagproces elementen waardoor ouders afhaken en hun aanvraag niet door zetten. In hoofdstuk 5 zagen we dat 'geen advies' vaker voorkomt bij eenoudergezinnen en bij ouders met een lagere opleiding. Gegeven de complexe onderdelen van de aanvraag, is het aannemelijk dat het aanvraagproces op zich leidt tot het afhaken van ouders. Het huidige aanvraagproces vraagt digitale vaardigheden en taalvaardigheid van ouders die zij niet altijd bezitten.

6.3 Informatievoorziening

Ouders met een kind met een intensieve zorgbehoefte maken van verschillende regelingen gebruik. Wanneer ouders een kind met een intensieve zorgbehoefte hebben, komen zij afhankelijk van de zorgvraag in aanmerking voor zorg vanuit de Zvw, vanuit de Wlz of vanuit de Jeugdwet. Voor de Wlz stelt het CIZ de indicatie en het zorgkantoor voert deze uit. Het zorgkantoor verzorgt ook de voorlichting aan de ouders, waarbij ouders de keuze hebben tussen Zorg in natura (ZiN) vanuit de Wlz of een Persoonsgebonden budget (pgb). Voor ZiN is er een coördinator vanuit de zorgaanbieder, die de zorgbehoefte met de ouders bespreekt. In dit proces van contact met CIZ en met de zorgaanbieder is er geen automatisme waardoor ouders met een kind met een Wlz indicatie op het bestaan van DKIZ gewezen worden.

Ouders, met en zonder Wlz indicatie voor hun kind, hebben in de praktijk van de zorg voor hun kind ook met verschillende hulpverleners te maken. Lang niet alle hulpverleners zijn zelf op de hoogte van het bestaan van DKIZ, zo horen wij van ouders in de interviews, zodat zij ouders er ook niet makkelijk op kunnen attenderen.

Ouders raken nu via verschillende kanalen op de hoogte van de DKIZ. Ten eerste zijn dat de contacten met instanties waar ze, zij het niet standaard, informatie ontvangen. Een belangrijke volgende bron zijn de lotgenotencontacten met andere ouders, bijvoorbeeld via websites, social media en informatieavonden.

Dit bevestigt wat ook in het Bouwstenenrapport werd gevonden, namelijk *Er is geen organisatie aangewezen die ouders hierover informeert, wel is uit het onderzoek gebleken dat ouders geïnformeerd worden via zorgverleners of contacten met andere ouders. De websites van de SVB en CIZ informeren ouders over deze mogelijkheid.*²²

De SVB geeft op de eigen website informatie over de DKIZ. In het afgelopen jaar zijn verschillende verbeteringen in de informatievoorziening doorgevoerd. Zo wijst de SVB de ouders die voor hun kind een PGB toegekend krijgen ook op het bestaan van DKIZ. Het CIZ heeft in februari 2020 een folder over de Wlz voor kinderen ontwikkeld, waarin ouders ook op de DKIZ gewezen worden. Verder heeft het ministerie van VWS de informatie voor ouders van een kind met intensieve zorg bij elkaar gebracht op de website

²² Beleidsonderzoekers (2018) *Bouwstenen voor beleidsdoorlichting kindregelingen en evaluatie WHK Uitvoeringsproces, ervaringen in de uitvoering en ervaringen van ouders.*



informatielangdurigezorg.nl. Voor vragen over langdurige zorg en voorzieningen is het mailadres meldpunt@hetjuisteloket.nl ingericht. Hier kunnen ouders laagdrempelig vragen stellen.²³ Er is nog geen informatie over de ervaringen met dit loket.

Verbeteringsmogelijkheden informatievoorziening

Op verschillende plaatsen in de keten van zorgaanbieders is bekend dat ouders een kind met een intensieve zorgbehoefte hebben. Tot nu toe worden ouders nergens automatisch geïnformeerd over de DKIZ. Vanuit het CIZ, vanuit het zorgkantoor (Zvw) en vanuit de gemeente (Jeugdwet) zouden ouders automatisch op het bestaan van DKIZ gewezen kunnen worden zonder daarbij de verwachting te wekken dat het zeker is dat ouders DKIZ kunnen krijgen. Dit kan zowel in het persoonlijk contact als in het schriftelijk contact. Begin 2020 wordt overwogen om in de besluitbrieven van de SVB over de AKW ouders te wijzen op de mogelijkheid van DKIZ.

Op verschillende plaatsen, bij het ministerie, bij de SVB en bij CIZ, is al eerder nagedacht over mogelijkheden om de informatievoorziening over de DKIZ te verbeteren en te automatiseren. Dit heeft nog niet geleid tot een systematiek waarbij alle potentiële rechthebbende ouders op dezelfde manier geïnformeerd kunnen worden. Het is de vraag, zo meldden ook verschillende geïnterviewden, of het streven wel moet zijn om alle potentiële rechthebbende ouders op dezelfde manier te informeren. Omdat het om een diverse groep ouders gaat, is het waarschijnlijk effectiever om in te zetten op een aantal verschillende formele informatiekanaalen. Hierbij zou zowel vanuit zorgverleners informatie gegeven kunnen worden als vanuit de organisaties waar ouders voor hun financiën mee te maken hebben, waar het bijvoorbeeld gaat om informatie over financiële regelingen voor kinderen en de bestrijding van kinderarmoede.

6.4 Verbeteringsmogelijkheden uitvoeringsproces

Ouders doen een aanvraag bij de SVB en moeten vervolgens informatie aanleveren voor de beoordeling van hun aanvraag door CIZ. Uit het feit dat ongeveer een derde van de aanvragen niet tot een advies leidt, kan opgemaakt worden dat ouders het aanvraagproces lastig vinden. SVB en CIZ herkennen dat ook in de signalen die zij van ouders krijgen. Een deel van de ouders die geen advies op hun aanvraag krijgen, zal zich terugtrekken uit het proces omdat ze verwachten geen recht te hebben op DKIZ. Een ander deel zal echter ontmoedigd raken door de (medische) informatie die zij moeten aanleveren en de beperkte tijd die daarvoor beschikbaar is. Het uitvoeringsproces zoals hier beschreven, biedt verschillende aanknopingspunten om het niet-gebruik en het afhaken van ouders die wel tot de doelgroep behoren te verminderen. In lijn met het onderzoek naar de klantreis benoemen we hier de verbeteringsmogelijkheden in verschillende etappes van de klantreis.

²³ Het Juiste loket is bedoeld voor mensen die behoefte hebben aan informatie en advies over de toegang, de aanvraag en het regelen van de (langdurige) zorg en niet weten waar zij voor zorg of ondersteuning naartoe moeten. Het kan hierbij gaan om zorg die valt onder de Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Zorgverzekeringswet (Zvw) en/of Wet langdurige zorg (Wlz).



1. Bekendheid regeling

Ouders worden nu niet op een automatische manier geïnformeerd over het bestaan van de regeling DKIZ. Het is mogelijk om bij de toekenning van de kinderbijslag vanaf het derde jaar ouders er op te wijzen dat er ook een regeling voor ouders met kinderen met een intensieve zorgbehoefte bestaat.

2. Medisch vragenformulier

Het medisch vragenformulier wordt nu door een deel van de ouders (inclusief de ouders die geen aanvraag indienen en de ouders die afhaken en 'geen advies' krijgen) als complex ervaren. Het CIZ heeft het vragenformulier eenvoudiger geformuleerd en daarmee een belangrijke verbetering aangebracht. Verdere verbeteringsmogelijkheden kunnen zijn:

- Het zou ouders helpen als zij van tevoren zouden weten hoeveel tijd het invullen kost en welke informatie ze nodig hebben.
- Maak ouders duidelijk dat het ook mogelijk is om dit proces via de reguliere post af te handelen.
- Maak meteen duidelijk dat gemakkelijk uitstel aangevraagd kan worden voor het meesturen van de toelichtende informatie zodat ouders niet afhaken door de eis dat de informatie binnen 14 dagen aangeleverd moet worden.

Recent heeft CIZ ook op deze punten verdere verbetering aangebracht.

3. Aanvraagproces

In het aanvraagproces zelf komen ouders enkele knelpunten tegen die verbeterd kunnen worden:

- Onderzoek de mogelijkheid om gebruik te maken van beschikbare informatie, zoals bestaande indicaties Jeugdwet, zodat ouders niet opnieuw dezelfde informatie moeten aanleveren.
- Breng geen maximumomvang aan in een bestand dat digitaal toegevoegd moet worden.

4. Beslissing op aanvraag

Wanneer ouders een negatieve beslissing ontvangen op hun aanvraag dan is het voor ouders ook niet altijd duidelijk of het zin heeft om een nieuwe aanvraag in te dienen. Wanneer zij de afwijzing interpreteren als een gebrek aan toelichting, dan starten zij een nieuwe aanvraag waarvoor zij meer informatie over de situatie van hun kind verzamelen. Het is zinvol om in het contact met de ouders na een afwijzing expliciet over de mogelijkheid van een nieuwe aanvraag te praten: is de aanvraag met aanvullende informatie wel kansrijk of niet.

Terugwerkende kracht

Een ander aspect van het aanvragen en toekennen van DKIZ is het moment van ingang van het recht op DKIZ. Dit is feitelijk geen onderdeel van de uitvoering omdat het hier om wet- en regelgeving gaat waar de uitvoering niet van af kan wijken. Wel wordt het in de ervaring van de uitvoering door ouders genoemd. Op dit moment is het niet mogelijk om met terugwerkende kracht recht op DKIZ te doen gelden. De motivatie hiervoor is dat het lastig is om vast te stellen of dit recht in het verleden zou hebben bestaan. Wel is het zo dat verschillende bewijzen voor dat recht wel beschikbaar zijn over de eerdere jaren, zoals



de Wlz indicatie en verkregen hulp vanuit de Jeugdwet of de Zvw. Doordat ouders soms pas na jaren van intensieve zorg horen van het bestaan van DKIZ, kunnen ouders geld mislopen. Enkele geïnterviewden vroegen zich af waarom DKIZ niet aansluit bij de AKW systematiek waarbij met maximaal een jaar terugwerkende kracht het recht kan worden toegekend.



7 Bereikt DKIZ haar doel?

De Dubbele Kinderbijslag Intensieve zorg is in 2015 ingevoerd als opvolger van de Tegemoetkoming Ouders thuiswonende Gehandicapte kinderen (TOG). Sinds de invoering waren er signalen dat ouders en uitvoerders hun weg in de regeling nog moesten vinden. In 2018 wordt in het Bouwstenenrapport voor de Beleidsdoorlichting Kindregelingen geconstateerd dat de DKIZ voor ouders complex is, dat blijkt uit het hoge percentage ouders dat hun aanvraag niet doorzet. In 2019 heeft de SVB een onderzoek laten uitvoeren door Motivaction naar de klantreis. In dit onderzoek komen verschillende knelpunten naar voren, van de (on)bekendheid van de regeling tot de informatievoorziening aan ouders van wie de aanvraag wordt afgewezen. SVB en CIZ hebben mede naar aanleiding van deze onderzoeken verbeteringen doorgevoerd in hun communicatie-uitingen naar de ouders. Eind 2019 heeft het ministerie van SZW CentERdata opdracht gegeven om in brede zin na te gaan of de beoordelingssystematiek die in de DKIZ wordt gebruikt en de tegemoetkoming recht doen aan het doel van de regeling. De centrale onderzoeksvraag voor dit onderzoek luidt:

In hoeverre sluit de huidige beoordelingssystematiek en tegemoetkoming aan bij het 1ste doel van de dubbele kinderbijslag intensieve zorg?

Dit onderzoek heeft gebruik gemaakt van interviews met medewerkers van het ministerie van VWS en van de uitvoeringsorganisaties SVB en CIZ. Ook zijn een zestal interviews met ouders gehouden en is informatie van ouderverenigingen en belangenorganisaties bestudeerd. Daarnaast is in vergelijking met de eerdere onderzoeken een analyse van microdata van het CBS als nieuwe methode gebruikt. Op basis van deze analyse zijn nieuwe inzichten opgedaan over het gebruik van DKIZ, over de kenmerken van de kinderen en hun ouders die een positief, een negatief of geen advies krijgen en over ouders die wellicht in aanmerking zouden komen voor DKIZ en daar geen gebruik van maken.

Het eerste doel van de DKIZ is ouders die tot de doelgroep behoren tegemoetkomen in de meerkosten. Om de centrale vraag te beantwoorden gaan we eerst in op de doelgroep.

Doelgroep

De doelgroep van de regeling zijn ouders met een kind met een intensieve zorgvraag. Een intensieve zorgvraag is gedefinieerd als de noodzaak om op verschillende terreinen veel meer zorg te geven dan voor een kind zonder beperkingen. Deze extra zorg blijkt of uit de aanwezigheid van een Wlz-indicatie of uit informatie die ouders aanleveren die door CIZ getoetst wordt aan de hand van het beoordelingskader.

Eind 2019 wordt voor ruim 30.000 kinderen DKIZ uitgekeerd. Dit aantal stijgt sinds medio 2016 elk kwartaal met ongeveer 600 kinderen. Het aantal kinderen van wie de ouders DKIZ ontvangen op grond van een Wlz-indicatie blijft redelijk constant, dat zijn zo'n 7.500 kinderen. Dat betekent dat het aandeel kinderen voor wie de ouders DKIZ ontvangen op grond van een Wlz-indicatie in de loop van de jaren kleiner wordt. Eind 2018 was dat 26%.



Voor ouders die voor hun kind zonder Wlz-indicatie een aanvraag voor DKIZ indienen geeft CIZ een advies af. Ongeveer de helft van de adviesaanvragen leidt tot een positief advies en ongeveer 17% resulteert in een negatief advies. Nog eens een derde van de adviesaanvragen leidt niet tot een advies omdat de ouders de aanvraag niet tijdig afronden of niet doorzetten. Bij de ouders die hun aanvraag niet doorzetten zijn alleenstaande ouders en ouders met een lager opleidingsniveau oververtegenwoordigd, terwijl het niet zo is dat deze groepen ouders ook een grotere kans hebben op een negatief advies. Het is daarom aannemelijk dat een deel van deze ouders wel recht op DKIZ zou hebben wanneer zij hun aanvraag hadden doorgezet.

Naast de groep ouders die hun aanvraag niet doorzet terwijl een deel van hen waarschijnlijk wel recht zou hebben op DKIZ, zijn er nog twee groepen ouders die nu geen gebruik maken van DKIZ en daar waarschijnlijk wel recht op zouden hebben. Ten eerste is dat de groep ouders van wie het kind een Wlz-indicatie heeft en die geen DKIZ ontvangen. Dat zijn ongeveer 1.600 ouders. Ten tweede is dat de groep ouders die helemaal geen aanvraag indient terwijl hun situatie wel sterk overeenkomt met die van ouders die wel DKIZ ontvangen. De omvang van deze groep hebben we met behulp van CBS microdata geschat op ouders van ongeveer 1.350 kinderen. In deze groep zijn laagopgeleide ouders oververtegenwoordigd. In totaal gaat het om een geschatte groep van bijna 3.000 ouders die waarschijnlijk wel recht hebben op DKIZ maar geen DKIZ voor hun kind ontvangen. Op het totaal van ruim 30.000 ouders die voor hun kind hebben op DKIZ gaat het om een kleine 10 procent.

Kosten

Wat betreft de kosten zien we dat de DKIZ niet overlapt met andere regelingen waar ouders gebruik van maken. De hoogte van het bedrag dat ouders ontvangen sluit goed aan bij de aard en de hoogte van de meerkosten waar ouders mee te maken hebben. De DKIZ is voor de meeste ouders die dit ontvangen een welkome aanvulling op hun inkomsten. Daarmee voldoet de regeling aan het doel om ouders te compenseren voor de meerkosten bij een kind met een intensieve zorgvraag.

Beoordelingssystematiek

De inhoud en vormgeving van de regeling sluiten goed aan bij het doel van de regeling. Er is geen discrepantie tussen de definitie van intensieve zorg in de DKIZ en in andere regelingen. Het feit dat het gaat om kinderen voor wie een Wlz-indicatie aanwezig is, geeft ook al aan dat het gaat om de behoefte aan zeer zware zorg. Voor de kinderen zonder Wlz indicatie geeft CIZ advies over het recht op DKIZ conform een beoordelingskader waarin deels naar vergelijkbare aspecten van de noodzakelijke zorg gekeken wordt als bij de Wlz.

Conclusie

Het doel van de regeling DKIZ is om ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte te compenseren voor de meerkosten van de zorg die een kind met een intensieve zorgvraag met zich meebrengt en om ouders een blijk van waardering te geven voor hun zorgtaak. Dit onderzoek laat zien dat de inhoud van de regeling zodanig is dat deze tegemoet komt aan het doel om ouders van een kind met een intensieve zorgvraag tegemoet te komen in de meerkosten die dat met zich meebrengt. De doelgroep, de ouders met kinderen met een intensieve zorgvraag, wordt echter niet volledig bereikt. In de



informatievoorziening en in het gemak waarmee het medisch vragenformulier kan worden ingevuld, zijn een aantal drempels aanwezig waardoor niet alle ouders die gebruik kunnen maken van de regeling dat ook doen. Er zijn drie groepen ouders onderscheiden die waarschijnlijk ook gebruik kunnen maken van DKIZ en dat nu niet doen:

- Ouders van kinderen met een Wlz indicatie: niet al deze ouders maken gebruik van DKIZ (deze groep bestaat uit ouders van ongeveer 1.600 kinderen)
- Ouders van kinderen met grotendeels dezelfde kenmerken als de ouders die wel DKIZ ontvangen (deze groep bestaat uit ouders van ongeveer 1.350 kinderen)
- Ouders die hun aanvraag DKIZ niet doorzetten, een deel van deze groep heeft naar alle waarschijnlijkheid ook recht op DKIZ.

In de laatste twee groepen zijn lager opgeleide ouders oververtegenwoordigd. Dit is een aanwijzing voor de bureaucratische vaardigheden die nodig zijn voor het afronden van een aanvraag DKIZ waar niet alle ouders over beschikken. In de groep ouders die hun aanvraag niet doorzetten zijn alleenstaande ouders ook oververtegenwoordigd.

Zowel in het Bouwstenen onderzoek uit 2018 als in het klantreis onderzoek van Motivaction uit 2019 zijn verschillende drempels in de uitvoering gesignaleerd die ook in dit onderzoek naar voren komen. Het begint met de informatievoorziening. Ouders met een kind met een intensieve zorgvraag komen met verschillende zorgverleners in aanraking. Het zorgdomein zou voor deze ouders de meest logische plaats zijn om informatie over het bestaan van DKIZ te krijgen. Vervolgens is het aanvraagproces zelf niet voor alle ouders eenvoudig, gezien het feit dat een derde van de ouders hun aanvraag niet afrondt. Hier gaat het om moeilijkheden die ouders ondervinden bij het aanleveren van aanvullende informatie. Niet voor alle ouders is duidelijk welke informatie zij moeten aanleveren, de termijn waarop ze dat moeten aanleveren is niet altijd duidelijk en technisch ondervinden ouders soms ook problemen met het uploaden van documenten.

In de praktijk in 2020 hebben we gezien dat zowel de SVB als CIZ bezig zijn om gesignaleerde knelpunten aan te pakken. Zo zijn de vragen in het medisch vragenformulier in makkelijker taal gesteld en is het toetsingskader beschikbaar gesteld op de website van CIZ.

De DKIZ is een tegemoetkoming voor ouders van kinderen met een zware zorgvraag. Niet alle ouders met een kind met een intensieve zorgbehoefte vinden de weg naar de DKIZ. De verbeteringsmogelijkheden voor de uitvoering van de DKIZ liggen in meer en toegankelijke informatievoorziening en het actief benaderen van ouders die hun aanvraag niet afronden. Daarbij moet rekening gehouden worden met het veelal lage opleidingsniveau van ouders in deze groep en moet ervoor gewaakt worden de verwachting te wekken dat de aanvraag toegekend wordt als ouders deze (opnieuw) indienen.

Mogelijke verbeteringen op basis van de bevindingen uit ons onderzoek zijn:

- Actief informeren van ouders van kinderen met een Wlz-indicatie over het bestaan van DKIZ en monitoren of zij hiervan gebruik maken. Ouders met kinderen met een Wlz-indicatie zouden actief benaderd kunnen worden wanneer zij een half jaar na het afgeven van de indicatie nog geen DKIZ hebben aangevraagd (na de derde verjaardag van hun kind). Hierbij is het van belang ook ouders van oudere kinderen



met een Wlz-indicatie te benaderen omdat het bij deze groep vaker dan bij de ouders van jonge kinderen voorkomt dat zij geen DKIZ ontvangen.

- Informeren van zorgverleners over de DKIZ en de meest betrokken groepen professionals vragen om ouders hiervan op de hoogte te brengen.
- In het aanvraagproces meer aandacht besteden aan ouders die hun aanvraag niet afronden. Deze groep ouders zou nagebeld kunnen worden met de vraag wat zij nodig hebben om hun aanvraag door te zetten. Daarbij is het zaak realistisch te zijn en geen verkeerde verwachtingen te wekken over de kans op een positief advies.

Deze verbetermogelijkheden gaan ervan uit dat DKIZ een goede regeling is voor ouders in een zware zorgsituatie. Om alle ouders in zo'n situatie te bereiken en hen ook van deze regeling gebruik te laten maken zijn nog een aantal gerichte inspanningen nodig.



8 Samenvatting

Onderzoek uitvoering Dubbele Kinderbijslag Intensieve zorg

De Algemene Kinderbijslagwet (AKW) kent de mogelijkheid om voor kinderen met een intensieve zorgbehoefte dubbele kinderbijslag te verstekken, de regeling Dubbele Kinderbijslag intensieve zorg (DKIZ). Het doel van de regeling DKIZ is om ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte te compenseren voor de meerkosten van de zorg die een kind met een intensieve zorgvraag met zich meebrengt en om ouders een blijk van waardering te geven voor hun zorgtaak. Eerder onderzoek en media-aandacht lieten zien dat de regeling niet bij alle ouders die daar misschien wel recht op hebben, bekend is en dat de uitvoering door een deel van de ouders als complex wordt ervaren. Het ministerie van SZW wil graag weten of de regeling zoals die nu is vormgegeven het eerste doel ook bereikt en heeft daarom de volgende centrale onderzoeksvraag geformuleerd.

In hoeverre sluit de huidige beoordelingssystematiek en tegemoetkoming aan bij het 1ste doel van de dubbele kinderbijslag intensieve zorg?

CentERdata heeft dit onderzoek uitgevoerd in de periode oktober 2019 – augustus 2020. Daarbij is gebruikt gemaakt van analyse op microdata van het CBS aangevuld met interviews met uitvoerders en enkele ouders en van documentanalyse.

Het ministerie heeft voor de beantwoording van de hoofdvraag 14 deelvragen opgesteld die samen de bouwstenen voor het antwoord op de hoofdvraag vormen. Deze samenvatting is opgebouwd aan de hand van de antwoorden op de verschillende deelvragen. Het overkoepelende antwoord op de hoofdvraag is in hoofdstuk 7 besproken en wordt hier kort samengevat.

Gebruik DKIZ en ontwikkeling

Allereerst is gekeken naar het aantal kinderen voor wie de ouders gebruik maken van DKIZ en naar de achtergrond van het recht. Daarbij is in het bijzonder aandacht besteed aan de ontwikkeling in 2019 omdat toen een snelle stijging van het aantal aanvragen DKIZ plaatsvond. Het gaat hier om de beantwoording van de volgende deelvragen:

- Welk deel van de doelgroep van de regeling DKIZ wordt bereikt via de Wlz-indicatie dan wel via het beoordelingskader?
- Hoe ontwikkelt zich in 2019:
 - a. het aantal aanvragen bij SVB
 - b. en het aantal adviesaanvragen bij CIZ
 - c. en hoe zijn beide ontwikkelingen te verklaren?

Het recht op DKIZ bestaat voor kinderen van 3 jaar en ouder met een intensieve zorgvraag. De intensieve zorgvraag kan blijken uit een reeds aanwezige Wet langdurige zorg-indicatie (Wlz-indicatie) voor het kind of uit een beoordeling van het recht door de SVB op basis van een advies van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ gebruikt een hiervoor ontwikkeld beoordelingskader om tot een advies te komen. In het derde kwartaal van 2019 bestaat recht op DKIZ voor ruim 30.000 kinderen. Sinds 2016 is het aantal kinderen met



recht op DKIZ elk kwartaal met gemiddeld een kleine 600 kinderen toegenomen. Voor ongeveer een kwart van de kinderen bestond dit recht eind 2018 op grond van een Wlz-indicatie. Omdat het aantal kinderen voor wie DKIZ is toegekend op grond van een Wlz-indicatie tamelijk constant is gebleven, is de stijging in het aantal kinderen met DKIZ sinds 2016 toe te schrijven aan kinderen die op grond van het beoordelingskader als rechthebbend zijn aangemerkt.

Een van de aanleidingen voor dit onderzoek was de constatering dat begin 2019 het aantal aanvragen voor DKIZ sterker steeg dan verwacht. Sinds eind 2016 stijgt het aantal kinderen voor wie recht bestaat op DKIZ. In 2019 is deze stijging niet uitzonderlijk, vergeleken met 2017 en 2018. In het eerste en in het vierde kwartaal van 2019 vindt wel een opmerkelijke stijging van het aantal CIZ-adviesaanvragen plaats.

Er zijn twee mogelijke verklaringen voor deze stijging. De eerste verklaring kan zijn dat de regeling meer bekendheid heeft gekregen, waardoor meer ouders een aanvraag hebben ingediend, waaronder ouders die wellicht minder kans maken op een positief advies. Wanneer we kijken naar de uitkomst van de adviesaanvragen dan zien we dat ouders die in 2019 een aanvraag indienden niet minder kans maakten op een positief advies dan ouders die dit in eerdere jaren deden. Het aandeel positieve adviezen is in 2019 niet veranderd en is nog steeds ongeveer 50%. Ook het aandeel aanvragen dat niet tot een advies leidt omdat ouders hun aanvraag niet doorzetten is nagenoeg gelijk gebleven. De toename van het aantal aanvragen kan wel veroorzaakt zijn door toegenomen bekendheid van de regeling. Een tweede verklaring voor de stijging van het aantal aanvragen in 2019 is de mogelijkheid dat juist in 2019 meer heraanvragen zijn ingediend, bijvoorbeeld omdat de indicatieperiode van de eerste groep ouders met recht op DKIZ afliep. In het eerste kwartaal van 2019 is zowel het aantal eerste aanvragen gestegen als het aantal heraanvragen. De stijging van het aantal aanvragen in 2019 heeft dus ook te maken met een stijging van het aantal heraanvragen na afloop van de indicatieperiode.

Beoordelingskader

DKIZ is bedoeld voor ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag. De manier waarop de intensieve zorgvraag wordt ingevuld en beoordeeld, bepaalt de groep ouders die recht hebben op DKIZ. Om te weten of de DKIZ de juiste doelgroep bereikt is het van belang om de definitie van intensieve zorg te vergelijken met vergelijkbare definities in andere relevante regelingen. Hiermee is nagegaan of de DKIZ intensieve zorg strikter of juist minder definieert en daarmee de kring rechthebbenden anders vaststelt dan andere regelingen waar ouders ook mee te maken hebben. Het gaat hier om de beantwoording van de volgende deelvragen:

- Wat is de definitie en eventueel meest gebruikte operationalisatie(s) van intensieve zorg in andere wet- of regelgeving dan wel waarover door gezondheidszorgexperts een zekere mate van overeenstemming heerst (beoogde doelgroep in het onderzoek) in vergelijking met het beoordelingskader en de Wlz-indicatie?
- In hoeverre voldoen het beoordelingskader en de Wlz-indicatie aan de toegang van de beoogde doelgroep tot de DKIZ?
- Hoe is "permanent toezicht" ingevuld in de Wlz en DKIZ (zowel definitie als uitvoering)?



Intensieve zorg wordt gedefinieerd in het kader van de drie wetten die gebruikt kunnen worden voor de zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Dat zijn de Wlz, uitgevoerd door de zorgkantoren, de Zorgverzekeringswet (Zvw), uitgevoerd door de zorgverzekeraars, en de Jeugdwet, uitgevoerd door de gemeenten. Buiten deze drie wetten wordt met intensieve zorg de Intensive carezorg bedoeld zoals die in ziekenhuizen wordt verleend. De definities in deze drie wetten zijn vergeleken met de definitie in de DKIZ. De Jeugdwet definieert intensieve zorg niet. De Zvw deed dat tot 2018 wel. Toen ging het om zorg die 24 uur in de nabijheid nodig was en gepaard ging met specifieke verpleegkundige handelingen. Voor de Wlz is naast die noodzaak tot 24-uur zorg in de nabijheid ook een voorwaarde dat de zorg levenslang nodig is. Wanneer we dan naar de DKIZ kijken, dan zien we dat intensieve zorg wordt gedefinieerd als de noodzaak voor ouders om vanwege de aanwezigheid van een vastgestelde ziekte of beperking meer zorg te geven en toezicht te houden vergeleken met gezonde kinderen. Intensieve zorg op een bepaald onderdeel van de zorg wordt vastgesteld wanneer een kind nagenoeg continu begeleiding nodig heeft bij dit onderdeel. Hiermee benadert de invulling van intensieve zorg in de DKIZ de invulling zoals de Wlz die kent, al gaat het in de DKIZ om meer zorg en meer toezicht en niet om 24-uurs toezicht. Op deze manier wordt duidelijk dat de DKIZ een regeling is voor ouders van kinderen die zware zorg nodig hebben.

Extra kosten en bestaande tegemoetkomingen

De DKIZ is bedoeld als tegemoetkoming in de extra kosten die ouders maken voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Het is daarom van belang om te weten welke extra kosten ouders maken en of deze ook door andere regelingen vergoed worden. Het gaat hier om de beantwoording van de volgende deelvragen:

- Welke extra concrete kosten en kostenposten hebben ouders met zorgintensieve kinderen?
- Welke andere regelingen zijn er waar ouders met intensievezorg-kinderen voor hun extra kosten tevens aanspraak op kunnen maken?
- Hoe verhouden de financiële tegemoetkomingen daarvan zich tot de DKIZ?

Voor de drie betrokken wetten op grond waarvan ouders met een kind met een intensieve zorgvraag kosten vergoed kunnen worden, is nagegaan hoe de vergoedingen zich verhouden voor ouders die wel en die geen DKIZ voor hun kind ontvangen. Het gaat dan om de Zorgverzekeringswet, de Wlz en de Jeugdwet. Deze vergelijking heeft laten zien duidelijk dat ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte voor wie zij DKIZ ontvangen vanuit de verschillende wetten meer zorgkosten vergoed krijgen dan ouders die geen DKIZ ontvangen. Naast de directe zorgkosten die vergoed worden, hebben ouders ook nog extra kosten voor de zorg voor hun kind vergeleken met de zorg voor gezonde kinderen. Het gaat dan om kosten die niet vergoed worden vanuit de Zvw, de Wlz of de Jeugdwet. Zowel de kostenposten als de hoogte van de extra kosten waar ouders mee te maken hebben, kunnen sterk verschillen. Voorbeelden van deze kosten zijn hoge energiekosten, hogere kosten voor vrijetijdsbesteding en de aanschaf van bepaalde hulpmiddelen. Er zijn nauwelijks mogelijkheden voor ouders om deze extra kosten vergoed te krijgen. Enkele kostenposten kunnen onder bepaalde voorwaarden voor de belasting worden afgetrokken en voor sommige kosten kunnen ouders een beroep doen op een fonds. Dit betekent dat de directe zorgkosten voor kinderen met een intensieve zorgvraag vergoed worden door de Zvw, de Wlz of de Jeugdwet. Voor de extra kosten die ouders



daarnaast maken bestaan behalve de DKIZ nauwelijks andere mogelijkheden om deze vergoed te krijgen. De DKIZ voldoet duidelijk in een behoefte. De hoogte van de meerkosten die ouders maken verschilt zo sterk dat het niet goed te zeggen is of het bedrag DKIZ voldoende is. In dit onderzoek zien we geen signalen dat het bedrag DKIZ verhoogd zou moeten worden. Hiermee wordt het doel van de regeling bereikt, namelijk om ouders te compenseren voor de kosten van de zorg die een kind met een intensieve zorgvraag met zich meebrengt. Uit de interviews blijkt dat de ouders die DKIZ ontvangen die tegemoetkoming ook zo ervaren.

Potentiele doelgroep

Niet alle ouders die voor hun kind recht op DKIZ hebben maken daar ook gebruik van. In dit onderzoek is een indicatie gegeven van de omvang van deze groep ouders.

Het gaat hier om de beantwoording van de volgende deelvragen:

- Hoeveel ouders zijn er die extra kosten voor hun zorg intensieve kinderen maken die
 - a. de regeling niet kennen (*onbekende groep*);
 - b. die bewust geen aanvraag indienen (*onbekende groep*);
 - c. die hun aanvraag niet doorzetten (*geen advies-groep*);
 - d. die een aanvraag doen maar een negatief advies krijgen volgens het beoordelingskader?
- Welke factoren spelen mee bij A, B, D die samenhangen met deze aantallen?
- Op welke aspecten verschillen de groepen die voortvloeien uit vraag A en B met de huidige groep ouders die gebruik maken van DKIZ?

Van alle aanvragen voor DKIZ leidt ongeveer 17% tot een negatief advies en ongeveer een derde tot geen advies omdat de ouders de aanvraag niet tijdig afronden of niet doorzetten. Een negatief advies komt vaker voor wanneer het gaat om een psychiatrische aandoening, bij alleenstaande ouders en bij ouders met een lager opleidingsniveau. Ook 'geen advies' komt vaker voor bij alleenstaande ouders en bij lager opgeleide ouders.

Met de informatie over de ouders die een positief advies ontvingen is door analyse van microdata van het CBS een schatting gemaakt van de omvang van de groep ouders die waarschijnlijk wel recht heeft op DKIZ maar hier geen gebruik van maakt, of omdat ze de regeling niet kennen of omdat ze bewust geen aanvraag indienen. We concluderen met een voorzichtige schatting dat voor ongeveer 1.350 kinderen de ouders recht op DKIZ zouden hebben als zij dit zouden aanvragen. In deze groep zitten vooral jongere kinderen (4 t/m 7-jarigen) en jongens en gaat het vaker dan gemiddeld om lager opgeleide ouders. Naast deze schatting van ongeveer 1.350 ouders die een grote kans hebben om DKIZ toegekend te krijgen als zij dit aanvragen, zijn er nog zo'n 1.600 ouders met een thuiswonend kind met een Wlz-indicatie die geen DKIZ ontvangen. In totaal is er zodoende een groep van ongeveer 3.000 ouders die waarschijnlijk ook recht hebben op DKIZ en dat nu niet ontvangen. Dit is zo'n 10% van het aantal ouders dat nu DKIZ ontvangt.

Uitvoeringsproces

Wil de DKIZ haar doel bereiken dan is het van belang dat de uitvoering soepel loopt. Een inhoudelijk adequate regeling zal haar doel niet bereiken wanneer er knelpunten in de



uitvoering zijn. Daarom is hier ook naar verschillende aspecten van de uitvoering gekeken. Het gaat hier om de beantwoording van de volgende deelvragen:

- Hoe is het aanvraagproces vormgegeven, wat wordt hierin van ouders verwacht en zijn er alternatieven denkbaar?
- In hoeverre heeft het aanvraagproces invloed op de groep 'geen advies'?
- Hoe is de informatievoorziening voor de beoogde doelgroep georganiseerd door SVB en CIZ en is dit toereikend?
- Kan het uitvoeringsproces eenvoudiger en dus doeltreffender worden ingericht waardoor 'geen advies' en eventuele non-gebruik worden geminimaliseerd?

Ouders die DKIZ willen ontvangen moeten hiervoor een aanvraag indienen via de website van de SVB. Als ouders voor hun kind al een Wlz-indicatie hebben dan moeten ouders wel een aanvraag indienen, maar wordt op de SVB website meteen vermeld dat het CIZ hierover een positief advies zal geven. Als ouders voor hun kind geen Wlz indicatie hebben, moeten zij ook een aanvraag indienen bij de SVB en vraagt de SVB het CIZ om advies zal vragen. Het CIZ stuurt ouders die een aanvraag indienen voor een kind zonder Wlz indicatie een medisch vragenformulier. Voor een deel van de ouders is dit een lastig formulier om in te vullen en om de gevraagde informatie aan te leveren. Soms ondervinden ouders ook praktische problemen zoals het uploaden van grote bestanden wat lastig blijkt. Ongeveer een derde van de ouders die een aanvraag start maakt deze niet af. SVB en CIZ informeren ouders op hun websites over de regeling en beide organisaties hebben deze informatie in de afgelopen jaar begrijpelijker verwoord. Ouders zien deze informatie als zij op deze websites komen. In de situatie van ouders met een kind dat veel zorg vraagt is er geen automatisch moment waarop zij op de hoogte worden gesteld van het bestaan van DKIZ.

De verbeteringsmogelijkheden in de uitvoering hebben zowel betrekking op het automatisch informeren en het actief monitoren van ouders uit de potentiële doelgroep als op het ruimer de gelegenheid geven aan ouders om het vragenformulier in te vullen. Het zou ouders bijvoorbeeld helpen als de standaardtijd waarbinnen zij aanvullende informatie moeten aanleveren verlengd werd van de huidige twee weken naar vier of zes weken.

Tot slot

Het doel van de regeling DKIZ is om ouders van kinderen met een intensieve zorgbehoefte te compenseren voor de meerkosten die een kind met een intensieve zorgvraag met zich meebrengt en om ouders een blijk van waardering te geven voor hun zorgtaak. Dit onderzoek laat zien dat de inhoud van de regeling zodanig is dat deze tegemoet komt aan het doel om ouders van een kind met een intensieve zorgvraag tegemoet te komen in de meerkosten die dat met zich meebrengt. De doelgroep, de ouders met kinderen met een intensieve zorgvraag, wordt echter niet volledig bereikt. In de informatievoorziening en in het gemak waarmee het medisch vragenformulier kan worden ingevuld, zijn een aantal drempels aanwezig zodat niet alle ouders die gebruik kunnen maken van de regeling dat ook doen. Er zijn drie groepen ouders onderscheiden die waarschijnlijk ook gebruik kunnen maken van DKIZ en dat nu niet doen:

- Ouders van kinderen met een Wlz indicatie: niet al deze ouders maken gebruik van DKIZ (deze groep bestaat uit ouders van ongeveer 1.600 kinderen)
- Ouders van kinderen met grotendeels dezelfde kenmerken als de ouders die wel DKIZ ontvangen (deze groep bestaat uit ouders van ongeveer 1.350 kinderen)



- Ouders die hun aanvraag DKIZ niet doorzetten, een deel van deze groep heeft naar alle waarschijnlijkheid ook recht op DKIZ.

In de laatste twee groepen zijn lager opgeleide ouders oververtegenwoordigd. Dit is een aanwijzing voor de bureaucratische vaardigheden die nodig zijn voor het afronden van een aanvraag DKIZ waar niet alle ouders over beschikken.

De belangrijkste verbeteringsmogelijkheden voor de uitvoering van de DKIZ liggen in meer en toegankelijke informatievoorziening en het actief benaderen van ouders die hun aanvraag niet afronden. Daarbij moet rekening gehouden worden met het veelal lage opleidingsniveau van ouders in deze groep en moet ervoor gewaakt worden de verwachting te wekken dat de aanvraag toegekend wordt als ouders deze (opnieuw) indienen.



A Analyse CBS microdata

Onderdeel van de data-analyse zijn analyses op microdata bestanden van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Microdata zijn koppelbare data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau waarmee onderzoekers onder strikte voorwaarden zelf statistisch onderzoek kunnen doen. Data mag alleen buiten de beveiligde CBS-omgeving gebracht worden na controle door het CBS, waarbij de data geen onthullingsrisico mag bevatten, dus niet herleidbaar tot specifieke personen of groepen.

Voor de analyses is onderstaande data gebruikt. Deze data is standaard beschikbaar binnen de CBS microdata omgeving, behalve de aanvragen en adviezen DKIZ van het CIZ. Deze data is voor deze analyses door CIZ geïmporteerd binnen de microdata omgeving zodat deze ook op persoonsgegevens gekoppeld kan worden.

Bron	Soort data	Beschikbare jaren
CIZ	Aanvragen/adviezen DKIZ	2015 t/m 2019
	Wlz-indicatie (incl. grondslag)	2015 t/m 2018
SVB	AKW-uitkeringen (incl. DKIZ)	2015 t/m 2019 (3e kwartaal)
	Declaraties PGB t.l.v. Jeugdwet/Wlz	2015 t/m 2018
Vektis zorgverzekeraars	Zorgkosten ZVW	2015 t/m 2017
	Declaraties ZiN tlv Wlz	2015 t/m 2018
Jeugdhulp aanbieders	Gebruik jeugdhulp	2015 t/m 2018
GBA	Geslacht	1994 t/m 2018
	Leeftijd	1994 t/m 2018
	Type huishouden	1994 t/m 2018
DUO	Hoogste behaalde opleiding (ouders/verzorgers)	1999 t/m 2018
	Soort onderwijs (waar het kind is ingeschreven)	2015 t/m 2018

Voor de analyses zijn een aantal selecties gemaakt:

- AKW-uitkeringen per kwartaal voor kinderen van 3 jaar of ouder. Het gaat hier om alle kinderen van 3 jaar of ouder waarvoor kinderbijslag wordt ontvangen en of het daarbij wel of niet om DKIZ gaat. Bij het koppelen met andere data zoals het gebruik van jeugdhulp wordt als peildatum de eerste dag van het kwartaal gebruikt. Bij de analyses worden de volgende uitsplitsingen gehanteerd (waar van toepassing): DKIZ met Wlz-indicatie, geen DKIZ met Wlz-indicatie, DKIZ zonder Wlz-indicatie en geen DKIZ zonder Wlz-indicatie.
- DKIZ aanvragen per kwartaal (het kwartaal waar de datum van de aanvraag in valt). Alle aanvragen per kwartaal, ongeacht of er een advies is uitgebracht. Bij het koppelen met andere data wordt als peildatum de dag van de aanvraag gebruikt.
- DKIZ adviezen per kwartaal (het kwartaal waar de datum van het advies in valt). Alle adviezen per kwartaal, zowel negatieve, positieve en 'geen advies'. Het aantal adviezen per kwartaal wijkt door verschillende doorlooptijden af van het aantal



aanvragen per kwartaal. Bij het koppelen met andere data wordt als peildatum de dag van de aanvraag gebruikt. Bij de analyses worden de volgende uitsplitsingen gehanteerd (waar van toepassing): geen advies, negatief advies, positief advies – geen Wlz, positief advies.

In onderstaande tabel staat de manier waarop de verschillende data is gekoppeld:

Bron	Soort data	Koppeling
CIZ	Wlz-indicatie (incl. grondslag)	Peildatum valt tussen start- en einddatum geldigheid indicatie.
SVB	Declaraties PGB t.l.v. Jeugdwet/Wlz	Begindatum declaratie valt binnen het kwartaal van de peildatum.
Vektis / zorgverzekeraars	Zorgkosten ZVW	Jaarkosten van het kwartaal van de peildatum.
	Declaraties ZiN tlv Wlz	Begindatum declaratie valt binnen het kwartaal van de peildatum.
Jeugdhulp aanbieders	Gebruik jeugdhulp	Peildatum valt tussen start- en einddatum geldigheid jeugdhulp.
GBA	Geslacht	Persoonsniveau (ingeschreven in BRP tot en met 31-12-2018).
	Leeftijd	Persoonsniveau (ingeschreven in BRP tot en met 31-12-2018).
	Type huishouden	Peildatum valt tussen start- en einddatum geldigheid adres.
DUO	Hoogste behaalde opleiding (ouders/verzorgers)	Persoonsniveau verzorgers.
	Soort onderwijs (waar het kind is ingeschreven)	Inschrijving gaat om stand 1 oktober. Peildatum moet vallen binnen 1 oktober en 1 oktober daaropvolgende jaar.



B Interviews

Voor dit onderzoek zijn interviews afgenomen met de volgende personen. Wij danken alle geïnterviewden hartelijk voor hun medewerking.

Ministerie van VWS

Thea Leeuwangh, ministerie van VWS, directie Langdurige zorg
Naika Le Brun, ministerie van VWS, directie Zorgverzekeringen
Merel. Gosens, ministerie van VWS, directie Langdurige zorg
Francoise Eijnwachter, ministerie van VWS, directie Zorgverzekeringen
Juliette van Gent, ministerie van VWS, directie Langdurige Zorg
Janine Huiden, directie Jeugd

Sociale Verzekeringsbank

Hanneke Vegter, proceseigenaar Kindregelingen
Cynthia Ansink, beleidsadviseur
Angela Liebregts, beleidsadviseur DKIZ
Hanna Smet, voormalig beleidsadviseur |DKIZ
Anne van der Pol, beleidsadviseur

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Gonnie van den Berg, adviseur analyse en advies
Cynthia van Haeften, adviseur analyse en advies
Esther Apperloo: beoordelaar BUK
Charissa Boor: beoordelaar BUK
Hendry Broekstra: juridisch medewerker bezwaar en beroep Wlz en BUK

Daarnaast zijn zes ouders geïnterviewd. Deze ouders ontvangen allemaal DKIZ. Hun kinderen hebben te maken met de volgende beperkingen: varianten van stoornissen in het autistisch spectrum, diabetes, taalontwikkelingsstoornis, meervoudige beperking.



C Begeleidingscommissie

Dit onderzoek is begeleid door de begeleidingscommissie die door het ministerie is ingesteld. Wij danken de leden van de begeleidingscommissie hartelijk voor hun deskundige en constructieve bijdrage aan dit onderzoek.

Leden Begeleidingscommissie onderzoek Uitvoering Dubbele kinderbijslag intensieve zorg

Ministerie van SZW:

Sasvita Baldewsing (vanaf 1 april 2020, voorzitter)

Pieter Vlok (vanaf 1 april 2020)

Bas Peters

Marguerite de Jong

Asna Kowlesar (tot 1 april 2020, voorzitter)

Sociale Verzekeringsbank:

Angela Liebregts

Cynthia Ansink

Caitlin Optekamp (vanaf 1 juli 2020)

CIZ:

Gonnie van den Berg

Cynthia van Haften