

Verkenkend onderzoek TOG beoordelingskader

rapportnr. 1215

juni 2014



Verkenkend onderzoek TOG beoordelingskader

Tom Everhardt


Philip de Jong

Gabrielle Mazzola

Carlien Schrijvershof

Onderzoek in opdracht van het ministerie van SZW

Den Haag, juni 2014

 rapport nr. 1215

© Aarts de Jong Wilms Goudriaan Public Economics bv

Website: www.ape.nl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt via druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Inhoud

1	Inleiding	1
2	Korte geschiedenis van de TOG	5
2.1	1997-1999: een strenge TOG	5
2.2	TOG 2000: ongeremde groei	6
2.3	2010 - 2014: Terug naar de basis	6
2.4	Samenstelling van het huidige TOG bestand	7
2.5	Uitkeringslasten en uitvoeringskosten	7
2.6	Conclusie	8
3	Het huidige criterium	9
3.1	Inleiding	9
3.2	CIZ (Bron: indicatiewijzer CIZ)	9
3.3	Bureau Jeugdzorg (Bron:Jeugdzorg Nederland/Bureau Jeugdzorg)	14
3.4	Hoe verhouden deze indicaties zich tot de TOG-regeling?	15
4	Wijzigingen per 2015	17
4.1	Inleiding	17
4.2	Invoering Wlz	17
4.3	Decentralisatie Jeugdzorg (Jeugdwet)	19
4.4	Andere regelingen	21
5	Naar een nieuwe opzet van de TOG-beoordelingen	23
5.1	Inleiding	23
5.2	Beoordeling van alternatieve TOG criteria	24
5.2.1	Meeliften met een andere indicatie	24
5.2.2	Een “AWBZ” criterium	25
5.2.3	Een “los” criterium: terug naar de oude aanpak?	26
5.2.4	Diagnose als criterium	27
5.2.5	Kosten als criterium	28

5.2.6	Samenvattend schema	29
5.3	De uitvoering	30
5.3.1	Uitvoering door het CIZ	30
5.3.2	Wijk- of jeugdverpleegkundige als TOG beoordelaar?	31
5.3.3	Terug naar een privaat extern bureau?	32
5.3.4	De SVB	32
5.3.5	Samenvattend schema	33
6	Samenvatting en conclusie	35
6.1	Inleiding	35
6.2	Intrekking van de AWBZ	35
6.3	Naar een nieuw beoordelingskader	36
6.4	Uitvoeropties	37
6.5	Slotsom	38
Bijlage 1	Beoordelingsinstrument TOG (ONDERDELEN “STERK”)	39
Bijlage 2	Geïnterviewde personen	43
Bijlage 3	Geraadpleegde literatuur	44

1 Inleiding

Ouders of verzorgers van een thuiswonend gehandicapt kind tussen 3 en 18 jaar komen in aanmerking voor een TOG-tegemoetkoming van, op dit moment, € 215,80 per kwartaal. De TOG is onafhankelijk van het gezinsinkomen en van ontvangst van andere voorzieningen, zoals een persoonsgebonden budget vanwege de AWBZ. De regeling is bedoeld voor kinderen met een aanzienlijke mate van zorgafhankelijkheid. Daarbij is de aard van de handicap op zich niet van belang.

In mei 1997 is de regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende (zorgafhankelijke) Gehandicapte kinderen (TOG) in werking getreden. De TOG-regeling was het resultaat van een langdurige politieke discussie over de financiële situatie van ouders die hun ernstig gehandicapte kind thuis verzorgen. Ouders die hun kind aan de zorg van een intramurale AWBZ-instelling toevertrouwen kunnen dubbele kinderbijslag ontvangen, als ouders zich hoge kosten moeten getroosten (bijv. de verblijfskosten) voor hun uitwonende kind. Ouders die hun gehandicapte kind thuis verzorgen, hadden hiertoe geen mogelijkheid.

Om deze ongelijkheid te corrigeren is de TOG-regeling in het leven geroepen. Doel van de regeling is ouders van thuiswonende ernstig gehandicapte kinderen een tegemoetkoming in de kosten en een blijk van waardering te geven voor de zorgtaak die de ouder op zich neemt. De TOG is een inkomensvoorziening en is niet bedoeld als compensatie voor zorgkosten die immers via sociale verzekeringen (ZVW en AWBZ) en voorzieningen (Jeugdzorg, WMO) gedekt zijn. De kosten waar het hier om gaat zijn zaken als extra slijtage, stook- en vervoerskosten.

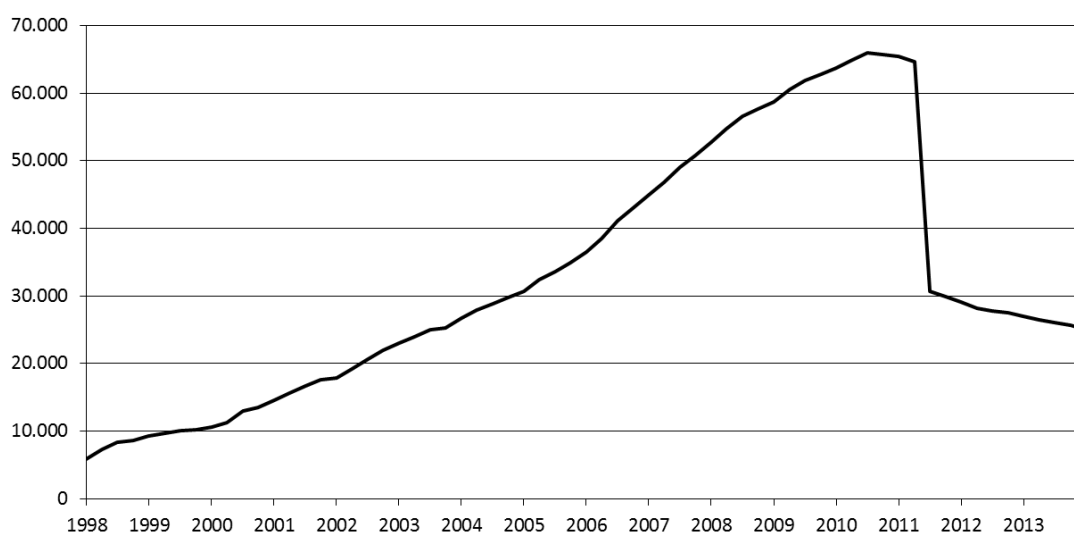
Om vast te kunnen stellen of ouders in aanmerking komen voor een TOG wordt sinds 2010 gebruik gemaakt van AWBZ-indicaties: als een kind 10 uur of meer AWBZ-zorg nodig heeft hebben de ouders recht op een TOG.¹ De veronderstelling hierbij is dat de intensiteit van de zorgbehoefte een goede graadmeter is voor de ernst van de beperking, en daarmee voor de meerkosten en de inzet van ouders.

¹ Volgens artikel 2, lid 1 TOG moet het kind blijkens een geldig indicatiebesluit aangegeven zijn op tien of meer uren per week zorg als bedoeld in de artikelen 4, 5, 6, 8, 9 en 13 van het Besluit zorgaanspraken AWBZ, waarbij voor behandeling, begeleiding, verblijf of voortgezet verblijf een dagdeel geldt als 4 uren en een etmaal als 24 uren.

Dat deze veronderstelling niet vanzelfsprekend is blijkt uit de ontwikkeling die het TOG criterium sinds de invoering heeft doorgemaakt.

De totale doelgroep werd bij de start van de TOG 2000 geraamd op een kleine 27.000 kinderen. Zoals Figuur 1.1 laat zien werd dit aantal begin 2004 behaald. Vervolgens groeide het gestaag tot ruim 65.000 in 2010. Vanaf 2010 geldt het nieuwe (AWBZ) criterium en daalde het aantal TOG kinderen scherp tot onder het oorspronkelijk verwachte aantal van 27.000.

Figuur 1 Ontwikkeling van het aantal TOG-kinderen, 1998-2013



Huidige criterium is vanaf 2015 niet meer toepasbaar

Het kabinet is van plan de langdurige zorg per 1 januari 2015 te hervormen. Het voornemen is de AWBZ per 1-1-2015 in te trekken. Kinderen met een blijvende, intensieve zorgbehoefte (in de zin van permanent toezicht of 7x24 uur per dag zorg nabij) krijgen dan toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz). De beoogde invoering van deze nieuwe wet is 1 januari 2015. Er zijn nu ongeveer 26.000 TOG kinderen. Op basis van gesprekken met Jeugdzorg Nederland en een koppeling van CIZ met TOG indicaties schatten wij dat ongeveer 10% een Wlz-indicatie zal ontvangen. Ons is gevraagd in kaart te brengen welke mogelijkheden er voor een alternatief beoordelingskader zijn, om de huidige doelgroep “ouders van een thuiswonend ernstig gehandicapt kind” ook na de hervorming van de AWBZ te kunnen blijven onderscheiden. Randvoorwaarden daarbij zijn dat de omvang van de doelgroep TOG ongeveer gelijk blijft en dat het nieuwe beoordelingskader vanaf 1-1-2015 operationeel kan zijn.

Om deze vraag te kunnen beantwoorden maken we onderscheid tussen drie onderdelen die voor de TOG bepalend zijn: het criterium zelf, het beoordelingskader om te bepalen of een kind voldoet aan het criterium en de organisatie van de beoordeling.

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk schetsen we de geschiedenis van de TOG tot nu toe. Daarna gaan we in op de werking van de AWBZ indicatie waarop het huidige criterium is gebaseerd. Hoofdstuk 4 bevat een beschrijving van de veranderingen in de AWBZ vanaf 2015. In hoofdstuk 5 bespreken we mogelijkheden voor een nieuw beoordelingskader en de bijbehorende uitvoeringsopties. Hoofdstuk 6 bevat een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

2 Korte geschiedenis van de TOG

2.1 1997-1999: een strenge TOG

Vanaf de introductie in 1997 tot 1 januari 2000 kende de TOG-regeling twee categorieën ernstig gehandicapte kinderen: meervoudig gehandicapte kinderen (d.w.z. zowel verstandelijk als lichamelijk gehandicapt) en ernstig lichamelijk gehandicapte of chronisch zieke kinderen. Vanaf 2000 was voor het verkrijgen van een TOG-tegemoetkoming de aard van de handicap niet meer van belang, maar was de mate van zorgafhankelijkheid van het kind bepalend. Dit betekende een verruiming van de toekenningscriteria. Onder de TOG 2000 werd de doelgroep uitgebreid met verstandelijk gehandicapte kinderen en kinderen met een psychiatrische stoornis.

Deze verruiming vond plaats in reactie op de evaluatie van de oorspronkelijke TOG-regeling, waaruit geconcludeerd werd dat de regeling te streng was. Zo stonden in Artikel 3 en 4 van de oorspronkelijke regeling zinsneden als:

“blijvend aangewezen op intensieve zorg, behandeling of begeleiding terwijl naar verwachting de beperkingen van het kind daardoor niet verminderd kunnen worden”

“chronisch bedlegerig of om zich te verplaatsen is aangewezen op een rolstoel en tevens zonder hulp van anderen niet of nauwelijks in staat is zich aan- en uit te kleden, zich te wassen, te eten, te drinken en naar het toilet te gaan”

Als aanvullende voorwaarde moest aan het zogenoemde AWBZ-criterium worden voldaan:

“(…) dat het kind gelet op zijn beperkingen aanspraak kan maken op een opname in een in de AWBZ of de daarop berustende bepalingen geregelde intramurale instelling”

Het AWBZ-criterium diende ertoe om de wederkerigheid van de verzorging thuis en van een AWBZ-verblijfsindicatie tot uitdrukking te brengen.

2.2 TOG 2000: ongeremde groei

Voor de TOG 2000 werd een beoordelingskader ontwikkeld om de zorgbehoefte in termen van Verzorging en Oppassing te kunnen meten. Dit beoordelingskader onderscheidde vijf aspecten ("functies") bij Verzorging en bij Oppassing. De functies bij Verzorging waren: lichaamshygiëne, zindelijkheid, eten en drinken, mobiliteit en medische verzorging. Bij oppassing ging het om: gedrag, communicatie, alleen thuis zijn, begeleiding buitenshuis en bezighouden. Op basis van gegevens die van de ouders en uit het medisch dossier verkregen waren, bepaalde de beoordelaar per functie de zorgzwaarte. Hij kon kiezen uit drie gradaties: "sterk" (twee punten), "licht" (een punt) of geen (nul punten). De totaalscore was maximaal twintig punten. Het minimale aantal punten voor toekenning van de TOG nam af met de leeftijd van het kind, omdat de omvang van de gebruikelijke zorg afneemt. Zo was het minimale aantal punten 12 voor een drie tot vijf jarige en 6 voor een kind van twaalf of ouder. Als een kind een indicatie had voor cluster 4 van het speciaal onderwijs (psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen) dan leverde dat alleen al vier punten. De sterke groei van kinderen met een dergelijke indicatie werkte zodoende door in de TOG 2000. In de regeling TOG 2000 was het AWBZ criterium weliswaar gehandhaafd maar een toets op dit criterium was geen onderdeel van het beoordelingskader.

2.3 2010 - 2014: Terug naar de basis

1 april 2010 werd de TOG aangescherpt. Alleen ouders van kinderen die een indicatiebeschikking voor AWBZ-zorg hebben voor minimaal 10 uur per week komen nog in aanmerking. Hierdoor daalde het aantal toekenningen van ruim 10.000 in 2009 naar minder dan 4.000 in 2013. Zie ook Figuur 1. De toepassing van een indicatie voor een andere relevante regeling heeft het bijkomende voordeel dat de beoordeling geen extra uitvoeringskosten met zich meebrengt.

De TOG-regeling kent sinds 2011 een extra financiële tegemoetkoming ("TOG-plus") van € 1460,- per jaar voor alleenverdienersgezinnen met een ernstig gehandicapt kind (TOG-plus)². Deze extra tegemoetkoming geldt echter niet voor

² De aanvrager dient (1) over het hele jaar 2013 een fiscale partner te hebben gehad, (2) de aanvrager of de partner dient de zorg over een ernstig ziek of gehandicapt kind te hebben (3) de aanvrager dient over heel het jaar (1 januari tot en met 31 december) de volledige TOG te hebben ontvangen en (4) het inkomen van één van de partners dient niet hoger te zijn dan € 4.814 per jaar. Het inkomen van de andere partner is niet van belang.

eenoudergezinnen. Deze kunnen per 2015 wel voor de extra tegemoetkoming in aanmerking komen.

Als overgangsmaatregel kregen ouders met een TOG 2000 in 2010 de vraag of zij een geldige AWBZ-indicatie voor minimaal tien uur zorg per week konden overleggen. Ouders die niet aan de nieuwe criteria voldeden kregen tot eind 2010 de helft van de normale TOG-vergoeding uitgekeerd. Daarna stopte de bijdrage.

Sinds medio 2012 is bij een zintuiglijke handicap een zogenoemde ZG-verklaring van een zorgaanbieder toereikend en is dus geen afzonderlijke indicatiestelling van 10-uur nodig (Jaarverslag SVB 2012, p.20). In de ZG-verklaring moet de zorgbehoefte in uren per week worden aangegeven. Deze alleen, of een ZG-verklaring in combinatie met een AWBZ-indicatie moeten uitwijzen dat de omvang van de zorgbehoefte 10 uur of meer per week aan verzorging en begeleiding is.

2.4 Samenstelling van het huidige TOG bestand

Uit een in april 2013 verrichte koppeling van CIZ bestanden aan die van de TOG is een verdeling naar grondslag afgeleid. Hieruit blijkt dat verstandelijke handicaps en psychische aandoeningen 90% van de AWBZ indicaties voor hun rekening nemen. Volgens opgave van het Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie komt psychiatrische problematiek bij jongeren met een verstandelijke handicap vier keer vaker voor dan gemiddeld.

Tabel 1 *Verdeling van de TOG-kinderen naar primaire AWBZ grondslag*

Somatische aandoening (SOM)	Psychiatrische aandoening/beperking (PSY)	Lichamelijke / handicap (LG)	Verstandelijke handicap (VG)	Zintuiglijke handicap (ZG)	TOTAAL
3,1%	33,8%	5,9%	56,0%	1,2%	100%

Bron: www.monitorlangdurigezorg.nl

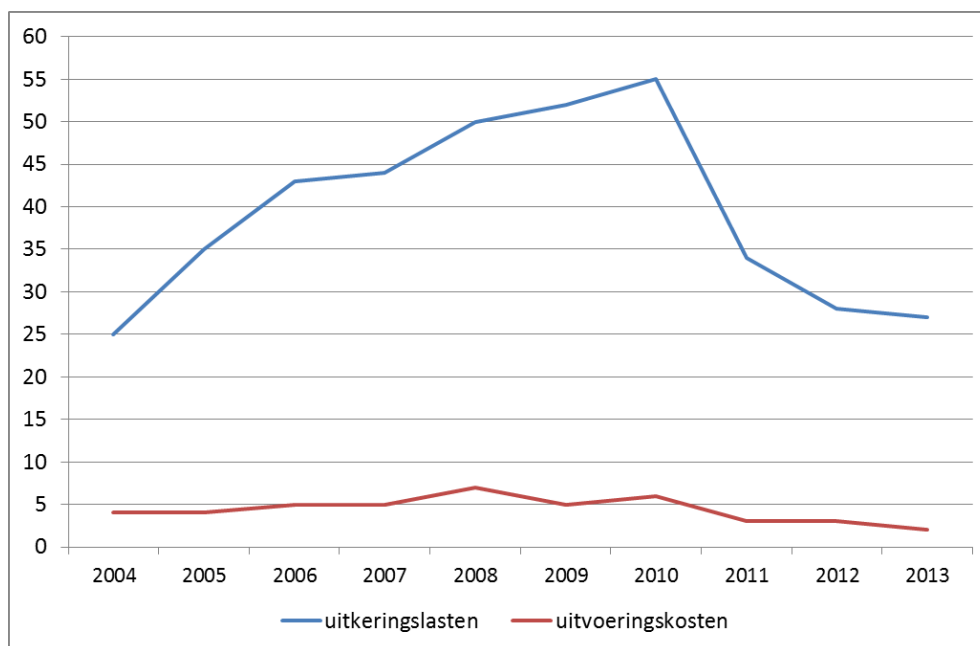
2.5 Uitkeringslasten en uitvoeringskosten

Figuur 2 toont de ontwikkeling van de uitkeringslasten en de uitvoeringskosten over de periode 2004-2013. De uitkeringssom volgt vanzelfsprekend het beroep op de TOG in Figuur 1. De uitvoeringskosten doen dit in afgezwakte mate. Dat komt omdat tot en met 2008 de keuringskosten in de uitkeringslasten meegeteld werden. Het gaat hier om een bedrag in de orde van 2,5 miljoen euro. Vanaf 2011

zijn TOG-plus uitkeringen voor alleenverdienersgezinnen meegenomen in de uitkeringslasten.

De grafiek laat zien dat de uitvoeringskosten in de orde van 10 procent van de uitkeringslasten liggen.

Figuur 2 TOG uitkeringslasten en uitvoeringskosten (in miljoenen euro), 2004-2013



Bron: SVB-Jaarverslagen

2.6 Conclusie

De voorgaande schets laat zien hoe gevoelig de werking van de TOG is voor de vormgeving van het beoordelingskader. Die gevoeligheid heeft waarschijnlijk te maken met de samenstelling van de doelgroep. Deze bestaat in overwegende mate uit kinderen met verstandelijke handicaps en psychische aandoeningen. Voor deze kinderen is de vaststelling van de zorgbehoefte extra gecompliceerd omdat deze afhangt van de (gedrags-) symptomen van het kind maar ook van de wijze waarop zijn omgeving daarop reageert.

Een van de toetsen van een evenwichtig ontwerp is de omvang van het aantal TOG kinderen: dit is terug op het verwachte, en blijkbaar aanvaardbare niveau van circa 27.000. Het criterium van 10 per week of meer AWBZ zorg is in dat opzicht een goede graadmeter.

3 Het huidige criterium

3.1 Inleiding

Los van de vraag in hoeverre het huidige criterium, dat gebaseerd is op een bepaalde mate aan zorgbehoefte een valide maatstaf is voor datgene wat de TOG uit wil drukken, is de werking ervan aanvaardbaar: het aantal gebruikers is minder dan de helft van het aantal waartoe het vorige criterium leidde en het is stabiel. Gezien de (voor de TOG) bevredigende werking van het AWBZ indicatieprotocol is een voor de hand liggende optie om dit protocol als uitgangspunt te nemen voor een nieuw beoordelingskader. We geven daarom hier een beschrijving van het indicatieprotocol dat ten grondslag ligt aan het huidige AWBZ-criterium.

Bij de toepassing van dit criterium op kinderen jonger dan 18 zijn twee organisaties betrokken: het CIZ indiceert de cliënten die aanspraak hebben op AWBZ-zorg op grond van een somatische, zintuiglijke en verstandelijke aandoeningen en handicaps en de Bureaus Jeugdzorg de cliënten met psychiatrische aandoeningen. We beschrijven eerst de werkwijze van het CIZ en dan die van de Bureaus Jeugdzorg. Vervolgens bespreken we wat deze werkwijzen betekenen voor het recht op TOG.

3.2 CIZ (Bron: indicatiewijzer CIZ)

Een kind heeft recht op AWBZ-zorg als het voldoet aan één of beide grondslagen voor de AWBZ. De grondslagen voor AWBZ-zorg zijn een 'somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking', dan wel een 'verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap'. Aard en ernst van deze aandoeningen worden gemeten door middel van een uitgebreide vragenlijst (het zogenoemde B-formulier). Dit formulier omvat 216 vragen en vraagonderdelen. Het wordt ingevuld aan de hand van informatie van de zorgvrager zelf, raadpleging van een interne deskundige of schriftelijke informatie van huisarts en behandelaars.³

³ In het B-formulier documenteert het CIZ aanvullend op de aard en ernst van de aandoening, de stoornissen (oriëntatiestoornissen, stoornissen in psychisch functioneren,

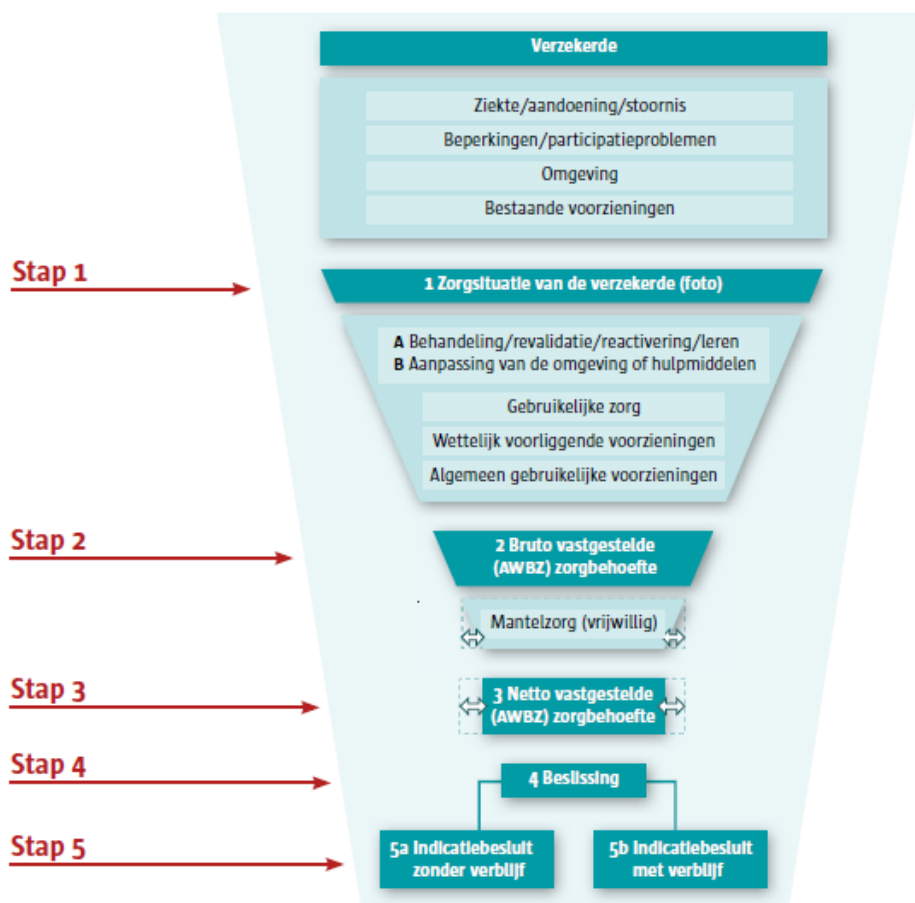
Het CIZ toetst in hoeverre iemand in aanmerking komt voor AWBZ-zorg. Voor zover dit voor het nemen van een indicatiebesluit van belang is, wordt onderzoek verricht naar:

- a) de algemene gezondheidstoestand van de zorgvrager;
- b) de beperkingen die de zorgvrager in zijn functioneren ondervindt als gevolg van een aandoening of een handicap;
- c) de woning en de woonomgeving van de zorgvrager;
- d) het psychisch en sociaal functioneren van de zorgvrager;
- e) de sociale omstandigheden van de zorgvrager;
- f) de aard en de omvang van de aan de zorgvrager geboden professionele en niet-professionele hulp en zorg en de mogelijkheden tot continuering en uitbreiding daarvan;
- g) welk cliëntprofiel het beste bij de zorgvrager past. Clientprofielen bepalen immers welke zorg het best past gegeven het kernprobleem van de cliënt, comorbiditeit, sociale omstandigheden, leeftijd en ontwikkelingsmogelijkheden en dergelijke.

Voor de bepaling van AWBZ zorg wordt een uniform afwegingskader gehanteerd: het zogeheten 'trechtermodel'. Dit 'trechtermodel' (zie Figuur 3) leidt van aanvraag via onderzoek en weging van de resultaten daarvan tot het indicatiebesluit voor de zorg, waarop de verzekerde, gelet op zijn behoefte en uit een oogpunt van doelmatige zorgverlening, redelijkerwijs is aangewezen.

stoornissen in motorisch functioneren, gedragsproblemen, verslavingsproblemen, psychisch (on-)welbevinden), beperkingen sociale redzaamheid, mobiliteit, persoonlijke zorg, huishoudelijk leven) en participatieproblemen (sociale relaties en participatie in het maatschappelijk leven en in leren en werken), de informele zorg en de woonsituatie van de verzekerde worden gescoord op een vierpuntsschaal.

Figuur 3: Indicatierechter, bron indicatiewijzer CIZ



In **de eerste stap** wordt de zorgsituatie van de verzekerde inclusief ten minste één grondslag, vastgesteld. Deze zorgsituatie wordt uitgedrukt in scores op de onderzochte stoornissen, beperkingen en participatieproblemen. Bij de zorgsituatie gaat het om:

1. de relevante ziekten, aandoeningen en/of stoornissen van de verzekerde. Daarbij worden een eventueel lopende behandeling en de ziektebiografie van de verzekerde meegenomen;
2. de aard en de mate van de beperkingen van de verzekerde. Daarbij gaat het om beperkingen van activiteiten, die relevant zijn in relatie tot de zorgvraag en om beperkingen van activiteiten die te beoordelen zijn. Aan de hand van het onderzoek naar ziekte/aandoening/stoornis en de beperkingen bepaalt het CIZ de grondslag. Hiertoe worden tevens ter zake deskundigen geraadpleegd.
3. de voorzieningen waar de verzekerde al gebruik van maakt op het gebied van wonen, welzijn, zorg, arbeid en onderwijs
4. de omgeving van de verzekerde. Daarbij gaat het om:

- a) de aard en omvang van de zorgactiviteiten waarin wordt voorzien door de gebruikelijke zorg en eventueel door mantelzorg;
- b) de belastbaarheid, belasting en toekomstige zorgmogelijkheden van de “centrale zorgende persoon”.

Tabel 2: Deskundigen per grondslag, bron indicatiewijzer CIZ

Tabel: type deskundige per grondslag, betrokken bij diagnosticeren aandoening en het vaststellen van stoornissen en beperkingen					
	huisarts*	specialist**	gz-psycho- loog	orthopedagoog	verpleegkundig specialist
Somatische aandoening/ beperking	x	x			x
Psychogeriatrische aandoening/ beperking	x	x	x***		
Psychiatrische aandoening/ beperking	x	x	x		x
Lichamelijke handicap	x	x			
Verstandelijke handicap	x	x	x	x	
Zintuiglijke handicap	x	x			

De tweede stap resulteert in de bruto vastgestelde zorgbehoefte. In deze stap wordt nagegaan of er bestaande adequate of nieuwe oplossingen zijn met behulp van behandeling (al dan niet via de AWBZ), revalidatie, reactivering of leren of via aanpassing van de omgeving of hulpmiddelen. Daarnaast kunnen op drie terreinen oplossingen bestaan, die voorgaan op AWBZ-zorg. Daarbij gaat het om:

1. Gebruikelijke zorg: de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen en/of andere huisgenoten geacht worden elkaar onderling te bieden.
2. Wettelijke voorliggende voorzieningen: wettelijke regelingen, anders dan de AWBZ, waarmee zorg kan worden bekostigd waarop verzekerde is aangewezen, of waarmee de beperking van de verzekerde kan worden opgeheven.
3. Algemeen gebruikelijke voorzieningen: niet bij wet gecreëerde voorzieningen buiten de AWBZ om in de zorgbehoefte te voorzien (boodschappendienst, kinderopvang anders dan bedoeld in de Wet Kinderopvang, alarmering etc.).

In **de derde stap** wordt eventueel gecorrigeerd voor de vrijwillige mantelzorg. Mantelzorg in de vorm van zorg, die valt binnen de aanspraken van het Besluit zorgaanspraken AWBZ, is zorg waarvoor een indicatie mogelijk is. Daarvoor wordt niet geïndiceerd, tenzij de verzekerde en de mantelzorger daar een indicatie voor wensen. De beschikbare vrijwillige mantelzorg wordt in dat geval in mindering gebracht op de bruto vastgestelde AWBZ-zorg.

In **de vierde stap** wordt besloten of sprake is van zorg met of zonder verblijf. Als de zorg waarop de verzekerde is aangewezen noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een van de volgende leefklimaten: beschermende woonomgeving, een the-

rapeutisch leefklimaat dan wel permanent toezicht, dan is er sprake van AWBZ-zorg met Verblijf.

In **de vijfde stap** wordt vastgesteld op welke AWBZ-zorg de verzekerde is aangewezen. In geval van AWBZ-zorg zonder Verblijf wordt de zorgbehoefte van verzekerde vertaald in een aanspraak op AWBZ-zorg in termen van functies en klassen. In geval van AWBZ-zorg met Verblijf wordt de zorgbehoefte van verzekerde gerelateerd aan het voor hem best passende cliëntprofiel en vervolgens vertaald in een aanspraak op AWBZ-zorg in termen van Verblijf met samenhangende zorg. Verblijf met samenhangende zorg wordt uitgedrukt in de vorm van een zorgzwaartepakket. De grondslag voor en de geldigheidsduur van de zorg met of zonder Verblijf wordt ook vastgesteld. De geadviseerde activiteiten worden geregistreerd evenals, indien mogelijk, de voorkeur van de verzekerde voor de leveringsvorm. Bij een voorkeur voor de leveringsvorm pgb wordt, indien de geldigheidsduur van het indicatiebesluit korter is dan een jaar, in het indicatiebesluit ook opgenomen of sprake is van een langdurige zorgbehoefte.

In het huidige (AWBZ) criterium van CIZ worden zeven dimensies van zorg, zogeheten functies, onderscheiden:

1. Persoonlijke verzorging (PV)
2. Verpleging (VP)
3. Begeleiding (individueel, BGi, en groepsbegeleiding, BGg)
4. Behandeling (individueel, BHi, en groepsbehandeling, BHg)
5. Verblijf (VB)
6. Kortdurend verblijf (KVB)
7. Voortgezet verblijf op psychiatrische grondslag

Of de verzekerde toegang heeft tot een bepaalde functie is afhankelijk van de grondslag. Tabel 3 laat de toegang tot de verschillende functies zien per grondslag.

Tabel 3: Toegang tot verschillende functies per grondslag, bron indicatiewijzer CIZ

Tabel: koppeling grondslagen en functies	
Grondslag	Functies
Somatische aandoening/beperking	Geeft toegang tot alle functies.
Psychogeriatrische aandoening/beperking	Geeft toegang tot alle functies.
Psychiatrische aandoening/beperking	Geeft toegang tot de functies Persoonlijke Verzorging en Begeleiding. Geeft geen toegang tot de functies Verpleging en Behandeling. In combinatie met de functie Verblijf: zie toelichting hierna.
Lichamelijke handicap	Geeft toegang tot alle functies.
Verstandelijke handicap	Geeft toegang tot alle functies, behalve tot Verpleging.
Zintuiglijke handicap	Geeft toegang tot alle functies, behalve tot Verpleging.

De omvang van de zorg per functiegroep wordt bepaald door de verschillende benodigde zorghandelingen per dag/week vast te stellen. Voor iedere zorghandeling bestaat een genormeerde tijdsduur (bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging kost 'zich wassen' gemiddeld 10 minuten voor delen van het lichaam en gemiddeld 20 minuten voor het gehele lichaam, hetgeen één maal per dag nodig is; hulp bij het drinken kost 10 minuten per keer en is zes maal per dag nodig). Daarnaast is de behoefte aan zorg in groepsverband (aantal dagdelen per week) en de behoefte aan zorg met verblijf (aantal etmalen) van belang.

De zorg zonder verblijf wordt uitgedrukt in klassen van een bepaald aantal uren zorg per week (PV, VP en Begeleiding individueel) of een bepaald aantal dagdelen per week (Groepsbegeleiding en –behandeling). De zorg met verblijf (VB en KVB) wordt uitgedrukt in etmalen per week. Kortdurend verblijf betreft drie of minder etmalen per week zorg met verblijf en wordt uitgedrukt in functies en klassen. Verblijf van vier of meer etmalen per week wordt uitgedrukt in zorgzwaartepakketten (ZZP's).

3.3 Bureau Jeugdzorg (Bron:Jeugdzorg Nederland/Bureau Jeugdzorg)

Bij Bureau Jeugdzorg wordt de zorgbehoefte van kinderen en adolescenten in de leeftijd 5-23 jaar bepaald door sociale redzaamheid, probleemgedrag, psychisch functioneren en geheugen en oriëntatiestoornissen op een vierpuntschaal te scoren op een aantal dimensies. Deze scorelijst komt conceptueel overeen met de scoring van het CIZ, hoewel de laatste aanzienlijk uitgebreider is. De indicatiestelling bij Bureau Jeugdzorg heeft eenzelfde opzet als de trechter van het CIZ.

In **Stap 1** wordt vastgesteld of er sprake is van een hulpvraag bij opvoeden en/of opgroeien. Bureau Jeugdzorg stelt daarbij zelf geen diagnose maar hanteert instrumenten om vast te stellen of er sprake is van psychiatrische problematiek.

In **Stap 2** wordt bekeken of aan de hulpvraag (c.q. aan het opgroei- of opvoedingsprobleem) van de cliënt een psychiatrische aandoening van de jeugdige ten grondslag ligt die een psychiatrische aanpak vereist. Hiertoe kan een beschrijvende diagnose van de behandelaar geraadpleegd worden indien voorhanden. In andere gevallen is diagnostisch onderzoek nodig. Het advies van de behandelaar is leidend voor de Bureaus jeugdzorg.⁴

⁴ Bureau Jeugdzorg kan alleen zeer goed beargumenteerd afwijken van de adviezen van de behandelend arts.

Stap 3 stelt vast of deze aandoening tot beperkingen en belemmeringen leidt. De scoringslijsten voor beperkingen van Bureau jeugdzorg worden hiervoor gebruikt. De jeugdige dient bij deze scoring binnen het AWBZ-regime (matig en/of zwaar) te vallen.

In **Stap 4** wordt een weging gedaan van de draagkracht/draaglast van ouders/verzorgers. Bij overbelasting kan er sprake zijn van meer zorgbehoefte en een aanspraak op zorg.

In **Stap 5** wordt bezien of er wettelijke en/of algemene voorzieningen of zorg beschikbaar zijn. Deze stap komt overeen met de tweede stap van het CIZ-trechtermodel.

In **Stap 6** wordt de vrijwillige bovengebruikelijke zorg in kaart gebracht. In hoeverre zijn ouders/verzorgers bereid en beschikbaar om zorg te leveren?

In **Stap 7** wordt in termen van de CIZ-trechter de netto zorgbehoefte vastgesteld.

Stap 8 betreft de constatering of psychiatrische aanpak vereist is en er dus sprake is van een AWBZ-Indicatie.

Het vaststellen van de omvang van de benodigde zorg per functiegroep verloopt overeenkomstig die bij het CIZ. Kanttekening daarbij is dat bij een psychische grondslag alleen de functies persoonlijke verzorging, begeleiding en (kortdurend) verblijf toegankelijk zijn.

3.4 Hoe verhouden deze indicaties zich tot de TOG-regeling?

- Meer dan 10 uur AWBZ-zorg indicatie leidt tot TOG-indicatie, met uitzondering van zintuigelijk gehandicapte kinderen. Voor hen volstaat een verklaring van de behandelaar(s), voor zover aan het criterium van 10 uur of meer zorg per week voldaan wordt.
- Intramurale indicaties worden in etmalen geïndiceerd. Wanneer de zorglevering extramuraal plaatsvindt komen kinderen met een intramurale indicatie per definitie in aanmerking voor de TOG.
- Mantelzorg wordt, indien vrijwillig en bovengebruikelijk geleverd, in mindering gebracht op de bruto zorgbehoefte. Het kan zijn dat een kind door vrijwillige mantelzorg van de ouders een AWBZ-indicatie krijgt die onder de 10 uur ligt, terwijl deze zonder de geleverde mantelzorg boven de 10-uur grens zou liggen.
- Voor de TOG is het beoordelingskader van de Bureaus Jeugdzorg beter geschikt dan dat van het CIZ. Ten eerste richt het kader van de Bureaus Jeugdzorg zich op de doelgroep jeugd, net als de TOG, terwijl het CIZ-kader voor iedereen geldt. En ten tweede is het indicatieprotocol van de

Bureaus Jeugdzorg eenvoudiger. Aan de andere kant is het indicatieprotocol van de Bureaus Jeugdzorg alleen gericht op psychiatrische stoornissen.

4 Wijzigingen per 2015

4.1 Inleiding

In de huidige situatie kan voor zorg voor jeugdigen een beroep gedaan worden op de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), de Wet op de Jeugdzorg (waaronder instellingen voor Jeugdzorg Plus), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet publieke gezondheid (Wpg).

De kosten voor op genezing gerichte zorg die korter dan een jaar duurt, vallen grotendeels onder de zorgverzekeringswet (ZVW). Hieronder valt ook het grootste deel van de ambulante geestelijke gezondheidszorg voor jeugdigen (jeugd-ggz) en de kinder- en jeugdpsychiatrische zorg.

Jeugd-ggz zorg die wordt gefinancierd uit het persoonsgebonden budget en de Jeugd-ggz zorg met een verblijf dat langer duurt dan één jaar vallen onder de AWBZ. De zorg voor kinderen en jongeren met een lichamelijke, zintuigelijke, verstandelijke of chronische en terminale somatische beperking komt eveneens ten laste van de AWBZ.

Gespecialiseerde jeugdhulp, jeugdbescherming, jeugdreclassering en gesloten jeugdzorg vallen onder de Wet op de Jeugdzorg.

Hierna beschrijven we hoe de hervorming van de langdurige zorg vorm krijgt, wat de decentralisatie van de jeugdzorg uit hoofde van de Jeugdwet inhoudt en hoe een aantal andere regelingen voor kinderen en jongeren met beperkingen veranderen.

4.2 Invoering Wlz

De Wlz vervangt in het wetsvoorstel per 1 januari 2015 de huidige AWBZ. Alleen de zwaarste, langdurige zorg wordt dan nog vergoed vanuit de Wlz. Met deze wet moet de kwaliteit van leven voor gehandicapte jongeren en jongeren met een chronische of terminale somatische ziekte die veel zorg nodig hebben gegarandeerd blijven. Alleen de zwaarste intramurale ZZP's van deze doelgroepen blijven onder de Wlz bestaan. De rest van de AWBZ voor jongeren t/m 18 jaar wordt verdeeld over de Zvw en de Jeugdwet (zie Tabel 4).

Tabel 4: Opsplitsing AWBZ voor kinderen t/m 18 jaar per 1 januari 2015^a

Kinderen 0-18 jaar met een AWBZ-indicatie, indeling in nieuwe stelsels																	
Extramuraal (0-18)						Intramuraal (0-18)											
Grondslag	SOM	LG	ZG	(L)VG	PSY	V&V		LG		ZG V/A		VG		LVG		GGZ b/c (>12 mnd.)	
Begeleiding	J	J	J	J	J	ZZP		ZZP		ZZP		ZZP		ZZP		ZZP	
Kort verblijf	J	J	J	J	J	1	x	1	x	1	x	1	J	1	J	1	J
Persoonlijke verzorging ^b	J	J	J	J	J	2	x	2	Wlz	2	Wlz	2	J	2	J	2	J
Verpleging	Zvw	Zvw	-	-	-	3	X	3	x	3	Wlz	3	J	3	J	3	J
Behandeling	Zvw ^c	Zvw ^c	Zvw	J	-	4	Wlz	4	Wlz	4	Wlz	4	Wlz	4	J	4	J
						5	Wlz	5	Wlz	5 ^d	Wlz	5	Wlz	5	J	5	J
						6	Wlz	6	Wlz			6	Wlz			6	J
						7	Wlz	7	Wlz			7	Wlz			7 ^e	J
						8	Wlz			8	Wlz						
						9	Wlz										
						10	Wlz										

- Verklaring symbolen: J=Jeugdwet, “-“= Niet van toepassing, “x”=is/wordt geëxtramuraliseerd, V/A=Visueel/Auditief, b/c=wonen met behandeling/wonen met bescherming
- Minus PV als onderdeel van intensieve kindzorg (IKZ) of palliatief terminale zorg (PTZ), want IKZ (medisch-specialistische verpleging) en PTZ wordt Zvw.
- Afhankelijk van nog te vragen advies van Zorginstituut NL (voorheen CVZ) over positionering overige delen extramurale behandeling AWBZ in Zvw.
- Deze ZZP is alleen beschikbaar voor visueel gehandicapten.
- Van deze ZZP is alleen een b-variant beschikbaar (wonen met behandeling).

4.3 Decentralisatie Jeugdzorg (Jeugdwet)

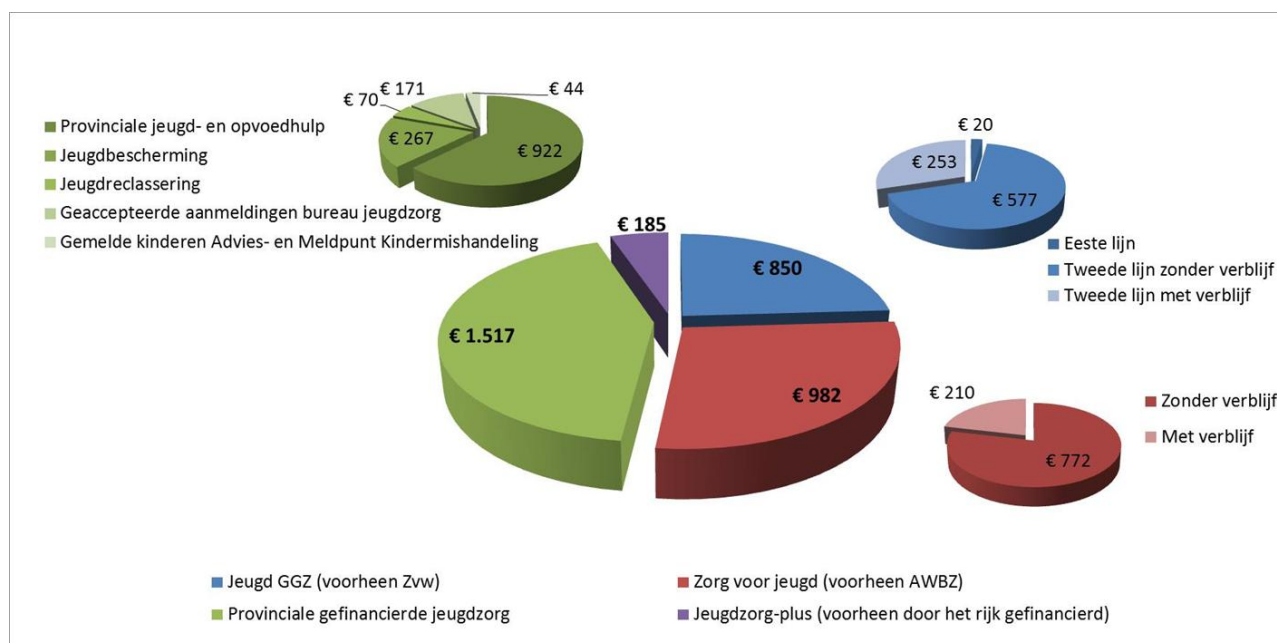
Door de decentralisatie worden gemeenten verantwoordelijk voor alle zorg en ondersteuning voor de jeugd. Op dit moment is dat al het geval voor preventieve en welzijnsfuncties in het kader van de Wmo (zoals Centra voor jeugd & gezin en Jeugd- en jongerenwerk). Vanaf 2015 krijgen gemeenten ook de verantwoordelijkheid voor de brede jeugdzorg. De decentralisatie betreft de volgende domeinen (zie ook Figuur 4):

- Jeugd-ggz (voorheen Zvw bij kortdurende of ambulante zorg en AWBZ bij langdurige intramurale zorg). Deze zorg biedt hulp aan kinderen en jongeren met psychiatrische of psychosociale klachten die zo ernstig zijn dat zij in hun ontwikkeling worden bedreigd. De zorg wordt verleend door psychiaters, klinisch psychologen en psychiatrisch verpleegkundigen. Het merendeel van de verwijzingen loopt via de huisarts.
- Zorg voor jeugd (voorheen AWBZ). Het gaat hier om langdurige zorg voor kinderen met een beperking en/of handicap. Tabel 4 vat samen welk deel van de AWBZ naar de Jeugdwet overgaat. Alle functies uit de AWBZ op de grondslag verstandelijke beperking voor jeugdigen tot 18 jaar worden naar de Jeugdwet overgeheveld, met uitzondering van jeugdigen die in verband met een verstandelijke beperking levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. Deze zullen in de AWBZ blijven, uit hoofde van de Wlz. Daarnaast wordt alle begeleiding (inclusief vervoer), persoonlijke verzorging en het bijbehorende kortdurende verblijf voor alle grondslagen uit de AWBZ naar de Jeugdwet overgeheveld
- De provinciale jeugd- en opvoedhulp. Binnen de provinciale jeugdzorg is een onderscheid te maken tussen de Bureaus jeugdzorg en de instellingen voor jeugd- en opvoedhulp. Tot de reguliere taken van de Bureaus jeugdzorg behoren indicatiestelling, casemanagement, melding kindermishandeling, en consultatie/deskundigheidsbevordering van voorliggende voorzieningen. De daadwerkelijke jeugd- & opvoedhulp wordt verstrekt door daarin gespecialiseerde instellingen. Zij verzorgen een veelheid aan uiteenlopende programma's (inclusief crisisopvang).
- Jeugdbescherming en –reclassering (voorheen provinciaal gefinancierd via de Bureaus jeugdzorg). De Bureaus jeugdzorg voeren justitiële taken uit in het zogenaamde gedwongen kader. Tot de justitiële taken behoren de 'regiefuncties' voor jeugdbescherming (inclusief voogdij) en jeugdreclassering.
- Jeugdzorg-plus (voorheen door het rijk gefinancierd). Deze zorg biedt intensieve hulp aan jongeren met ernstige gedragsproblemen die zich aan de noodzakelijke behandeling dreigen te onttrekken en voor wie een machtiging gesloten jeugdzorg is afgegeven door de kinderrechter.

Gemeenten hebben regionale samenwerkingsverbanden gevormd om delen van de zorg voor de jeugd bovengemeentelijk te organiseren en te financieren. Het gaat daarbij om intramurale zorg, jeugdbescherming, jeugdreclassering en specialistische zorg.

De decembercirculaire gemeentefonds 2013 geeft het indicatieve macrobudget voor 2015. Dit bedraagt € 3.534 miljoen. Figuur 4 vat de situatie van de zogeheten Jeugdwet (t/m 18 jaar) per 1 januari 2015 samen. Een belangrijk deel van het toekomstige budget komt van de (voorheen) provinciaal gefinancierde jeugdzorg, € 1.517 mln. De middelen voor de toekomstige Jeugdwet komen daarnaast voor een groot deel uit de jeugd-ggz en de zorg voor de jeugd gefinancierd uit de AWBZ met € 850 mln. en € 982 mln. respectievelijk. De gemeenten kunnen in 2015 de middelen binnen het sociaal domein vrij besteden, maar mogen deze niet aan bestedingsdoelen buiten het sociaal domein uitgeven (bijvoorbeeld infrastructuur of bijstand).

Figuur 4: Verdeling van met macrobudget Jeugd, 2015 (Bron: Decemercirculaire)



4.4 Andere regelingen

Zvw

De Zvw blijft in zijn huidige vorm bestaan. Alleen de Jeugd-ggz gaat, zoals eerder beschreven, over naar de Jeugdwet. Daarnaast komt de functie extramurale verpleging voor jongeren met een somatische of lichamelijke beperking, die eerder onder de AWBZ vielen per 2015 ten laste van de Zvw. Ook persoonlijke verzorging voor jongeren als onderdeel van intensieve kindzorg of palliatief terminale zorg gaat over van de AWBZ naar de Zvw (zie Tabel 4).

Speciaal onderwijs

De plannen voor het onderwijs zijn dat per 1 augustus 2014 de Wet passend onderwijs ingaat. In deze wet is vastgelegd dat scholen een zorgplicht krijgen. De wet probeert daarnaast leerlingen zo veel mogelijk in het reguliere onderwijs les te laten krijgen. Reguliere en speciale scholen vormen regionale samenwerkingsverbanden, die als taak hebben voor ieder kind dat bij een school aanklopt een passende onderwijsplek te vinden. De Regionale Expertise Centra verdwijnen, evenals de indicatiestelling voor speciaal onderwijs. Wel blijven de financiële middelen bestaan om 70.000 kinderen in het (voortgezet) speciaal onderwijs te plaatsen.

Wetsvoorstel hervorming kindregelingen - TOG

Het kabinet wil de kindregelingen, waar de TOG-regeling deel van uitmaakt, vereenvoudigen. Dit staat in een wetsvoorstel dat is aangenomen door de Tweede Kamer. Het wetsvoorstel houdt in dat er minder kindregelingen komen. Momenteel bestaan er tien financiële kindregelingen en het is de bedoeling dat er in 2015 nog vier overblijven namelijk: kinderbijslag, kindgebonden budget, kinderopvangtoeslag en de combinatiekorting. De meeste veranderingen gaan in per 1 januari 2015, enkele al per 1 juli 2014.

De TOG wordt opgenomen in de kinderbijslag. De TOG bestaat dan niet meer. In plaats van de TOG wordt er voortaan tweemaal kinderbijslag betaald. Het kabinet wilde de extra tegemoetkoming voor alleenverdieners (TOG-plus) per 1 januari 2015 schrappen. In het Begrotingsakkoord van oktober 2013 is afgesproken dat dit niet doorgaat. Deze extra tegemoetkoming zal worden opgenomen in de kinderbijslagwet. Ook alleenstaande ouders zullen voor deze extra tegemoetkoming in aanmerking komen.

5 Naar een nieuwe opzet van de TOG-beoordelingen ⁵

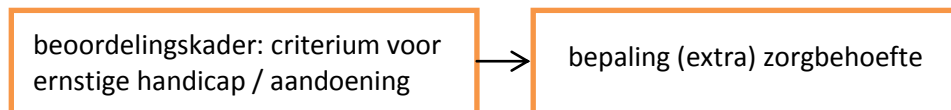
5.1 Inleiding

Naar aanleiding van de voorgenomen invoering van de Wlz en de komst van de Jeugdwet is ons gevraagd in kaart te brengen welke mogelijkheden er voor een alternatief beoordelingskader zijn en een daarbij behorende uitvoeringsmodaliteit.

De vragen die door SZW zijn voorgelegd zijn te splitsen in twee onderdelen:

- schets de mogelijkheden voor een nieuw beoordelingskader;
- wat betekent dit voor de uitvoering?

Figuur 5: Componenten van beoordeling van TOG-aanvragen



Wij bespreken hierna een aantal mogelijkheden om te komen tot alternatieven voor het huidige AWBZ criterium. Vervolgens doen we ditzelfde voor alternatieve uitvoeringsopties. Om de keuze tussen de alternatieven te structureren benoemen we enkele kwaliteitsvoorwaarden waaraan een TOG-criterium, respectievelijk een uitvoeringsoptie, idealiter zou moeten voldoen.

⁵ Vanaf 2015 wordt de TOG opgenomen in de kinderbijslag. Ook al is de TOG als zodanig dan opgeheven, wij houden hier ter wille van de leesbaarheid vast aan deze afkorting, ook als het over de nieuwe situatie gaat.

5.2 Beoordeling van alternatieve TOG criteria

Het huidige en alternatieve criteria kunnen beoordeeld worden op basis van de volgende aspecten:

1. *validiteit*: meet het criterium de extra zorg en kosten die ouders besteden aan een thuiswonend, ernstig gehandicapt kind?
2. *transparantie*: is het criterium voor TOG aanvragers een duidelijke en plausibele graadmeter?
3. *universaliteit*: is het criterium voor alle aandoeningen en handicaps van kinderen en jongeren bruikbaar?
4. *beheersbaarheid*: leidt gebruik van het criterium tot een aanvaardbaar en stabiel aantal TOG-kinderen?
5. *uitvoerbaarheid*: is het criterium uit te werken tot een toepasbaar beoordelingskader?

5.2.1 Meeliften met een andere indicatie

Als er een mogelijkheid is om “mee te liften” met een andere indicatie, zoals nu bij de AWBZ indicatie, dan bevordert dit de transparantie en de uitvoerbaarheid en verlaagt het de uitvoeringskosten. Dat is een belangrijk voordeel van het huidige criterium. Indertijd is gekozen voor het AWBZ criterium vanuit de premisse dat de behoefte aan professionele zorg een indicatie is voor de ernst van de handicap van het kind en de zorg die de ouders daardoor aan het kind verlenen. In de Startnotitie is dan ook gevraagd te onderzoeken of het mogelijk is “de huidige AWBZ-criteria het nieuwe beoordelingskader te laten zijn”.

Wlz en Zvw

Meeliften met AWBZ indicaties kan straks alleen nog voor thuiswonende kinderen die geïndiceerd worden voor de Wlz. Het gaat daarbij om een groep van circa drie duizend kinderen met een intramurale indicatie en aanzienlijke zorgzwaarte (zie Tabel 4). De doelgroep van de TOG omvat ook minder ernstige gevallen en kinderen met psychische aandoeningen.

Eenzelfde bezwaar geldt voor de Zorgverzekeringswet. Tabel 4 laat zien dat bij kinderen tot 18 jaar alleen de verpleging en behandeling van kinderen met een somatische aandoening of met een lichamelijke of zintuigelijke handicap onder de Zvw gaat vallen. De grote groep (90%) van de TOG-kinderen die verstandelijk gehandicapt zijn of behept met een psychische aandoening vallen vanaf 2015 buiten de werkingssfeer van de Zvw.

5.2.2 Een “AWBZ” criterium

Het zou mogelijk zijn de huidige AWBZ-kaders te herdefiniëren voor de beoordeling van TOG-kinderen in de toekomst. Deze optie houdt in dat gebruik wordt gemaakt van de regels, de ervaringen en de protocollen die op dit moment gebruikt en toegepast worden. Bij een dergelijke herdefinitie moet rekening gehouden worden met de omstandigheid dat het CIZ deel (somatische aandoeningen en lichamelijke en verstandelijke handicaps) ontwikkeld is voor een bredere doelgroep dan kinderen. Alleen onder het kopje “participatieproblemen” wordt aandacht besteed aan beperkingen in deelname aan onderwijs en aan de mate waarin ouders in staat zijn het kind zelfstandig op te voeden en een dagelijkse structuur aan te bieden. Het beoordelingskader van de Bureaus Jeugdzorg is wel gericht op jeugd maar beperkt zich tot psychische aandoeningen. Beide indicatie-instellingen voldoen dus niet aan het universaliteitsaspect.

Verder laat het AWBZ criterium groepen kinderen buiten beschouwing die wellicht naar de bedoeling van de TOG in aanmerking zouden moeten komen. Dit zijn kinderen voor wie de ouders zoveel mantelzorg leveren dat de netto-zorgbehoefte vanuit de AWBZ onder het niveau van 10 uur per week ligt. Dergelijke ouders kunnen niet voor een TOG in aanmerking komen, terwijl zij bij een geringere inzet van mantelzorg daar wel recht op zouden hebben. Dit geldt overigens ook voor de Wlz.

Vertegenwoordigers van de beide indicerende instellingen met wie wij spraken herkennen dit probleem. Het “meeliften” met de AWBZ indicatie kan als nadeel hebben dat dit ouders ertoe aanzet minder mantelzorg aan te bieden om zich te kunnen kwalificeren voor de TOG. Dit kan tot een gekunstelde verzwaring van de zorgbehoefte leiden en daarmee tot vermijdbare AWBZ-uitgaven.

Afgezien van deze onvolkomenheden is de optie om het huidige AWBZ criterium als TOG criterium te handhaven ook minder voor de hand liggend omdat het gericht is op indicatie voor een regeling die veel uitvoeriger is dan de TOG. Om dit zware indicatieprotocol te gebruiken voor de TOG zou een verspilling van geld en moeite zijn. Wellicht is het mogelijk onderdelen uit de uitvoerige scorelijst van het CIZ (het B-formulier) te gebruiken voor de beoordeling van het recht op TOG.

De Bureaus Jeugdzorg hanteren bij de bepaling van de zorgbehoefte twee lijsten, afhankelijk van de leeftijdsklasse: 5-12 en 12-23 jarigen. Het voordeel van deze lijsten is dat deze lijsten zich op jeugd richten. Nadelig is dat de lijsten alleen symptomen van psychisch en sociaal disfunctioneren meten en het functioneren van kinderen die ernstig ziek, lichamelijk of verstandelijk gehandicapt zijn buiten beschouwing laten. Ook is de omvang van de lijsten bezwaarlijk. Net als de CIZ indicaties gaat het bij de Bureaus Jeugdzorg immers ook om een pakket aan afspraken dat veel breder is dan de TOG.

Slotsom

Beide beoordelingskaders hebben nog een bezwaar en dat betreft de validiteit. Ze meten beperkingen in het functioneren maar niet direct de consequenties van die beperkingen voor de zorglast van de ouders, maar indirect, vanuit de premisse dat de formele zorg een benadering is van de zorg die ouders verlenen. Hoewel deze premisse werkt, is er theoretisch op af te dingen. Het AWBZ criterium scoort dus onvoldoende op validiteit, universaliteit (twee afzonderlijke beoordelingskaders voor dezelfde regeling) en uitvoerbaarheid (“te zwaar”).

5.2.3 Een “los” criterium: terug naar de oude aanpak?

In de Startnotitie wordt als alternatief genoemd de meting van de zorgbehoefte te beperken tot de elementen Verzorging en Begeleiding (“Oppassing”) en daarvoor een scorelijst te maken zoals eerder voor de TOG 2000 gebruikt werd. Een dergelijke lijst met een leeftijdsafhankelijke staffel aan totaalscores die recht geven op een TOG is vanzelfsprekend hanteerbaar, maar moet dan aangescherpt worden om recht te doen aan de essentie van de TOG (“ernstig ziek of gehandicapt”) en tot houdbare resultaten te leiden. We noemen dit een “los” criterium omdat het niet gebaseerd is op een bestaand indicatieprotocol, zoals het AWBZ criterium.

De scorelijst die voor de TOG 2000 ontwikkeld is, doet recht aan de grondslag van de TOG: hij legt namelijk een verband tussen de functionele beperkingen van een kind en de verzorgende en begeleidende activiteiten die dat voor de ouders met zich meebrengt. Een ander voordeel is dat de lijst beknopt is. Een nadeel van de lijst is dat de operationalisering elementen bevatte die tot insluitingsfouten leidde, dwz TOG toekende aan ouders voor wie deze niet bedoeld was. Hieronder geven we aan dat bij een strengere operationalisering de uitkomsten mogelijk evenwichtiger zijn.

Exercitie I

Op basis van een bestand van beoordelingsscores van 1.000 TOG aanvragen uit 2006 die door ClientFirst ten behoeve van het Onderzoek TOG 2000 zijn geleverd kunnen we het effect bepalen van een strenger beoordelingsregime. In paragraaf 2.2 hebben we beschreven hoe deze scorelijst was ingericht. Om het regime strenger te maken tellen we alleen “functies” mee als deze een “sterke” zorgzwaarte met zich meebrengen. De categorie “lichte” zorgvraag wordt dus buiten beschouwing gelaten. Bijlage 1 bevat deze aangepaste versie. In deze versie gaan we ervan uit dat het recht op TOG ontstaat als een kind van 3-5 jaar op 5 functies scoort; 6-9 jaar op 4 functies en vanaf 10 jaar op 3.

Onder het oude regime werd 68% toegelaten; het voorgestelde, strengere regime leidt ertoe dat nog maar 27% wordt toegelaten, 60% minder. Dit is hetzelfde percentage als waarmee het aantal TOG kinderen tussen 2009 en 2013 afnam door de introductie van het AWBZ criterium. Op die manier is het dus mogelijk het oude beoordelingskader op een manier te gebruiken die zicht biedt op houdbare uitkomsten.

Exercitie II

Als alternatief zou het oude kader gebruikt kunnen worden, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen “geen”, “lichte” en “zware” beperkingen op de tien onderscheiden functies. In dat geval zou het minimale aantal punten zo verhoogd kunnen worden dat de uitkomst vergelijkbaar is met die uit de voorgaande exercitie. We gaan er nu vanuit dat het recht op TOG ontstaat als een kind van 3-5 jaar 18 punten scoort; 6-9 jaar 15 punten en vanaf 10 jaar 12 punten. Er geldt dan dat een kind geen toegang heeft tot de TOG bij tien lichte beperkingen. Op basis van de 1.000 TOG aanvragen uit 2006 zou dan 23% tot de TOG worden toegelaten. Dit betekent een vermindering van 67% ten opzichte van de toekenningen in 2006.

Deze exercities laten zien dat door aanpassing van het beoordelingskader dat voor de TOG 2000 ontwikkeld is aanvaardbare uitkomsten gerealiseerd kunnen worden. Van belang is dan wel dat de toepassing van dit beoordelingskader gecontroleerd wordt. Als het aantal toekenningen te hoog is zouden het kader of de scores eenvoudig aangepast moeten kunnen worden. De meest praktische optie is dan om het beoordelingskader in de lagere regelgeving bij de Algemene kindbijslagwet op te nemen.

5.2.4 Diagnose als criterium

Zijn er diagnoses of handicaps die zoveel extra inzet en geld van de ouders vragen dat op basis daarvan een TOG geïndiceerd kan worden? Een lijst van diagnoses is universeel toepasbaar, is transparant en is goed uitvoerbaar, als geëist wordt dat bij de TOG-aanvraag een medische verklaring omtrent de diagnose geleverd wordt. Het probleem met dit criterium is dat een diagnose te globaal is als indicatie van de functionele beperkingen van een kind en de daaruit voortvloeiende belasting van de ouders.

Er zijn waarschijnlijk diagnoses die zonder uitzondering een indicatie voor Wlz zorg (“levenslang en levensbreed”) leveren. Maar dit betreft slechts een klein deel van de TOG-gerechtigde groep. Het feit dat 90% van de TOG-ontvangers kinderen zijn met een verstandelijke handicap of een psychische aandoening maakt het ondoenlijk om op basis van een diagnose de zorgzwaarte voor de ouders vast te stellen. Dit betekent dat diagnoses in verschillende mate in staat zijn zorgzwaarte te indiceren. Deze verschillen beperken de universele bruikbaarheid.

Het Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie tekent hierbij aan dat juist bij ernstige gedragsproblematiek de zorgzwaarte mede afhangt van de belastbaarheid van het gezin. Zo is in gezinnen waar meerdere kinderen psychische aandoeningen of verstandelijke handicaps hebben de belastbaarheid van de ouders geringer en daarmee de mogelijkheid om het kind thuis te verzorgen. De zorgzwaarte voor ouders is dus niet alleen afhankelijk van de diagnose maar ook van andere factoren zoals de gezinssituatie en het karakter van het kind.

5.2.5 Kosten als criterium

De TOG is mede bedoeld als tegemoetkoming in de extra kosten van het thuis verzorgen van een ernstig ziek of gehandicapt kind. Dit zou een aangrijpingspunt kunnen zijn voor een op die kosten gebaseerd criterium. Dat vereist een uniforme definitie van de extra kosten en een grens waarboven ouders in aanmerking komen voor een TOG, bijvoorbeeld minimaal 1.000 euro per jaar. Een dergelijk grensbedrag is transparant en geldt voor alle aanvragers (universeel), maar is lastig uit te voeren omdat de kosten aangetoond en beoordeeld moeten worden op hun relevantie. Een dergelijke kostengrens lokt discussie uit over niet-erkende kosten die de ouders als relevant gevoeld worden. De diversiteit aan aandoeningen, gezinssituaties en leefpatronen maakt het onzes inziens onmogelijk een kostendefinitie en -grens te bedenken die niet controversieel is.

Afgezien van het controversiële karakter van dit criterium roept het een beheersbaarheidsprobleem op. Als stookkosten als relevant erkend worden dan kan men de verwarming hoger zetten om aan het kostencriterium te voldoen. Dat geldt natuurlijk voor elke erkende kostenpost. En, last but not least, dit criterium gaat voorbij aan het zorgzwaarte-aspect.

5.2.6 Samenvattend schema

Schema 1 geeft een overzicht van de scores van de vier besproken criteria op de aspecten die we als toets gebruiken. Hieruit komt het aangepaste beoordelingskader TOG 2000 (zie Bijlage 1) als beste naar voren.

Schema 1: Beoordeling alternatieve TOG-criteria

	"AWBZ"	"TOG 2000"	diagnose	kosten
validiteit	0	+	-	-
transparantie	-	+	+	+
universaliteit	-	+	-	+
beheersbaarheid	+	0	-	-
uitvoerbaarheid	-	+	0	-

Gezien de eerdere ervaringen met de TOG 2000 is de beheersbaarheid een belangrijk aandachtspunt. Om de uitkomsten van dit beoordelingskader beheersbaar te houden adviseren wij de scores aan te passen zoals aangegeven in de "exercitie" en in de formalisering waarborgen aan te brengen die zorgen voor een beheerst gebruik.

Met een positieve score op "uitvoerbaarheid" wordt niet alleen gedoeld op de relatieve eenvoud van het beoordelingskader, maar ook op de snelheid waarmee het geïntroduceerd kan worden. Een belangrijk voordeel van een aangescherpte versie van het TOG 2000 criterium is dat deze klaar voor gebruik is. Dit in tegenstelling tot een lichtere variant van het AWBZ criterium die eerst ontworpen zou moeten worden. Hier hebben we alleen het nut van het huidige, te zware, AWBZ criterium beoordeeld als nieuw TOG criterium.⁶ Ook voor de andere twee criteria ("diagnose" en "kosten") zal een operationeel kader ontwikkeld moeten worden. De urgente behoefte aan een nieuw TOG criterium pleit daarom ook voor een TOG 2000 variant.

⁶ zoals gevraagd in de Startnotitie.

5.3 De uitvoering

Welk TOG criterium ook gekozen wordt, de werking ervan hangt in belangrijke mate af van de wijze van uitvoering. We gaan hier uit van een aangepaste versie van het TOG 2000 kader, zoals bij wijze van voorbeeld aangegeven in paragraaf 5.2.3. Dit beoordelingskader komt immers op basis van de waarderingsmatrix in Schema 1 het beste uit de bus. De uitvoering van dit kader kan door velerlei organisaties ter hand genomen worden. Bij de beoordeling van de geschiktheid van een organisatie zijn de volgende aspecten relevant:

1. *deskundigheid*: degenen die de scorelijst hanteren dienen bekwaam te zijn in het beoordelen van medische en eventueel (ortho-)pedagogische informatie;
2. *uniformiteit, rechtsgelijkheid*: gelijke uitkomsten bij gelijke gevallen;
3. *doelmatigheid*: de organisatie van de uitvoering moet zo aangestuurd kunnen worden dat de som van in- en uitsluitingsfouten geminimaliseerd wordt;
4. *beperkte uitvoeringskosten*: de uitvoering mag niet meer bedragen dan de huidige 10 procent van de uitkeringslasten.

Hierna laten we een aantal mogelijke uitvoerders de revue passeren, te weten het CIZ, een verpleegkundige, een privaat extern bureau en de SVB. We beoordelen deze opties aan de hand van de genoemd vier aspecten.

5.3.1 Uitvoering door het CIZ

Geconstateerd is al dat het huidige AWBZ criterium, als het in de toekomst alleen voor de TOG gebruikt zou worden, te zwaar is en ook onvoldoende valide. Het levert wel een beheersbaar gebruik van de TOG. De indicatiestelling voor de Wlz zal worden uitgevoerd door het CIZ. In de nieuwe constellatie zijn de andere indicatiestellende organisaties bij jongeren onder de 18 jaar de gemeenten (uit hoofde van de Jeugdwet) en bijvoorbeeld huisartsen (uit hoofde van de Zvw).

Binnen het CIZ en de Bureaus Jeugdzorg is een kapitaal aan ervaring met de toepassing van het AWBZ criterium. Op de vraag aan het CIZ of het op basis van een nieuw beoordelingskader (zoals dat van de TOG 2000) de TOG-beoordelingen zou kunnen doen, werd positief geantwoord. Het laten verrichten van de TOG beoordelingen door het CIZ heeft als voordelen dat de uitvoering min of meer uniform is (behoudens mogelijke regionale variatie in indicatieprocedures). De deskundigheid van het CIZ waar het gaat om het vaststellen van beperkingen bij kinderen moet voldoende zijn omdat het dat nu ook doet.

Een eventuele publiekrechtelijke uitvoering door het CIZ zal een wettelijke basis moeten hebben.

Een tweede kanttekening is dat het CIZ ook kinderen en jongeren met psychische aandoeningen moet indiceren, een taak die tot nu toe door de Bureaus Jeugdzorg beheerd wordt en onder de Jeugdwet bij de gemeenten komt. De vraag is of het CIZ voldoende expertise heeft om de zorgbehoefte bij deze doelgroep te kunnen beoordelen. Weliswaar indiceert het CIZ de zorgbehoefte bij volwassenen met psychische aandoeningen maar de vraag is of die kennis toepasbaar is op onvolwassenen. Niet voor niets is dat tot nu elders belegd.

Anderzijds laat Tabel 3 zien dat veruit het grootste deel van de indicaties die via het CIZ bij de TOG komen kinderen zijn met verstandelijke handicaps. Als we dit gegeven combineren met de verhoogde prevalentie van psychische aandoeningen bij kinderen met een dergelijke handicap dan is er minder reden te twijfelen aan de deskundigheid van het CIZ om dergelijke indicaties te doen.

Wat de uitvoeringskosten betreft, kregen we een prijsopgave van het CIZ van 110 euro per indicatie. Dit is een gemiddelde over de gehele populatie. Wij kunnen ons voorstellen dat indicaties bij onvolwassenen gecompliceerder zijn, zeker als daar een nieuwe doelgroep bijkomt. Zo kregen wij van Bureau Jeugdzorg Amsterdam een voorlopige prijsopgave in de orde van 300 euro. Daar komen de administratieve kosten die de SVB moet maken bij. ClientFirst rekende daarentegen gemiddeld 172 euro per indicatie in de periode voor 2010.⁷

5.3.2 Wijk- of jeugdverpleegkundige als TOG beoordelaar?

Bieden de delen van de AWBZ die naar de Zvw en naar de Jeugdwet overgaan een mogelijkheid tot uitvoering van de TOG-indicaties? De Jeugdwet wordt uitgevoerd door de gemeenten en de aanspraken die bestonden uit hoofde van de AWBZ worden voor een deel voorzieningen die naar behoefte gebruikt kunnen worden en waarvoor geen indicatie nodig is. De specifieke vorm van deze uitvoering kan per gemeente verschillen.

Wijkverpleegkundige

Dat neemt niet weg dat voor de doelgroep van de TOG ook functies als verpleging, verzorging en begeleiding op individueel niveau geïndiceerd en beschikbaar gesteld dienen te worden. De indicaties hiervoor zouden wellicht door een *wijkverpleegkundige* gedaan kunnen worden, op basis van een aan het TOG 2000 ont-

⁷ Volgens de Begroting TOG-regeling 2010 van de SVB.

leend beoordelingskader. Een voordeel van de wijkverpleegkundige als beoordelaar van de TOG gerechtigheid is dat zij bij de gezinnen thuis komt en zo een goed beeld krijgt van de zorgbehoefte. Bovendien werkt zij in een sociaal wijkteam, waarbij ze bij twijfel ook andere disciplines kan raadplegen.

Jeugdverpleegkundige

De aanspraak wijkverpleegkunde valt onder de Zvw. Begeleiding en verzorging van jongeren vallen onder Jeugdwet en komt terecht bij de gemeenten, deels in de vorm van een voorziening en deels in de vorm van een aanspraak. Binnen dit gemeentelijke netwerk vallen ook deels de jeugdverpleegkundigen, van oudsher als het gaat om consultatiebureaus en schoolverpleegkunde. De voorzitter van de afdeling Kinderverpleegkunde van de Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland bevestigt dat deze beroepsgroep deskundig is om de TOG-indicaties te doen. Een dergelijke taakuitoefening zou passen in een bredere rol-opvatting die zich richt op kind en gezin. Maar deze taakdefinitie is nog niet uitgekristalliseerd.

Voor wijk- en jeugdverpleegkundigen geldt dat zij in een gedecentraliseerde context werken. De organisatie van hun werkzaamheden is een keuze van de afzonderlijke gemeenten. Dus het gebruik van de wijk- of jeugdverpleegkundigen, de invulling van hun taken en de organisatie en financiering van hun werkzaamheden kunnen per gemeente verschillen. Om gelijkheid van behandeling te garanderen moet dan een landelijk uniform indicatieprotocol ontwikkeld worden (het voorgestelde TOG-2000 kader). Ouders zouden zich dan voor de aanvraag van een TOG moeten wenden tot de wijk- of jeugdverpleegkundige in hun buurt.

5.3.3 Terug naar een privaat extern bureau?

Eerder stelden wij voor een beoordelingskader te hanteren zoals dat van 2000 tot 2009 door externe bureaus werd gehanteerd om de TOG gerechtigheid te bepalen. Om de TOG beoordelingen niet te zwaar op te tuigen en de uitvoeringskosten te beperken zou een dergelijk beoordelingskader ook door het CIZ gebruikt kunnen worden in plaats van de AWBZ trechter (zie paragraaf 3.2). De uitvoering van een “los” beoordelingskader kan in concurrentie worden aanbesteed bij zowel het CIZ als bij andere daartoe bevoegde particuliere bureaus.

5.3.4 De SVB

De TOG-indicatie kan echter ook bij de SVB belegd worden. Het toepassen van het toetsingskader en de uitbetaling komt dan in dezelfde hand. De SVB wordt rechtstreeks door SZW aangestuurd en is daarmee nauwer betrokken bij het be-

lang om de lasten niet onnodig te laten oplopen. Naar verwachting scoren zij goed op doelmatigheid. Zij zullen echter wel de nodige deskundigheid in huis moeten halen.

5.3.5 Samenvattend schema

In Schema 2 staat een overzicht van de scores van de vier mogelijke uitvoerders op de aspecten die we als toets gebruiken. Het CIZ en de besproken typen verpleegkundigen hebben naar verwachting voldoende deskundigheid. Een extern bureau moet mede daarop geselecteerd worden. De SVB zal zich van medische deskundigheid moeten voorzien om een TOG- aanspraak medisch te kunnen legitimeren.

Schema 2: Beoordeling alternatieve uitvoeringsmodaliteiten

	CIZ	verpleegkundige	extern bureau	SVB
deskundigheid	+	+	+	0
uniformiteit	+	0	+	+
doelmatigheid	+	-	0	+
uitvoeringskosten	0	0	0	+

De uniformiteit hangt bij de wijk- en jeugdverpleegkundigen enerzijds af van de mogelijkheden om dit te organiseren gezien de decentrale context waarin zij komen te werken. Anderzijds moeten zij ook op een landelijk uniforme manier Zvw aanspraken indiceren.

De doelmatigheid wordt bevorderd door monitoring van de uitkomsten van de indicatiestelling en handelen naar bevind van zaken. Vooral bij contractering van een privaat, extern bureau is dit van belang. CIZ en SVB worden direct aangestuurd door de rijksoverheid, waardoor een vorm van monitoring is ingebouwd. Verpleegkundigen zouden geneigd kunnen zijn het beoordelingskader genereus te hanteren vanwege hun identificatie met het zieke kind en zijn ouders.

De uitvoeringskosten zullen in al deze opties hoger zijn dan in de huidige situatie, omdat er na decentralisatie geen landelijk indicatieorgaan meer is waaraan de beoordeling van het recht op TOG ontleend kan worden. Als de norm is dat de uitvoeringskosten maximaal 10% van de uitkeringslasten mogen bedragen dan zou daarop in de vormgeving van de uitvoering gestuurd moeten worden. Uitvoering door de SVB heeft het voordeel dat aanvraag en indicatiestelling binnen een

organisatie kort gesloten kunnen worden. Wellicht verlaagt dit de uitvoeringskosten.

6 Samenvatting en conclusie

6.1 Inleiding

Ouders of verzorgers van een thuiswonend gehandicapt kind tussen 3 en 18 jaar komen in aanmerking voor een Tegemoetkoming Ouders thuiswonend Gehandicapt kind (TOG). De huidige TOG telt 26.000 kinderen, waarvan 90% een psychische aandoening of een verstandelijke handicap heeft. De uitvoeringskosten bedragen door de jaren heen ongeveer 10 procent van de uitkeringslasten.

Om vast te kunnen stellen of ouders in aanmerking komen voor een TOG wordt sinds 2010 gebruik gemaakt van AWBZ-indicaties: als een kind 10 uur of meer AWBZ-zorg nodig heeft hebben de ouders recht op een TOG. De veronderstelling hierbij is dat de intensiteit van de zorgbehoefte een goede graadmeter is voor de ernst van de beperking, en daarmee voor de meerkosten en de inzet van ouders.

Het voornemen van het kabinet is om de AWBZ per 1-1-2015 in te trekken. Alleen kinderen met een blijvende, intensieve zorgbehoefte houden toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz, de opvolger van de AWBZ). Er zijn nu ongeveer 26.000 TOG kinderen. Naar schatting zal ongeveer 10% van de huidige TOG kinderen een Wlz-indicatie ontvangen. Ook wordt vanaf 2015 de TOG opgenomen in de kinderbijslag en houdt deze op als afzonderlijke regeling te bestaan.

Ons is gevraagd in kaart te brengen welke mogelijkheden er voor een alternatief beoordelingskader zijn, om de huidige doelgroep “ouders van een thuiswonend ernstig gehandicapt kind” ook na de hervorming van de langdurige zorg te kunnen blijven onderscheiden. Randvoorwaarden daarbij zijn dat de omvang van de doelgroep TOG gelijk blijft en dat het nieuwe beoordelingskader vanaf 1-1-2015 operationeel kan zijn.

6.2 Intrekking van de AWBZ

De hervorming van de langdurige zorg betekent dat een deel van de huidige AWBZ aanspraken van kinderen overgaat naar de gemeenten, uit hoofde van de Jeugdwet. Dit zijn de aanspraken op behandeling, verzorging en begeleiding van kinderen met een verstandelijke handicap of met psychische aandoeningen. Ook zal een deel van de TOG kinderen, waar het gaat om behandeling en verpleging

onder de Zorgverzekeringswet gaan vallen. Op basis van gesprekken met Jeugdzorg Nederland en een koppeling van CIZ met TOG indicaties schatten wij dat ongeveer 10% van de huidige TOG kinderen een Wlz-indicatie zal ontvangen.

Door de invoering van de Jeugdwet per 2015 zijn er geen vaste indicatieprotocollen meer om de zorgbehoefte van zieke en gehandicapte kinderen te bepalen. Dit vermindert de mogelijkheden voor de uitvoering van de TOG om mee te liften met een landelijk uitgevoerde indicatiepraktijk. De decentralisatie van de uitvoering van de Jeugdwet maakt het moeilijker om aan te sluiten bij een ander kader.

6.3 Naar een nieuw beoordelingskader

Ter verkenning van de mogelijkheden om te komen tot een alternatief beoordelingskader zijn, op voorstel van SZW, vier opties onderzocht: het huidige AWBZ criterium of een versie daarvan, een variant op het beoordelingskader van de voormalige TOG 2000, een lijst van diagnoses die als indicatie van zorgzwaarte kunnen dienen en een kosten criterium, waarbij ouders moeten aantonen dat de extra kosten van verzorging en begeleiding van hun zieke of gehandicapte kind een bepaalde grens overschrijden. Deze criteria zijn getoetst op vijf aspecten: validiteit, transparantie, universele bruikbaarheid, beheersbare werking en uitvoerbaarheid, waaronder de mogelijkheid tot snelle invoering.

In de eerste plaats stellen we vast dat de TOG kan meeliften op de Wlz indicaties door het CIZ: als een Wlz geïndiceerd kind (overwegend) thuis verzorgd wordt dan is het TOG gerechtigd.

Uit de toets op de vijf aspecten komt naar voren dat het beoordelingskader dat gebruikt werd voor de TOG 2000 het beste scoort op de vijf aspecten. Het is valide omdat het de beperkingen van een kind vertaalt in zorgzwaarte voor de ouders. Het is, mede daardoor, transparant (duidelijk en plausibel) voor de TOG-aanvragers. Het criterium is op alle soorten aandoeningen en handicaps en de daaruit voortkomende beperkingen van toepassing en dus universeel bruikbaar. Het komt tegemoet aan de urgente behoefte aan een beoordelingskader omdat het een bestaand en beproefd kader is. Het is relatief eenvoudig uitvoerbaar aan de hand van een vragenlijst die de ouders moeten invullen. Daarnaast is een medische legitimatie vereist. Zoals eerder zal een TOG aanvraag alleen in behandeling genomen kunnen worden als ouders toestemming geven contact op te nemen met de behandelaars van hun kind.

Om ervoor te zorgen dat het TOG 2000 criterium tot even beheersbare uitkomsten leidt als het huidige AWBZ criterium, en niet tot een onvoorziene groei zoals in de periode 2000-2009, hebben we twee aanscherpingen van het oorspronkelijke beoordelingskader doorgerekend. Beide aanscherpingen leiden ertoe dat het

aantal toekenningen daalt tot het huidige niveau. Daarmee is aangetoond dat het mogelijk is om door aanpassing van het TOG 2000 criterium te komen tot een tijdig in te voeren, valide, transparant en universeel toepasbaar beoordelingskader.

6.4 Uitvoeropties

Welk TOG criterium ook gekozen wordt, de werking ervan hangt in belangrijke mate af van de wijze van uitvoering. Voor de uitvoering van een aangepaste versie van het TOG 2000 kader hebben wij vier opties bekeken: het CIZ als een van de twee uitvoerders van het huidige criterium - de andere uitvoerder, de Bureaus Jeugdzorg, zijn vanaf 2015 niet meer als zodanig beschikbaar; de wijk- of jeugdverpleging; een privaat bureau dat in opdracht van de SVB de TOG indicaties uitvoert, zoals in de periode 2000-2009; en de SVB zelf als uitvoerder van de indicatiestelling.

Deze opties scoren we op basis van vier aspecten: deskundigheid, uniformiteit van beoordeling (rechtsgelijkheid), doelmatigheid en uitvoeringskosten. Voor de uitvoeringskosten stellen we als norm dat deze maximaal 10 procent van de uitkeringslasten mogen bedragen. Het CIZ dat vanaf 2015 de Wlz indiceert, heeft de nodige deskundigheid en kan als landelijke organisatie een uniforme behandeling waarborgen. De doelmatigheid van de uitvoering, het minimaliseren van de som van insluitings- en uitsluitingsfouten, is niet de uitkomst van financiële prikkels maar kan door monitoring gewaarborgd worden.

Monitoring is essentieel

Bij een extern, privaat bureau dat onder contract met de SVB werkt is het van belang de toekenningspraktijk te monitoren. Een aangescherpte versie van het eerdere beoordelingskader is van niet meer dan papieren betekenis als de uitkomsten ervan niet nauwgezet gevolgd worden en gehandeld wordt naar bevind van zaken. Belangrijk daarbij is dat het beoordelingskader in regelgeving (bijvoorbeeld een Algemene Maatregel van Bestuur) wordt vastgelegd zodat bij gebleken ongewenste uitkomsten het kader eenvoudig kan worden aangepast. Wettelijke verankering maakt ook duidelijk dat de wettelijke uitvoerder van de TOG, de SVB, de eigenaar is van het beoordelingsprotocol.

De SVB als uitvoerder is ook een werkbare, zij het dat deze zich zal moeten voorzien van de nodige deskundigheid. Uitvoering door de SVB zou tot lagere uitvoeringskosten kunnen leiden omdat de aanvraag en de indicatiestelling binnen dezelfde organisatie plaatsvinden.

Wijk- of jeugdverpleegkundigen zullen naar verwachting een belangrijke rol spelen in de gedecentraliseerde structuur. Maar deze structuur is nog bezig vorm te

krijgen en biedt nu nog geen kader voor het verrichten van TOG indicaties. Deze verpleegkundigen hebben weliswaar de deskundigheid om de indicaties te doen maar de mogelijkheid bestaat dat zij geneigd zijn het beoordelingskader te generoos te hanteren vanwege identificatie met het zieke kind en zijn ouders.

6.5 Slotsom

De beoogde intrekking van de AWBZ per 1 januari 2015 noopt de overheid te komen tot een alternatief beoordelingskader voor de TOG. Voor de beperkte groep kinderen met een Wlz indicatie kan het huidige criterium - tien uur of meer zorg per week - intact blijven. Voor de overige ernstig zieke en gehandicapte kinderen die thuis verzorgd en begeleid worden kan een aangescherpte versie van het TOG 2000 beoordelingskader gebruikt worden. Voor de uitvoering van de TOG indicatiestelling komen meerdere organisaties in aanmerking, bijvoorbeeld: het CIZ, de SVB of een door de SVB te contracteren privaat bureau.

Bijlage 1 Beoordelingsinstrument TOG (ONDERDELEN “STERK”)

ONDERDEEL “VERZORGING”	
<p>1 Lichaamshygiëne</p> <p>Wassen, douchen, afdrogen, aan- en uitkleden, tanden poetsen, haren wassen, nagels knippen, scheren</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is volledige hulp nodig. Meewerken of meehelpen is niet of slechts in geringe mate mogelijk ▪ Kan een aantal handelingen weliswaar zelf maar niet zonder aanwezigheid van een ander terwijl bij (vrijwel) r alle handelingen permanente aanwijzingen, gerichte fysieke hulp en teven controle op de kwaliteit noodzakelijk zijn..
<p>2 Zindelijkheid</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Is overdag en `s nachts niet zindelijk
<p>3 Eten en drinken</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet zelf eten en drinken, krijgt sondevoeding ▪ Wordt gevoerd en krijgt fijngemaakt voedsel in verband met kauw- of slikproblemen ▪ Kan voldoende kauwen en slikken, maar moet wel gevoerd worden bij eten en drinken ▪ Door kinderarts of psychiater lege artis vastgesteld, duurzaam aanwezige, therapieresistente eetstoornissen ▪ Continue aansporing / begeleiding tijdens de maaltijd in verband met medisch noodzakelijk afwijkend voedingspatroon of dieet (bijv hoogcalorische intake bij cystic fibrosis of ketogeen dieet bij epilepsie).

ONDERDEEL "VERZORGING"

<p>4 Mobiliteit</p> <p>Het gaat hier om ernstig beperkte locomotie functie uit hoofde van motorische of energetische beperkingen. (dus niet i.v.m. gedrag)</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Kan niet lopen, verplaatst zich kruipend, schuivend▪ Wordt door anderen (binnenshuis) verplaatst in een rolstoel of kan dat zelf met moeite▪ Kan slechts lopen met hulp en ondersteuning van een begeleider▪ Is rolstoelafhankelijk en heeft hulp nodig bij transfers▪ Buitenshuis is altijd een rolstoel nodig die wordt voortbewogen door een begeleider
<p>5 Medische verzorging</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Langdurige intensieve medische verzorging in de thuissituatie, zoals met name beademing, sondevoeding, nierdialyse, stomaverzorging, colon spoelen, chemotherapie▪ Controle en toezicht tav moeilijk behandelbare pathologie of pathologie waarvan de wisselende aard noopt tot regelmatige bijstelling van het medische beleid, of voortdurende alertheid op eventueel optredende medische complicaties of ontregeling▪ Noodzaak van (tijdrovende) bereiding van individuele dieetvoeding, sondevoeding (dus niet bij kant en klare dieet produkten) (denk bijv aan ketogeen dieet bij epilepsie)

ONDERDEEL "OPPASSING"

1 Gedrag Onder dit item wordt alleen gedragspathologie gescoord waar een verklarende diagnose voor is. Gedragsproblemen zonder verklarende diagnose worden hier niet gescoord, zie daarvoor echter wel onder bezighouden /handreikingen	<ul style="list-style-type: none">▪ Er is door een daartoe oordeelkundig professional lege artis een kinderpsychiatrische diagnose op gedragspathologisch vlak gesteld en er moet voortdurend toezicht zijn i.v.m. door de gehele dag heen voorkomende of dreigende gedragsproblemen en escalaties.
2 Communicatie Het gaat hierbij om beperkingen in de gesproken taal voor het verloop van de basale communicatie. Dus niet om schrijf-, lees- of leerstoornissen	<ul style="list-style-type: none">▪ Onvermogen tot spreken▪ Spraak kan door (bijna) niemand begrepen worden of alleen door naaste verzorgers/ouders maakt alleen door gebaren duidelijk dat h/zij van iemand iets wil▪ Communiceert slechts met gebaren en losse woorden▪ Reageert als gevolg van autistische aandoening (vrijwel) nooit op aanwijzingen en vragen of alleen met gebaren of (ondersteunende) gebaren en losse woorden▪ Is doof of praktisch doof
3 Alleen thuis zijn	<ul style="list-style-type: none">▪ kan niet alleen thuis zijn als gevolg van ziekte, handicap of leeftijd▪ kan overdag en 's avonds maximaal 5-10 min alleen thuis zijn

ONDERDEEL "OPPASSING"	
4 Begeleiding buitenshuis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kan niet alleen naar buiten ▪ Speelt slechts in de eigen 'afgesloten' tuin ▪ Kan slechts buiten spelen omdat de woonomgeving en sociale situatie er zich toe leent (woonerf, sociale controle door broertje, zusje, buurkinderen) en er toezicht vanuit huis mogelijk is (in het directe zicht)
5 Bezighouden, handreikingen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is een noodzaak tot het aanbieden van een volledige, complete dagstructuur met voortdurende individuele aandacht en activering ▪ Kan zich geheel niet alleen vermaken of bezig zijn ▪ Alle activiteiten binnenshuis moeten georganiseerd en begeleid worden ▪ Gaat naar kinderpsychiatrische dagbehandeling ▪ Volledige aanpassing en sterke inperking van de levensstijl t.g.v. ernstige chronische ziekte (bijv. leukemie, terminale nierinsufficiëntie, verder gevorderde stadia van Duchenne, cystic fibrosis)

Bron: SVB Beoordelingsinstrument TOG 2000, versie 2009

Bijlage 2 Geïnterviewde personen

Datum	Naam	Organisatie
04-04-2014	Marcel de Krosse	Centrum Indicatiestelling Zorg
15-04-2014	Egbert de Graaf	Sociale Verzekeringsbank
24-04-2014	Pieter Corpeleijn Laura van Rossum de Chattel Linda de Bruin	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
24-04-2014	Rosemarie van Troost	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
02-05-2014	Hattem van der Burg Aaltje Haltholt-Hofstee	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
08-05-2014	Marja de Werd	Jeugdzorg Nederland
09-05-2014	Arielle de Ruijter	Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie
09-05-2014	Roos Verheggen	Programmamanager Landelijke vereniging voor Mantelzorg en Vrijwilligerszorg Mezzo
12-05-2014	Rudi Hiddink	Bureau Jeugdzorg Amsterdam en Amstellanden
12-05-2014	Jaap Reichgelt	Bureau Jeugdzorg Limburg
23-05-2014	Jacobien Wagemaker	Voorzitter V&VN Kinderverpleegkunde

Bijlage 3 Geraadpleegde literatuur

- Aanvraagformulier TOG, Sociale Verzekeringsbank, 2014
- Advies Bekostiging wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet. Overheveling extramurale verpleging van de AWBZ naar de Zvw, november 2013
- Beleidsdoorlichting tegemoetkoming ouders, Een doorlichting van de doeltreffendheid en doelmatigheid van artikel 10 van de SZW-begroting, Rijksoverheid 2013
- Berg-le Clercq, T., Erik Jan de Wilde, Herma Ooms, *Kosteneffectief transformeren*, Nederlands Jeugdinstituut
- Bijlage 1 bij brief 355051-119080-HLZ, Onderhandelaarsresultaat transitie verpleging en verzorging Looptijd: 2014 tot 2017
- Bont, M. de, e.a., *Expertisegebied wijkverpleegkundigen*, V&VN, november 2012.
- Brief (15 december IVV/LZW/2009/27817) van minister SZW J.P.H. Donner aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, betr. publicatie TOG-regeling.
- CIZ Indicatiewijzer versie 7.0, Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2014, zoals vastgesteld door het ministerie van VWS.
- Cliëntprofielen 2011, Bureau Jeugdzorg Friesland, Doelgroep AWBZ- zorg. Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar kernproblemen van cliënten met AWBZ-zorg van Bureau Jeugdzorg Friesland in het jaar 2011-2012
- Gehandicaptenzorg van AWBZ naar Jeugdwet, Factsheet VNG
- Hervorming AWBZ. Een simulatie van de gevolgen, Algemene Rekenkamer 2014
- Indicatiebesluit AWBZ en TOG, brief 3-11-2010, H.G.J. Kamp, Minister SZW
- Inhoudelijke veranderingen per 1 januari 2014 in de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ van het ministerie van VWS en de CIZ Indicatiewijzer, CIZ 2013
- Jeugdzorg en de AWBZ*, Folder Bureau Jeugdzorg Haaglanden, juli 2011.
- Jong, Ph. de, e.a. *Onderzoek TOG 2000*, APE rapport 414, 2006.
- Klantenversie Beoordelingsinstrument TOG, t.b.v. nieuwe versie brochure TOG / inlegvel oude brochure TOG.
- Mantelzorg uit de doeken, Sociaal en Cultureel Planbureau
- Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Redactie: Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou, Joost Timmermans. Sociaal en Cultureel Planbureau
- Mantelzorgtest
- Medisch vragenformulier Tegemoetkoming TOG, SVB

Memorie van toelichting, Wetsvoorstel langdurige zorg – algemeen deel

Nader rapport inzake het voorstel van wet, houdende houdende regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg), MinVWS

Regeling tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen, 2014 (Tekst geldend op: 27-03-2014)

Regeling van de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Minister voor Jeugd en Gezin, van 21 december 2009, IVV/LZW/2009/27817, tot wijziging van de Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen 2000 in verband met de wijziging van de indicatiestelling en de invoering van een extra tegemoetkoming voor alleenverdieners. Staatscourant 34, 5-1-2010

Samenhang in zorg en ondersteuning, kamerbrief 4-3-2014

Samenwerken aan kwaliteit van het Centrum voor Jeugd en Gezin, Advies over de toekomstige professionalisering van het CJG. Coördinatiegroep Professionalisering CJG, 2011

Sociale wijkteams in ontwikkeling. Inrichting, aansturing en bekostiging, juli 2013. Staatscourant, Nr. 35797, 20 december 2013 (Beleidsregels AWBZ-indicatiestellingen)

SVB beoordelingsinstrument TOG 2000, SCB 2009

Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een gezondheidsbeperking, TNO 2007

TOG: als uw kind gehandicapt of ernstig ziek is, SVB

Vragenlijst. Bepaling soort indicatie: Indicatie ZZP of Begeleiding

Wijziging van de Algemene Kinderbijslagwet, de Wet op het kindgebonden budget, de Wet werk en bijstand, de Wet inkomstenbelasting 2001, de Wet studiefinanciering 2000 en enige andere wetten in verband met hervorming en versoering van de kindregelingen (Wet hervorming kindregelingen), 33716