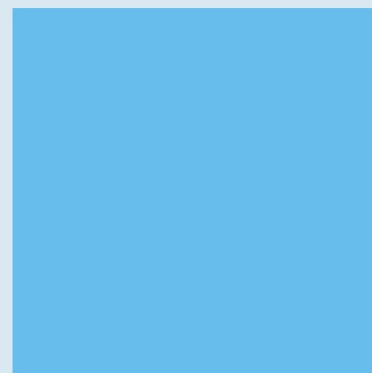


ONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT VOOR DE EVALUATIE VAN DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN HANDICAPSITUATIES

LUIK 2

Eveline Teppers, Jozef Pacolet,
Freddy Falez, Lode Godderis,
Sofie Kuppens & Christian Mélot



CENTRUM OMGEVING
EN GEZONDHEID



ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR
ARBEID EN SAMENLEVING



ONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT VOOR DE EVALUATIE VAN DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN HANDICAPSITUATIES

Luik 2

Eveline Teppers, Jozef Pacolet, Freddy Falez, Lode Godderis, Sofie Kuppens & Christian Mélot

Projectleiding: Jozef Pacolet

Onderzoek in opdracht van FOD Sociale Zekerheid, Directie-generaal Personen met een handicap

Gepubliceerd door
KU Leuven
HIVA - ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR ARBEID EN SAMENLEVING
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, België
hiva@kuleuven.be
<http://hiva.kuleuven.be>

D/2018/4718/019 – ISBN 9789088360794

© 2018 HIVA-KU LEUVEN

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
No part of this book may be reproduced in any form, by mimeograph, film or any other means, without permission in writing from the publisher.

Voorwoord

Dit rapport vormt een tweede luik van het onderzoek omtrent de ontwikkeling van een nieuw evaluatie-instrument voor de integratietegemoetkoming voor personen met een handicap.

Dit rapport is daarmee aan velen schatplichtig. Vooreerst zijn er de auteurs die het eerste rapport hebben opgesteld. Als het ware vertrekkende van een blanco blad hebben zij een selectie gemaakt uit de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) van dimensies die belangrijk zijn om een volwaardige participatie aan het maatschappelijk leven van de personen met een handicap te garanderen. Het zijn Sofie Kuppens, Eva Vande Gaer, Philip Thibaut, Lode Godderis, Em. Prof. Dr. Christian Mélot, Falez Freddy en Marc Vandeweerd. Zij hebben via een uitgebreide stakeholderdialoog (Delphi-rondes, focusgroepen) een ruime lijst van indicatoren weerhouden, die aan de klassieke persoonlijke activiteiten van het dagelijks leven en de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven een belangrijke derde dimensie hebben toegevoegd, met name de mogelijkheden tot Sociale participatie.

Verder tekenden zij de wijze uit hoe deze nieuwe dimensies zouden moeten vertaald worden in een tweede fase van het onderzoek, met name de vertaling van deze indicatorenset naar een evaluatie-instrument dat empirisch kon gevalideerd worden. Het projectvoorstel voor de tweede fase dat samen met Sofie Kuppens en Christian Mélot werd opgesteld, werd de ‘roadmap’ voor het onderzoek dat in deze tweede fase werd uitgevoerd en finaal hier nu in een tweede rapport wordt gerapporteerd.

In dit tweede rapport werd deze vertaalslag naar een evaluatie-instrument gemaakt, en werd in niet minder dan 449 reële situaties de doenbaarheid en bruikbaarheid van het instrument nagegaan, zijn interne consistentie als schaal gevalideerd en zijn relevantie om de werkelijke ondersteuningsnood en eventuele meerkost te verklaren. De integratietegemoetkoming voor de personen met een handicap wenst immers nadrukkelijk de meerkosten die voortvloeien uit de menselijke ondersteuningsnood te compenseren.

In deze tweede fase konden wij terugvallen op de expertise en verwachtingen van de stakeholders uit de sector en diegenen die de evaluatie op het terrein zouden moeten uitvoeren, de artsen van de FOD Sociale Zekerheid. Deze artsen zorgden voor een vlekkeloze ‘try out’ van het nieuwe instrument. De personen met een handicap gaven via hun antwoorden op een gedetailleerde enquête een zicht op de werkelijke ondersteuning die zij kregen en de ongedekte meerkosten. Uit de bereidheid om mee te werken (een zeer hoge responsgraad van 82% of 366 personen) en de reacties van de betrokkenen zelf blijkt de waardering van deze doelgroep om hun problemen onder oog te willen zien en de verwachtingen naar een verhoogde aandacht. Dergelijke reacties zijn motiverend voor ons als onderzoekers. Wij zijn ervan overtuigd dat de reacties van de personen met een handicap bij dit onderzoek even motiverend zijn voor de administratie en het beleid.

Wij danken de Directie-generaal Personen met een handicap en meer in het bijzonder André Gubbels, Thierry de Cuyper en Paul Jenet en de talrijke artsen die hebben meegewerkt aan de studie voor de interesse, de steun bij het onderzoek en de betrokkenheid en gastvrijheid die mij mochten ondervinden.

Wij danken de opeenvolgende Staatssecretarissen voor Personen met een Beperking, de heer Philippe Courard, nadien Mevrouw Elke Sleurs en ten slotte Mevrouw Zuhail Demir en de respectievelijke medewerkers van hun kabinetten, voor de permanente opvolging van dit onderzoekstraject en de interesse voor de resultaten.

Wij danken de leden van de diverse werkgroepen en de stuurgroep voor hun interesse en nuttige reacties en commentaar.

Voor deze tweede fase van het onderzoek zochten wij een witte raaf die zowel feeling zou hebben voor de zorgcontext van deze personen met een handicap en hun ondersteuningsnood als expertise in de geavanceerde statistische analyse van een afhankelijkheidsschaal en enquêtes. Wij hebben die gelukkig gevonden in dr. Eveline Teppers en danken haar dan ook voor de toewijding, zorgvuldigheid en creativiteit die zij in dit onderzoek aan de dag heeft gelegd.

Wij verheugden ons ook in de vriendschappelijke sfeer tussen alle betrokkenen waarin dit onderzoek zich afspeelde en wij kijken uit naar de geëngageerde discussies en opvolging van het onderzoek.

Ere prof. Freddy Falez

Prof. dr. Lode Godderis

Ere prof. Christian Mélot

Em. prof. dr. Jozef Pacolet

Inhoud

Voorwoord	3
Lijst afkortingen	7
Lijst tabellen	9
Lijst figuren	15
Executive summary	17
1 Situering	21
1.1 Tegemoetkomingen voor personen met een handicap	21
1.1.1 Integratietegemoetkoming (IT)	21
1.1.2 Inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)	23
1.1.3 Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden	24
1.2 Procedure aanvraag integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming	25
1.3 De medisch-sociale schaal	27
1.4 De integratietegemoetkoming en inkomensvervangende tegemoetkoming in cijfers	28
1.4.1 Aantal rechthebbenden	28
1.4.2 Gemiddelde uitgekeerde bedragen en totale budget IT en IVT	29
1.4.3 Populatie aanvragers IVT/IT in 2016 en vergelijking met empirische steekproef	33
2 Methode	45
2.1 Definitie van relevante dimensies van ondersteuningsnood op basis van de ICF (op basis van fase 1 van het onderzoek)	45
2.2 Vertaling van de theoretische concepten in een nieuw score-instrument en validering	47
2.2.1 Items van het evaluatie-instrument	47
2.2.2 Score van de ondersteuningsnood	49
2.2.3 Bijkomende dimensie van de ondersteuningsnood: kwaliteit van de uitvoering	50
2.3 Organisatie van de empirische validering	51
2.3.1 Pilootstudie	51
2.3.2 Steekproef empirische validatie	54
2.3.3 Dataverzameling	56
2.3.4 Plan van analyses	57
3 Resultaten van pilootstudie en empirische studie en bespreking	59
3.1 Profiel steekproef pilootstudie	59
3.2 Profiel steekproef empirische validatie volgens informatie uit luik 1	61
3.3 Profiel steekproef empirische validatie volgens informatie uit luik 2	63
3.3.1 Achtergrondvariabelen	63
3.3.2 Mantelzorg of informele zorg	68
3.3.3 Zorg door professionele hulpverleners of formele zorg	74
3.3.4 Het gebruik van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen	77
3.3.5 Meerkosten in het huishouden	79
3.3.6 Totale zorgkost en zorgtijd	80
3.3.7 Kwaliteit van leven	80
3.4 Kwalitatieve feedback inschalers en PmH	82
3.4.1 Feedback van de inschalers	82
3.4.2 Feedback van de personen met een handicap	82
3.5 Intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	84
3.6 Verdeling en beschrijvende statistiek van de 22 items van het nieuw instrument	90

3.6.1	Verdeling items zonder verzwaring van de inspannings- en kwaliteitsvariabelen	90
3.6.2	Verdeling items met verzwaring van de drie inspannings- en kwaliteitsvariabelen	94
3.6.3	Correlaties tussen de 22 items	101
3.7	Exploratieve factoranalyse op de 22 items van het nieuw instrument	104
3.7.1	Exploratieve factoranalyse op de 22 items zonder verzwaring van de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen	104
3.7.2	Exploratieve factoranalyse op de 22 items van het nieuw instrument met verzwaring van de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen	108
3.7.3	Interne consistentie	109
3.8	Mokken-analyse	111
3.9	Constructvaliditeit	113
3.9.1	Samenhang met de huidige IT-schaal (de medisch-sociale schaal)	114
3.9.2	Samenhang met de kwaliteit van het leven (WHOQOL)	117
3.10	Concurrente validiteit	119
3.11	Clusteranalyse	123
3.11.1	Identificatie van homogene clusters	123
3.11.2	Vergelijking van de zes clusters met de zes medische IT-categorieën	125
3.11.3	Verband tussen de clusters en de werkelijke ondersteuningsnood en kostprijs hiervan ten laste van de PmH	128
3.11.4	Verband tussen de clusters en de kwaliteit van het leven	130
3.11.5	Verband tussen de werkelijke of geschatte zorgtijd in de clusters en bestaande zes medische IT-categorieën	130
4	Samenvatting en conclusies	133
4.1	Onderzoeksopzet	133
4.2	Evaluatie-instrument	133
4.3	Enquête-instrument	134
4.4	Empirische studie	135
4.5	Betrouwbaarheid van de nieuwe schaal	136
4.6	Overeenstemming met de huidige IT-schaal en met de werkelijk gekregen ondersteuning	137
4.7	Eindconclusie	140
	- BIJLAGEN -	141
	bijlage 1 Luik 0: informatie- en toestemmingsdocument	143
	bijlage 2 Luik 1: afname van het evaluatie-instrument	150
	bijlage 3 Luik 2: zelfrapportage vragenlijst door de PmH	151
	bijlage 4 Instructies voor de inschalers	167
	Referenties	171

Lijst afkortingen

ADL	Activiteiten van het Dagelijkse Leven
BeIRAI	Belgian Resident Assessment Instrument
DGPH	Directie-generaal Personen met een handicap
FOD SZ	Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid
IADL	Instrumentale Activiteiten van het Dagelijkse Leven
ICD-10	Tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren
IT	Integratietegemoetkoming
IVT	Inkomensvervangende tegemoetkoming
PmH	Persoon met een handicap
THAB	Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden
WHOQOL	World Health Organisation Quality of Life

Lijst tabellen

Tabel 1.1	Maximumbedragen (september 2018) voor de integratietegemoetkoming (IT) op basis van de medische categorie, België	22
Tabel 1.2	Maximumbedragen (september 2018) voor de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) op basis van de gezinssituatie, België	24
Tabel 1.3	Maximumbedragen (september 2018) voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) op basis van de medische categorie, België	25
Tabel 1.4	Overzicht type aanvragen in 2016, volgens taalstelsel, België	27
Tabel 1.5	Aantal rechthebbenden op een integratietegemoetkoming (IT) en inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT), volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België	29
Tabel 1.6	Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op enkel een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) in 2017, België, in aantallen en euro	30
Tabel 1.7	Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op enkel een integratietegemoetkoming (IT) in 2017, België, in aantallen en euro	30
Tabel 1.8	Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op zowel een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) als een integratietegemoetkoming (IT) in 2017, België, in aantallen en euro	31
Tabel 1.9	Uitsplitsing totale tegemoetkoming in integratietegemoetkoming (IT) en inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT), volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België, aantallen, gemiddelde uitkering per maand en totale uitgaven per jaar	32
Tabel 1.10	Totale uitgaven voor personen die enkel IT, enkel IVT of gecombineerd een tegemoetkoming IT en IVT krijgen, opgesplitst naar budgetten IT en IVT, volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België (in miljoen euro)	33
Tabel 1.11	Overzicht type aanvragen volgens taalstelsel, België, 2016	34
Tabel 1.12	Overzicht type aanvragen volgens taalstelsel, Empirische steekproef (n=420), 2018	34
Tabel 1.13	Aantal medische beslissingen* voor alle type aanvragen volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, België, 2016	36
Tabel 1.14	Aantal medische beslissingen* voor alle type aanvragen volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, empirische steekproef (n=420), 2018	37
Tabel 1.15	Verdeling volgens geslacht en taalstelsel, België, 2016	38
Tabel 1.16	Verdeling volgens geslacht en taalstelsel, empirische steekproef, 2018	38
Tabel 1.17	Verdeling volgens leeftijd en geslacht, België, 2016	38
Tabel 1.18	Verdeling volgens leeftijd en geslacht, empirische steekproef, 2018	39
Tabel 1.19	Verdeling volgens pathologie en taalstelsel, België, 2016	40
Tabel 1.20	Verdeling volgens pathologie en taalstelsel, empirische steekproef (n=420), 2018	41
Tabel 1.21	Aantal personen per score op medisch-sociale schaal (huidige IT inschaling) voor alle type aanvragen in de populatie, volgens taalstelsel, 2016	42

Tabel 1.22	Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen voor de empirische steekproef (n=420), volgens taalstelsel, 2018	43
Tabel 2.1	Vergelijking tussen de medisch-sociale schaal en het nieuw instrument gebaseerd op de ICF-indicatoren die werden geselecteerd in de eerste onderzoeksfase	47
Tabel 2.2	Opsplitsing indicatoren voor de bevroegde domeinen van de ICF-componenten 'activiteiten en participatie' binnen IADL, ADL en vaardigheden, sociale interacties en relaties	49
Tabel 2.3	Bevroegde dimensies nieuw instrument per item (activiteit)	50
Tabel 2.4	Beschrijving vooropgestelde steekproef voor de pilootstudie	53
Tabel 3.1	Omschrijving steekproef pilootstudie (n=23), 2018	60
Tabel 3.2	Beschrijvende statistieken pilootstudie 2018	60
Tabel 3.3	Verdeling volgens datum (eerste) afname onderzoek luik 1, empirische steekproef 2018	61
Tabel 3.4	Duur afname (eerste) onderzoek luik 1 in minuten, empirische steekproef 2018	61
Tabel 3.5	Verdeling per provincie, empirische steekproef 2018	61
Tabel 3.6	Type arts (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018	62
Tabel 3.7	Type onderzoek (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018	62
Tabel 3.8	Het aantal personen waarvoor procedure op stuk (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018	62
Tabel 3.9	Het aantal personen waarvoor bepaalde specifieke beperkingen gekend zijn door FOD Sociale Zekerheid, empirische steekproef 2018	63
Tabel 3.10	Duur erkenning in maanden van de medische beslissing IVT/IT indien beslissing bepaalde duur, empirische steekproef 2018	63
Tabel 3.11	Het al dan niet alleen invullen van de zelfrapportage vragenlijst luik 2, empirische steekproef 2018	63
Tabel 3.12	Tijd voor het invullen van de zelfrapportage vragenlijst luik 2, empirische steekproef 2018	64
Tabel 3.13	De verblijfplaats van de PmH, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018	64
Tabel 3.14	Hoogst behaalde diploma of getuigschrift, empirische steekproef 2018	65
Tabel 3.15	Huidig of laatst uitgeoefend hoofdberoep, empirische steekproef 2018	65
Tabel 3.16	Voor welke algemene domeinen wordt er een beperking ervaren, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018	66
Tabel 3.17	Overzicht financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen die men ontvangt, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018	67
Tabel 3.18	Gegroepeerd overzicht financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen die men ontvangt, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018	68
Tabel 3.19	Het aantal personen dat mantelzorg van gezin, familie, vrienden of burens krijgt, empirische steekproef 2018	68
Tabel 3.20	Wie de mantelzorgers zijn, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=292), empirische steekproef 2018	69
Tabel 3.21	Wie de belangrijkste mantelzorger is, slechts één antwoord toegelaten, empirische steekproef 2018	69
Tabel 3.22	Het aantal personen dat aangeeft dat de mantelzorger(s) kosten hebben die voortvloeien uit hun zorgtaken, empirische steekproef 2018	70
Tabel 3.23	De kosten die mantelzorger(s) hebben, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=96), empirische steekproef 2018	70

Tabel 3.24	Kosten voor de mantelzorgers in euro per maand, empirische steekproef 2018	70
Tabel 3.25	Het aantal personen dat een vergoeding betaalt aan de mantelzorger(s), empirische steekproef 2018	71
Tabel 3.26	Vergoeding voor de mantelzorger(s) in euro per maand, empirische steekproef 2018	71
Tabel 3.27	Intensiteit van de informele zorg door mantelzorger(s), empirische steekproef 2018	71
Tabel 3.28	Intensiteit van de informele zorg door mantelzorger(s) indien dagelijks of eens per uur of vaker hulp nodig is, empirische steekproef 2018	71
Tabel 3.29	Informele zorgtijd door mantelzorger(s) in uur per maand, empirische steekproef 2018	72
Tabel 3.30	Het aantal personen dat zonder problemen een dag én een nacht alleen kan doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personenalarm, etc. wel toegelaten), empirische steekproef 2018	72
Tabel 3.31	Aantal antwoorden op de vraag 'Kan u zonder problemen een dag alleen doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die eventueel onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personenalarm wel toegelaten)?', empirische steekproef 2018	72
Tabel 3.32	Het aantal personen dat zowel overdag als 's nachts toezicht nodig heeft, empirische steekproef 2018	73
Tabel 3.33	Taken die mantelzorger(s) hebben, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=292), empirische steekproef 2018	73
Tabel 3.34	Het aantal personen dat voldoende hulp ontvangt van het gezin, vrienden of burens (mantelzorgers) indien men mantelzorg ontvangt, empirische steekproef 2018	74
Tabel 3.35	Het aantal personen dat beroep doet op professionele hulpverleners, empirische steekproef 2018	74
Tabel 3.36	Kruistabel tussen het al dan niet beroep doen op mantelzorger(s) en professionele hulpverleners, empirische steekproef 2018	74
Tabel 3.37	Professionele hulpverleners waarop beroep kan worden gedaan, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=213), empirische steekproef 2018	75
Tabel 3.38	Omschrijving meest voorkomende andere professionele hulpverleners waarop beroep kan worden gedaan, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=77), empirische steekproef 2018	76
Tabel 3.39	Het aantal personen dat voldoende formele hulp ontvangt indien men professionele hulp ontvangt, empirische steekproef 2018	76
Tabel 3.40	Formele zorgtijd door professionele hulpverlener(s) in uur per maand en formele zorgkost in euro per maand, empirische steekproef 2018	77
Tabel 3.41	Formele zorgtijd door professionele hulpverlener(s) in uur per maand en formele (residuele) zorgkost in euro per maand opgesplitst voor personen die voldoende en onvoldoende professionele hulp ervaren, empirische steekproef 2018	77
Tabel 3.42	Het aantal personen dat nood heeft aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen, empirische steekproef 2018	77
Tabel 3.43	Het aantal personen dat hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen gebruikt indien een nood aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen, empirische steekproef 2018	78
Tabel 3.44	Hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen die gebruikt worden, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=162), empirische steekproef 2018	78

Tabel 3.45	Niet-gedekte kost voor hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen in euro per maand, empirische steekproef 2018	78
Tabel 3.46	Het aantal personen meerkosten ervaart in het huishouden, empirische steekproef 2018	79
Tabel 3.47	Meerkosten in het huishouden die ervaart worden, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=95), empirische steekproef 2018	79
Tabel 3.48	Meerkosten in het huishouden in euro per maand, empirische steekproef 2018	79
Tabel 3.49	Kost voor informele zorg in euro per maand bestaande uit : kosten van mantelzorger(s), vergoeding van mantelzorger(s), kosten hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen en meerkosten in het huishouden, empirische steekproef 2018	80
Tabel 3.50	Totale zorgkost (euro/maand) besteedt aan informele en formele zorg, empirische steekproef 2018	80
Tabel 3.51	Totale zorgtijd (uur/maand) besteedt aan informele en formele zorg, empirische steekproef 2018	80
Tabel 3.52	Kwaliteit van leven, empirische steekproef 2018	81
Tabel 3.53	Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, d.w.z. dezelfde PmH gezien door twee verschillende inscalers (n=18 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018	85
Tabel 3.54	Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, waarbij de PmH naast de inscaler ook het instrument heeft ingevuld (n=28 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018	86
Tabel 3.55	Totaalscore (som 22 items) en som ADL, IADL en Sociale items voor nieuwe schaal per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, waarbij de PmH naast de inscaler ook het instrument heeft ingevuld (n=28 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018	87
Tabel 3.56	Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid, d.w.z. dezelfde patiënt twee keer gezien door dezelfde inscaler (n=14 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018	88
Tabel 3.57	Percentage van koppels met gewogen kappa scores binnen elke richtlijn vooropgesteld door Landis en Koch (1977) en de gemiddelde gewogen kappa per betrouwbaarheidsteekproef, betrouwbaarheidsteekproef 2018	89
Tabel 3.58	Gewogen kappa's voor de 22 items van de ondersteuningsschaal gaande van 0-6 binnen de interbeoordelaarssteekproef Expert AB, betrouwbaarheidsteekproef 2018	90
Tabel 3.59	Verdeling en beschrijvende statistiek items ADL binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	91
Tabel 3.60	Verdeling en beschrijvende statistiek items IADL binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	92
Tabel 3.61	Verdeling en beschrijvende statistiek items Sociale participatie binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	93
Tabel 3.62	Verdeling van de drie inspannings- en kwaliteitsvariabelen, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=449), empirische steekproef 2018	95
Tabel 3.63	Verdeling en beschrijvende statistiek items ADL verzaaid met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	96

Tabel 3.64	Verdeling en beschrijvende statistiek items IADL verzwaard met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	97
Tabel 3.65	Verdeling en beschrijvende statistiek items Sociale participatie verzwaard met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018	98
Tabel 3.66	Vergelijking gemiddelden per item tussen met en zonder verzwaring met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018	100
Tabel 3.67	Correlaties tussen de 22 items zonder verzwaring, empirische steekproef 2018	102
Tabel 3.68	Correlaties tussen de 22 items met verzwaring van de drie kwaliteits/inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018	103
Tabel 3.69	Correlaties tussen de twee factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal, empirische steekproef 2018	105
Tabel 3.70	Geroteerde factor patroon matrix voor de 2-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblieke rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item, empirische steekproef 2018	106
Tabel 3.71	Correlaties tussen de drie factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal, empirische steekproef 2018	107
Tabel 3.72	Geroteerde factor patroon matrix voor de 3-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblieke rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item, empirische steekproef 2018	107
Tabel 3.73	Correlaties tussen de twee factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal voor het nieuwe instrument verzwaard met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018	108
Tabel 3.74	Geroteerde factor patroon matrix voor de 2-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblieke rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item verzwaard met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018	109
Tabel 3.75	Cronbachs alfa's per factor en totale schaal nieuw instrument zonder of met verzwaring, empirische steekproef 2018	110
Tabel 3.76	Item-totaal correlaties per factor en totale schaal nieuw instrument zonder of met verzwaring en Cronbachs alfa's indien items worden, empirische steekproef 2018	110
Tabel 3.77	Mokken analyse op de factor Sociale participatie, empirische steekproef 2018	111
Tabel 3.78	Mokken analyse op de factor ADL/IADL, empirische steekproef 2018	112
Tabel 3.79	Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad binnen de factor Sociale participatie, empirische steekproef 2018	112
Tabel 3.80	Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad binnen de factor ADL/IADL, empirische steekproef 2018	113
Tabel 3.81	Totaalscore en somscore factoren nieuw instrument met of zonder verzwaring, empirische steekproef 2018	114
Tabel 3.82	Correlaties nieuw instrument zonder en met verzwaring en de 6 functies binnen medisch-sociale schaal voor de huidige IT score, empirische steekproef 2018	115
Tabel 3.83	Regressiemodel met totaalscore IT als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018	117
Tabel 3.84	Verschillende gemiddelde scores op het nieuwe instrument voor de medische categorieën bepaald aan de hand van de huidige IT schaal, empirische steekproef 2018	117
Tabel 3.85	Correlaties nieuw instrument zonder en met verzwaring en de kwaliteit van leven (WHOQOL-bref), empirische steekproef 2018	118

Tabel 3.86	Regressiemodel met kwaliteit van leven als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018	119
Tabel 3.87	Beschrijvende statistieken zorgtijd zorgkost ten laste van PmH gerapporteerd door PmH of proxy, empirische steekproef 2018	120
Tabel 3.88	Correlaties tussen nieuw instrument en zorgtijd (uur/maand) en kostprijs ten laste van PmH (euro/maand) voor informele, formele en totale (informeel + formeel) zorg, empirische steekproef 2018	120
Tabel 3.89	Regressiemodel met zorgtijd als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018	122
Tabel 3.90	Regressiemodel met zorgtijd als afhankelijke variabele en de totaalscore IT huidige inschaling als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018	123
Tabel 3.91	Regressiemodel met zorgkost ten laste van de PmH als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018	123
Tabel 3.92	De 6-clusteroplossing (n=384) en beschrijvende statistieken voor de verzwaarde en gestandaardiseerde somscores Sociale participatie en ADL/IADL, empirische steekproef 2018	125
Tabel 3.93	De 6-clusteroplossing (n=384) en beschrijvende statistieken voor de verzwaarde en niet- gestandaardiseerde somscores Sociale participatie en ADL/IADL en de totaalscore nieuw instrument, empirische steekproef 2018	126
Tabel 3.94	Kruistabel tussen de 6-clusteroplossing en de 6 medische categorieën op basis van de huidige inschaling IT (n=358), empirische steekproef 2018	127
Tabel 3.95	Kruistabel tussen de 6-clusteroplossing en al dan niet medische beslissing IT volgens de huidige inschaling, empirische steekproef 2018	127
Tabel 3.96	Beschrijvende statistieken voor de zorgtijd in uur per maand besteedt aan informele, formele en totale zorg samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018	128
Tabel 3.97	Beschrijvende statistieken voor de zorgtijd in uur per maand besteedt aan informele, formele en totale zorg samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per medische categorie op basis van de huidige IT inschaling, empirische steekproef 2018	129
Tabel 3.98	Beschrijvende statistieken voor de kostprijs in euro per maand besteedt aan informele, formele en totale zorgtijd samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018	129
Tabel 3.99	Beschrijvende statistieken voor de dimensies kwaliteit van het leven aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018	130

Lijst figuren

Figuur 1.1	Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen in de populatie, volgens taalstelsel, 2016	44
Figuur 1.2	Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen in de empirische steekproef (n=420), volgens taalstelsel, 2018	44
Figuur 3.1	Scree plot exploratieve factoranalyse 22 items nieuw instrument (zonder verzwaring) met een knip op factor 3, empirische steekproef 2018	105
Figuur 3.2	Scatterplot totaalscore nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018	115
Figuur 3.3	Scatterplot somscore Sociale participatie nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018	116
Figuur 3.4	Scatterplot somscore ADL/IADL nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018	116
Figuur 3.5	Regressieanalyse van informele zorgtijd door mantelzorgers met totaalscore nieuw instrument (met verzwaring) als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018	121
Figuur 3.6	Regressieanalyse van formele zorgtijd door zorgverleners met totaalscore nieuw instrument (met verzwaring) als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018	122
Figuur 3.7	De 6-clusteroplossing op basis van de hiërarchische clustertechniek volgens de Ward methode, empirische steekproef 2018	124
Figuur 3.8	Geschatte en werkelijke gemiddelde informele ondersteuning (informele zorgtijd in uur per maand) voor de bestaande medische IT categorieën en de nieuw weerhouden zorgclusters, empirische steekproef 2018	131
Figuur 3.9	Maximale tegemoetkoming (in euro per maand) voor de bestaande medische IT categorieën en berekende huidige gemiddelde (maximale) tegemoetkoming voor de nieuw weerhouden zorgclusters, empirische steekproef 2018	131
Figuur 4.1	Weerhouden clusters op basis van twee factoren, gerangschikt op basis van som gestandaardiseerde score, maar met dubbele weging ADL/IADL, empirische steekproef 2018	139

Executive summary

In 2015 - 2016 gaf de FOD Sociale Zekerheid, Directie-generaal Personen met een handicap aan de KU Leuven en de ULB de opdracht om een nieuwe indicatieschaal op te stellen voor de integratietegemoetkoming voor personen met een handicap. De bestaande schaal dateerde van 1987 en diende gemoderniseerd te worden op basis van nieuwe inzichten over participatie in de samenleving op basis van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2006) en een holistische kijk hierop, gebaseerd op de in 2001 gelanceerde Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

In een eerste fase van dit onderzoek, afgesloten in 2016 werden uiteindelijk 19 indicatoren geselecteerd uit de ICF die niet alleen de persoonlijke activiteiten van het dagelijks leven (ADL) en de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL) omvatten, maar ook activiteiten van Sociale participatie. Zij werden geselecteerd op basis van een toets van de ICF aan het oordeel van de experts, de betrokkenen en hun stakeholders in België. Het onderzoek onderlijnde ook de oorspronkelijke doelstellingen van deze integratietegemoetkoming, met name om de meerkosten van de menselijke ondersteuningsnood te compenseren. De resultaten van dit onderzoek zijn terug te vinden in een eerste onderzoeksrapport.

In een tweede fase werden deze 19 indicatoren vertaald in een bruikbare indicatieschaal voor de inscalers van personen met een handicap die mogelijk gerechtigd zijn op een integratietegemoetkoming, en werd de kwaliteit van het instrument empirisch gevalideerd op zijn betrouwbaarheid en consistentie. Tevens werd nagegaan in welke mate homogene groepen kunnen onderscheiden worden met een bepaald niveau van ondersteuningsnood, en de overeenstemming met de werkelijk ontvangen ondersteuning en de eventuele meerkosten. De resultaten van deze tweede fase, die plaatsvond van 2017 tot medio 2018, zijn gerapporteerd in voorliggend tweede onderzoeksrapport.

De in de eerste fase weerhouden 19 ICF-indicatoren werden finaal, na een vergelijking met het huidige indicatieschaal, uitgebreid tot 22 domeinen. Zeven ICF-domeinen kunnen omschreven worden als 'activiteiten van het dagelijks leven' (ADL); zes als 'instrumentele activiteiten van het dagelijks leven' (IADL) en tenslotte kunnen negen ICF-domeinen als 'vaardigheden voor Sociale participatie'. Voor elke van deze weerhouden domeinen werd een meer verfijnde beoordelingschaal (zeven niveaus van ondersteuningsnood te vergelijken met vier niveaus in de vroegere schaal) toegevoegd. De nieuwe antwoordcategorieën schatten de (menselijke) ondersteuningsnood in, abstractie makende van de inspanningen die de PmH moet doen of het gebruik van hulpmiddelen. Deze werden per beoordelingscategorie wel apart geregistreerd, wat toelaat in de uiteindelijke evaluatieschaal er expliciet ook rekening mee te houden. Het werden 'verzwarende' parameters die de extra inspanning en kwaliteit van de uitvoering van de diverse activiteiten in beeld brengt: de extreme duur of extra inspanning (1ste verzwarende factor), het voorkomen van veel pijn, ademhaling- of hartproblemen, vermoeidheid, angst etc. (2de verzwarende factor) en het gebruik van een hulpmiddel (3de verzwarende factor).

Dit nieuwe instrument werd afgenomen bij niet minder dan 449 personen met een handicap door dezelfde artsen (artsen van de DG personen met een handicap) die de huidige indicatieschaal voor de integratietegemoetkoming afnemen. Tevens werd de schaal voor een beperkte groep een tweede keer afgenomen door dezelfde arts, of door een andere arts of ingevuld door de persoon met een handicap zelf, om de betrouwbaarheid verder te toetsen.

De intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (test - hertest betrouwbaarheid door dezelfde inschaler) is gemiddeld voldoende tot goed gebleken terwijl de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee inscalers als ‘redelijk’ kan worden beschouwd. Dit kan als bevredigend worden beschouwd maar bij een werkelijke uitrol zijn ook tal van verbeteringen mogelijk, onder meer ook gesignaleerd door de inscalers zelf, en mogelijk op te nemen in de definitieve handleiding en meer doorgedreven opleiding van de inscalers. Wat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid betreft tussen de inschaler en de persoon met een handicap is de overeenstemming matig. Dit kan ons niet verwonderen omdat hier het oordeel van ervaren professionele inscalers met een handleiding ter beschikking wordt vergeleken met de intuïtieve inschaling door de betrokkene zelf of zijn/haar ‘proxy’.

Een factoranalyse laat toe de samenhang tussen de 22 onderscheiden dimensies te onderzoeken. Uiteindelijk bleken twee grote factoren van de ondersteuningsnood te kunnen worden geïdentificeerd, met name ADL/IADL enerzijds en Sociale participatie anderzijds. Twee indicatoren die wij oorspronkelijk als IADL hadden beschouwd, werden bij nader inziens overigens terecht, gerangschikt bij de factor Sociale participatie, met name een indicator ‘eenvoudige financiële transacties’ en ‘opvolging gezondheidsadviezen’.

De goede psychometrische eigenschappen van het nieuwe instrument lieten toe om totale scores (somscores) of gemiddelde scores te berekenen voor afzonderlijk de factor ADL/IADL en de factor Sociale participatie, alsook voor het totaal van deze beide scores. Op basis van deze scores konden ook een zestal homogene clusters van toenemende ondersteuningsnood voor ADL/IADL of Sociale participatie of beide worden onderscheiden.

Het valideringsonderzoek ging verder na in welke mate de nieuwe schaal een goede verklarende waarde had voor de huidige inschaling in de onderscheiden IT-categorieën en ook wat de verklarende waarde was voor de werkelijke ondersteuning die de persoon met een handicap krijgt en de mogelijk niet gedekte meerkosten. Voor niet minder dan 366 personen was via een enquête immers ook informatie verzameld over de werkelijk ontvangen informele (mantelzorg) en professionele zorg en van de niet gedekte meerkosten omwille van deze ondersteuningsnood.

Voor 288 personen werd informatie verzameld van de informele en professionele zorgtijd: voor de totale groep gemiddeld 89 uren per maand aan totale zorg, waarvan 76 uren informele zorg en 13 uur professionele zorg of een kleine 20 uren per week aan informele zorg en 3,25 uren per week aan professionele hulp. De geldelijke kost of meerkost (‘meer’ in de betekenis van ‘omwille van de ondersteuningsnood’ en ook ‘meer’ tegenover kosten die elders al gecompenseerd zijn, bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, of voor vervoerdiensten, aanpassingen aan de woning, etc.) voor de persoon met een handicap of zijn/haar mantelzorger (zij vormen samen vaak één gezin) bedroeg voor 147 personen gemiddeld 194,7 euro per maand. De meerkost voor de professionele zorg (kost ten laste van de persoon met een handicap die elders niet wordt gedragen), werd opgegeven door 175 personen met een gemiddeld bedrag van 139,2 euro per maand. In totaal gaven 223 personen een financiële kost op van gemiddeld 232,7 euro per maand. Blijkbaar is voor deze groep de niet-gecompenseerde meerkost van professionele zorg voor iets meer personen vermeld dan de informele zorgkost, en vormt het nog een belangrijk deel van de totale financiële last.

Er werd vooral een duidelijk verband vastgesteld tussen de informele zorgtijd en de somscores op de factoren Sociale participatie en ADL/IADL en in mindere mate voor formele zorgtijd. Hieruit bleek ook dat de somscore ADL/IADL ongeveer dubbel zo zwaar doorweegt dan de factor Sociale participatie.

Deze empirische validatie van een nieuwe evaluatieschaal vertrekkende van een ruime definitie van ondersteuningsnood en gebaseerd op de ICF heeft aangetoond dat de ontworpen schaal goede psychometrische eigenschappen heeft, wat niet betekent dat zij verder niet kan verfijnd worden. De nieuwe inschaling gebeurde door de huidige inscalers (nl. controleartsen van de FOD Sociale Zekerheid) wat impliciet ook een eerste toets was voor de ontvankelijkheid en de bruikbaarheid. Talrijke suggesties voor verbeteringen werden in de loop van de enquête reeds geformuleerd en kunnen de basis vormen voor verdere verbetering van de schaal of de handleiding.

Het onderzoek verzamelde reeds, meer dan oorspronkelijk gedacht, informatie over de werkelijke ondersteuningsnood en de niet-gedekte overige kosten, die zouden moeten gedekt worden door de integratietegemoetkoming. De tentatieve eerste analyses laten zien dat er nieuwe zorgcategorieën kunnen geïdentificeerd worden via de schaal, die ook redelijk goed overeenstemmen met de werkelijk gekregen ondersteuning en waarbij ook 'Sociale participatie' als reden tot ondersteuning wordt opgenomen. Hiermee is een goede basis gelegd voor een meer verfijnde indicatiestelling die ook de factor Sociale participatie in rekening neemt en die naar de toekomst kan gebruikt worden voor een aanpassing van de huidige IT-categorieën en de daarmee samenhangende tegemoetkomingen ter compensatie van de werkelijke ondersteuningsnood en ongedekte bijkomende kosten.

1 | Situering

1.1 Tegemoetkomingen voor personen met een handicap

1.1.1 Integratietegemoetkoming (IT)

De integratietegemoetkoming (IT) wordt gefinancierd binnen het stelsel van tegemoetkomingen aan personen met een handicap (<http://handicap.belgium.be/docs/nl/wetgeving-tegemoetkomingen.pdf>), dat een aanvullend stelsel is vanuit de sociale bijstand en wordt beheerd door de Directie-generaal Personen met een handicap (DGPH) van de FOD Sociale Zekerheid (FOD SZ). Deze tegemoetkoming heeft als doel om te compenseren voor de meerkosten die personen met een handicap vanaf 21 jaar hebben om zich te integreren in de maatschappij. Meer concreet ondervinden personen met een handicap moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (zoals zich verzorgen en contacten onderhouden met anderen) die leiden tot extra kosten om zichzelf te kunnen behelpen.

Men kan gerechtigd zijn op een integratietegemoetkoming tussen 21 jaar (de aanvraag kan ingediend worden vanaf de maand waarin men 20 jaar wordt, deze tegemoetkoming kan de bijkomende kinderbijslag vervangen) en 65 jaar, maar de uitbetaling kan verder lopen na 65 jaar. Naast deze leeftijdsvoorwaarde, zijn er ook nationaliteits- en verblijfsvoorwaarden. Zo moet men ingeschreven zijn in het bevolkingsregister en gedomicilieerd zijn in België (en er werkelijk verblijven).¹ Met betrekking tot deze voorwaarden zijn er een aantal uitzonderingen. Zo kan men ook in aanmerking komen voor een integratietegemoetkoming als men:

- jonger is dan 21 jaar en ofwel:
 - gehuwd of gehuwd geweest is;
 - een kind ten laste heeft;
 - een handicap gekregen heeft na het wegvallen van het recht op kinderbijslag (voorbeeld: een persoon van 18 jaar gaat werken, hij krijgt geen kinderbijslag meer. Hij wordt slachtoffer van een verkeersongeval en heeft daardoor een handicap).
- niet ingeschreven is in het bevolkingsregister, maar wel in het vreemdelingenregister, register van ambtenaren van de Europese Unie of register van de bevoorrechte buitenlanders op voorwaarde dat men permanent en daadwerkelijk in België verblijft en men voldoet aan één van de onderstaande voorwaarden:
 - men is afkomstig van een lidstaat van de Europese Unie;
 - men is afkomstig van Algerije, IJsland, Liechtenstein, Marokko, Noorwegen, Zwitserland of Tunesië en men is aangesloten bij een sociale zekerheidsregeling of is student;
 - men is staatloos;
 - men is vluchteling;
 - men is de echtgenoot van, woont wettelijk samen met of is een gezinslid van één van de bovenstaande personen;
 - men heeft tot 21 jaar de verhoogde kinderbijslag ontvangen.

¹ Voor aanvragers vanaf 1 juni 2018 geldt er een extra verblijfsvoorwaarde. Men moet namelijk niet alleen in België gedomicilieerd zijn en er werkelijk verblijven maar voor de aanvraag ook minstens 10 jaar (waaronder een ononderbroken periode van minstens 5 jaar) een werkelijke verblijfplaats in België hebben gehad.

Een andere belangrijke voorwaarde is dat de handicap erkend moet worden door een arts van de DGPH (een attest erkenning van de handicap). Verder dient men ook minimaal 7 punten te behalen op de schaal van ‘zelfredzaamheid’ of de medisch-sociale schaal om een integratietegemoetkoming te kunnen ontvangen (zie verder voor meer uitleg). Met andere woorden er wordt gekeken naar de gevolgen van de handicap op het dagelijkse leven van de persoon met een handicap (PmH). Op basis van de totale score op de medisch-sociale schaal kan men vijf medische categorieën onderscheiden die samenhangen met elk een ander maximumbedrag (zie tabel 1.1). Hoe hoger de totale score, hoe hoger de mogelijke uitkering.

Tabel 1.1 Maximumbedragen (september 2018) voor de integratietegemoetkoming (IT) op basis van de medische categorie, België

Medische categorie	Punten op medisch-sociale schaal	Maximum maandbedrag (in euro)	Maximum jaarbedrag (in euro)
Categorie I	7 - 8	105,99	1 271,84
Categorie II	9 - 11	350,46	4 206,76
Categorie III	12 - 14	557,53	6 690,30
Categorie IV	15 - 16	810,23	9 722,78
Categorie V	17 - 18	918,57	11 022,78

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Voor de integratietegemoetkoming bestaan er echter ook inkomensgrenzen die in aanmerking genomen worden bij de berekening van deze tegemoetkoming. Wanneer namelijk het totale inkomen van het huishouden (inkomen van partner, inkomen uit arbeid, vervangingsinkomen en andere inkomens) een bepaald bedrag overschrijdt, dan zal men ofwel geen tegemoetkoming ontvangen ofwel zal het bedrag van de tegemoetkoming lager liggen dan het maximumbedrag van de tegemoetkoming op basis van de medische categorie. Enkel het belastbaar inkomen komt in aanmerking en er wordt gekeken naar het inkomen van 1 à 2 jaar geleden (als het inkomen van het huishouden met minstens 20% gewijzigd is in de twee jaren die de aanvraag voorafgaan, dan wordt er rekening gehouden met de inkomsten van een jaar geleden).

Er gelden wel volgende inkomensvrijstellingen bij de berekening van de IT (september 2018):

- gezinscategorievrijstelling (voor meer informatie over gezinscategorieën, zie tabel 1.2):
 - categorie A: 7 286,51 euro;
 - categorie B: 10 929,79 euro;
 - categorie C: 15 062,61 euro.
- van het inkomen van de persoon met wie de persoon met een handicap een huishouden vormt, wordt de eerste 40 073,35 euro vrijgesteld alsook de helft van het gedeelte dat meer bedraagt dan dit bedrag;
- van het arbeidsinkomen worden de eerste 22 899,05 euro vrijgesteld, alsook de helft van het arbeidsinkomen dat meer bedraagt dan dit bedrag;
- van het vervangingsinkomen wordt vrijgesteld:
 - indien de genoten arbeidsvrijstelling niet meer bedraagt dan 19 627,77 euro, de eerste 3 270,83 euro;
 - indien de genoten arbeidsvrijstelling meer bedraagt dan 19 627,77 euro, het gedeelte dat niet meer bedraagt dan het verschil tussen 3 270,83 euro en het gedeelte van de genoten arbeidsvrijstelling dat meer bedraagt dan 19 627,77 euro.

1.1.2 Inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)

Een andere tegemoetkoming voor personen met een handicap is de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT). Deze valt ook onder de bevoegdheid van Directie-generaal Personen met een handicap. Deze tegemoetkoming is bedoeld voor personen vanaf 21 jaar die wegens een lichamelijke of psychische handicap niet in staat zijn om een volwaardig inkomen uit arbeid te verwerven. Hun verdienvermogen is verminderd tot een derde of minder van wat een gezond persoon kan verdienen door te werken op de reguliere arbeidsmarkt (m.a.w. arbeidsongeschikt voor minstens 66%). Bovendien hebben deze personen onvoldoende rechten opgebouwd om in aanmerking te komen voor een socialezekerheidsuitkering. Het is dus een vorm van behoefte getoetste sociale bijstand gericht op een specifieke doelgroep.

De inkomensvervangende tegemoetkoming kan aangevraagd worden tussen 21 en 65 jaar (vanaf de maand waarin men 20 jaar wordt, deze tegemoetkoming kan de bijkomende kinderbijslag vervangen), maar de uitbetaling zou kunnen verderlopen na 65 jaar. Naast deze leeftijdsvoorwaarde, gelden ook dezelfde nationaliteits- en verblijfsvoorwaarden als die van de integratietegemoetkoming (zie hierboven).

De maximumbedragen van de IVT zijn afhankelijk van de gezinssituatie. De gezinssituatie wordt ingedeeld in 3 categorieën (A, B en C) en met elke categorie komt een bepaald maximumbedrag overeen (zie tabel 1.2). Of men dan ook recht heeft op dat maximumbedrag, wordt opnieuw bepaald door het inkomen van het huishouden (enkel het belastbaar inkomen van 1 à 2 jaar geleden in rekening gebracht). Er gelden volgende inkomensvrijstellingen bij de berekening van de IVT (september 2018):

- Het gedeelte van het inkomen van de personen met wie de persoon met een handicap een huishouden vormt, dat niet meer bedraagt dan 3 643,26 euro per jaar;
- Voor 50% voor de schijf van 0 tot 4 973,19 euro en voor 25% voor de schijf van 4 973,19 euro tot 7 459,78 euro voor het inkomen uit werkelijk gepresteerde arbeid door de persoon met een handicap. Wat betreft inkomsten boven 7 459,78 euro per jaar worden volledig van de inkomensvervangende tegemoetkoming afgetrokken;
- Het deel van andere inkomsten dan die vermeld onder bovenstaande punten, dat per jaar 700,10 euro niet overschrijdt.

Tabel 1.2 Maximumbedragen (september 2018) voor de inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) op basis van de gezinssituatie, België

Gezinssituatie	Gezinscategorie	Maximum maandbedrag (in euro)	Maximum jaarbedrag (in euro)
Je woont samen met familieleden (bloed- en aanverwanten): in de 1ste graad: ouders, kinderen, schoonouders, schoonzoons, schoondochters, kinderen van uw partner, ... in de 2de graad: grootouders, kleinkinderen, broers, zussen, schoonbroers, schoonzussen, grootouders of kleinkinderen van uw partner, ... in de 3de graad: nonkels, tantes, neven, nichten, overgrootouders, achterkleinkinderen, overgrootouders of achterkleinkinderen van uw partner, neven en nichten van uw partner, tantes en nonkels van uw partner, ...	A	607,21	7 286,51
Je woont in een aangepaste voorziening of instelling maar je behoudt je domicilie bij familieleden in de 1ste, 2de of 3de graad	A voor de eerste 3 maanden, dan B	607,21 voor de eerste 3 maanden, dan 910,82	7 286,51 voor de eerste 3 maanden, dan 10 929,78
Je leeft alleen	B	910,82	10 929,78
Je woont in een aangepaste voorziening of instelling waar je ook gedomicilieerd bent	B	910,82	10 929,78
Je hebt een partner (huwelijk of samenwonend)	C	1 255,22	15 062,61
Je hebt een kind van minder dan 25 jaar ten laste waarvoor je kinderbijslag ontvangt, onderhoudsgeld ontvangt of onderhoudsgeld betaalt	C	1 255,22	15 062,61
Je hebt co-ouderschap voor een kind	C	1 255,22	15 062,61
Je woont in een aangepaste voorziening of instelling maar je behoudt je domicilie bij je partner	C	1 255,22	15 062,61

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

1.1.3 Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden

Voor personen met een handicap vanaf 65 jaar is er de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) die ook bedoeld is om de bijkomende kosten te dekken als gevolg van verminderde zelfredzaamheid. Dit betekent opnieuw dat iemand moeilijkheden ondervindt bij het uitvoeren van taken van het dagelijks leven, zoals zich verplaatsen en zich verzorgen.

Een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden kan je ten vroegste op de dag van je 65ste verjaardag aanvragen. Naast deze leeftijdsvoorwaarde, gelden ook dezelfde nationaliteits- en verblijfsvoorwaarden als voor de integratietegemoetkoming (zie hierboven). Opnieuw bestaan er inkomensgrenzen die in aanmerking genomen worden bij de berekening van de THAB.

Net zoals bij de integratietegemoetkoming moet je minstens 7 punten behalen op de schaal van 'zelfredzaamheid' of de medisch-sociale schaal om een THAB te kunnen ontvangen. Op basis van de totale score op de medisch-sociale schaal kan men opnieuw vijf medische categorieën onderscheiden die samenhangen met elk een ander maximumbedrag (zie tabel 1.3). Hoe hoger de totale score, hoe hoger de mogelijke uitkering.

Tabel 1.3 Maximumbedragen (september 2018) voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB) op basis van de medische categorie, België

Medische categorie	Punten op medisch-sociale schaal	Maximum maandbedrag (in euro)	Maximum jaarbedrag (in euro)
Categorie I	7 - 8	86,81	1 041,72
Categorie II	9 - 11	331,37	3 976,48
Categorie III	12 - 14	402,90	4 834,76
Categorie IV	15 - 16	474,40	5 692,79
Categorie V	17 - 18	582,73	6 992,79

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Voor de berekening van de THAB gelden volgende inkomensvrijstellingen (september 2018) volgens gezinscategorie:

- Categorie A: 13 935,85 euro
- Categorie B: 13 935,85 euro
- Categorie C: 17 414,04 euro

Personen die voor hun 65ste recht hebben op een integratietegemoetkoming (IT) behouden die tegemoetkoming ook na hun 65ste behalve als de THAB gunstiger is. De DGPH berekent namelijk het bedrag van de THAB waarop men recht zou kunnen hebben en vergelijkt dit bedrag met het huidige bedrag van de IT of IVT. Men krijgt de tegemoetkoming uitbetaald die voor de persoon met een handicap het meest voordeling is. De THAB kan een aanvulling zijn op een rust- of een overlevingspensioen en/of de inkomensgarantie voor ouderen (IGO).

Sinds 1 juli 2014 valt de THAB door de 6de Staatshervorming onder de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap, het Waalse Gewest, de Duitstalige gemeenschap en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie. Met andere woorden is de DGPH van de FOD Sociale Zekerheid niet meer bevoegd voor de THAB. Sinds 1 januari 2017 wordt de THAB behandeld en uitbetaald door de zorgkassen aan inwoners van Vlaanderen (meer informatie vind je op www.vlaamsoecialebescherming.be). Op termijn zullen ook de Duitstalige Gemeenschap en het Waalse Gewest de THAB-dossiers voor hun grondgebied overnemen, maar daarvoor is nog geen timing vastgesteld. Daarom blijven de inwoners van Brussel en Wallonië hun aanvraag voor de THAB indienen bij de DGPH van de FOD Sociale Zekerheid. De integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming (IT/IVT) voor wie jonger is dan 65 jaar blijven een Federale bevoegdheid.

Sinds enkele jaren heeft LUCAS KU Leuven (interdisciplinair kenniscentrum van de KU Leuven) op vraag van het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid het gebruik van de BelRAI Screener onderzocht in het kader van de toekenning van de THAB (Vermeulen & Declercq, 2016). Het BelRAI-instrumentarium zal namelijk worden ingevoerd in verschillende zorgsystemen in België, waarbij LUCAS KU Leuven advies zal verstrekken bij de uitrol en mee richting zal geven aan de ontwikkeling van nieuwe instrumenten en toepassingen. Opdat de THAB ook deel kan uitmaken van het inschalingsinstrument BelRAI, wordt er op dit moment door LUCAS KU Leuven onderzocht waar afkappunten voor de THAB kunnen worden vastgelegd in de BelRAI screener² (project SWVG EF06.02, timing najaar 2016-november 2018).

1.2 Procedure aanvraag integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming

De aanvraag van een integratietegemoetkoming (IT) valt samen met de aanvraag van een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) en eventueel ook met de aanvraag van een parkeerkaart (of verminderingskaart voor openbaar vervoer voor slechtzienden of attest btw-voertuig of vrijstelling

² <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef06-02-belrai-afkappunten-zboz>

(in)verkeersbelasting) of een attest van erkenning van de handicap. Op de website van de DG Personen met een handicap is ook een simulatietool ter beschikking om de zelfredzaamheid in te schatten (<http://handicap.belgium.be/nl/erkenning-handicap/evaluatie-handicap.htm>). Aan de hand van enkele vragen kan de aanvrager zelf te weten komen of de handicap zal erkend worden en of hij/zij mogelijks in aanmerking komt voor een tegemoetkoming of een andere maatregel. De screening gebeurt anoniem, indicatief en is dus ook niet-bindend. Met andere woorden men kan nog altijd een aanvraag indienen, ook als het zo goed als zeker is dat men niet in aanmerking komt.

De persoon met een handicap kan sinds 1 juli 2016 voor de IT en IVT een aanvraag indienen via de online applicatie 'MyHandicap'³ of kan zich laten helpen met de aanvraag door de gemeente, het OCMW, een sociaal huis, de DG Personen met een handicap of door het ziekenfonds. Sinds november 2013 is het aantal lokale contactpunten waar personen met een handicap terecht kunnen voor een aanvraag aanzienlijk gestegen doordat de ziekenfondsen ook een contactpersoon zijn geworden. Zo werd in 2014 ruim een derde van de aanvragen via de ziekenfondsen ingediend.

De online toepassing 'My Handicap' vervangt de oude papieren aanvraag (formulier 'evaluatie van de handicap') en zorgt voor een inkorting van de behandelingstermijn van het dossier. Tijdens de aanvraag dient een online vragenlijst ingevuld te worden waarin gepeild wordt naar administratieve info alsook de impact van de handicap op het dagelijkse leven

(<http://handicap.belgium.be/docs/nl/myhandicap-overzicht-tegemoetkoming-evaluatie.pdf>).

Verder diende de betrokkene voorheen naar zijn behandelende arts te stappen om het medische luik van de aanvraag in te vullen. Terwijl de DG Personen met een handicap nu zelf bijkomende medische informatie opvraagt bij behandelende artsen, sociale zekerheidsinstellingen (bv. rechtstreekse informatie vanuit Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA) en de Rijksdienst voor Jaarlijkse Vakantie (RJV)), ect. De artsen kunnen nu ook de documenten digitaal invullen. Met deze aanpassing wordt er ook meer ingezet op digitale en beveiligde uitwisseling van gegevens.

Tijdens de procedure van de aanvraag van een IT kan men twee onafhankelijke en parallelle onderzoeken onderscheiden, namelijk het medisch en administratief onderzoek. Tijdens het medisch onderzoek evalueert een statutaire controlearts of aangeduide controlearts van de DG Personen met een handicap de zelfredzaamheid van de aanvrager op verschillende dagelijkse activiteiten of functies die de aanvrager zelf ook op voorhand heeft beoordeeld tijdens zijn online aanvraag. Deze evaluatie vindt niet noodzakelijk plaats in een centrum voor medische expertise in de grote provinciesteden (Brussel, Antwerpen, Gent, Brugge, Hasselt, Luik, Namen, Bergen, Charleroi en Sankt Vith) maar kan ook plaatsvinden tijdens een huisbezoek, bezoek aan een instelling of kan op basis van ontvangen stukken worden afgehandeld. Wanneer een dossier op stukken wordt behandeld zal men niet moeten langskomen voor een medisch onderzoek in een van de medische centra en zal men een versnelde beslissing nemen op basis van de informatie die is doorgestuurd. Een dossier op stukken gaat over zeer precare situaties, zoals bijvoorbeeld een snel evoluerende ernstig degeneratieve neurologische aandoening.

Het medisch onderzoek bestaat uit verschillende onderdelen waaronder de anamnese, het door-nemen van verslagen (medische verslagen, informatie van derden, etc.), de ondervraging van de zelfredzaamheid aan de hand van de medisch-sociale schaal (zie verder), gericht lichamelijk onderzoek en observatie (de controlearts stelt wel geen diagnose). De controlearts zal een score toekennen na integratie van alle verzamelde gegevens en stelt hierover een verslag op voor de DG Personen met een handicap die het dossier afhandelt en instaat voor de kennisgeving en de uitbetaling.

Het administratief onderzoek omvat de opvraging van de DG Personen met een handicap van administratieve en financiële gegevens en het bepalen van het bedrag van de tegemoetkoming waarbij

3 MyHandicap is een beveiligde onlinedienst van de diensten Directie-generaal Personen met een handicap waar men door in te loggen met de elektronische identiteitskaart (eID):

- een dossier kan raadplegen van een persoon met een handicap;
- een aanvraag kan indienen voor tegemoetkomingen en andere vormen van ondersteuning;
- een wijziging kan signaleren in de toestand van een persoon met een handicap.

de gezinssamenstelling en het gezinsinkomsten in rekening worden gebracht. Het kan dus zijn dat de aanvrager door een verminderde zelfredzaamheid die wordt vastgesteld tijdens het medisch onderzoek een medische categorie krijgt toegekend, maar door een te hoog gezinsinkomen geen integratietegemoetkoming zal ontvangen. De uitbetaling van de tegemoetkomingen gebeurt maandelijks en mag vrij worden besteed zonder bewijsvoering van de kosten.

Men kan verschillende typen aanvragen onderscheiden: 1ste aanvragen (A01), een nieuwe aanvraag of herevaluatie vanuit de persoon met een handicap zelf o.a. omwille van een verergering van de toestand (A03 + A3A (vervroegen van de ingangsdatum)), ambtshalve herzieningen (G01) waarbij de DG Personen met een handicap zelf de betrokkene wilt herzien omwille van een te verwachten verbetering van de toestand en tenslotte een attestenaanvraag zonder een financiële tegemoetkoming (M01). Tabel 1.4 geeft een overzicht van de type aanvragen voor het jaar 2016. Hieruit blijkt dat 46% een eerste aanvraag doet, 38% en nieuwe aanvraag of herevaluatie, 13% een herziening door de DGPH en tenslotte slechts 3,5% alleen een attestenaanvraag doet. Als iemand een erkenning van de handicap heeft voor een bepaalde duur, wordt er 4 maanden vóór afloop van de beslissing automatisch een nieuw procesevaluatie van de handicap opgestart, zodat ervoor gezorgd wordt dat de beslissing wordt verlengd en er geen periode is waarin de persoon even zonder erkenning (en bijhorende rechten) valt.

Tabel 1.4 Overzicht type aanvragen in 2016, volgens taalstelsel, België

Type aanvraag	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
1 ^{ste} aanvragen (A01)	12 821	47,10	14 563	44,83	27 384	45,86
Nieuwe aanvraag of herevaluatie vanuit de persoon met een handicap (A03 + A3A, toch kleine aantallen)	9 280	34,09	13 252	40,79	22 532	37,74
Ambtshalve herzieningen (G01) (tegemeetkoming)	4 081	14,99	3 627	11,16	7 708	12,91
Aanvraag Attesten (M01, P01*, M06*)	1 041	3,82	1 044	3,21	2 085	3,49
Totaal	27 223	100	32 486	100	59 709	100

* Aanvraag parkeerkaart (P01) en attest btw (M06).

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

1.3 De medisch-sociale schaal

In het kader van de integratietegemoetkoming is de medisch-sociale schaal het huidige inschalings-instrument dat gebruikt wordt om de verminderde zelfredzaamheid te evalueren. Meer concreet bevat deze schaal de volgende 6 functies of items:

- zich verplaatsen;
- eten bereiden en nuttigen;
- zich verzorgen (persoonlijke hygiëne) en aankleden;
- eigen woning onderhouden en huishoudelijk werk;
- in staat zijn zonder toezicht te leven, zich bewust zijn van gevaar en gevaar kunnen vermijden;
- in staat zijn om te communiceren en sociale contacten te hebben.

Per functie of item kent de controlearts een score van 0 tot 3 punten toe aan de hand van de volgende 4-punten schaal:

0. geen moeilijkheden, geen bijzondere inspanning en geen bijzondere hulpmiddelen;
1. beperkte moeilijkheden of beperkte bijkomende inspanning of beperkt beroep op bijzondere hulpmiddelen;
2. grote moeilijkheden of grote bijkomende inspanning of uitgebreid beroep op bijzondere hulpmiddelen;
3. onmogelijk zonder hulp van derden of onmogelijk zonder opvang in een aangepaste voorziening of onmogelijk zonder volledig aangepaste omgeving.

Het maximumaantal punten bedraagt 18 (de somscore van 3 punten op de 6 activiteiten). Afhankelijk van de totale score op de medisch-sociale schaal onderscheidt men vijf medische categorieën die elk samenhangen met een ander maximumbedrag van de integratietegemoetkoming (zie tabel 1.1). Hoe minder zelfredzaam, hoe minder de betrokkene zelf nog kan en dus hoe meer afhankelijk de betrokkene is om de dagtaken tot een goed einde te brengen en hoe hoger de betrokkene zal scoren.

De medisch-sociale schaal wordt naast de integratietegemoetkoming ook gebruikt voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB), de tegemoetkoming hulp van derden (HVD, toegekend door het RIZIV)⁴ en het supplement zware handicap voor gepensioneerden van het ambtenarenstelsel (toegekend door MEDEX).⁵ Hoewel dezelfde evaluatiemethode wordt toegepast, verschillen de voorwaarden en toekenningscriteria tussen de verschillende tegemoetkomingen. Zo dient men arbeidsongeschikt te zijn gedurende minimum 3 maanden om in aanmerking te kunnen komen voor de tegemoetkoming hulp van derden. Het supplement zware handicap bij gepensioneerden kan enkel worden toegekend door MEDEX bij definitief vroegtijdig pension (beslissing type C). Wat betreft de toekenningscriteria dient men minimum 7 punten te hebben voor de integratietegemoetkoming en de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden, 11 punten voor de hulp van derden en 12 punten voor het supplement zware handicap. Verder hangen de bedragen van de integratietegemoetkoming en de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden af van de medische categorieën, de administratieve categorieën (nl. gezinscategorie) en de inkomsten, terwijl de tegemoetkoming hulp van derden en graad van verlies van zelfredzaamheid forfaitaire bedragen zijn (respectievelijk een dagbedrag (uitgezonderd zondag) van 21,85 (bedrag 2018 voor HVD) en een supplement zware handicap van 169,46 euro bruto per maand (bedrag 30 juni 2017)).

1.4 De integratietegemoetkoming en inkomensvervangende tegemoetkoming in cijfers

1.4.1 Aantal rechthebbenden

Op de website van de Directie-generaal Personen met een handicap kunnen onderstaande cijfers worden teruggevonden wat betreft het aantal rechthebbenden (personen die administratief en dus financieel recht hebben) op een inkomensvervangende- en/of integratietegemoetkoming in het jaar 2016 (<http://handicap.belgium.be/nl/contact/publicaties/jaaroverzicht-cijfers-2016.htm>). In totaal kregen 179 452 personen een inkomensvervangende- en/of integratietegemoetkoming in het jaar 2016 wat een stijging is van 2% ten opzichte van het jaar 2015. Uit tabel 1.5 komt ook naar voren dat 50% administratief recht hebt op zowel een IT als IVT, 40% op enkel een IT en slechts 10% op enkel een IVT.

4 <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/werknemers-werklozen/Paginas/hulp-derden.aspx>

5 <https://www.health.belgium.be/nl/medex/overheidspersoneel/vervroegde-pensioneringen/beslissingen-van-medex#2>

Tabel 1.5 Aantal rechthebbenden op een integratietegemoetkoming (IT) en inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT), volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België

Aantal	Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Enkel IVT				7 629	10 439	18 068				7 629	10 439	18 068
Categorie I (score 7-8)	4 706	7 679	12 385				9 138	11 197	20 335	13 844	18 876	32 720
Categorie II (score 9-11)	12 011	14 881	26 892				13 160	13 030	26 190	25 171	27 911	53 082
Categorie III (score 12-14)	10 512	11 485	21 997				10 863	10 143	21 006	21 375	21 628	43 003
Categorie IV (score 15-16)	3 908	3 746	7 654				7 056	6 084	13 140	10 964	9 830	20 794
Categorie V (score 17-18)	1 355	1 203	2 558				5 106	4 121	9 227	6 461	5 324	11 785
Totaal	32 492	38 994	71 486	7 629	10 439	18 068	45 323	44 575	89 898	85 444	94 008	179 452

% binnen taalstelsel en tegemoetkoming	Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Enkel IVT				100	100	100				8,9	11,1	10,1
Categorie I (score 7-8)	14,5	19,7	17,3				20,2	25,1	22,6	16,2	20,1	18,2
Categorie II (score 9-11)	37,0	38,2	37,6				29,0	29,2	29,1	29,5	29,7	29,6
Categorie III (score 12-14)	32,4	29,5	30,8				24,0	22,8	23,4	25,0	23,0	24,0
Categorie IV (score 15-16)	12,0	9,6	10,7				15,6	13,6	14,6	12,8	10,5	11,6
Categorie V (score 17-18)	4,2	3,1	3,6				11,3	9,2	10,3	7,6	5,7	6,6

% voor elk taalstelsel	Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	38,0	41,5	39,8	8,9	11,1	10,1	53,0	47,4	50,1	100	100	100

* Rechthebbenden: het aantal personen die administratief (financieel) recht hebben op enkel een IT, enkel een IVT of een IT en een IVT.

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

1.4.2 Gemiddelde uitgekeerde bedragen en totale budget IT en IVT

Volgende tabellen geven een overzicht van de uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden in het jaar 2017 (informatie verkregen van de DGPH). Het gemiddeld uitgekeerd maandbedrag voor rechthebbenden op enkel een inkomensvervangende tegemoetkoming bedraagt 576 euro (zie tabel 1.6), voor de rechthebbenden op enkel een integratietegemoetkoming 264 euro (zie tabel 1.7) en voor rechthebbenden op zowel een inkomensvervangende - als integratietegemoetkoming 1 043 euro (zie tabel 1.8). In totaal wordt er ongeveer jaarlijks 1,484 miljard euro uitgekeerd aan een IVT/IT.

Voor wie zowel een integratietegemoetkoming en een inkomensvervangende tegemoetkoming krijgt wordt door het DG Personen met een handicap in eerste instantie een totaal bedrag van de

uitkering gegeven, en een totaal budget. Het is evenwel mogelijk om de opsplitsing te maken tussen de component IT en IVT, zowel in de individuele maandelijkse uitkering als in de totale budgetten. In tabel 1.9 berekenen wij de individuele gemiddelde maandelijkse uitkering voor IVT en IT afzonderlijk. De IVT uitkering is ongeveer gelijk voor alle zorgcategorieën, maar de IT uitkering stijgt wel zoals te verwachten is volgens de theoretische maximale bedragen. We zien ook dat voor de personen die zowel IT als IVT krijgen, de gemiddelde IT uitkering (420 euro per maand) hoger is, niet alleen omdat zij een groter aandeel hebben in categorie IV en V maar ook het bedrag per categorie is hoger omdat de inkomensgrens minder speelt (vergelijk tabel 1.9 met tabel 1.7).

In tabel 1.10 worden finaal de totale budgetten voor IVT en IT samen opgesplitst naar het totaal IT en het totaal IVT. Van de in totaal 1,484 miljard euro is 673,3 miljoen euro bestemd voor de integratietegemoetkoming en 754,7 miljoen euro voor de inkomensvervangende tegemoetkoming. Van het IT-budget gaat 39% naar de meest hulpbehoevendsten (categorie IV en V).

Tabel 1.6 Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op enkel een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) in 2017, België, in aantallen en euro

Gezinscategorie	Gemiddeld maandelijks aantal rechthebbenden	Totaal uitgekeerd jaarbedrag voor alle rechthebbenden	Gemiddeld uitgekeerd maandbedrag
A	3 132,8	19 009 966,13	505,68
B	6 872,3	51 971 461,13	630,21
C	8 120,7	54 408 095,62	558,33
Totaal	18 125,7	125 389 522,88	576,48

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2017

Tabel 1.7 Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op enkel een integratietegemoetkoming (IT) in 2017, België, in aantallen en euro

Medische categorie	Gemiddeld maandelijks aantal rechthebbenden	Totaal uitgekeerd jaarbedrag voor alle rechthebbenden	Gemiddeld uitgekeerd maandbedrag
Categorie I (score 7-8)	12 592,7	13 160 619,03	87,09
Categorie II (score 9-11)	27 332,1	67 714 311,77	206,46
Categorie III (score 12-14)	21 825,5	85 083 384,94	324,86
Categorie IV (score 15-16)	7 511,1	44 377 466,69	492,36
Categorie V (score 17-18)	2 480,6	16 651 851,49	559,41
Totaal	71 741,9	226 987 633,92	263,66

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2017

Tabel 1.8 Gemiddeld uitgekeerde bedragen voor de rechthebbenden op zowel een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) als een integratietegemoetkoming (IT) in 2017, België, in aantallen en euro

Gezinscategorie	Medische categorie	Gemiddeld maandelijks aantal rechthebbenden	Totaal uitgekeerd jaarbedrag voor alle rechthebbenden	Gemiddeld uitgekeerd maandbedrag
A	I (score 7-8)	4 394,5	32 555 483,89	617,35
A	II (score 9-11)	7 362,3	77 557 282,38	877,86
A	III (score 12-14)	7 744,6	101 694 974,43	1 094,26
A	IV (score 15-16)	4 973,4	79 811 885,37	1 337,31
A	V (score 17-18)	3 035,2	52 669 029,67	1 446,08
B	I (score 7-8)	8 122,9	73 206 323,14	751,03
B	II (score 9-11)	11 614,6	136 266 032,24	977,69
B	III (score 12-14)	9 919,4	140 504 613,57	1 180,38
B	IV (score 15-16)	7 100,5	119 331 698,33	1 400,51
B	V (score 17-18)	5 831,2	102 900 227,45	1 470,55
C	I (score 7-8)	8 136,9	66 054 863,57	676,49
C	II (score 9-11)	7 490,2	81 197 416,97	903,38
C	III (score 12-14)	3 423,2	46 081 431,59	1 121,80
C	IV (score 15-16)	1 000,2	16 602 859,99	1 383,34
C	V (score 17-18)	297,8	5 160 260,09	1 444,24
Totaal		90 446,8	1 131 594 382,68	1 042,60

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2017

Tabel 1.9 Uitsplitsing totale tegemoetkoming in integratietegemoetkoming (IT) en inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT), volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België, aantallen, gemiddelde uitkering per maand en totale uitgaven per jaar

IVT	Aantal gerechtigden			Gemiddeld maandelijks bedrag (in euro)			Totale uitgaven per jaar (in miljoen euro)		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie I (score 7-8)	9 138	11 197	20 335	476,31	642,99	568,09	52,2	86,4	138,6
Categorie II (score 9-11)	13 160	13 030	26 190	487,13	656,04	571,16	76,9	102,6	179,5
Categorie III (score 12-14)	10 863	10 143	21 006	567,49	624,82	595,17	74,0	76,1	150,0
Categorie IV (score 15-16)	7 056	6 084	13 140	597,06	635,11	614,68	50,6	46,4	96,9
Categorie V (score 17-18)	5 106	4 121	9 227	634,65	613,69	625,29	38,9	30,3	69,2
Totaal	45 323	44 575	89 898	537,94	638,88	587,99	292,6	341,7	634,3

IT	Aantal gerechtigden			Gemiddeld maandelijks bedrag (in euro)			Totale uitgaven per jaar (in miljoen euro)		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie I (score 7-8)	9 138	11 197	20 335	77,07	102,21	90,91	8,5	13,7	22,2
Categorie II (score 9-11)	13 160	13 030	26 190	275,30	359,64	317,26	43,5	56,2	99,7
Categorie III (score 12-14)	10 863	10 143	21 006	487,58	534,32	510,15	63,6	65,0	128,6
Categorie IV (score 15-16)	7 056	6 084	13 140	702,24	757,73	727,93	59,5	55,3	114,8
Categorie V (score 17-18)	5 106	4 121	9 227	788,52	807,89	797,18	48,3	40,0	88,3
Totaal	45 323	44 575	89 898	410,50	430,50	420,41	223,3	230,3	453,5

* Aantallen uit tabel 1.5; gemiddelde en totale uitgaven gebaseerd op gesimuleerde opsplitsing van IT en IVT. De simulatie van de opdeling IT - IVT voor diegenen die gerechtigd zijn op beide gebeurt op basis van het theoretisch recht op IVT en IT. De term 'theoretisch recht' wordt gebruikt omdat er op het totaalbedrag IVT - IT soms nog een inhouding gebeurt die niet volledig kan worden toegewezen aan het deel IVT of IT (informatie en berekeningen van de heer Luc Blomme, DG Personen met een handicap).

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.10 Totale uitgaven voor personen die enkel IT, enkel IVT of gecombineerd een tegemoetkoming IT en IVT krijgen, opgesplitst naar budgetten IT en IVT, volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, op 31 december 2016 in België (in miljoen euro)

Aantal	Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Enkel IVT	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4
Categorie I (score 7-8)	7,6	4,9	12,5	0,0	0,0	0,0	60,7	100,1	160,8	68,2	105,0	173,3
Categorie II (score 9-11)	37,8	25,8	63,7	0,0	0,0	0,0	120,4	158,8	279,2	158,2	184,6	342,9
Categorie III (score 12-14)	45,8	37,1	82,9	0,0	0,0	0,0	137,5	141,1	278,6	183,4	178,2	361,5
Categorie IV (score 15-16)	23,0	21,0	44,0	0,0	0,0	0,0	110,0	101,7	211,7	133,0	122,7	255,7
Categorie V (score 17-18)	8,8	7,9	16,7	0,0	0,0	0,0	87,2	70,3	157,5	96,0	78,2	174,2
Totaal	123,1	96,7	219,8	39,9	80,5	120,4	515,8	572,0	1 087,8	678,8	749,2	1 428,0

Aantal	IVT+IT (aandeel IVT)			IVT+IT (aandeel IT)			Totaal IT			Totaal IVT		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Enkel IVT	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4
Categorie I (score 7-8)	52,2	86,4	138,6	8,5	13,7	22,2	16,0	18,6	34,6	52,2	86,4	138,6
Categorie II (score 9-11)	76,9	102,6	179,5	43,5	56,2	99,7	81,3	82,1	163,4	76,9	102,6	179,5
Categorie III (score 12-14)	74,0	76,1	150,0	63,6	65,0	128,6	109,4	102,1	211,5	74,0	76,1	150,0
Categorie IV (score 15-16)	50,6	46,4	96,9	59,5	55,3	114,8	82,5	76,3	158,8	50,6	46,4	96,9
Categorie V (score 17-18)	38,9	30,3	69,2	48,3	40,0	88,3	57,2	47,8	105,0	38,9	30,3	69,2
Totaal	292,6	341,7	634,3	223,3	230,3	453,5	346,3	327,0	673,3	332,5	422,2	754,7

* De simulatie van de opdeling IT - IVT voor diegenen die gerechtigd zijn op beide gebeurt op basis van het theoretisch recht op IVT en IT. De term 'theoretisch recht' wordt gebruikt omdat er op het totaalbedrag IVT - IT soms nog een inhouding gebeurt die niet volledig kan worden toegewezen aan het deel IVT of IT (informatie en berekeningen van de heer Luc Blomme, DG Personen met een handicap).

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

1.4.3 Populatie aanvragers IVT/IT in 2016 en vergelijking met empirische steekproef

Er bestaan verschillende typen aanvragen IVT/IT zoals een 1ste aanvraag, een nieuwe aanvraag of herevaluatie vanuit de PmH, ambtshalve herzieningen en een aanvraag van verschillende attesten (waaronder attest herkenning handicap, parkeerkaart en attest btw). Uit tabel 1.11 kan worden afgeleid dat er voor de populatie aanvragers IVT/IT in 2016 er vooral 1ste aanvragen (46%) en nieuwe aanvragen zijn (38%). In de empirische steekproef (zie tabel 1.12), wat een willekeurige selectie is uit de populatie aanvragers, zien we ook dat de betrokken dossiers vooral 1ste aanvragen (41%) en nieuwe aanvragen (35%) zijn.

Tabel 1.11 Overzicht type aanvragen volgens taalstelsel, België, 2016

Type aanvraag	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
1ste aanvragen (A01)	12 821	47,1	14 563	44,8	27 384	45,9
Nieuwe aanvraag of herevaluatie vanuit PmH (A03 + A3A)	9 280	34,1	13 252	40,8	22 532	37,7
Ambtshalve herzieningen (G01) (tegemmoetkoming)	4 081	15,0	3 627	11,2	7 708	12,9
Aanvraag Attesten* (M01)	1 041	3,8	1 044	3,2	2 085	3,5
Totaal	27 223	100	32 486	100	59 709	100

* Geen aparte gegevens beschikbaar over de volgende type aanvragen. P01: aanvraag parkeerkaart en M06: attest btw.

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.12 Overzicht type aanvragen volgens taalstelsel, Empirische steekproef (n=420), 2018

Type aanvraag	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
1ste aanvragen (A01)	70	37,0	101	43,7	171	40,7
Nieuwe aanvraag of herevaluatie vanuit PmH (A03)	68	36,0	79	34,2	147	35,0
Ambtshalve herzieningen (G01)	25	13,2	21	9,1	46	11,0
Aanvraag Attesten (M01)	10	5,3	10	4,3	20	4,8
Aanvraag parkeerkaart (P01)*	16	8,5	17	7,4	33	7,9
Attest btw (M06)*	0	0,0	3	1,3	3	0,7
Totaal	189	100	231	100	420	100

* De vergelijking met de populatie voor deze type aanvragen is niet mogelijk (geen gegevens over verkregen).

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Tabellen 1.13 en 1.14 geven een overzicht van de medische beslissingen die worden genomen door de controlearts van de FOD SZ voor de populatie van aanvragen in 2016 en voor de empirische studie. Uit de tabel 1.13 komt naar voren dat in de populatie van aanvragen 25% op basis van de medische beslissing niet in aanmerking komt voor een IVT/IT, 2% enkel in aanmerking komt voor een IT, 20% enkel in aanmerking komt voor een IVT en 54% in aanmerking komt voor zowel een IT als een IVT. Anders geformuleerd, 56% van de aanvragen IVT/IT in de populatie 2016 komt medisch gezien in aanmerking voor een IT. In de empirische steekproef (tabel 1.14) komt 16% niet in aanmerking voor een IVT/IT, 3% enkel voor een IT, 21% enkel voor een IVT en 60% voor zowel een IT als een IVT. Anders geformuleerd, 63% van de aanvragen IVT/IT in de empirische studie komt medisch gezien in aanmerking voor een IT. In vergelijking met de populatie, wordt er in de empirische studie significant iets meer een IT toegekend (7% verschil, $p < 0,05$).

Een opvallend verschil wordt gezien tussen de Franstalige en Nederlandstalige dossiers wat betreft de verdeling van de zes medische categorieën. Voor Franstalige dossiers worden er meer categorie 0 (score < 7) toegekend dan voor Nederlandstalige dossiers. Vanaf categorie I tot categorie V zijn het aantal Nederlandstalige dossiers ook hoger dan het aantal Franstalige dossiers, met vooral een groot verschil voor categorie II (score 9-11).

Opvallend in de steekproef maar nog meer in de populatie is het hoge percentage personen die niet in aanmerking komen voor geen van beide tegemoetkomingen en toch een aanvraag indienden. Dit wijst op een vermoedelijk andere, iets ruimere instroom. Er zijn in de Franstalige groep in de populatie maar nog meer in de steekproef relatief meer personen die enkel gerechtigd zijn op een IVT-

tegemoetkoming. Dit verschil kan veroorzaakt zijn door sociaaleconomische verschillen (een lagere sociaaleconomische status kan een hogere instroom verklaren) tussen de twee regio's, hier taalgroep.

Wat betreft de verdeling van de medische categorieën valt ook de scheve verdeling op waarbij de hoogste twee categorieën zeer weinig voorkomen zowel in de populatie van aanvragen (slechts 4%) als in de empirische steekproef (slechts 2%). In vergelijking met de populatie, is dit percentage in de empirische steekproef significant iets lager ($p < 0,05$). We kunnen dus spreken van een lichte ondervertegenwoordiging van de twee hoogste categorieën in de empirische steekproef. Hoewel deze groep (categorie IV en V) slechts beperkt voorkomt in de groep aanvragers, wordt het aandeel van deze groep belangrijker als men kijkt naar de groep werkelijk gerechtigden (zie tabel 1.9 en 1.10).

Tabel 1.13 Aantal medische beslissingen* voor alle type aanvragen volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, België, 2016

Aantal	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie 0 (score < 7)	5 029	9 591	14 620				4 556	7 421	11 977				9 585	17 012	26 597
Categorie I (score 7-8)				674	85	759				5 802	6 581	12 383	6 476	6 666	13 142
Categorie II (score 9-11)				238	17	255				6 444	5 128	11 572	6 682	5 145	11 827
Categorie III (score 12-14)				39	6	45				3 114	2 600	5 714	3 153	2 606	5 759
Categorie IV (score 15-16)				6	2	8				842	684	1 526	848	686	1 534
Categorie V (score 17-18)				3	0	3				476	371	847	479	371	850
Totaal	5 029	9 591	14 620	960	110	1 070	4 556	7 421	11 977	16 678	15 364	32 042	27 223	32 486	59 709

% binnen taalstelsel en tegemoetkoming	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie 0 (score < 7)	100	100	100				100	100	100				35,2	52,4	44,5
Categorie I (score 7-8)				70,2	77,3	70,9				34,8	42,8	38,7	23,8	20,5	22,0
Categorie II (score 9-11)				24,8	15,5	23,8				38,6	33,4	36,1	24,6	15,8	19,8
Categorie III (score 12-14)				4,1	5,5	4,2				18,7	16,9	17,8	11,6	8,0	9,7
Categorie IV (score 15-16)				0,6	1,8	0,8				5,1	4,5	4,8	3,1	2,1	2,6
Categorie V (score 17-18)				0,3	0	0,3				2,9	2,4	2,6	1,8	1,1	1,4

% voor elk taalstelsel	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	18,5	29,5	24,5	3,5	0,3	1,8	16,7	22,8	20,1	61,3	47,3	53,7	100	100	100

* Beslissing voorafgegaan aan de administratieve berekening van de tegemoetkomingen.

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.14 Aantal medische beslissingen* voor alle type aanvragen volgens graad van zelfredzaamheid en taalstelsel, empirische steekproef (n=420), 2018

Aantal	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie 0 (score < 7)	24	44	68				26	65	91				50	109	159
Categorie I (score 7-8)				7	0	7				51	64	115	58	64	122
Categorie II (score 9-11)				2	0	2				47	39	86	49	39	88
Categorie III (score 12-14)				1	0	2				28	15	43	29	15	44
Categorie IV (score 15-16)				0	0	0				1	3	4	1	3	4
Categorie V (score 17-18)				0	0	0				2	1	3	2	1	3
Totaal	24	44	68	10	0	10	26	65	91	129	122	251	189	231	420

% binnen taalstelsel en tegemoetkoming	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Categorie 0 (score < 7)	100	100	100				100	100	100				26,5	47,0	37,9
Categorie I (score 7-8)				70,0	0	63,6				39,5	52,5	45,8	30,7	27,6	29,1
Categorie II (score 9-11)				20,0	0	18,2				36,4	32,0	34,3	25,9	16,8	21,0
Categorie III (score 12-14)				10,0	0	18,2				21,7	12,3	17,1	15,3	6,5	10,5
Categorie IV (score 15-16)				0	0	0				0,8	2,5	1,6	0,5	1,3	1,0
Categorie V (score 17-18)				0	0	0				1,6	0,8	1,2	1,1	0,4	0,7

% voor elk taalstelsel	Geen IT en IVT			Enkel IT			Enkel IVT			IT en IVT			Totaal		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	12,7	19,1	16,0	5,3	0	2,6	13,8	28,1	21,4	68,3	52,8	59,8	100	100	100

* Beslissing voorafgegaan aan de administratieve berekening van de tegemoetkomingen.

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2016

In overeenstemming met de populatie zijn er meer vrouwen dan mannen in de empirische steekproef (zie tabel 1.15 en 1.16).

Tabel 1.15 Verdeling volgens geslacht en taalstelsel, België, 2016

Geslacht	N		F		N + F	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Man	12 665	46,5	15 303	47,1	27 968	46,8
Vrouw	14 558	53,5	17 183	52,9	31 741	53,2
Totaal	27 223	100	32 486	100	59 709	100

Bron FOD Sociale Zekerheid DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.16 Verdeling volgens geslacht en taalstelsel, empirische steekproef, 2018

Geslacht	N		F		N + F	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Man	93	45,2	108	44,4	201	44,8
Vrouw	113	54,9	135	55,6	248	55,2
Totaal	206	100	243	100	449	100

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Wat betreft de verdeling volgens leeftijd en geslacht zien we ook sterke overeenkomsten tussen de populatie en de steekproef (zie tabel 1.17 en 1.18). De leeftijdsgroepen '43-54 jaar' en '55-66 jaar' zijn het sterkst vertegenwoordigd bij zowel de mannen als de vrouwen. Ongeveer 70% van de populatie aanvragers IVT/IT heeft een leeftijd tussen 43 en 66 jaar terwijl 30% een leeftijd heeft tussen 19 en 42 jaar. De verdeling volgens leeftijd lijkt grotendeels gelijk te zijn tussen mannen en vrouwen met een klein verschil tussen de leeftijdsgroepen '19-30 jaar' (meer mannen dan vrouwen) en '43-54 jaar' (meer vrouwen dan mannen).

Tabel 1.17 Verdeling volgens leeftijd en geslacht, België, 2016

Leeftijd	Man		Vrouw		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
< 19 jaar	0	0,0	0	0,0	0	0,0
19-30 jaar	4 774	17,1	3 732	11,8	8 506	14,2
31-42 jaar	4 560	16,3	5 167	16,3	9 727	16,3
43-54 jaar	7 922	28,3	10 322	32,5	18 244	30,6
55-66 jaar	10 667	38,1	12 474	39,3	23 141	38,8
> 66 jaar	45	0,2	46	0,1	91	0,2
Totaal	27 968	100	31 741	100	59 709	100

Bron FOD Sociale Zekerheid DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.18 Verdeling volgens leeftijd en geslacht, empirische steekproef, 2018

Leeftijd	Man		Vrouw		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
< 19 jaar	0	0	0	0	0	0
19-30 jaar	40	19,9	29	11,7	69	15,4
31-42 jaar	29	14,4	36	14,5	65	14,5
43-54 jaar	55	27,4	87	35,1	142	31,6
55-66 jaar	77	38,3	96	38,7	173	38,5
> 66 jaar	0	0	0	0	0	0
Totaal	201	100	248	100	449	100

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Aan de hand van ICD-10 (tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) codes, kunnen we ook gaan kijken naar de verdeling volgens pathologie, dit per taalstelsel. Zowel in de populatie als in de empirische steekproef zijn ‘aandoeningen van het musculoskeletaal stelsel en het bindweefsel’ en ‘mentale en gedragsstoornissen’ de twee meest voorkomende pathologieën (zie tabel 1.19 en 1.20). De volgende twee meest voorkomende pathologieën zijn ‘nieuwvormingen’ en ‘aandoeningen van het zenuwstelsel’ (volgorde verschilt tussen populatie en steekproef). Zowel in de populatie als in de steekproef zien we dat er in de Franstalige groep minder personen met mentale en gedragsstoornissen een aanvraag doen dan in de Nederlandstalige groep en meer personen waarbij de informatie rond pathologie open is gelaten (in steekproef zijn er ook meer aandoeningen van het bloedsomloopstelsel).

Tabel 1.19 Verdeling volgens pathologie en taalsysteem, België, 2016

Pathologie (ICD-10)	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Aandoeningen van het musculoskeletaal stelsel en het bindweefsel (orthop)	6 983	25,7	9 469	29,1	16 452	27,6
Mentale en gedragsstoornissen (psych)	7 317	26,9	6 598	20,3	13 915	23,3
Nieuwvormingen (neo)	2 742	10,1	2 593	8,0	5 335	8,9
Aandoeningen van het zenuwstelsel (zenuw)	2 487	9,1	2 298	7,1	4 785	8,0
Aandoeningen van het bloedsomloopstelsel (hart)	1 854	6,8	2 265	7,0	4 119	6,9
Leeg (niet gekend)	991	3,6	2 691	8,3	3 682	6,2
Ongevallen vergiftigingen en bepaalde gevolgen van uitwendige oorzaken (trauma)	1 363	5,0	1 736	5,3	3 099	5,2
Aandoeningen van het ademhalingsstelsel (Long)	840	3,1	1 215	3,7	2 055	3,4
Endocriene nutritionele en metabole aandoeningen (endocrino)	786	2,9	1 219	3,8	2 005	3,4
Aandoeningen van het oog en de adnexe (visus)	444	1,6	505	1,6	949	1,6
Aandoeningen van het spijsverteringsstelsel (spijsv)	361	1,3	548	1,7	909	1,5
Aandoeningen van het oor en het mastoïd (auditief)	282	1,0	377	1,2	659	1,1
Aandoeningen van het genito-urinair stelsel (urogen)	232	0,9	375	1,2	607	1,0
Congenitale afwijkingen misvormingen en chromosomale abnormaliteiten (chrom)	266	1,0	246	0,8	512	0,9
Aandoeningen van het bloed en bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen van het immuun stelsel (bloed)	115	0,4	147	0,5	262	0,4
Bepaalde infectieuze en parasitaire aandoeningen (inf)	124	0,5	99	0,3	223	0,4
Aandoeningen van de huid en het onderhuids weefsel (dermato)	30	0,1	96	0,3	126	0,2
Bepaalde aandoeningen die hun oorsprong nemen in de perinatale periode (kindprema)	6	0,0	9	0,0	15	0,0
Totaal	27 223	100	32 486	100	59 709	100

Bron FOD Sociale Zekerheid DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.20 Verdeling volgens pathologie en taalsysteem, empirische steekproef (n=420), 2018

Pathologie (ICD-10)	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Aandoeningen van het musculoskeletaal stelsel en het bindweefsel (orthop)	64	33,9	66	28,6	130	31,0
Mentale en gedragsstoornissen (psych)	50	26,5	39	16,9	89	21,2
Nieuwvormingen (neo)	10	5,3	18	7,8	28	6,7
Aandoeningen van het zenuwstelsel (zenuw)	20	10,6	24	10,4	44	10,5
Aandoeningen van het bloedsomloopstelsel (hart)	2	1,1	20	8,7	22	5,2
Leeg (niet gekend)	5	2,6	17	7,4	22	5,2
Ongevallen vergiftigingen en bepaalde gevolgen van uitwendige oorzaken (trauma)	11	5,8	16	6,9	27	6,4
Aandoeningen van het ademhalingsstelsel (Long)	5	2,6	6	2,6	11	2,6
Endocriene nutritionele en metabole aandoeningen (endocrino)	2	1,1	11	4,8	13	3,1
Aandoeningen van het oog en de adnexe (visus)	8	4,2	2	0,9	10	2,4
Aandoeningen van het spijsverteringsstelsel (spijsv)	2	1,1	4	1,7	6	1,4
Aandoeningen van het oor en het mastoïd (auditief)	2	1,1	2	0,9	4	1,0
Aandoeningen van het genito-urinair stelsel (urogen)	1	0,5	1	0,4	2	0,5
Congenitale afwijkingen misvormingen en chromosomale abnormaliteiten (chrom)	2	1,1	2	0,9	4	1,0
Aandoeningen van het bloed en bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen van het immuun stelsel (bloed)	2	1,1	0	0,0	2	0,5
Bepaalde infectieuze en parasitaire aandoeningen (inf)	2	1,1	3	1,3	5	1,2
Aandoeningen van de huid en het onderhuids weefsel (dermato)	1	0,5	0	0,0	1	0,2
Bepaalde aandoeningen die hun oorsprong nemen in de perinatale periode (kindprema)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totaal	189	100	231	100	420	100

Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Wanneer we gaan kijken naar de score op de medisch-sociale schaal (de schaal voor de huidige IT-inschaling) dan zien we dat zowel in de populatie (tabel 1.21) als in de empirische steekproef (tabel 1.22) de score 7 het meest wordt toegekend. Deze score komt overeen met het criterium om in de medische categorie I te zitten en dus medisch gezien in aanmerking te komen voor een integratietegemoetkoming. Tabel 1.21 en 1.22 laten duidelijk zien dat er meerdere pieken zijn en dit telkens op het criterium van een volgende medische categorie. Dit wijst op een toekennen van een score die in het belang is van de aanvrager. Dit beeld is echter minder duidelijk in de steekproef. Meer bepaald in vergelijking met de populatie, zijn de pieken op score 9 (beginscore voor medische categorie II) en score 15 (beginscore voor medische categorie IV) in de empirische steekproef minder sterk aanwezig. De verdeling van de score op de medisch-sociale schaal is ook duidelijk scheef verdeeld waarbij ongeveer 77% van de PmH een score lager of gelijk aan 9 (op een totaal van 18) toegekend krijgt. Zoals reeds hierboven vermeld, is er ook een opvallend regionaal verschil. In het Franstalige deel van

België worden er meer scores onder de 7 gegeven dan in het Nederlandstalige deel met als gevolg meer personen in de medische categorie 0. Verder wordt de score 11 meer toegekend in het Nederlandstalige deel dan in het Franstalige deel wat zorgt voor een hogere frequentie van PmH in de medische categorie II.

Tabel 1.21 Aantal personen per score op medisch-sociale schaal (huidige IT inschaling) voor alle type aanvragen in de populatie, volgens taalstelsel, 2016

Score op medisch-sociale schaal	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
0	819	3,0	2 332	7,2	3 151	5,3
1	372	1,4	1 189	3,7	1 561	2,6
2	817	3,0	2 031	6,3	2 848	4,8
3	1 253	4,6	2 900	8,9	4 153	7,0
4	1 940	7,1	3 314	10,2	5 254	8,8
5	2 437	9,0	3 488	10,7	5 925	9,9
6	1 848	6,8	1 666	5,1	3 514	5,9
7	3 757	13,8	4 165	12,8	7 922	13,3
8	2 735	10,0	2 538	7,8	5 273	8,8
9	3 207	11,8	3 155	9,7	6 362	10,7
10	2 186	8,0	1 573	4,8	3 759	6,3
11	1 310	4,8	454	1,4	1 764	3,0
12	1 640	6,0	1 501	4,6	3 141	5,3
13	1 018	3,7	836	2,6	1 854	3,1
14	535	2,0	273	0,8	808	1,4
15	620	2,3	531	1,6	1 151	1,9
16	247	0,9	160	0,5	407	0,7
17	249	0,9	224	0,7	473	0,8
18	233	0,9	153	0,5	386	0,6
Totaal	27 223	100	32 483	100	59 706	100

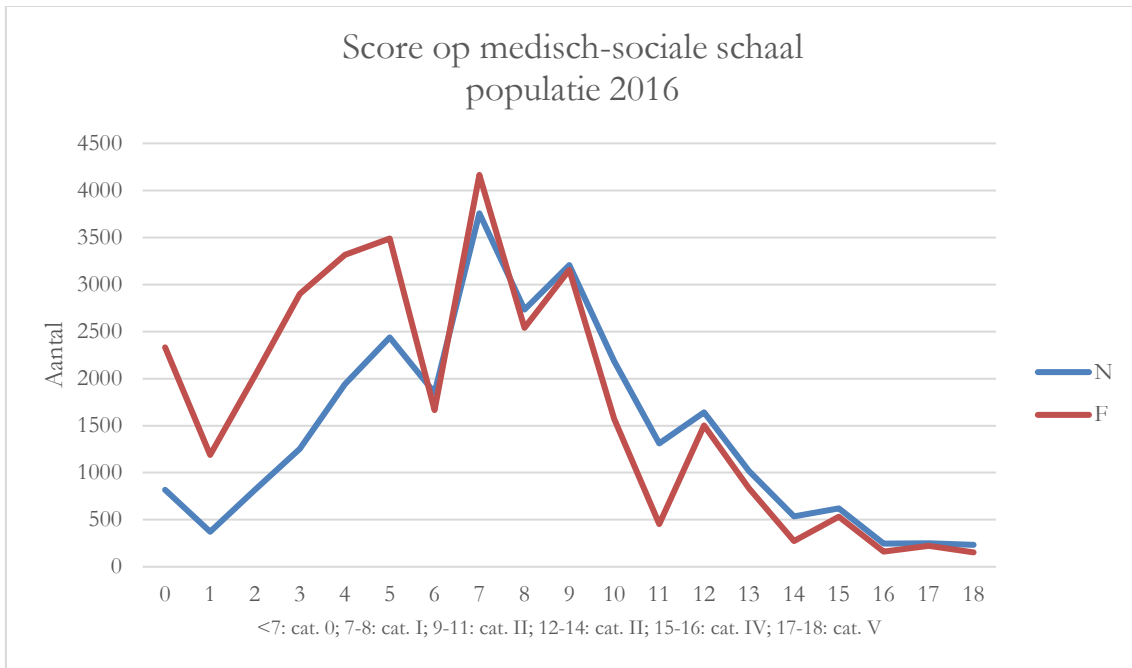
Bron FOD Sociale Zekerheid DG Personen met een handicap, 2016

Tabel 1.22 Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen voor de empirische steekproef (n=420), volgens taalselsel, 2018

Score op medisch-sociale schaal	N		F		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
0	0	0,0	7	3,0	7	1,7
1	2	1,1	6	5,6	8	1,9
2	1	0,5	14	6,1	15	3,6
3	6	3,2	12	5,2	18	4,3
4	8	4,2	21	9,1	29	6,9
5	20	10,6	28	12,1	48	11,4
6	13	6,9	21	9,1	34	8,1
7	30	15,9	41	17,7	71	16,9
8	28	14,8	23	10,0	51	12,1
9	23	12,2	22	9,5	45	10,7
10	16	8,5	15	6,5	31	7,4
11	10	5,3	2	0,9	12	2,9
12	17	9,0	9	3,9	26	6,2
13	7	3,7	5	2,2	12	2,9
14	5	2,6	1	0,4	6	1,4
15	0	0,0	3	1,3	3	0,7
16	1	0,5	0	0,0	1	0,2
17	2	1,1	0	0,0	2	0,5
18	0	0,0	1	0,4	1	0,2
Totaal	189	100	231	100	420	100

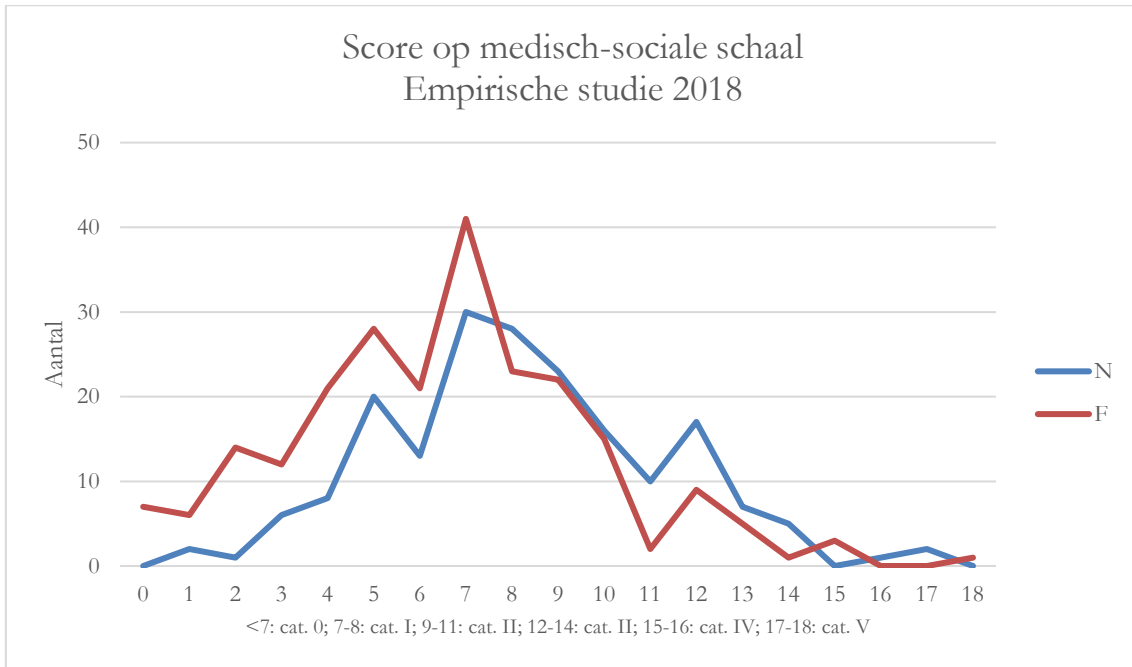
Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

Figuur 1.1 Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen in de populatie, volgens taalstelsel, 2016



Bron FOD Sociale Zekerheid DG Personen met een handicap, 2016

Figuur 1.2 Aantal personen per score op medisch-sociale schaal voor alle type aanvragen in de empirische steekproef (n=420), volgens taalstelsel, 2018



Bron FOD Sociale Zekerheid, DG Personen met een handicap, 2018

2 | Methode

2.1 Definitie van relevante dimensies van ondersteuningsnood op basis van de ICF (op basis van fase 1 van het onderzoek)

De huidige evaluatieschaal voor de integratietegemoetkoming, meer bepaald de medisch-sociale schaal, dateert van 1987 en is gebaseerd op het verlies aan zelfredzaamheid in een deficitaire benadering. In lijn met het VN-verdrag en de algemeen aanvaarde concepten gebaseerd op de Internationale Classificatie van het menselijk functioneren (ICF) wordt deze benadering als achterhaald en ontoereikend ervaren. Het VN-verdrag definieert handicap namelijk ruim als *'langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die individuen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving'*. Tevens is de in 2001 gelanceerde Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) bedoeld om een omvattende omschrijving te geven van de situatie waarin iemand functioneert. Nog meer dan vroeger erkent de ICF dat een handicap niet alleen voortkomt uit een bepaalde medische disfunctie, maar vooral ook uit de manier waarop die disfunctie personen belet om in hun omgeving te functioneren.

Tegen deze achtergrond wenste de FOD Sociale Zekerheid een onderzoek te laten uitvoeren om een nieuw evaluatieschaal te ontwikkelen die voldoet aan de Belgische context van de integratietegemoetkoming. Deze integratietegemoetkoming is bedoeld om de meerkosten volledig of gedeeltelijk te compenseren waarmee personen met blijvende fysieke, geestelijke, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, die in interactie met verschillende obstakels een belemmering vormen voor deelname aan het maatschappelijk leven; worden geconfronteerd. De definities van de begrippen beperking, activiteit, deelname en omgevingsfactoren volgen hierbij de operationalisering van deze concepten in de ICF. De onderzoeksgroepen 'Onderzoeksgroep sociaal en economisch beleid en maatschappelijke integratie van het HIVA' en de eenheid 'Omgeving en Gezondheid' van de KU Leuven en Le collège d'enseignement du certificat d'université et évaluation des atteintes à la santé de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) hebben de handen in elkaar geslagen om deze opdracht te realiseren. Deze eerste fase is uitgebreid gerapporteerd (Kuppens et al., 2016).

Het ontwikkelen van een nieuw instrument vereist in eerste instantie een duidelijke afbakening van zowel de doelstelling, de doelgroep als de concepten die de basis vormen voor het operationaliseren. Volgende elementen werden in deze conceptuele afbakening vastgelegd:

- in het kader van de integratietegemoetkoming werd besloten dat de evaluatie zich dient te richten op de middelen die ingezet kunnen worden om de participatie te bevorderen, en met name de mate van (menselijke) ondersteuning. De ICF-componenten 'activiteiten en participatie' worden hierbij als referentiekader gehanteerd;
- de doelgroep omvat: 'personen, tussen 21-65 jaar, met blijvende fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke stoornissen die gepaard gaan met beperkingen of participatieproblemen';
- in lijn met de ICF-richtlijnen, alsook met de aard van de integratietegemoetkoming, zal er uitgegaan worden van een uniforme omgeving;
- in deze context is het aangewezen de evaluatie uit te voeren met inachtnaam van de beschikbare prothesen en hulpmiddelen, voor zover en slechts in de mate dat zij de ondersteuningsbehoefte werkelijk verminderen;

- de evaluatie richt zich niet op differentiatie van de extremen. In het kader van de integratietegemoetkoming is het niet noodzakelijk om fijnmazig te differentiëren voor de geringste en de zwaarste beperkingen en participatieproblemen;
- naar tijdsinvestering dient de totale evaluatie zo kort mogelijk gehouden worden, om de haalbaarheid in de huidige toepassingscontext te garanderen. De schaal zal in eerste instantie gehanteerd worden door getrainde professionals, die in interactie zullen treden met de betrokkenen om een zo valide mogelijke beoordeling te bekomen;
- een herziening is wettelijk mogelijk na een tijdelijke toekenning of op vraag van de betrokkene omdat deze vermoedt dat er sprake is van een verslechtering van de situatie.

Tijdens een eerste onderzoeksfase van het onderzoek uitgevoerd in 2015-2016 onder leiding van dr. Sofie Kuppens werd een mixed-methode aanpak gehanteerd, namelijk een uitgebreide literatuurstudie en een Delphi-methode, waarbij er getracht werd om doorheen het onderzoek informatie uit eerdere onderzoeksfasen optimaal te gebruiken in de daaropvolgende fasen. Via deze weg werd er een lijst met 19 dimensies bekomen voor de eerste versie van het nieuwe instrument, waarbinnen een redelijk evenwichtige verdeling van de items over de ICF-componenten ‘Activiteiten en Participatie’ werd bekomen. Deze finale set van 19 ICF-dimensies dienen vervat te worden in het nieuwe evaluatie-instrument voor de integratietegemoetkoming, een evaluatie-instrument voor de ‘ondersteuningsnoden’.

Tabel 2.1 geeft de vergelijking weer tussen de huidige medisch-sociale schaal met zijn 6 onderliggende functies en het nieuwe evaluatie-instrument gebaseerd op de 19 ICF-dimensies die werden geselecteerd in de eerste onderzoeksfase. Een belangrijk verschil is de specificiteit die aan bod komt in het nieuwe instrument terwijl in de medisch-sociale schaal veel meer activiteiten samen worden beoordeeld. Zo wordt er voor mobiliteit een opsplitsing gemaakt tussen binnenshuis, buitenshuis verplaatsen en het gebruik vervoersmiddelen en voor zelfverzorging een opsplitsing tussen zich kleden, zich wassen, de verzorging van lichaamsdelen en de toiletgang. Ten opzichte van de medisch-sociale schaal wordt er wel niet meer expliciet geëvalueerd of de betrokkene kan leven zonder toezicht, zich bewust is van gevaar en het gevaar kan vermijden. De belangrijke functie ‘toezicht’ is deels wel terug te vinden in de functie ‘basale financiële transacties’ en in de functie ‘opvolging gezondheidsadviezen’, die we terug opgenomen hebben uit de ICF-classificatie. Voor het overige is ‘toezicht’ een belangrijk aspect geworden van de antwoordcategorieën. Hierdoor zullen de aspecten ‘leven zonder toezicht’ en ‘zich bewust zijn van gevaar’ dan ook bij de beoordeling van alle dimensies in rekening worden genomen. Verder leek het ons ook nuttig om de functie ‘communicatie’, zowel converseren als gebruik van communicatiemiddelen, op te splitsen in een actieve en passieve vorm. Daarmee hebben we alle 19 dimensies van de eerste onderzoeksfase weerhouden maar aangevuld en ontdebeld met nog drie bijkomende dimensies, in totaal 22 dimensies.

Tabel 2.1 Vergelijking tussen de medisch-sociale schaal en het nieuw instrument gebaseerd op de ICF-indicatoren die werden geselecteerd in de eerste onderzoeksfase

Medisch-sociale schaal	Nieuw instrument op basis van ICF
Verplaatsingsmogelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> - Zich binnenshuis verplaatsen (d4600) - Zich buitenshuis verplaatsen (d4602) - Gebruiken van vervoermiddel (d470)
Voedsel nuttigen en bereiden	<ul style="list-style-type: none"> - Eten en drinken (d550 en d560) - Boodschappen doen (d6200) - Bereiden van maaltijden (d630)
Persoonlijke hygiëne en zich kleden	<ul style="list-style-type: none"> - Zich wassen (d510) - Instaan voor de persoonlijke verzorging (d520) - Zorg dragen voor toiletgang (d530) - Zich kleden (d540)
Woning onderhouden en huishoudelijk werk	<ul style="list-style-type: none"> - Huishouden doen (d640)
Zonder toezicht, bewust van gevaar en gevaar vermijden	<ul style="list-style-type: none"> - Basale financiële transacties (d860) - <i>Oprolging gezondheidsadviezen (d57020) *</i> ➔ Algemeen toezicht niet meer geïncludeerd
Communicatie en sociaal contact	<ul style="list-style-type: none"> - Begrijpen en interpreteren van geschreven materiaal (d166) - Met één persoon converseren (d3503): Uiting (zichzelf duidelijk maken) versus begrip (anderen kunnen begrijpen) - Gebruiken van communicatieapparatuur en -technieken (d360): telefoon versus computer/internet/e-mail - Basale tussenmenselijke relaties (d710) - Complexe tussenmenselijke relaties (d720) - Recreatie en vrije tijd (d920) - Verwerven van vaardigheden (d155)

* Niet weerhouden tijdens fase 1 van het onderzoek maar werd in fase 2 van het onderzoek toegevoegd.

2.2 Vertaling van de theoretische concepten in een nieuw score-instrument en validering

Deze tweede fase van het onderzoeksproject heeft de centrale doelstelling om de eerste versie van het nieuwe evaluatie-instrument empirisch te valideren door de onderliggende structuur en samenhang van de items in kaart te brengen, categorieën inzake ondersteuningsbehoeften te bepalen, alsook verschillen aspecten van validiteit en betrouwbaarheid te toetsen. Voorafgaand aan deze empirische fase, dient de eerste versie van het instrument gefinaliseerd te worden, alsook dienen er instructies voor scoring van de items en een handleiding opgesteld te worden, waarbij de informatie uit de literatuurstudie alsook de knelpunten en verbeteringsuggesties geformuleerd door gebruikers en inscalers in België in rekening gebracht zullen worden.

2.2.1 Items van het evaluatie-instrument

Terwijl in de eerste fase van het onderzoeksproject voornamelijk is vertrokken van de internationale ICF-concepten, is in het tweede luik nauw aansluiting gezocht met de huidige praktijk en de verwachtingen van de betrokken personen met een handicap zelf. Dit gebeurde onder meer door participerende observatie van de praktijk bij de inschaling door de artsen van de FOD Sociale Zekerheid. Verder is er ook een werkgroep met vertegenwoordigers van de FOD Sociale Zekerheid en vertegenwoordigers van verenigingen van personen met beperkingen (o.a. Vereniging personen met een handicap (VFG) en Katholieke vereniging gehandicapten (KVG)) betrokken geweest bij het design van het nieuwe evaluatie-instrument.

Voor de concrete bevraging van de ICF-indicatoren is er een opsplitsing gemaakt tussen drie verschillende soorten activiteiten, namelijk ADL (Activiteiten van het Dagelijkse Leven), IADL (Instrumentale Activiteiten van het Dagelijkse Leven) en Vaardigheden, sociale interacties en relaties, zie tabel 2.2 voor deze opsplitsing. De uiteindelijke pool betreft ICF-indicatoren, de 19 indicatoren uit de eerste onderzoeksfase en een indicator toegevoegd in deze tweede onderzoeksfase, namelijk ‘opvolging gezondheidsadviezen’. Dit omwille van het feit dat geneesmiddelenbeheer toch een belangrijk onderdeel vormt van de huidige medisch-sociale schaal en ook aanwezig is in de BelRAI (Belgian Resident Assessment Instrument) Screener, een instrument dat in toekomst veel gehanteerd zal worden in België. De pool van de 20 indicatoren zullen worden bevraagd aan de hand van 22 concrete items, waarbij er binnen het domein ‘communicatie’ een ontdubbeling is gemaakt van de indicator converseren (zichzelf duidelijk maken versus anderen begrijpen) en gebruik van communicatie-apparatuur en -technieken (telefoon versus internet). In tabel 2.2 groeperen wij deze 22 items in de acht ICF-domeinen waarvoor zij staan en hergroeperen wij ze ook volgens ADL, IADL en (vaardigheden) voor Sociale participatie.

Tabel 2.2 Opsplitsing indicatoren voor de bevraagde domeinen van de ICF-componenten 'activiteiten en participatie' binnen IADL, ADL en vaardigheden, sociale interacties en relaties

De bevraagde ICF-domeinen	ADL	IADL	Vaardigheden, sociale interacties en relaties
1. Leren en toepassen van kennis Ontwikkelen van vaardigheden (d155) Lezen (d166)			14 15
2. Communicatie Converseren (d3503) Gebruik van communicatieapparatuur en -technieken (d360)			16-17 18-19
3. Mobiliteit Binnenshuis verplaatsen (d4600) Buitenshuis verplaatsen (d4602) Gebruik van vervoermiddelen (d470)	1 2	8	
4. Zelfverzorging Zich wassen (d510) Verzorgen van lichaamsdelen (d520) Zorgdragen voor toiletgang (d530) Zich kleden (d540) Eten & drinken (d550 & d560) Opvolging gezondheidsadviezen (d57020)	3 4 5 6 7	13	
5. Huishouden Verwerven van goederen en diensten (d6200) Bereiden van maaltijden (d630) Huishouden doen (d640)		9 10 11	
6. Tussenmenselijke interacties en relaties Basale tussenmenselijke interacties (d710) Complexe tussenmenselijke interacties (d720)			20 21
7. Belangrijke levensgebieden Basale financiële transacties (d860)		12	
8. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven Recreatie en vrije tijd (d920)			22

* De cijfers in de tabel geven de volgorde van de bevraging weer binnen ADL, IADL en Vaardigheden, sociale interacties en relaties.

2.2.2 Score van de ondersteuningsnood

De verschillende activiteiten binnen de acht bevraagde ICF-domeinen (leren en toepassen van kennis, communicatie, mobiliteit, zelfverzorging, huishouden, tussenmenselijke interacties en relaties, belangrijke levensgebieden en maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven) krijgen uiteindelijk allemaal hetzelfde gewicht, namelijk minimum 0 punten bij volledige autonomie en maximum 6 punten bij volledige afhankelijkheid. De meer verfijnde scores en sommige formuleringen van bepaalde items die geselecteerd waren uit de ICF zijn geïnspireerd op de BelRAI[®] Screener, maar hadden niet de bedoeling een BelRAI instrument te gebruiken. Ze zijn bijgevolg niet vergelijkbaar omdat zowel de items als de scores zelf soms zijn aangepast. Om die reden wordt het gehanteerde evaluatieinstrument

niet weergegeven in dit rapport.⁶ De antwoordcategorieën verschillen in beperkte mate tussen ADL, IADL en vaardigheden & sociale interacties en relaties. Het is belangrijk om per bevraagde activiteit een afweging te maken tussen wat betrokkene wel en niet kan in het geheel van de deelactiviteiten/taakvereisten per activiteit.

2.2.3 Bijkomende dimensie van de ondersteuningsnood: kwaliteit van de uitvoering

Naast het rekening houden met de mate van zelfredzaamheid dient er ook rekening te worden gehouden met de kwaliteit van de uitvoering van activiteiten. Voor dit instrument worden er drie dimensies binnen kwaliteit/inspanning van uitvoering opgenomen (zie tabel 2.3). Meer bepaald kan er worden geregistreerd indien het uitvoeren van de activiteiten gepaard gaat met extra inspanning of de activiteit extreem veel tijd vergt en of er sprake is van symptomen/klachten (zoals pijn, angst, vermoeidheid en ademhalings- of hartproblemen) die samenhangen met de pathologie van de betrokkene. Deze factoren kunnen er namelijk voor zorgen dat andere activiteiten minder goed of niet kunnen worden uitgevoerd of dat de activiteit niet kan worden herhaald binnen een aanvaardbare en verwachte tijdsperiode. Ze kunnen ook een sterke weerslag hebben op het welbevinden van de betrokkene.

Daarnaast kan er ook worden geregistreerd of de betrokkene hulpmiddelen gebruikt die effectief de zelfredzaamheid doet verhogen tijdens het uitvoeren van de activiteit op de plaats van uitvoering en die specifiek ontwikkeld/gemaakt zijn voor de handicap of ziekte van de betrokkene. Op die manier is er minder sprake van discriminatie ten aanzien van personen die moeite hebben genomen om hulpmiddel(en) te gebruiken om zo hun zelfredzaamheid te doen verhogen (gevolg: toekenning van een lagere score op vlak van menselijke ondersteuning) in vergelijking met personen die dit nog niet hebben gedaan of die volledig terugvallen op menselijke ondersteuning.

Tabel 2.3 Bevraagde dimensies nieuw instrument per item (activiteit)

	Zelfredzaamheid/ ondersteuningsnood	Kwaliteit van uitvoering		
		Extreme duur/ extra inspanning	Symptomen/ klachten: angst, pijn, vermoeidheid, hart, ademhalings- probleem, etc.	Hulpmiddelen die de zelfredzaamheid verhogen/ ondersteunings- noden verlagen
Scoring	Van 0 (volledig autonoom) tot 6 (volledig afhankelijk)	0: Niet van toepassing 1: Wel van toepassing	0: Niet van toepassing 1: Wel van toepassing	0: Niet van toepassing 1: Wel van toepassing

Het uiteindelijke instrument en de handleiding (geïnspireerd op de interne handleiding die reeds bestond voor de huidige sociaal-medische schaal en die deel uitmaakte van het onderzoeksprotocol voor de empirische validering) is gezamenlijk ontwikkeld door het KU Leuven en ULB-team en is opgesteld in de twee landstalen Nederlands en Frans voor de verdere empirische validering. Voor de verdere validering van het score-instrument, het bepalen van de zorgcategorieën, en eventueel de bedragen van de tegemoetkoming, is er evidentie nodig over de werkelijke ondersteuning (professionele zorg en informele zorg of mantelzorg) en de mogelijke niet elders terugbetaalde kosten. Daartoe werd bijkomend een vragenlijst voor de PmH en/of zijn proxy over deze dimensies opgesteld, onder meer geïnspireerd op vroeger onderzoek van het HIVA over de kosten in de thuiszorg (Pacolet et al., 2010).

⁶ Het gebruikt evaluatieinstrument kan bekomen worden bij de auteur van de studie, mits inachtnaam van het niet verder verspreiden van het evaluatieinstrument en met de waarschuwing dat de scores en de formuleringen van bepaalde items niet kunnen vergeleken worden met enig oorspronkelijk BelRAI of InterRAI item of scorerooster. Deze score-categorieën en sommige formuleringen van bepaalde items kunnen ook niet verder gehanteerd worden in verdere toepassingen van dit onderzoek.

2.3 Organisatie van de empirische validering

2.3.1 Pilootstudie

2.3.1.1 Doelstelling en enquête documenten

De doelstelling van de pilootstudie was om het nieuw instrument samen met de handleiding voor een eerste keer te testen en ook de studieopzet uit te proberen. Verder was het ook een eerste test van de contextvragen, de vragen over werkelijke zorg en kosten en kwaliteit van leven die werden voorgelegd aan de PmH. Om te slagen in dit opzet werd een zo divers mogelijke verdeling qua geslacht, leeftijd en beperking vooropgesteld voor de steekproef (zie tabel 2.4). Het protocol van de pilootstudie net als de empirische studie werd ter goedkeuring voorgelegd aan de ethisch comités 'Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven en 'le comité d'éthique Erasme-ULB'. Deze hebben een positief advies verleend.

De beoogde inschalers tijdens de pilootstudie waren drie student-artsen die de 2de Master in de verzekeringsgeneeskunde en medische expertise volgden aan de KU Leuven en vier student-artsen die de gelijkaardige opleiding 'Certificat d'Université en Evaluation des Attentes à la Sante' volgden aan de ULB. Elke student-arts zou drie à vier PmH evalueren met het nieuw instrument in een centrum medische expertise en onder begeleiding van een arts FOD Sociale Zekerheid. De studenten hebben via een uitgebreide PowerPointpresentatie een interne opleiding gekregen over de studie en het nieuwe instrument en beschikten ook over de handleiding van het nieuwe instrument.

De enquête documenten die gebruikt werden tijdens de pilootstudie werden ook tijdens de empirische studie opgenomen. Men kan drie soorten enquête documenten onderscheiden:

- **Luik 0 'Informatie- en toestemmingsdocument'**: de volledige dataverzameling zal uiteraard enkel gebeuren mits de 'schriftelijke toestemming' van de PmH of zijn/haar proxy, en de absolute vrijwaring van de privacy van betrokkenen. Hoewel de rijksregisternummers werden opgevraagd aangezien ze fungeerden als identificatienummer voor de koppeling tussen de verschillende enquête documenten worden deze nummers in de finale dataset geanonimiseerd. Het informatie- en toestemmingsdocument schetst ook het doel van het onderzoek en de gegevens die zullen worden verzameld tijdens de studie. Het document is meermaals bijgeschaafd, uitgebreid en goedgekeurd door de ethische commissie van de KU Leuven en de ULB. De inschalers beschikten over twee identieke versies van luik 0, namelijk: luik 0.1: voorgelegd door de inschaler aan de deelnemer en ondertekent door beiden en luik 0.2: kopie voor de deelnemer.
- **Luik 1 'Bevraging door inschaler'**: naast het nieuwe instrument, zal de inschaler ook een aantal achtergrondkenmerken invullen namelijk het geslacht en de postcode van de PmH, de aanwezigheid tijdens de afname van luik 1, de datum van afname en de omschrijving van de specifieke beperkingen of langdurige ziekte. Verder had de inschaler ook de mogelijkheid om feedback te geven op het nieuwe instrument en de studie in het algemeen. De bevraging door de inschaler is niet enkel op papier beschikbaar maar ook elektronisch. Luik 1 is namelijk ook opgesteld in LimeSurvey, de online enquête-software beschikbaar gesteld op de websurveyserver van de KU Leuven.
- **Luik 2 'Zelfrapportage door persoon in de handicapsituatie'**: De PmH heeft de mogelijkheid om dit deel samen met derden (o.a. familieleden of verzorgers) in te vullen alsook de hulp van een medisch assistent in het Centrum Medische Expertise mocht worden ingeschakeld. Net zoals voor luik 1 bestond er naast de papieren vragenlijst ook een mogelijkheid om luik 2 elektronisch in te vullen. Luik 2 omvat volgende vragen:
 - Achtergrondgegevens zoals geslacht, verblijfplaats, omschrijving specifieke beperkingen of langdurige ziekte, etc.

- De feitelijke ontvangen ondersteuning en hulp: meer bepaald werd er aan de hand van een semi-structureerde vragenlijst gevraagd om een subjectieve inschatting te geven van de aard, de frequentie en intensiteit van de informele (mantelzorg) en formele (professionele niet-medische, medische en paramedische zorg) ondersteuning op week of maandbasis alsook van het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen. Per onderwerp werd er telkens een overzicht geboden van mogelijke ondersteuningsvormen alsook de ruimte om dit overzicht aan te vullen met andere mogelijke ondersteuningsvormen.
- De kost van de ondersteuningsnood ten laste van de persoon met een handicap: naast het gebruik van zorg werd eveneens de kostprijs ervan bevestigd en meer bepaald de eigen bijdrage na eventuele terugbetaling (dus de niet elders terugbetaalde kosten). Het blijft natuurlijk een subjectieve raming van de betrokkene zelf om de kost in te schatten en om de extra kosten af te zonderen per onderwerp. Om zicht te krijgen op de kosten die gepaard gaan met de ondersteuningsnood werd de kostenimpact homogeen berekend door het geheel terug te brengen tot een kostprijs per maand. Zo werd bijvoorbeeld een eenmalige aankoop van een hulpmiddel omgerekend tot een maandelijks impact.
- Kwaliteit van leven of de subjectieve levenstevredenheid werd ook nagegaan met de WHOQOL-bref (WHOQOL Group, 1996). Deze vragenlijst is de verkorte versie van de World Health Organisation Quality of Life 100 (WHOQOL-100) en meet de kwaliteit van leven bij volwassenen. De WHOQOL-BREF vragenlijst heeft goede psychometrische eigenschappen (Hermann et al., 2002; Trompenaars et al., 2005; WHOQOL Group, 1998) en bestaat uit 26 items, waarvan 24 items onderverdeeld zijn in de vier domeinen 'Fysieke gezondheid' (7 items), 'Psychologische gezondheid' (6 items), 'Sociale relaties' (3 items) en 'Omgeving' (8 items). Daarnaast zijn er twee items opgenomen die het facet 'algemene kwaliteit van leven en algemene gezondheid' bevragen. Elk item wordt gescoord aan de hand van een 5-punten Likertschaal (1-5). Hoge scores zijn indicatief voor een goede kwaliteit van leven. Er is een Nederlandstalige (de Vries & van Heck, 1996) en Franstalige versie van de vragenlijst (Lepège et al., 2010) beschikbaar. Binnen deze studie werd er gevraagd naar de ervaren kwaliteit van leven gedurende de afgelopen vier weken.
- Het nieuwe evaluatie-instrument is tijdens de pilootstudie ook opgenomen als een eerste testfase voor de betrouwbaarheidssteekproef 'Expert PmH' waarbij zowel de inschaler als de PmH het instrument zullen invullen tijdens de empirische studie om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid na te gaan (zie verder).
- Tenslotte had de PmH ook de mogelijkheid om feedback te geven op de vragenlijst en de studie in het algemeen.

2.3.1.2 Afnameprocedure

Het verloop van de pilootstudie gebeurde als volgt: in de eerste stap was de student-arts aanwezig bij de huidige IT-inschaling door de arts FOD SZ in het kader van zijn of haar stage. Vervolgens neemt de student-arts luik 0 'Informatie- en toestemmingsdocument' en luik 1 'Bevraging door inschaler' af (schriftelijk of elektronisch) bij de betrokken PmH. In een derde stap geeft de student-arts luik 2 op papier mee aan de PmH samen met een reeds gefrankeerde enveloppe voor de verzending. De inschaler geeft hierbij ook kort informatie over luik 2 en benadrukt het nut van het invullen van dit deel. In een laatste stap kan de betrokken PmH al dan niet met de hulp van anderen luik 2 invullen en de vragenlijst ofwel met de post ofwel elektronisch (via LimeSurvey) naar de onderzoekers van het HIVA doorsturen.

Tabel 2.4 Beschrijving vooropgestelde steekproef voor de pilootstudie

Regio	Persoon met een handicap		
	Geslacht	Leeftijd	Pathologie
Limburg	M	21-42	Orthopedisch
	V	43-64	Trauma
	V	21-42	Andere*
Antwerpen	V	43-64	Orthopedisch
	M	21-42	Oogaandoeningen
	M	43-64	Neurologische aandoeningen
Vlaams-Brabant	M	43-64	Andere*
	V	21-42	Neoplasmata
	M	21-42	Psychische stoornissen en gedragsstoornissen
West-Vlaanderen	V	21-42	Ooraandoeningen
	M	43-64	Cardiovasculair
	V	43-64	Psychische stoornissen en gedragsstoornissen
Luik	M	43-64	Psychische stoornissen en gedragsstoornissen
	M	21-42	Ooraandoeningen
	V	21-42	Orthopedisch
	V	43-64	Andere*
Namen	M	43-64	Orthopedisch
	M	21-42	Neurologische aandoeningen
	V	21-42	Psychische stoornissen en gedragsstoornissen
	V	43-64	Andere*
Brussel	V	21-42	Oogaandoeningen
	V	43-64	Cardiovasculair
	M	43-64	Trauma
	M	21-42	Neoplasmata

* Andere: Endocrino., Pneumo., Spijsvert., Chromosom., Urogenit., Hemato., Infectieziekten, Dermato., Perinataal.

2.3.1.3 Dataverzameling

De afnames van de pilootstudie hebben plaatsgevonden tussen 18 januari en 12 februari 2018. Uiteindelijk hebben drie Vlaamse student-artsen (voor Limburg, Antwerpen en West-Vlaanderen), één Vlaamse arts FOD SZ (voor Brussel Hoofdstedelijk Gewest) en 3 Waalse student-artsen (voor luik, Namen en Brussel Hoofdstedelijk Gewest) deelgenomen aan de pilootstudie en zijn er 23 dossiers behandeld. Van de 23 luik 1 dossiers zijn er 7 elektronisch (30%) naar ons doorgestuurd. Van de 23 luik 1 dossiers hebben we 12 luik 2 vragenlijsten mogen ontvangen, dit komt overeen met een responspercentage van 52% (voor de pilootstudie zijn er geen herinneringsbrieven opgestuurd). Alle 12 ingevulde luik 2 vragenlijsten zijn via de post naar ons opgestuurd. Hieruit konden we afleiden dat tijdens de empirische studie een grote meerderheid van de PmH de vragenlijst ook op papier zal willen invullen. Het invullen van luik 1 duurde gemiddeld 18 minuten voor de inschaler (met een bereik van 10 tot 40 min.). Het invullen van luik 2 duurde gemiddeld 46 minuten voor de PmH (met een bereik van 25 tot 60 min.) en waarvan het invullen van het nieuw instrument gemiddeld 14 minuten in beslag nam. Meer details over de steekproef van de pilootstudie kan worden terugge-

vonden in deel 5.1. Hoewel de steekproef qua pathologie niet helemaal overeenkomt met de vooropgestelde verdeling (zie tabel 4.1), kunnen we toch spreken van een zeer diverse steekproef. Bijgevolg was dit een goede steekproef voor een eerste testfase.

2.3.1.4 Aanpassingen na afname pilootstudie

Aangezien er nog veel onduidelijkheid bestond over wat men kan verstaan onder een hulpmiddel, is er bij het nieuwe instrument plaats gemaakt voor de omschrijving van de hulpmiddelen indien deze gebruikt worden bij de bevroegde activiteiten. Dit om later te kunnen verifiëren of het effectief om een hulpmiddel gaat. Verder kwam regelmatig vanuit de inscalers de opmerking naar voren dat voor sociale interacties en relaties het moeilijk was of zelfs onmogelijk was om van strikt verlies van zelfredzaamheid te spreken, maar eerder van beperkingen die aanwezig zijn waarvoor soms geen hulp mogelijk is (bv. het moeilijk kunnen aangaan van complexe sociale relaties bij ASS). Verder kunnen andere beperkingen (bv. een esthetisch probleem, incontinentie en stomagebruik) ook een belangrijke weerslag hebben op sociale relaties en interacties. Omwille van deze feedback hebben we de antwoordcategorieën voor het derde deel ‘Vaardigheden, sociale relaties en interacties’ verder uitgebreid zodat ook de quoteringsgelinkt kan worden aan de mate van problematiek en niet alleen aan de mate van zelfredzaamheid. Tenslotte zijn er een aantal vragen of antwoordmogelijkheden aan luik 1 (bv. datum afname en postcode PmH) en luik 2 toegevoegd (bv. bijkomende vragen naar opleidingsniveau, laatst beoefend of huidig beroep, wie de belangrijkste mantelzorger is, of er voldoende hulp wordt ontvangen en uitbreiding van de antwoordmogelijkheden omtrent welke tegemoetkomingen men ontvangt, welke taken de mantelzorgers op zich nemen en wie de professionele hulpverleners zijn).

2.3.2 Steekproef empirische validatie

2.3.2.1 Afnameprocedure

De inscalers van de empirische studie waren ervaren experts met betrekking tot de huidige inschaling IT/IVT, namelijk artsen van FOD Sociale Zekerheid (zowel statutair als aangeduid). Uit elke provincie en Brussels Hoofdstedelijk Gewest (Luxemburg en Namen samengenomen alsook Brussel en Waals-Brabant) werden minstens twee artsen betrokken in de empirische studie om de werklust te verdelen. Om de doelstelling van een steekproef van minstens 300 dossiers en een gewenst aantal van 500 dossiers te bereiken, werd er per provincie (of samenvoegingen) gestreefd naar minstens 48 dossiers. Echter voor Henegouwen en Luik is er later geopteerd om meer dossiers op te nemen vanwege de grote aantallen aanvragen IT/IVT in die provincies. De artsen hebben minstens 12 en maximaal 30 dossiers met het nieuwe instrument geëvalueerd voor de empirische studie. Minstens twee artsen per provincie hebben ook PmH laten deelnemen aan de betrouwbaarheidssteekproef.

De betrouwbaarheidssteekproef per arts bestaat uit 3 verschillende steekproeven: de ‘Expert AA’ steekproef, de ‘Expert AB’ steekproef en de ‘Expert PmH’ steekproef. Bij de Expert AA steekproef werd één PmH op twee verschillende tijdstippen door dezelfde arts ingeschaald met minimum twee weken en maximum vier weken tussen. Op die manier kan de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid of de test-hertest betrouwbaarheid worden onderzocht. Bij de Expert AB steekproef werd één PmH ook door een andere arts ingeschaald kort in de tijd (op dezelfde dag of in dezelfde week) om op die manier de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee experten te onderzoeken. Tenslotte werd in de Expert PmH steekproef aan één PmH een luik 2 vragenlijst meegegeven met ook het nieuwe instrument (de andere PmH kregen de vragenlijst zonder het nieuwe instrument). Op die manier kon ook de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen de expert en de PmH onderzocht worden. Voor de drie betrouwbaarheidssteekproeven hoopten we op een 20-tal dossiers, wat statistisch gezien

voldoende is en ook praktisch gezien al veel is vanwege de extra tijdsinspanning voor de inscalers en ook de PmH (vooral voor de Expert AA steekproef).

In tegenstelling tot de pilootstudie, werd er in de empirische studie geopteerd voor een random selectie van de PmH die een eerste aanvraag of herevaluatie IT/IVT doen en die konden worden opgeroepen of al waren opgeroepen in de maanden maart en april 2018. Er is dus geen specifieke selectie gebeurd op basis van pathologie. Omdat er een aantal weigeringen konden gebeuren, werd er geadviseerd om een random selectie te trekken van 40 PmH met een random selectie van 6 PmH voor de betrouwbaarheidssteekproef.

De gehanteerde enquêtedocumenten zijn, met uitzondering van de aanpassingen die zijn aangebracht na de afname van de pilootstudie, hetzelfde als deze van de pilootstudie (zie deel 2.3.1.1). Net zoals tijdens de pilootstudie kunnen er een aantal stappen in de studieopzet worden onderscheiden. Allereerst neemt de arts de huidige inschaling af volgens de huidige procedure vooraleer te starten met de studie. Daarna informeert de arts de PmH over de studie en vraagt naar medewerking (altijd een vrijwillige deelname) aan de hand van luik 0 'het informatie- en toestemmingsdocument'. Zowel de arts als de PmH ondertekenen het document (luik 0.1) en de PmH krijgt hiervan een kopie (luik 0.2). Dan start de arts met de afname van luik 1 'bevraging door inscaler' waarbij er achtergrondgegevens worden bevraagd en het nieuwe instrument wordt afgenomen. Na deze afname geeft de arts informatie over luik 2 'Zelfrapportage door persoon in de handicapsituatie' en motiveert de PmH om hieraan deel te nemen (liefst binnen de twee weken na afname van luik 1). De PmH kan vervolgens de ingevulde papieren vragenlijst ofwel via de toegevoegde gefrankeerde enveloppe naar ons (d.i. onderzoekers van het HIVA-KU Leuven) opsturen ofwel elektronisch de vragenlijst invullen via LimeSurvey. Met behulp van twee herinneringsbrieven zal getracht worden een zo hoog mogelijk responspercentage te bekomen. Meer bepaald werd er enkel naar PmH die na twee weken nog geen luik 2 elektronisch of via de post hadden doorgestuurd een eerste herinneringsbrief gestuurd, een tweede herinneringsbrief werd gestuurd indien er na vier weken nog geen gegevens waren binnengekomen. De herinneringsbrieven werden in samenwerking met de artsen van FOD SZ verstuurd, namelijk de onderzoekers gaven de rijksregisternummers door aan de artsen die op hun beurt (meestal via het secretariaat van het medisch expertisecentrum) de brieven naar het juiste adres opstuurden.

Als opleiding hebben er verschillende meetings plaatsgevonden met de statutaire FOD SZ artsen, namelijk op 22 december 2016, 6 november 2017 en 5 maart 2018. Tijdens deze vergaderingen werd de studieopzet en het nieuw instrument besproken. Alle betrokken artsen kregen ook verschillende ondersteunende documenten, zoals de handleiding van het nieuwe instrument, een informatiebrief en het protocol van de studie. Met twee artsen, dr. Thierry De Cuyper en dr. Paul Jenet, die zich hadden opgegeven als coördinatoren voor het veldwerk hebben we frequenter contact gehad. Tijdens de praktische uiteenzettingen kregen de artsen ook de uitdrukkelijke instructie om de PmH voldoende te motiveren om luik 2 in vullen en aan ons te bezorgen (elektronisch of schriftelijk met de toegevoegde gefrankeerde enveloppe). Het belang van een gedetailleerde beschrijving door de PmH over de uren hulp en kost ten laste van de PmH werd ook benadrukt. Een andere belangrijke instructie was het grondig doornemen van de handleiding vooraleer men zou starten met de afnames. Verder werd er ook beklemtoond dat de artsen altijd contact konden opnemen met de onderzoekers indien er onduidelijkheden of problemen zouden opduiken. Tenslotte werd het praktische voordeel van een elektronische rapportage van luik 1 ook aangehaald (bv. minder kans dat de dossiers verloren gaan, minder werk voor de onderzoekers om de gegevens in te geven). Niettegenstaande kreeg elke arts voldoende papieren versies van luik 1 opgestuurd zodat tijdens de consultatie alles (eerst) op papier kon worden ingevuld. Verder werd ook benadrukt dat we met deze studie niet wilden interfereren met de standaardprocedure betreft de huidige inschaling en dus ook niet met de timing van het mededelen van de (negatieve of positieve) IT/IVT-beslissing wat mogelijks wel de motivatie van de PmH om luik 2 in te vullen kon beïnvloeden.

Tenslotte hebben we in overleg met de FOD SZ bijkomend volgende variabelen opgevraagd voor de dossiers uit de empirische studie: de ICD-10 pathologie code, het medisch resultaat IVT, de

punten op de zes functies van de medisch-sociale schaal, de duurtijd van de medische beslissing, motief of type aanvraag IT/IVT, al dan niet prioritair dossier en al dan niet kennis hebben van invaliditeitskenmerken zoals verlamming of blindheid. Deze bijkomende gegevens konden achteraf gekoppeld worden met de gegevens verzameld uit luik 1 en luik 2 op basis van de rijksregisternummers die in alle documenten dienden vermeld te worden.

2.3.3 Dataverzameling

In totaal hebben we 481 dossiers luik 1 ontvangen, waarvan er 14 dossiers dubbel zijn bevestigd voor de Expert AA steekproef (Intra-beoordelaarsbetrouwbaarheidssteekproef), 18 dossiers dubbel voor de Expert AB steekproef (Interbeoordelaarsbetrouwbaarheidssteekproef twee experten) en 28 dossiers waarbij PmH ook het nieuw instrument heeft ingevuld in luik 2 (Expert PmH steekproef, interbeoordelaarsbetrouwbaarheidssteekproef expert en PmH). In totaal beschikken we dus over 449 unieke dossiers (= 481-14-18). De afnames van luik 1 hebben plaats gevonden tussen 27 februari en 4 mei 2018 en bijna altijd in een medisch expertisecentrum (99%). De dossiers luik 1 zijn afgenomen door 24 verschillende artsen, waarvan 34% zelfstandige aangeduide artsen, 35% statutaire niet-gecoördineerde artsen en 32% statutaire gecoördineerde artsen. Ongeveer drie vierde van de dossiers zijn elektronisch naar ons doorgestuurd via LimeSurvey, terwijl een derde via de post is toegekomen. De gemiddelde duur van de afname van luik 1 door de arts is 20 minuten (st. dev. = 9,4 min.). Hieruit kan worden afgeleid dat de tijdsinvestering voor de evaluatie van het nieuwe instrument haalbaar is binnen de huidige toepassingscontext. Meer details over de steekproef met betrekking tot luik 1 kan worden teruggevonden in deel 1.4.3 en 5.2.1.

Voor 420 van de 449 unieke dossiers luik 1 hebben we ook bijkomende informatie verkregen van de FOD SZ, zoals de score op de huidige medisch-sociale schaal voor de integratietegemoetkoming. Voor de andere dossiers was er op het einde van de empirische studie nog geen beslissing genomen en dit omwille van verschillende redenen (bv. wachten op supervisie, bijkomende verslagen nodig).

Van de 449 unieke dossiers uit luik 1 hebben we 366 dossiers luik 2 ingevuld door PmH mogen ontvangen, waarvan slechts 10 dossiers elektronisch zijn doorgestuurd via LimeSurvey (3%). Iets minder dan de helft heeft de vragenlijst alleen ingevuld (40%), terwijl 48% het met de hulp van anderen (bv. Partner, medisch assistent medisch expertisecentrum, huisarts, etc.) heeft ingevuld en 12% het volledig door anderen heeft laten invullen. Gemiddeld duurde het invullen van de vragenlijst 38 minuten (40 min. voor de betrouwbaarheidssteekproef 'Expert PmH' met gemiddeld 10 min. voor het nieuwe instrument). Van de 366 dossiers luik 2 hebben we 14 dossiers zonder rijksregisternummer ontvangen waardoor de informatie verkregen door de PmH niet kon worden gekoppeld aan de informatie verkregen door de arts en de FOD SZ (oorspronkelijk waren het er meer maar die dossiers zijn aan de hand van andere beschikbare informatie toch kunnen worden gekoppeld). We kunnen over een hoog responspercentage spreken aangezien we na het opsturen van de twee herinneringsbrieven van 82% (= 366/499) van de dossiers luik 1 informatie van de PmH hebben verkregen. In totaal zijn er 171 eerste herinneringsbrieven verstuurd en 81 tweede herinneringsbrieven. Meer details over de steekproef met betrekking tot luik 2 kan worden teruggevonden in deel 5.2.2. Zo is er bijvoorbeeld een overzicht gemaakt van de zorgvormen, dienstverlening en hulpmiddelen waarop zorgbehoevende personen een beroep doen en met welke frequente.

Voor de data-invoer van de schriftelijke enquête documenten is er beroep gedaan op twee Nederlandstalige jobstudenten met ook een voldoende kennis van het Frans. Beiden volgden een opleiding geneeskunde aan de KU Leuven en beschikten zo over voldoende achtergrondkennis om de medische begrippen te begrijpen en te kunnen invoeren. De gegevens van de schriftelijke vragenlijsten zijn ingevoerd met behulp van LimeSurvey. De gegevens zijn vanuit LimeSurvey geëxporteerd als een SAS-datafile bestand. Er zijn verschillende SAS-datafile bestanden samengevoegd en gekoppeld om uiteindelijk over één grote SAS-database te kunnen beschikken. Meer bepaald hebben we voor luik 2 (het zelfrapportage deel van de PmH) de drie beschikbare databestanden verticaal

samen gevoegd, namelijk de gegevens van de elektronische registraties, de gegevens van de schriftelijke registraties en de gegevens van de betrouwbaarheidssteekproef 'Expert PmH'. Voor luik 1 hebben we het databestand met de elektronische registraties verticaal samengevoegd met die van de schriftelijke registraties. Voor de uiteindelijke koppeling zijn de databestanden luik 1, luik 2 en het bestand met extra achtergrondgegevens vanuit de FOD Sociale Zekerheid horizontaal samengevoegd of gekoppeld aan de hand van de rijksregisternummers. De uiteindelijke data-analyses en data cleaning is uitgevoerd met het statistisch programma SAS 9.4.

2.3.4 Plan van analyses

Met behulp van *exploratieve factoranalyse*⁷ en *Mokken analyse*⁸ in SAS zal er inzicht verkregen worden in de verschillende dimensies of factoren die er gemeten worden met het nieuwe instrument en in welke mate er sprake is van multidimensionaliteit.

In het kader van dit onderzoek zullen er ook verschillende validiteits- en betrouwbaarheidsaspecten onderzocht worden op het niveau van het instrument (d.i. item en/of (sub-)schaalscores) alsook voor de gevonden ondersteuningscategorieën. Wat betreft *concurrente validiteit* zal er aan de hand van een correlatiecoëfficiënt en een regressieanalyse de samenhang en de voorspellende waarde worden onderzocht tussen de score op het nieuwe instrument en een gelijktijdig gemeten criteriumvariabele. Als criteriumvariabelen is er gekozen voor een subjectieve inschatting van de aard, de intensiteit en de resterende (niet elders gedekte) kostprijs van de menselijke ondersteuning (zowel informeel door mantelzorgers als formeel door professionele hulpverleners) door de PmH of proxy. Deze informatie zal een zo goed mogelijke afspiegeling zijn van de objectieve feitelijke ondersteuning. Naast de kost van de menselijke ondersteuning ten laste van de PmH zal er ook worden gekeken naar de niet-gedekte kost voor hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen en de meerkosten in het huishouden ten laste van de PmH. Om de mate van samenhang met betrekking tot de correlatiecoëfficiënt te beoordelen zal gebruik gemaakt worden van de criteria van Cohen (1988): 0,00-0,30 = zwakke samenhang; 0,30-0,50 = matige samenhang; > 0,50 = sterke samenhang.

Aan de hand van *clusteranalyse* in SAS zullen er ook homogene categorieën inzake ondersteuningsnoden bepaald worden. Deze categorieën zullen ook worden afgetoetst met de medische categorieën die momenteel met betrekking tot het huidige instrument gehanteerd worden om zo gelijkenissen en verschillen in kaart te brengen. Om de discriminatieve validiteit, het vermogen van een instrument om een onderscheid te maken tussen groepen die verschillen, na te gaan zal er ook gebruik worden gemaakt van (niet-) parametrische variantieanalyse (ANOVA of Kruskal-Wallis toets).

Verder zal door middel van correlatiecoëfficiënten en regressieanalyses ook worden nagegaan of constructen⁹ die theoretisch samenhangen met het nieuwe evaluatie-instrument ook empirisch samenhangen. Meer concreet zal de *constructvaliditeit* van het nieuwe instrument op volgende manieren worden onderzocht aan de hand van onderstaande hypothesen:

- de verschillende factoren/dimensies binnen het nieuwe instrument zullen onderling positief correleren aangezien ze elk een aspect van ondersteuningsnoden meten;
- de score op het nieuwe instrument zal positief samenhangen met een verminderde zelfredzaamheid zoals in kaart gebracht door de huidige medisch-sociale schaal;

7 Exploratieve factoranalyse is een techniek binnen factor analyse met als doel de onderliggende relaties tussen gemeten variabelen na te gaan en om de data te reduceren tot enkele factoren.

8 Een Mokken model is een model van non-parametrische item respons theorie (NIRT) en de probabilistische versie (d.i. iemand die goed scoort op een item heeft een bepaalde kans dat hij op een minder moeilijk item ook goed scoort) van de deterministische Guttman model. Bij een Mokkaanalyse is de veronderstelling dat op basis van de antwoorden van een respondent op een set van items zijn positie op een onderliggende latente variabele (bv. een vaardigheid) kan worden bepaald. In de analyses wordt nagegaan in hoeverre items bij elkaar passen, dat wil zeggen of ze dezelfde onderliggende latente vaardigheid beschrijven. Alle items hebben verschillende moeilijkheidsgraden, wat wordt weerspiegeld in verschillende proporties van positieve respons.

9 Constructen zijn abstract en moeilijk te observeren en om tot een operationele definitie te komen dient men constructen eerst te vertalen in variabelen.

- verder verwachten we een negatieve samenhang tussen de ondersteuningsbehoeften gemeten met het nieuwe instrument enerzijds en de subjectief ervaren gezondheid en kwaliteit van leven gemeten door de WHOQOL-bref anderzijds.

Voor het bepalen van de *beoordelaarsbetrouwbaarheid* zal de Kappa-coëfficiënt gebruikt worden. Deze maat geeft de mate van overeenkomst weer tussen twee beoordelingen of twee beoordelaars. Meer concreet zal de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid worden nagegaan door de overeenstemming te onderzoeken tussen twee verschillende experten of inscalers die eenzelfde persoon op hetzelfde tijdstip hebben geëvalueerd (steekproef Expert AB). Bijkomend zal ook de mate van overeenstemming tussen expertbeoordeling en zelfevaluatie onderzocht worden, waardoor het nieuwe instrument dient ingevuld te worden door zowel de expert als de persoon met een handicap (steekproef Expert PmH). Daarnaast wordt er ook gekeken naar de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (of test-hertestbetrouwbaarheid) die de mate van overeenkomst weergeeft tussen scores voor eenzelfde persoon uitgevoerd door dezelfde expert of inscaler op een ander tijdstip (steekproef Expert AA). De bedoeling is dat voor beide soorten betrouwbaarheden de overeenstemming zo hoog mogelijk is zowel op item- als schaalniveau.

Omdat op basis van toeval altijd een deel van de scores van twee herhaalde metingen gelijk zal zijn, wordt de Kappa coëfficiënt gecorrigeerd voor deze toevalsovereenkomst. Daarom is de Kappa altijd lager dan de absolute overeenkomst tussen de twee metingen. De kappa kan variëren tussen -1 en +1: een kappa van 0 betekent een louter toevallige overeenstemming, een kappa van 1 betekent een perfecte overeenstemming. Een kappa kleiner dan 0 betekent dat de overeenstemming kleiner is dan op basis van het toeval verwacht mag worden. Aangezien we te maken hebben met ordinale metingen op item niveau zullen we de mate van overeenstemming nagaan met de Cohen's gewogen kappa in plaats van met de Cohen's gewone kappa. De gewogen kappa houdt namelijk rekening met de mate van het verschil in overeenstemming en er wordt een gewicht¹⁰ toegekend aan het verschil (Cohen, 1968). Met andere woorden het verschil van één categorie is minder ernstig (krijgt minder gewicht) dan een verschil in twee of meer categorieën. Meestal is de waarde van de gewogen kappa iets hoger dan de gewone kappa. Dat komt omdat men er in veel gevallen slechts één punt naast zit en die fouten worden minder zwaar meegewogen dan een verschil van meer punten.

In de literatuur worden verschillende afkappunten aangegeven bij welke waarden van de kappa een overeenstemming slecht, matig, redelijk of goed genoemd mag worden. De bekendste daarvan zijn die van Landis en Koch (1977): kappa < 0: geen overeenstemming, tussen 0-0,20 als lichte, 0,21-0,40 als geringe, 0,41-0,60 als matige, 0,61-0,80 als goede, en tussen 0,81-1 als nagenoeg perfecte overeenkomst. Aangezien de kappa-coëfficiënt afhankelijk is van het aantal beoordelingscategorieën, verwachten we voor de nieuwe schaal gescoord op een 7-punten schaal (0-6) wat betreft ondersteuningsnood weinig zeer hoge kappa scores (kappa > 0,80) aangezien met deze brede range het voor de beoordelaars moeilijker is om iedereen in de goede categorie in te delen.¹¹

¹⁰ Er worden namelijk gewichten toegekend aan de frequenties in de niet-diagonale cellen van de kruistabellen in overeenstemming met hun afstand tot de diagonaal (verteenwoordigt overeenstemming), waarbij de grootte van het gewicht toeneemt naarmate de afstand tot de diagonaal groter is.

¹¹ Met andere woorden, de kappa is afhankelijk van het aantal antwoordcategorieën en is meestal hoger als er minder antwoordcategorieën zijn.

3 | Resultaten van pilootstudie en empirische studie en bespreking

3.1 Profiel steekproef pilootstudie

De volgende twee tabellen omschrijven in meer detail de steekproef van de pilootstudie of de eerste testfase van de afnameprocedure en de enquêtedocumenten. Van de 23 betrokken PmH aan luik 1 bedraagt de gemiddelde leeftijd 47 jaar en is 61% tussen de 43 en 64 jaar. Er hebben iets meer vrouwen dan mannen deelgenomen, namelijk 13 versus 10. Het aantal dossiers per taalstelsel is ongeveer gelijk, namelijk 11 Nederlandstalige en 12 Franstalige dossiers. Naast de drie meest voorkomende aandoeningen bij een IT-aanvraag: aandoeningen van het musculoskeletaal stelsel en het bindweefsel (orthop; 4/23), mentale en gedragsstoornissen (psych; 5/23), nieuwvormingen (neo; 3/25), zijn er ook dossiers opgenomen met minder vaak voorkomende pathologieën zoals endocriene, nutritionele en metabole aandoeningen (endocrino; 1/23), aandoeningen van het oog en de adnexen (visus; 2/23) en aandoeningen van het oor en het mastoïd (auditief; 1/23) (zie deel 2.3.1 voor meer informatie over de selectieprocedure).

Tabel 3.1 Omschrijving steekproef pilootstudie (n=23), 2018

Provincie	Leeftijd	Geslacht	Omschrijving pathologie	Duur afname luik 1 (min.)	Duur afname luik 2 (min.)
Limburg	41	Man	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma	10	/
	42	Vrouw	Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag	10	60
	64	Vrouw	Endocrino - Diabetes	10	30
Brussel NL	24	Man	Psych - ASS en Autisme	10	60
	55	Vrouw	Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag	10	/
	56	Man	Orthop - Misvormingen, ligamentaire afwijkingen	10	/
Antwerpen	32	Man	Visus - Ziekten van Oog en adnexen	15	25
	50	Vrouw	Orthop - Gonartrose	13	/
	58	Man	Psych - Dementie en andere mentale organische stoornis	15	/
West-Vlaanderen	25	Vrouw	Auditief - Oor en processus mastoïdeus	15	/
	55	Man	Hart - Ritmestoorissen	15	/
Namen	47	Man	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie)	10	45
	49	Vrouw	Psych - Depressie en andere stemmingsstoornis	15	40
	58	Vrouw	Zenuw - Parkinson e.a. extrapiramidale aandoening. Abnormale bewegingen (dystonie)	15	/
	61	Vrouw	Orthop - Inflammatoir, infectieuze artropathie	10	/
Luik	30	Vrouw	Chrom - Congenitale afwijking van de skelet en spieraandoeningen (klompvoeten, arthrogryposis, ...)	15	/
	40	Vrouw	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma	15	45
	44	Man	Psych -Schizofrenie en waanstoornis	20	50
	59	Vrouw	Psych - Mentale retardatie	15	60
Brussel FR	37	Man	Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag	40	30
	40	Vrouw	Visus - Ziekten van Oog en adnexen	40	45
	56	Man	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma	40	/
	65	Vrouw	Hart - Ritmestoorissen	40	60

Bron Steekproef pilootstudie

Tabel 3.2 Beschrijvende statistieken pilootstudie 2018

	Leeftijd		Geslacht		Taal		Duur luik 1	Duur luik 2	
	21-42	43-64	Vrouw	Man	N	F	Totaal	Volledig	Instrument*
Aantal	9	14	13	10	11	12	23	12	12
%	39,1	60,9	56,5	43,5	47,8	52,2	100,0	52,2	
Minimum	24						10 min.	25 min.	5 min.
Maximum	65						40 min.	60 min.	30 min.
Gemiddelde	47,3						17,7 min.	45,8 min.	13,9 min.
Mediaan	49						15 min.	45 min.	13 min.
St. dev.	12,2						10,8 min.	12,8 min.	6,6 min.

* Enkel de duur voor het invullen van het nieuw evaluatie-instrument door de PmH.

Bron Steekproef pilootstudie

3.2 Profiel steekproef empirische validatie volgens informatie uit luik 1

Het grootste deel van het onderzoek door de inscalers heeft plaatsgevonden in maart en april 2018. Tabel 3.3 geeft een overzicht van de data van de (eerste) afnames die de steekproef empirische validatie vormen dit wil zeggen de afnames die niet bijkomend zijn afgenomen voor de betrouwbaarheidssteekproef.

Tabel 3.3 Verdeling volgens datum (eerste) afname onderzoek luik 1, empirische steekproef 2018

	Aantal	%
Februari: 27 en 28	3	0,7
Maart: 1, 2, 7, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29 en 30	265	62,8
April: 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 23 en 24	146	34,6
Mei: 2 en 4	8	1,9
Totaal	422	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

De gemiddelde afname van luik 1 is 20 minuten met een minimum van 5 en een maximum van 50 minuten (zie tabel 3.4). Als men gaat kijken naar de bestaande verdeling voor de bevolkingsgrootte per provincie (+ Brussels Hoofdstedelijk Gewest) dan zien we dat er sprake is van een onder- en oververtegenwoordiging voor bepaalde provincies. Zo zijn er geen dossiers komende uit de provincie Luxemburg, iets meer dossiers uit Luik en minder dossiers uit Antwerpen, Oost-Vlaanderen en Vlaams-Brabant dan verwacht volgens het bestaande bewonersaantal (zie tabel 3.5).

Tabel 3.4 Duur afname (eerste) onderzoek luik 1 in minuten, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Duur in minuten	435	19,7	20,0	9,4	5	50

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.5 Verdeling per provincie, empirische steekproef 2018

Provincie	Aantal	%
Antwerpen	45	10,0
Brussel Hoofdstedelijk Gewest*	47	10,5
Henegouwen	63	14,0
Limburg	49	10,9
Luik	78	17,4
Namen	31	6,9
Oost-Vlaanderen	45	10,0
Vlaams-Brabant	34	7,6
Waals-Brabant	10	2,2
West-Vlaanderen	47	10,5
Totaal	449	100

* Brussel Hoofdstedelijk Gewest is geen provincie maar een gewest; geen dossier uit provincie Luxemburg.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Uit de gegevens die we verkregen hebben van de FOD SZ komt naar voren dat ongeveer een derde van de dossiers luik 1 zijn ingeschaald door zelfstandige aangeduide artsen, een derde door statutaire niet-gecoördineerde artsen FOD SZ en een derde door statutaire gecoördineerde artsen FOD SZ (zie tabel 3.6).

Tabel 3.6 Type arts (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018

Type arts	Aantal	%
Expert (zelfstandige aangeduide arts)	141	33,6
FOD SZ (statutaire niet-gecoördineerde arts)	146	34,8
Verantwoordelijk FOD SZ (statutaire gecoördineerde* arts)	133	31,7
Totaal	420	100

* Gecoördineerde arts= de arts die verantwoordelijk is voor de verdeling van de dossiers per centrum.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Bijna alle (99%) dossiers luik 1 zijn afgenomen in het medisch expertisecentrum, met uitzondering van een aantal dossiers waarbij de beslissing is genomen op basis van documenten, tijdens een huisbezoek of tijdens een bezoek aan een instelling (zie tabel 3.7). Van de dossiers luik 1 is 3% prioritair behandeld (zie tabel 3.8), wat wil zeggen dat er een versnelde behandeling van het dossier heeft plaatsgevonden (bv. bij kanker in een vergevorderd stadium, een palliatieve situatie in de eindfase of een snel evoluerende degeneratieve ziekte).

Tabel 3.7 Type onderzoek (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018

Type onderzoek	Aantal	%
Beslissing genomen op basis van documenten	1	0,2
Beslissing genomen op basis van documenten in gevolg overleden persoon	1	0,2
Huisbezoek	3	0,7
Instelling	1	0,2
Medisch centrum	414	98,6
Totaal	420	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.8 Het aantal personen waarvoor procedure op stuk (eerste) afname luik 1, empirische steekproef 2018

Procedure op stuk	Aantal	%
Nee	406	96,7
Ja	14	3,3
Totaal	420	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Vanuit de FOD SZ hebben we ook bijkomende informatie verkregen over een aantal specifieke beperkingen namelijk verlamming bovenste ledematen, amputatie bovenste ledematen, 50% beperking onderste ledematen en/of volledige blindheid. Echter in de empirische steekproef zijn er weinig PmH, namelijk slechts 28 van de 420 (7%), waarvan bekend is dat ze te maken hebben met de beperkingen 50% beperking onderste ledematen (6%) en/of volledige blindheid (1%) (zie tabel 3.9).

Tabel 3.9 Het aantal personen waarvoor bepaalde specifieke beperkingen gekend zijn door FOD Sociale Zekerheid, empirische steekproef 2018

	Verlamming bovenste ledematen		Amputatie bovenste ledematen		50% beperking onderste ledematen		Volledige blindheid	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Nee	420	100	420	100	395	94,1	417	99,3
Ja	0	0	0	0	25	6,0	3	0,7
Totaal	420	100	420	100	420	100	420	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Wat betreft de duur van de erkenning van de medische beslissing ITV/IT indien de beslissing van bepaalde duur is (28% van de dossiers van bepaalde duur), wordt er een gemiddelde gerapporteerd van 26 maanden en een minimum van een half jaar en een maximum van 5 jaar en 8 maanden (zie tabel 3.10).

Tabel 3.10 Duur erkenning in maanden van de medische beslissing IVT/IT indien beslissing bepaalde duur, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Duur erkenning IVT/IT in maanden	119	25,6	22,0	14,4	6	68

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.3 Profiel steekproef empirische validatie volgens informatie uit luik 2

In dit onderdeel wordt de informatie verkregen uit de zelfrapportage vragenlijsten ingevuld door de PmH (luik 2) beschreven. De volgorde van de tabellen komt overeen met de volgorde van de bevraging (zie 'luik 2' in de bijlage voor de volledige vragenlijst).

3.3.1 Achtergrondvariabelen

Van de ontvangen vragenlijsten heeft 40% het alleen ingevuld zonder de hulp van anderen, 48% heeft de hulp van anderen gekregen en 12% heeft het volledig door anderen laten invullen (zie tabel 3.11).

Tabel 3.11 Het al dan niet alleen invullen van de zelfrapportage vragenlijst luik 2, empirische steekproef 2018

Wie vragenlijst luik 2 invult	Aantal	%
Uzelf zonder hulp van anderen*	142	40,1
Uzelf met hulp van anderen*	169	47,7
U laat deze vragenlijst volledig door anderen* invullen	43	12,2
Totaal	354	100

* Voorbeelden van anderen: secretariaat medisch centrum, medewerker DGPH, medisch assistent, sociaal-assistent (ziekenkas, OCMW of psychiatrisch ziekenhuis), maatschappelijk assistent, familie (partner, moeder, vader, broer, zus, zoon, dochter), vriend of vriendin, bewindvoerder, huisarts, gezinshelper, thuisverpleger.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Het invullen van de zelfrapportage vragenlijst voor de grote primaire steekproef, dat is de steekproef die niet betrokken was bij de betrouwbaarheidstoets en dus niet het nieuwe instrument moesten

invullen, duurde gemiddeld 37,5 minuten met een bereik van 5 tot 180 minuten. Voor de betrouwbaarheidssteekproef (die ook het nieuwe instrument invulden) is de gemiddelde duur 40 minuten met een bereik van 15 tot 120 minuten. Het invullen van het nieuwe instrument zelf duurde gemiddeld 10 minuten met een bereik van 2 tot 35 minuten (zie tabel 3.12).

Tabel 3.12 Tijd voor het invullen van de zelfrapportage vragenlijst luik 2, empirische steekproef 2018

Duur vragenlijst luik 2	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Primaire steekproef (zonder nieuw instrument in vragenlijst)	315	37,5	30,0	26,0	5,0	180,0
Betrouwbaarheidssteekproef (wel nieuw instrument in vragenlijst)	31	40,0	30,0	26,6	15,0	120,0
Het instrument zelf (enkel voor betrouwbaarheidssteekproef)	27	10,4	10	7,5	2	35,0

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Van de PmH die de vraag met betrekking tot verblijfplaats hadden ingevuld (meerdere antwoorden waren mogelijk), woont 57% samen met anderen in een eigen woning (geen onderscheid tussen huurder of eigenaar), 26% woont alleen, 13% geeft aan bij één of beide ouders te wonen en slechts 4% geeft een andere woonsituatie aan (bv. bij andere familieleden of vrienden thuis, in een ziekenhuis, dagverzorgingscentrum) (zie tabel 3.13).

Tabel 3.13 De verblijfplaats van de PmH, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018

Verblijfplaats	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
In uw eigen woning zonder andere inwonenden	94	25,8
In uw eigen woning samen met andere inwonenden	209	57,4
Bij één of beide ouders	49	13,4
Bij andere familieleden of vrienden thuis	8	2,1
Ziekenhuis	4	1,0
Rust- en verzorgingstehuis	1	0,2
Internaat	1	0,2
Semi-internaat	1	0,2
Instelling	1	0,2
Tehuis voor niet-werkenden	0	0,0
Tehuis voor werkenden	0	0,0
Opvangcentrum	0	0,0
Centrum voor observatie, oriëntering en medische, psychologische en pedagogische behandeling	1	0,2
Dagverzorgingscentrum	3	0,8
Centrum voor kortverblijf	1	0,2
Dienst voor beschermd wonen	1	0,2
Andere*	3	0,8

* Voorbeeld van andere: enkel in moeilijke momenten bij Mantelzorg, sociaal huis, privéwoning met begeleiding beschermd wonen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Wat betreft het *hoogst* behaalde diploma of getuigschrift, zien we dat 16% geen diploma heeft, 10% een diploma van het lager onderwijs, 4% van het buitengewoon of speciaal onderwijs, 26% van het lager secundair onderwijs, 34% van het hoger secundair onderwijs en 10% van de hogeschool of de universiteit (zie tabel 3.14).

Tabel 3.14 Hoogst behaalde diploma of getuigschrift, empirische steekproef 2018

Hoogst behaalde diploma of getuigschrift	Aantal	%
Geen diploma	54	15,7
Diploma lager onderwijs	33	9,6
Lager secundair onderwijs (eerste 3 jaar van het middelbaar of niet voltooid onderwijs)	90	26,2
Hoger secundair onderwijs	118	34,3
Hogeschool of universiteit	36	10,5
Andere: in deze studie enkel buitengewoon of speciaal onderwijs	13	4,1
Totaal	344	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Wat betreft het *huidig of laatst* uitgeoefend hoofdberoep, zien we dat 33% arbeider is/was, 26% bediende of kader is/was, 31% geen beroep heeft uitgeoefend (d.w.z. huisvrouw/man, student(e), nooit gewerkt) en slechts 10% een ander hoofdberoep heeft of heeft gehad (o.a. zelfstandige, beschutte werkplaats, gepensioneerd) (zie tabel 3.15). In deze studie hebben we helaas geen informatie over de huidige werkstatus (werkend, werkloos, arbeidsongeschikt, gepensioneerd) van de PmH op het moment van het onderzoek zelf.

Tabel 3.15 Huidig of laatst uitgeoefend hoofdberoep, empirische steekproef 2018

Laatst of huidig hoofdberoep	Aantal	%
Arbeider	112	32,8
Bediende of kader (privé of overheid)	87	25,5
Zelfstandige (of meewerkende echtgenote)	12	3,5
Vrij beroep	1	0,3
Beschutte werkplaats	5	1,5
Geen beroep (huisvrouw/man, student(e), nooit een beroep te hebben uitgeoefend)	106	31,1
Andere: in deze studie op pensioen, ziek gevallen, militair	18	5,6
Totaal	341	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Voor de domeinen waarvoor er beperkingen kunnen worden ervaren (meerdere antwoorden waren mogelijk), zien we dat ongeveer drie vierde (71%) van de PmH in de empirische studie een beperking aangeeft op motorisch vlak. Ongeveer de helft (48%) geeft ook aan een chronische ziekte te hebben (zie tabel 3.16).

Tabel 3.16 Voor welke algemene domeinen wordt er een beperking ervaren, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018

Beperking	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Motorische beperking	258	70,8
Auditieve beperking	38	10,4
Visuele beperking	77	21,1
Intellectuele beperking	55	15,1
Psychiatrische problematiek	84	23,0
Chronische ziekte	174	47,8
Niet-aangeboren hersenaandoening	19	5,2
Andere*	42	11,5

* Voorbeelden van andere: lichamelijke klachten, sociale beperking, dermatologisch probleem, vermoeidheid en pijn.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

In de zelfrapportage vragenlijst werd aan de PmH ook gevraagd welke financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen men reeds ontvangt (meerdere antwoorden waren mogelijk). Van de 364 gaven 146 personen aan (40%) een Arbeidsongeschiktheid- en invaliditeitsuitkering van het RIZIV/ Mutualiteiten te ontvangen, wat in de empirische steekproef de meest voorkomende tegemoetkoming is. De andere meest voorkomende tegemoetkomingen in dalende volgorde waren een parkeerkaart (18%), een sociaal tarief voor aardgas en elektriciteit (16%), een verhoogde tegemoetkoming voor medische kosten (15%), een maximumfactuur voor medische kosten (15%) en een verminderingskaart van het openbaar vervoer (15%). Al de andere tegemoetkomingen werden door minder dan 15% van de PmH ontvangen gaande van 0 tot 13% (zie tabel 3.17). De integratietegemoetkoming (IT) en de inkomensvervangende tegemoetkoming (ITV) van de FOD SZ werd reeds door 9% van de PmH ontvangen (in deze studie werden namelijk ook herevaluaties opgenomen, weliswaar een hoger percentage volgens de administratieve gegevens dan gerapporteerd door de PmH. Dit kan worden verklaard doordat niet iedereen na afname luik 1 het zelfrapportage deel (luik 2) heeft ingevuld en ook niet iedereen de vraag met betrekking tot de soort tegemoetkoming correct heeft ingevuld).

Tabel 3.17 Overzicht financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen die men ontvangt, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018

Financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen	Aantal	% (aantal antwoorden/totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Tegemoetkoming Vlaamse zorgverzekering - Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)	20	5,4
Integratietegemoetkoming- FOD SZ	33	9,0
Vervangingsinkomen: Inkomensvervangende tegemoetkoming - FOD SZ	31	8,5
Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden- RIZIV/Mutualiteiten	1	0,2
Vervangingsinkomen: Arbeidsongeschiktheid- en invaliditeitsuitkering - RIZIV/Mutualiteiten	146	40,1
Tegemoetkoming hulp van derden - RIZIV	4	1,0
Verhoogde kinderbijslag voor arbeidsongeschikte werknemers, werklozen en gepensioneerden en alleenstaande ouders - FOD SZ	15	4,1
Forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken: Zorgforfait - RIZIV/Mutualiteiten	19	5,2
Forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken: Incontinentieforfait - RIZIV/Mutualiteiten	10	2,7
Forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken: Palliatief forfait - RIZIV/Mutualiteiten	0	0,0
Forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken: PVS forfait (Comaforfait) - RIZIV/Mutualiteiten	0	0,0
Inhaalpremie voor invaliden-RIZIV	0	0,0
Bijzonder solidariteitsfonds (BSF) - RIZIV/Mutualiteiten	1	0,2
Fonds voor Beroepsziekten - Fedris	3	0,8
Fonds voor arbeidsongevallen - Fedris	3	0,8
Financiële ondersteuning van zelfhulpgroepen (bv. Kankerfonds van Kom op tegen Kanker)	1	0,2
Financiële steun bij medische kosten door het OCMW	14	3,8
Gemeentelijke mantelzorgpremie	12	3,2
Verminderingskaart voor het openbaar vervoer	56	15,3
Gratis begeleidingskaart openbaar vervoer	5	1,3
Gratis openbaar vervoer	35	9,6
Parkeerkaart	67	18,4
Vrijstelling verkeersbelasting en belasting op inverterstelling	7	1,9
Vermindering btw bij aankoop wagen en onderhoud wagen	10	2,7
Vermindering belastingen op inkomsten - personenbelasting	42	11,5
Vermindering van de verblijfsbelasting	3	0,8
Vermindering van successierechten - in het Vlaamse geweest	5	1,3
Vermindering van onroerende voorheffing in het Vlaamse gewest	47	12,9
Vrijstelling of vermindering inschrijvingsgeld in het volwassenonderwijs	4	1,0
Hulpmiddelen voor personen met een handicap-Hulpmiddelen en aanpassingen - VAPH	19	5,2
Mobiliteitshulpmiddelen - RIZIV/Mutualiteiten	9	2,4
Basisondersteuningsbudget (BOB) (eerste trap in de persoonsvolgende financiering) - Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)	5	1,3
Persoonsvolgend budget (PVB) (tweede trap in de persoonsvolgende financiering)- VAPH	2	0,5
Beroep kunnen doen op Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH)	10	2,7
Beroep kunnen doen op Niet-Rechtstreeks Toegankelijk Hulp (NRTH)	3	0,8
Sociaal telefoontarief of sociaal tarief kabelabonnement	42	11,5
Sociaal tarief voor aardgas en elektriciteit	59	16,2
Toelage sociaal verwarmingsfonds	11	3,0
Sociaal watertarief (Vlaanderen) of specifiek attest waterverontreiniging	23	6,3
Vlaamse tegemoetkoming in de huurprijs of Vlaamse huurpremie voor kandidaat-huurders van een sociale woning	7	1,9
Verhoogde tegemoetkoming (VT) medische kosten - RIZIV/Mutualiteiten	53	14,5
Maximumfactuur (MAF) medische kosten - RIZIV/Mutualiteiten	53	14,5

* De categorie 'geen tegemoetkoming' onmogelijk te differentiëren aangezien er geen onderscheid kon worden gemaakt tussen wie de vraag had opengelaten en wie had aangeduid geen tegemoetkoming te ontvangen. Dit omdat deze laatste antwoordcategorie 'geen tegemoetkoming' vaak tegenstrijdig (niet correct) werd ingevuld.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Een gegroepeerd overzicht van alle financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen laat ons zien dat 60% aangeeft een tegemoetkoming te ontvangen van de FOD SZ en/of VSB en/of RIZIV/mutualiteiten (o.a. IT/IVT, HVD, Vlaamse zorgverzekering, Arbeidsongeschiktheid- en invaliditeitsuitkering). Op de tweede plaats wordt er door 33% een voordeel ontvangen op vlak van vervoer en

mobiliteit. Ongeveer een vijfde tot een vierde van de PmH ontvangt een vrijstelling of een vermindering van belastingen, een tussenkomst voor wonen en een terugbetaling van de medische kosten. In deze steekproef wordt er het minst vaak een tussenkomst ontvangen voor hulp en hulpmiddelen (VAPH, RIZIV, BOB, PVB, RTH en NRTH) (11%) en financiële steun door andere instanties (9%) (zie tabel 3.18).

Tabel 3.18 Gegroepeerd overzicht financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen die men ontvangt, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=364), empirische steekproef 2018

Financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Ontvangen van een tegemoetkoming (o.a. IT/IVT, HVD, Vlaamse zorgverzekering, Arbeidsongeschiktheid- en invaliditeitsuitkering)	217	59,6
Ontvangen van financiële steun (BSF, beroepsziekten, arbeidsongevallen, zelfhulpgroep, OCMW, gemeentelijke mantelzorgpremie)	34	9,3
Voordelen op vlak van vervoer en mobiliteit (o.a. parkeerkaart, gratis openbaar vervoer)	119	32,6
Vrijstelling en vermindering belasting (o.a. vermindering btw bij aankoop wagen en onderhoud wagen, vermindering van onroerende voorheffing in het Vlaamse gewest)	73	20,0
Tussenkomst voor hulp en hulpmiddelen (VAPH, RIZIV, BOB, PVB, RTH en NRTH)	41	11,2
Tussenkomst voor wonen (o.a. sociaal tarief voor aardgas en elektriciteit, sociaal telefoon-tarief of sociaal tarief kabelabonnement)	88	24,1
Terugbetaling medische kosten - MAF of VT statuut	86	23,6

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.2 Mantelzorg of informele zorg

Van de 323 personen die aangaven hulp nodig te hebben van mantelzorgers of professionele hulpverleners, gaven 292 personen aan mantelzorg te ontvangen wat overeenkomt met 90% (zie tabel 3.19). Het merendeel van de mantelzorgers zijn de partner en/of een kind (stiefkind/schoonkind) (meerdere antwoorden waren mogelijk) (zie tabel 3.20). Op de vraag wie de *belangrijkste* mantelzorger is, komt echter naar voren dat de partner in vergelijking met de andere antwoordmogelijkheden veruit het meest werd aangehaald (41%). Vervolgens worden kind (stiefkind/schoonkind) en ouders (schoonouders/stiefouders) ongeveer even vaak aangehaald als belangrijkste mantelzorger (22 versus 18%) (zie tabel 3.21).

Tabel 3.19 Het aantal personen dat mantelzorg van gezin, familie, vrienden of burens krijgt, empirische steekproef 2018

Mantelzorg ontvangen	Aantal	%
Nee	31	9,6
Ja	292	90,4
Totaal	323	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.20 Wie de mantelzorgers zijn, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=292), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven mantelzorger(s)	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Partner	135	46,2
Ouders/schoonouders/stiefouders	75	25,6
Kind/stiefkind/schoonkind	126	43,1
Broer, zus/schoonbroer/schoonzus	43	14,7
Grootouder	8	2,7
Kleinkind	2	0,6
Buur/vriend/kennis	73	25,0
Andere (o.a. neef/nicht, professionele hulpverleners* (bv. Familiehulp/thuishulp))	21	7,1

* De vernoemde professionele hulpverleners werden voor deze vraag omschreven als vrienden.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.21 Wie de belangrijkste mantelzorger is, slechts één antwoord toegelaten, empirische steekproef 2018

Belangrijkste mantelzorger	Aantal	%
Partner	112	40,9
Ouders/schoonouders/stiefouders	50	18,3
Kind/stiefkind/schoonkind	59	21,5
Broer, zus/schoonbroer/schoonzus	10	3,7
Grootouder	3	1,1
Kleinkind	0	0,0
Buur/vriend/kennis	32	11,7
Andere (o.a. neef/nicht, professionele hulpverleners* (bv. Familiehulp/thuishulp))	8	2,9
Totaal	274	100

* De vernoemde professionele hulpverleners werden voor deze vraag omschreven als vrienden.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Van de personen die aangaven mantelzorg te ontvangen, kon er 35% aangeven dat de mantelzorger(s) kosten hebben die voortkomen uit hun zorg (zie tabel 3.22).¹² Voor de soort kosten (meerdere antwoorden waren mogelijk), werd er door 70% aangeduid dat er transportkosten waren. De andere kosten (bv. werkverlet, kost voor het eigen huishouden) werden in een vijfde tot een vierde van de gevallen aangegeven (zie tabel 3.23). De grootste gemiddelde kost per maand werd gerapporteerd voor het werkverlet met een gemiddelde kost van 667 euro per maand met een bereik van 50 tot 2 000 euro per maand (zie tabel 3.24).

¹² Bij het berekenen van de kosten gedragen door de mantelzorger is er geen rekening gehouden met de vergoeding die de mantelzorger eventueel krijgt van de PmH.

Tabel 3.22 Het aantal personen dat aangeeft dat de mantelzorg(er)s kosten hebben die voortvloeien uit hun zorgtaken, empirische steekproef 2018

Kosten voor de mantelzorg(er)s	Aantal	%
Ja	96	34,9
Nee	151	54,9
Weet het niet	28	10,2
Totaal	275	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.23 De kosten die mantelzorg(er)s hebben, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=96), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven kosten mantelzorg(er)s	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Kost werkverlet voor mantelzorg(er)	24	25,0
Extra vervoerskosten voor mantelzorg(er)	67	69,7
Kost professionele hulp in huishouden voor mantelzorg(er)	20	20,8
Kost voor het wassen van kledij en beddengoed voor mantelzorg(er)	26	27,0
Andere kosten (1) *	25	26,0
Andere kosten (2) *	6	6,2

* Voorbeelden van andere kosten: maaltijden voorzien en het doen van de boodschappen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.24 Kosten voor de mantelzorgers in euro per maand, empirische steekproef 2018

Kosten mantelzorgers (euro/maand)	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Kost werkverlet voor mantelzorg(er)	15	666,7	600	592,7	50	2 000
Extra vervoerskosten voor mantelzorg(er)	52	70,2	50	59,2	20	350
Kost professionele hulp in huishouden voor mantelzorg(er)	20	148,8	129	82,7	54	400
Kost voor het wassen van kledij en beddengoed voor mantelzorg(er)	23	67,6	50	59,5	5	240
Andere kosten (1)*	20	136,0	90	169,6	0	700
Andere kosten (2)*	4	237,5	75	377,2	0	800
Totale kost voor mantelzorg(er)	76	287,5	100	522,2	0	3 420

* Voorbeelden van andere kosten: maaltijden voorzien en het doen van de boodschappen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Slechts 12% van de PmH die mantelzorg ontvangen betaalt een vergoeding aan de mantelzorg(er)s dat gemiddeld 113 euro per maand bedraagt met een minimum van 15 euro en een maximum van 700 euro (zie tabel 3.25 en 3.26).

Tabel 3.25 Het aantal personen dat een vergoeding betaalt aan de mantelzorger(s), empirische steekproef 2018

Vergoeding mantelzorger(s)	Aantal	%
Nee	243	88,0
Ja	33	12,0
Totaal	276	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.26 Vergoeding voor de mantelzorger(s) in euro per maand, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Vergoeding voor de mantelzorger(s)	30	112,6	60	138,3	15	700

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

De volgende drie tabellen gaan over de intensiteit van de informele zorg gegeven door de mantelzorger(s). Ongeveer 7 op 10 van de PmH geeft aan dagelijks maar niet ieder uur informele zorg te ontvangen. Van de personen die dagelijks (69%) of eens per uur of vaker (7%) hulp ontvangen geeft een tweede aan tussen een half uur en 2 uur informele zorg te ontvangen (zie tabel 3.27 en 3.28).

Tabel 3.27 Intensiteit van de informele zorg door mantelzorger(s), empirische steekproef 2018

Intensiteit informele zorg	Aantal	%
Iedere maand maar niet wekelijks	13	4,7
Ten minste 1 keer per week	55	20,1
Dagelijks maar niet ieder uur	188	68,6
Eens per uur of vaker	18	6,6
Totaal	274	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.28 Intensiteit van de informele zorg door mantelzorger(s) indien dagelijks of eens per uur of vaker hulp nodig is, empirische steekproef 2018

Intensiteit dagelijkse informele zorg	Aantal	%
Minder dan 30 minuten	14	7,1
Tussen een half uur en 2 uur	96	49,0
Tussen 2 en 4 uur	40	20,4
Tussen 4 en 8 uur	29	14,8
8 uur of meer	17	8,7
Totaal	196	100

* Voor de berekening van de zorgtijd per maand werden de categorische antwoordcategorieën eerst omgezet naar uur per dag waarbij de bovengrens werd genomen (nl. 0,5; 2; 4; 8 en 12) en dan vermenigvuldigd met 30,4.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Ongeveer een vijfde van wie zegt informele hulp te krijgen, zegt onvoldoende hulp te ontvangen en vier vijfde zegt voldoende hulp te ontvangen. Dit aandeel kan ook worden teruggevonden in tabel 3.34. De gemiddelde zorgtijd voor voldoende en onvoldoende hulp bedraagt ongeveer 88 uren per maand (waarbij een maximum per maand werd vastgelegd op 364,8 uur - equivalent van 12 uur

per dag) of ± 22 uren per week. In een ‘vijfdagenstelsel’ zou dit neerkomen op een halftijdse job van elke dag 4,5 uur ongeacht of er voldoende of onvoldoende tijd beschikbaar is. Er lijkt hier dus een zekere grens te liggen in wat men gemiddeld aan hulp kan verlenen.¹³

Tabel 3.29 Informele zorgtijd door mantelzorg(er)s in uur per maand, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Informele zorgtijd door mantelzorg(er)s in uur per maand	243	90,1	60,8	88,7	1	364,8
Voldoende informele zorg						
Informele zorgtijd door mantelzorg(er)s in uur per maand	177	88,7	60,8	85,0	1	364,8
Onvoldoende informele zorg						
Informele zorgtijd door mantelzorg(er)s in uur per maand	45	88,0	60,8	91,7	2	364,8

* Maximum per maand vastgelegd op 364,8 uur per maand (equivalent van 12 uur per dag).

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

De volgende drie tabellen gaan over de permanentie die PmH nodig hebben (zie tabel 3.30, 3.31 en 3.32). Ongeveer 4 op 10 geeft aan niet zonder toezicht een dag en een nacht alleen door te brengen zonder dat er iemand in de buurt is die onmiddellijk kan helpen wanneer nodig is. Van deze personen geeft slechts 5% aan geen toezicht overdag nodig te hebben (en dus dan enkel ‘s nachts) en 63% geeft aan zowel overdag als ‘s nachts toezicht nodig te hebben. Hieruit afgeleid heeft ongeveer 32% enkel overdag toezicht nodig. Van de personen die zowel overdag als ‘s nachts toezicht nodig hebben, zijn er 16 personen die continue toezicht overdag nodig hebben (25%).

Tabel 3.30 Het aantal personen dat zonder problemen een dag én een nacht alleen kan doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personalalarm, etc. wel toegelaten), empirische steekproef 2018

Zonder toezicht dag en nacht	Aantal	%
Nee	107	38,6
Ja	170	61,4
Totaal	277	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.31 Aantal antwoorden op de vraag ‘Kan u zonder problemen een dag alleen doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die eventueel onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personalalarm wel toegelaten)?’, empirische steekproef 2018

Zonder toezicht overdag	Aantal	%
Ja, de hele dag	5	4,8
Nee, slechts tot zes uur op een dag	38	36,5
Nee, slechts tot twee à drie uur op een dag	33	31,7
Nee, niet langer dan één uur op een dag	12	11,5
Nee, er is continu toezicht nodig	16	15,4
Totaal	104	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

13 Let wel in de thuiszorg voor ouderen kwamen we een gemiddelde zorgtijd tegen van 40 uren per week of zelfs meer.

Tabel 3.32 Het aantal personen dat zowel overdag als 's nachts toezicht nodig heeft, empirische steekproef 2018

Toezicht zowel in de dag als nacht	Aantal	%
Nee	38	37,3
Ja	64	62,8
Totaal	102	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.33 geeft een overzicht van de taken die mantelzorgers op zich nemen voor de PmH die informele zorg ontvangen (meerdere antwoorden waren mogelijk). Hulp in het huishouden en het doen van de boodschappen wordt ongeveer door 80% van de PmH aangegeven, wat dus de meest uitgeoefende taken door de mantelzorgers zijn. Verder worden klusjes in huis en tuin, maaltijdbereiding en buitenshuis verplaatsen ook door 60% van de PmH aangegeven. Maar ook hulp bij persoonlijke verzorging (hulp bij 'zich wassen', 'verzorgen van lichaamsdelen' en 'zich kleden') en bij 'éenvoudige financiële transacties' komt relatief vaak voor (ongeveer door 40% aangegeven). De taken die het minst voorkomen (<10%) zijn: binnenshuis verplaatsen, zorgdragen voor de toiletgang en andere taken (bv. voor de kinderen zorgen en de administratie op zich nemen).

Tabel 3.33 Taken die mantelzorgers hebben, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=292), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven taken mantelzorgers	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Binnenshuis verplaatsen	28	9,5
Buitenshuis verplaatsen	171	58,5
Zich wassen	126	43,1
Verzorgen van lichaamsdelen	106	36,3
Zorgdragen voor toiletgang	24	8,2
Zich kleden	121	41,4
Eten & drinken	46	15,7
Vervoer	99	33,9
Boodschappen	245	83,9
Maaltijdbereiding	182	62,3
Huishouden	235	80,4
Eenvoudige financiële transacties	104	35,6
Opvolging gezondheidsadviezen	81	27,7
Ontwikkelen van vaardigheden	74	25,3
Lezen	37	12,6
Converseren: het zichzelf duidelijk kunnen maken	60	20,5
Converseren: het kunnen begrijpen van anderen en adequaat reageren	55	18,8
Communicatieapparatuur en - technieken: telefoontoestel	42	14,3
Communicatieapparatuur en - technieken: computer, email en internet	76	26,0
Eenvoudige sociale interacties	70	23,9
Complexe sociale interacties	77	26,3
Recreatie & vrije tijd	87	29,7
Toezicht houden	52	17,8
Gezelschap houden	88	30,1
Klusjes in huis en tuin	184	63,0
Andere*	12	4,1

* Voorbeelden van andere taken: zorgen voor de kinderen en administratie uitvoeren.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.34 Het aantal personen dat voldoende hulp ontvangt van het gezin, vrienden of buren (mantelzorgers) indien men mantelzorg ontvangt, empirische steekproef 2018

Voldoende informele hulp	Aantal	%
Nee	52	19,6
Ja	214	80,5
Totaal	266	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.3 Zorg door professionele hulpverleners of formele zorg

In vergelijking met mantelzorg, wordt er minder beroep gedaan op professionele hulpverleners of formele zorg, namelijk 66 versus 90% (zie tabel 3.35 versus tabel 3.19). Van diegenen die beroep doen op professionele hulpverleners, doet er 89% ook beroep op mantelzorg. Omgekeerd, van diegenen die hulp krijgen van mantelzorgers, krijgt 64% ook hulp van professionele hulpverleners. In de totale empirische steekproef zijn er 186 personen die beroep doen op zowel mantelzorgers als professionele hulpverleners wat overeenkomt met 59%. Slechts 7% doet enkel beroep op professionele hulpverleners en 33% enkel op mantelzorgers (zie tabel 3.36). Dit bevestigt dat wie mantelzorg krijgt, toch ook nog (en meestal) beroep moet doen op professionele zorg maar ook dat er nog een grote groep is (1/3) die enkel beroep doet op mantelzorg.

Tabel 3.35 Het aantal personen dat beroep doet op professionele hulpverleners, empirische steekproef 2018

Beroep op professionele hulpverleners	Aantal	%
Nee	108	33,6
Ja	213	66,4
Totaal	321	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.36 Kruistabel tussen het al dan niet beroep doen op mantelzorger(s) en professionele hulpverleners, empirische steekproef 2018

Beroep op professionele hulpverleners	Beroep op mantelzorger(s)		
	Nee	Ja	Totaal
Nee	4	103	107
Ja	23	186	209
Totaal	27	289	316

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Als we kijken op welke professionele hulpverleners er beroep wordt gedaan (meerdere antwoorden waren mogelijk) dan zien we dat er vooral beroep wordt gedaan op de huisarts (60%), kinesist (39%), specialist (36%, zoals uroloog, pijn dokter, gastro-enteroloog, diabetoloog) en de poetsdienst (28%) (zie tabel 3.37 en 3.38). Van de PmH die formele zorg ontvangen, geeft 32% aan dat deze zorg onvoldoende is, waarbij het financiële aspect door velen werd aangehaald (zie tabel 3.39). Dit percentage ligt hoger dan het percentage PmH dat aangeeft onvoldoende hulp van mantelzorgers te ontvangen (20%).

Tabel 3.37 Professionele hulpverleners waarop beroep kan worden gedaan, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=213), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven professionele hulpverleners	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Gezinshelpster/er	30	14,0
Poetsdienst	60	28,1
Privé poetsvrouw/man of kuisvrouw/man	11	5,1
Boodschappendienst	8	3,7
Klusjesdienst	10	4,6
Warme maaltijd aan huis	6	2,8
Oppasdienst aan huis	0	0,0
Nachtoppas	0	0,0
Dagopvang	5	2,3
Vervoerdienst	20	9,3
Ergotherapeut	12	5,6
Logopedist	8	3,7
Diëtist	13	6,1
Podoloog of pedicure	33	15,4
Psycholoog	43	20,1
Maatschappelijk werker	27	12,6
Thuisverpleegkundige	38	17,8
Kinesist	84	39,4
Tandarts	29	13,6
Huisarts	128	60,0
Orthopedist	21	9,8
Cardioloog	22	10,3
Psychiater	46	21,5
Andere professionele hulpverlener (1)*	77	36,1
Andere professionele hulpverlener (2)*	29	13,6
Andere professionele hulpverlener (3)*	14	6,5

* De omschrijving van andere professionele hulpverleners staat in tabel 3.38.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.38 Omschrijving meest voorkomende andere professionele hulpverleners waarop beroep kan worden gedaan, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=77), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven andere professionele hulpverleners	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Diabetoloog	8	10,3
Reumatoloog	4	5,1
Pneumoloog	5	6,4
Gastro-enteroloog	8	10,3
Oncoloog	5	6,4
Pijndokter	9	11,6
Uroloog	19	24,6

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.39 Het aantal personen dat voldoende formele hulp ontvangt indien men professionele hulp ontvangt, empirische steekproef 2018

Voldoende formele hulp	Aantal	%
Nee	62	32,3
Ja	130	67,7
Totaal	192	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

De gemiddelde formele zorgtijd komt neer op 21 uur per maand (waarbij een maximum per maand werd vastgelegd op 364,8 uur - equivalent van 12 uur per dag, zie tabel 3.40). De gemiddelde formele zorgtijd verschilt indien de PmH al dan niet aangeeft voldoende of onvoldoende formele zorg te ontvangen: voor voldoende formele zorg is de gemiddelde tijd 25 uur per maand terwijl deze voor onvoldoende formele zorg 16 uur per maand is (zie tabel 3.41). Hieruit blijkt dus dat er duidelijk nog ruimte is voor meer professionele ondersteuning voor diegenen die onvoldoende formele hulp krijgen. In tegenstelling tot de informele zorg is er ook een grotere variatie op te merken bij de formele zorg, wat aan de onderkant van professionele hulp de substitutie door informele zorg zou veronderstellen en aan de bovenkant de inzetbaarheid van een ruimer aanbod van zorgverleners.

Wat betreft de kostprijs per maand ten laste van de PmH voor de formele zorg, zien we dat deze gemiddeld op 139 euro per maand ligt (waarbij een maximum per maand werd vastgelegd op 1 000 euro). De gemiddelde kostprijs blijft gelijk indien men rekening houdt met het al dan niet ontvangen van voldoende formele zorg (zie tabel 3.41). Let wel, het betreft hier de extra kosten die te dragen zijn door de PmH, bovenop datgene wat elders al gedekt/gecompenseerd is. Of men steeds correct de residuele kost heeft gerapporteerd is natuurlijk onzeker.

Tabel 3.40 Formele zorgtijd door professionele hulpverlener(s) in uur per maand en formele zorgkost in euro per maand, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Formele zorgtijd door hulpverlener(s) in uur per maand	181	21,2	10,7	35,4	0,04	358,5
Formele zorgkost door hulpverlener(s) in euro per maand	175	139,2	99	147,5	0	800

* Maximum formele zorgtijd per maand vastgelegd op 364,8 uur per maand (equivalent van 12 uur per dag) en maximale formele zorgkost niet hoger dan 1 000 euro per maand.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.41 Formele zorgtijd door professionele hulpverlener(s) in uur per maand en formele (residuele) zorgkost in euro per maand opgesplitst voor personen die voldoende en onvoldoende professionele hulp ervaren, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	St. dev.	Minimum	Maximum
Voldoende formele hulp					
Formele zorgtijd door hulpverlener(s) in uur per maand	112	24,5	42,5	0,04	358,5
Formele zorgkost door hulpverlener(s) in euro per maand	106	137,0	159,2	0	800
Onvoldoende formele hulp					
Formele zorgtijd door hulpverlener(s) in uur per maand	46	15,8	18,4	0,5	79,2
Formele zorgkost door hulpverlener(s) in euro per maand	47	137,0	125,7	0	567,0

* Maximum formele zorgtijd per maand vastgelegd op 364,8 uur per maand (equivalent van 12 uur per dag) en maximale formele zorgkost niet hoger dan 1 000.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.4 Het gebruik van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen

Bij het in kaart brengen van het gebruik van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen zien we dat iets meer dan de helft van de PmH nood heeft aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen. Van de personen die nood hebben aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen is er 10% die nog geen gebruik maakt van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen (zie tabel 3.42 en 3.43). Ook hier is dus een mogelijkheid om deze hulp uit te breiden.

Tabel 3.42 Het aantal personen dat nood heeft aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen, empirische steekproef 2018

Nood aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen	Aantal	%
Nee	166	47,7
Ja	182	52,3
Totaal	348	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.43 Het aantal personen dat hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen gebruikt indien een nood aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen, empirische steekproef 2018

Gebruik van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen	Aantal	%
Nee	18	10,0
Ja	162	90,0
Totaal	180	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

De top drie van de hulpmiddelen dat het meest gebruikt worden (meerdere antwoorden waren mogelijk), zijn (in dalende volgorde): mobiliteit (52%), verzorgingsmiddelen (31%) en medische hulpmiddelen (28%). De gemiddelde kost voor het gebruik van hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen ten laste van de PmH komt neer op 73 euro per maand (waarbij een maximum per maand werd vastgelegd op 1 000 euro) (zie tabel 3.44 en 3.45).

Tabel 3.44 Hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen die gebruikt worden, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=162), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Communicatie en informatie (o.a. telefonie, personalarmsystemen, zorgtechnologie, communicatieapparatuur)	33	20,3
Woonaanpassingen (o.a. bredere deuropeningen)	34	20,9
Autoaanpassing of aangepaste wagen	23	14,1
Aanpassingen in de werksituatie	7	4,3
Aanpassingen in het onderwijs (o.a. audioboeken)	1	0,6
Medische hulpmiddelen (o.a. gips, prothesen)	45	27,7
Mobiliteit (o.a. rolstoelen)	84	51,8
Verzorgingsmiddelen (o.a. incontinentiemateriaal, verbanden, kompressen, onderleggers, spuiten)	51	31,4
Andere (1)*	12	7,4
Andere (2)*	4	2,4

* Voorbeelden van andere hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen: medicatie, supplementen, verhuizen naar een kleinere woonst of woning op het gelijkvloers.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.45 Niet-gedekte kost voor hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen in euro per maand, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Kost hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen in euro per maand	79	72,9	37,5	97,3	0	516

* Maximum per maand vastgelegd op 1 000 euro.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.5 Meerkosten in het huishouden

Wat betreft ‘meerkosten’ in het huishouden (de kosten die hoger zijn dan in een ‘normale’ situatie omwille van de handicap of ziekte, bv. het vaker wassen van linnen en meer huisvuilophaling voor incontinentieproblemen), zien we dat ongeveer 30% van de PmH aangeeft deze kosten te hebben en 9% heeft geen idee of ze deze kosten hebben (zie tabel 3.46). De top drie meerkosten die het vaakst worden aangehaald zijn (meerdere antwoorden waren mogelijk): verwarmingskosten (53%), elektriciteit en was (beide 47%) (zie tabel 3.47). De gemiddelde kostprijs voor deze meerkosten in het huishouden komt neer op 168 euro per maand (waarbij een maximum per maand werd vastgelegd op 1 000 euro) (zie tabel 3.48).

Tabel 3.46 Het aantal personen meerkosten ervaart in het huishouden, empirische steekproef 2018

Het ervaren van meerkosten in het huishouden	Aantal	%
Weet het niet	32	9,2
Nee	222	63,6
Ja	95	27,2
Totaal	349	100

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.47 Meerkosten in het huishouden die ervaart worden, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=95), empirische steekproef 2018

Aantal keer aangegeven meerkosten in het huishouden	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen die hebben geantwoord)
Was	45	47,3
Verwarmingskosten	50	52,6
Elektriciteit	45	47,3
Water (buiten de was)	28	29,4
Telefoon	19	20,0
Afvalbeheer/huisvuilophaling	16	16,8
Andere kosten (1)	23	24,2
Andere kosten (2)	4	4,2

* Voorbeelden van andere meerkosten in het huishouden: persoonlijke verzorging (regelmatig naar de kapper en verzorgingsproducten), verplaatsingskosten, speciale voeding en internet.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.48 Meerkosten in het huishouden in euro per maand, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Kost meerkosten in het huishouden in euro per maand	57	167,9	130,0	155,6	10,0	710,0

* Maximum per maand vastgelegd op 1 000 euro.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.6 Totale zorgkost en zorgtijd

Voor de berekening van de totale kostprijs voor informele zorg hebben we verschillende componenten opgeteld. Zo bestaat de totale kostprijs voor informele zorg uit kosten van de mantelzorger(s),¹⁴ vergoeding van de mantelzorger(s), kosten hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen en meerkosten in het huishouden. De gemiddelde kostprijs ten laste van de PmH voor informele zorg bedraagt 195 euro per maand (zie tabel 3.49). Wanneer de kostprijs van informele zorg wordt opgeteld met deze van formele zorg bedraagt de totale gemiddelde zorgkost 233 euro per maand (zie tabel 3.50).

Tabel 3.49 Kost voor informele zorg in euro per maand bestaande uit : kosten van mantelzorger(s), vergoeding van mantelzorger(s), kosten hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen en meerkosten in het huishouden, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Totale kost informele zorg: kosten voor mantelzorger(s), vergoeding mantelzorger(s), kosten hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen en meerkosten in het huishouden*	147	194,7	100,0	226,8	0,0	1 042,0

* Er zijn 5 outliers ($|z\text{-score}| > 3$) verwijderd uit deze berekening.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.50 Totale zorgkost (euro/maand) besteedt aan informele en formele zorg, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Totale zorgkost: kost informele en formele zorg	223	232,7	146,0	260,8	0,0	1 250,0

* Er zijn 5 outliers ($|z\text{-score}| > 3$) verwijderd uit deze berekening.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Wat betreft de totale zorgtijd, namelijk de zorgtijd door zowel mantelzorgers als professionele hulpverleners wordt er gemiddeld 89 uur per maand aan besteed aan zorg (zie tabel 3.51).

Tabel 3.51 Totale zorgtijd (uur/maand) besteedt aan informele en formele zorg, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Totale zorgtijd: informele en formele zorg	288	89,3	60,8	88,8	0,5	396,8

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.3.7 Kwaliteit van leven

Uit de bevraging met de WHOQOL-BREF vragenlijst komt naar voren dat er verschillen zijn in de gemiddelde waarden van kwaliteit van leven voor de verschillende domeinen en items. Zo is men het meest tevreden over de kwaliteit van zijn omgeving en zijn sociale relaties en het minst tevreden over zijn fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid. Voor de volgende items wordt er een lagere tevredenheid gerapporteerd in vergelijking met de andere items binnen hetzelfde domein: werkcapaciteit, seksualiteit, financiële middelen en recreatie en vrije tijd. Voor de vragenlijst worden er acceptabele Cronbachs alfa's ($> 0,70$) gevonden voor de totale bevraging (d.i. 0,92) en per domein met

¹⁴ De vergoeding van de mantelzorger compenseert misschien wel de kosten van de mantelzorger, maar wij maken er abstractie van.

uitzonderling van het domein ‘sociale relaties’ (slechts 0,63), wat wijst op een goed interne consistentie of betrouwbaarheid. De lage Cronbachs alfa voor het domein ‘sociale relaties’ wordt ook teruggevonden in de literatuur (o.a. Trompenaars et al., 2005).

Tabel 3.52 Kwaliteit van leven, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde score	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum	Alfa
Algemene kwaliteit van leven	360	2,5	2,0	1,0	1	5	
Algemene kwaliteit van gezondheid	362	2,0	2,0	0,9	1	5	
Algemene kwaliteit van leven en gezondheid	362	4,5	4,0	1,7	2	10	0,72
1. Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid							0,79
1. pijn	356	2,4	2,0	1,1	1	5	
2. afhankelijkheid van medische behandeling	357	2,4	2,0	1,8	1	5	
3 energie	359	2,3	2,0	1,0	1	5	
4. mobiliteit	359	2,3	2,0	1,0	1	5	
5. slaap	363	2,3	2,0	1,2	1	5	
6. alledaagse activiteiten	361	2,0	2,0	0,9	1	5	
7. werkcapaciteit	323	1,7	1,0	0,9	1	5	
TOTAAL getransformeerd	362	8,7	9,0	2,8	4	20	
2. Psychologische gezondheid							0,84
1. positieve gevoelens	355	2,5	3,0	1,0	1	5	
2. spiritualiteit, en religie	353	2,6	3,0	1,1	1	5	
3. cognitieve capaciteit	361	2,8	3,0	1,0	1	5	
4. lichaamsbeeld	358	2,7	3,0	1,2	1	5	
5. gevoel van eigenwaarde	355	2,6	3,0	1,1	1	5	
6. negatieve gevoelens	357	2,7	3,0	1,1	1	5	
TOTAAL getransformeerd	361	10,5	11,0	3,2	4	20	
3. Sociale relaties							0,63
1. persoonlijke relaties	357	3,3	3,0	1,1	1	5	
2. seksualiteit	314	2,3	2,0	1,2	1	5	
3. sociale steun	348	3,3	3,5	1,1	1	5	
TOTAAL getransformeerd	354	11,4	11,0	3,5	4	20	
4. Omgeving							0,78
1. fysieke veiligheid	355	2,9	3,0	1,0	1	5	
2. gezondheid van de omgeving	354	3,5	4,0	1,0	1	5	
3. financiële middelen	358	2,1	2,0	1,1	1	5	
4. beschikbaarheid informatie	354	3,1	3,0	0,9	1	5	
5. recreatie en vrije tijd	355	2,1	2,0	1,0	1	5	
6. leefomstandigheden	358	3,2	3,0	1,1	1	5	
7. toegang tot en kwaliteit van gezondheidsdiensten	360	3,3	3,0	0,9	1	5	
8. vervoer	354	3,1	3,0	1,1	1	5	
TOTAAL getransformeerd	363	11,7	12,0	2,6	4	19	

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

3.4 Kwalitatieve feedback inschalers en PmH

3.4.1 Feedback van de inschalers

Ondanks de vlotte samenwerking met alle betrokken artsen en het groot aantal dossiers dat ze voor deze studie hebben afgenomen, hebben de artsen ook een aantal bezorgdheden en commentaren geformuleerd. Zo ervoeren ze een aantal moeilijkheden bij het quoteren aan de hand van de afhankelijkheids- of ondersteuningsschaal gaande van 0 tot 6 waardoor een intuïtief onderscheid tussen de scores ontbrak.

Een ander vaak aangehaalde opmerking ging over de dubbelzinnigheid van bepaalde items doordat ze een te uitgebreide lijst aan activiteiten includeerden (ondanks de grotere specificiteit van de items in het nieuwe evaluatie-instrument in vergelijking met de huidige medisch-sociale schaal). Volgende items werden hierbij aangehaald:

- ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen): zich verplaatsen door een gebouw is totaal verschillend van zich kunnen verplaatsen door een stad;
- IADL 4 (Huishouden): dit item omvat veel verschillende deelactiviteiten zoals kleren wassen en strijken en de woning en tuin kunnen onderhouden, etc.;
- IADL 1 (Vervoersmiddelen): zich kunnen laten vervoeren als passagier (passief transport) is totaal verschillend van zich verplaatsen met de fiets of auto (actief transport).

Wat betreft de Sociale participatie items kwam naar voren dat deze items niet realistisch zijn voor een bepaald deel van de bevolking vanwege de geringe interesse vanuit de PmH. Het ging dan vooral over de items Sociaal 6 (Internet, computer en email gebruik) en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd). Hieraan gerelateerd werden er ook soms moeilijkheden ervaren bij het inschatten van de competenties van PmH voor bepaalde activiteiten indien deze nog nooit of bijna nooit werden uitgevoerd. Bijvoorbeeld het gebruik van computer, internet en email bij personen die hiermee weinig ervaring hadden. De drie verzwarende variabelen (extra tijd/inspanning, symptomen en een hulpmiddel gebruiken) waren volgens sommige experts ook te subjectief om te scoren en konden niet vanuit de pathologie worden geobjectiveerd. Ten slotte was er ook een nood aan een uitgebreidere en meer praktische handleiding omtrent het nieuwe instrument en meer bepaald de scoring ervan. Bovendien is het aangewezen om plaats te voorzien in het nieuwe instrument om de score te kunnen verantwoorden zodat deze verantwoording kan worden opgevraagd voor de arbeidsrechtbank.

Deze feedback laat toe bij de verdere implementatie het nieuwe evaluatie-instrument verder te verfijnen en te verbeteren onder meer in het kader van het opstellen van een verbeterde handleiding en training van de inschalers. Eerst en vooral zal het opstellen van een uitgebreidere handleiding met meer praktische voorbeelden omtrent de quotering wenselijk zijn. Daarnaast zal er ook ruimte moeten worden voorzien in het nieuwe evaluatie-instrument voor de motivering van de score. Verder kunnen er ook een aantal aanpassingen aan de items worden doorgevoerd, bijvoorbeeld:

- IADL 1 (Vervoersmiddelen): enkel inclusie van actieve vorm van verplaatsing;
- Sociaal 9 (Recreatie & vrije tijd): enkel inclusie van actieve vorm van recreatie en gericht op de interesses van PmH;
- ADL 7 (Eten & drinken): omschrijving handelingen aan vraag toevoegen.

3.4.2 Feedback van de personen met een handicap

Ondanks het feit dat het tweede luik van de bevraging een gedetailleerde en moeilijke vragenlijst was omtrent de sociaal- medische situatie maar vooral over de gekregen informele en formele hulp en de niet-gedekte meerkosten van zowel de informele als de formele hulp, werd een hoge responsgraad

van 82% gerealiseerd. Dat illustreert een hoge betrokkenheid van de PmH. Om tot deze responsgraad te komen werden er, maar dat kan als standaard worden genoemd bij elke bevraging, twee herinneringen gestuurd. De item-respons is niet verder geanalyseerd maar het valt wel op dat er een iets lagere respons is voor de professionele en informele zorgtijd bij de personen die in de laagste IT-categorie vallen of die in de clusteranalyse bij de cluster met de laagste ondersteuningsnood zaten (zie verder). Dit terwijl men zou veronderstellen dat juist de personen met een hoge ondersteuningsnood afhaken voor dit soort van bevraging. Het bevestigt misschien opnieuw de ervaring die wij in het verleden hadden bij dit soort van bevraging: ‘eindelijk iemand die interesse heeft voor onze problemen’. In dezelfde lijn ligt dan ook de vaststelling dat niet minder dan 230 van de 366 respondenten die het tweede luik invulden, nog aanvullende commentaar gaven op één of meer van de drie ‘feedback’ vragen:

- Waren er bepaalde vragen/topics die moeilijk te beantwoorden waren? Zo ja, formuleer kort de vragen/topics met eventuele uitleg waarom?
- Waren er bepaalde vragen/woorden die moeilijk te begrijpen waren of die niet duidelijk geformuleerd waren? Zo ja, noteer welke met eventuele uitleg waarom?
- Zijn er verder nog algemene opmerkingen over deze studie?

Een paar voorbeelden van de reacties die de grote betrokkenheid van de PmH illustreren:

- *‘Dank u dat u de belangen van mensen met een beperking ter harte neemt en uw dienstverlening nog wil verbeteren.’*
- *‘Heel breed maar belangrijke vragen, mijn situatie uitgebreid kunnen uitleggen.’*
- *« Ce sont des questions de la vie actuelle. »*
- *‘Vind goed dat er zo eens een lijst is om te antwoorden en dat er meer aandacht gaat naar mensen met een handicap.’*

Maar ook een duidelijke wenk naar de onderzoekers, zelfs al denken ze dat cijfers niet koudbloedig zijn: *« Je pense qu'il serait plus utile pour les chercheurs de rencontrer les personnes plutôt que de se baser sur une étude froide et manquant de relief. »*

En heel uitzonderlijk: *« Bonne initiative de votre part! Il est malheureux de constater le peu d'empathie des médecins évaluateurs... Merci à vous surtout pour faire tout évoluer dans le bon sens. »*, maar evenzeer: *‘Alles was duidelijk en heel tevreden om het vriendelijke onthaal.’*

Een eerste analyse van de commentaren leert ons dat er nog verdere toelichting gewenst is bij de bevroegde kosten en zorgtijd, waarvan men enerzijds stelt dat het wel invulbaar was, maar anderzijds ook wel moeilijk om de precieze meerkost te geven. De voorbeelden die men geeft illustreren verder dat men wel de extra kosten van de handicap die men heeft in het huishouden wenst te vatten.

Ook geeft men pertinente leemten aan zoals de druk voor de mantelzorger, de druk voor de overige familieleden, de vraag naar alternatieven als de voornaamste mantelzorger wegvalt, etc. Dit zijn evenwel aspecten die niet te bevragen waren in deze ‘gereduceerde’ bevraging van de werkelijke informele en professionele ondersteuning. Opmerkelijk is dat men een gestandaardiseerde vragenlijst van de kwaliteit van het leven (WHOQOL-bref) wel te indringend vindt en moeilijk te beantwoorden. Toch hebben 360 van de 366 PmH die deelnamen aan luik 2 deze vragenlijst ingevuld, met uitzondering van de items rond sociale steun, werkcapaciteit en seksualiteit die vaker werden opengelaten. Dit illustreert dat men in één en hetzelfde onderzoek niet te veel ambities van bevraging kan en mag combineren.

Ook de moeilijkheid om de vragen over ondersteuning te beantwoorden bij wisselende situaties van afhankelijkheid werden terecht gesignaleerd. De toewijding van de PmH blijkt ook verder uit het feit dat velen rapporteerden dat zij hun best hebben gedaan om de vragenlijst zelf in te vullen of hiervoor de hulp hebben ingeroepen van een mantelzorger, van ‘mama’, of van de buur of de maatschappelijk werker van de mutualiteit, de hele plejade wordt wel ergens in beeld gebracht. Tenslotte ventileren een aantal personen nog persoonlijke bedenkingen over hun eigen situatie en dan betreuren

wij dat wij de enquête op papier hebben afgenomen en geen enquêteurs hebben ingezet. Want de werkelijke situatie beluisteren en aanvoelen, dat was de bedoeling van deze survey.

3.5 Intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

We hebben de beoordelaarsbetrouwbaarheid onderzocht aan de hand van gewogen kappa coëfficiënten¹⁵ op de ruwe scores van het nieuwe instrument (meer bepaald de score op de ondersteunings-schaal gaande van 0 tot 6 voor 22 items), waarbij de drie extra inspannings- en kwaliteitsvariabelen nog niet zijn opgeteld. Onderstaande tabellen 3.53, 3.54 en 3.56 geven de verschillende kappa coëfficiënten weer voor de verschillende koppels binnen de drie betrouwbaarheidssteekproeven (d.i. steekproef 'Expert AB', 'Expert PmH' en 'Expert AA'). Tabel 3.55 geeft voor elk koppel binnen de betrouwbaarheidssteekproef 'Expert PmH' de scores op het nieuwe instrument weer om op die manier de richting van verschil tussen de score van de expert en de zelfscore van de PmH te onderzoeken. Tabel 3.57 geeft een overzicht van de verdeling van de kappa coëfficiënten volgens de Landis & Koch (1977) richtlijnen (waarbij men vanaf 0,61 kan spreken van een goede mate van overeenstemming) binnen elke betrouwbaarheidssteekproef en de gemiddelde kappa coëfficiënt om zo een conclusie over de graad van intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te kunnen trekken. Tot slot geeft de tabel 3.58 een overzicht van de kappa coëfficiënten voor de 22 items van de ondersteunings-schaal gaande van 0 tot 6 voor alle koppels binnen de betrouwbaarheidssteekproef 'Expert AB' om ook een zicht te krijgen op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid op item-niveau.

¹⁵ Er worden namelijk gewichten toegekend aan de frequenties in de niet-diagonale cellen van de kruistabellen in overeenstemming met hun afstand tot de diagonaal (vertegenwoordigt overeenstemming), waarbij de grootte van het gewicht toeneemt naarmate de afstand tot de diagonaal groter is.

Tabel 3.53 Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaars-betrouwbaarheid, d.w.z. dezelfde PmH gezien door twee verschillende inscalers (n=18 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018

Interbeoordelaars-betrouwbaarheid tussen twee verschillende inscalers (Expert AB)	Gewogen Kappa	Omschrijving pathologie
1	0,27	Hart - Cerebrovasculaire ziekten (subarachnoïdale, intracerebrale bloeding-infarct, ...) - I60-I69
2	0,26	Endrocrino - Diabetes - E10-E14
3	-0,11	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
4	0,86	Endrocrino - Diabetes - E10-E14
5	0,63	Visus - Ziekten van Oog en adnexen - H00-H59
6	0,20	Zenuw - Parkinson en extrapiramidale aandoening. Abnormale bewegingen (dystonie) - G20-G26
7	0,61	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
8	0,45	Endrocrino - Diabetes - E10-E14
9	0,62	Orthop - OVERIGE skelet en spieraandoeningen - M53; M86-M99
10	0,50	Neo - Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag - C00-C75; D00-D09; D37-D48
11	0,65	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
12	0,33	Neo - Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag - C00-C75; D00-D09; D37-D48
13	0,43	Neo - Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag - C00-C75; D00-D09; D37-D48
14	0,47	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
15	0,68	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie) - M51
16	0,48	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
17	0,59	Psych - Persoonlijkheidsstoornis en gedragsstoornis (volwassenen) - F60-F69
18	0,63	Psych - ASS en autisme - F84

Bron Betrouwbaarheidsteekproef Expert AB

Tabel 3.54 Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaars-betrouwbaarheid, waarbij de PmH naast de inschaler ook het instrument heeft ingevuld (n=28 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018

Interbeoordelaars-betrouwbaarheid tussen PmH en Inschaler (Expert Pmh)	Gewogen Kappa	Omschrijving pathologie
1	0,15	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie) - M51
2	0,49	Orthop - overige artrosen (voeten, bovenste ledematen) - M18-M19
3	0,34	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
4	0,28	Psych - Persoonlijkheidsstoornis en gedragsstoornis (volwassenen) - F60-F69
5	0,41	Zenuw -Epilepsie en andere episodisch, paroxysmaal verloop (migraine, narcolepsie) - G40-G47
6	0,26	Orthop - Inflammatoire, infectieuze arthropathie - M00-M14
7	0,40	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
8	0,20	Psych - Gebruik en Verslavingen (Psychoactieve middelen) - F10-F19
9	0,13 (68% ontbrekende waarden)	Orthop -Fibromyalgie en overige weke delen aandoeningen (spieren, pezen, ...) - M60-M79
10	0,45	Long - COPD, emfyseem, en anderen chronische onderste luchtwegen, ... - J40-J44
11	0,64	Urogen - Nierinsufficiëntie - N17-N19
12	0,49	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
13	0,64	Zenuw -Epilepsie en andere episodisch, paroxysmaal verloop (migraine, narcolepsie) - G40-G47
14	0,11	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
15	0,74	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
16	0,48	Orthop - Inflammatoire, infectieuze arthropathie - M00-M14
17	0,09	Orthop - overige artrosen (voeten, bovenste ledematen) - M18-M19
18	0,31	Hart - Cerebrovasculaire ziekten (subarachnoïdale, intracerebrale bloeding-infarct, ...) - I60-I69
19	0,16	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie) - M51
20	0,20	Psych - Persoonlijkheidsstoornis en gedragsstoornis (volwassenen) - F60-F69
21	0,52	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
22	0,51	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie) - M51
23	0,25	Trauma - Trauma (diverse, locatie), Polytrauma - S00-T98 (overige codes S en T)
24	0,37	Orthop -Fibromyalgie en overige weke delen aandoeningen (spieren, pezen, ...) - M60-M79
25	0,43	Psych - Persoonlijkheidsstoornis en gedragsstoornis (volwassenen) - F60-F69
26	0,67	<i>Geen ICD-10 code aanwezig</i>
27	0,33	Psych - ASS en autisme - F84
28	0,20	Psych - Mentale retardatie - F70-F79

Bron Betrouwbaarheidssteekproef Expert PmH

Uit tabel 3.55 blijkt dat voor 7 van de 28 koppels (25%) de expert een hogere score heeft gegeven dan de PmH. Met andere woorden voor 75% van de koppels scoort de PmH zichzelf hoger dan de inschaler of expert op de schaal ondersteuningsnood (max. totaalscore van 132). Hoewel het verschil in totaalscore soms zeer minimaal is (zie koppel 11, 15 en 21), zijn er ook grote verschillen te vinden (zie koppel 6 en 19) met een gemiddeld verschil van 15 punten.

Tabel 3.55 Totaalscore (som 22 items) en som ADL, IADL en Sociale items voor nieuwe schaal per koppel dat heeft deelgenomen aan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, waarbij de PmH naast de inschaler ook het instrument heeft ingevuld (n=28 koppels), betrouwbaarheidssteekproef 2018

Scores door expert en PmH	Totaalscore nieuw instrument (0-132)			Somscore ADL		Somscore IADL		Somscore Sociaal	
	Expert	PmH	Absoluut verschil	Expert	PmH	Expert	PmH	Expert	PmH
1: PmH hoger dan Expert	3	7	4	0	0	0	6	3	1
2: Expert hoger dan PmH	15	7	8	5	0	8	4	2	3
3: PmH hoger dan Expert	47	70	23	11	26	26	30	10	14
4: PmH hoger dan Expert	5	10	5	1	2	3	2	1	6
5: Expert hoger dan PmH	32	24	8	6	1	10	7	16	16
6: PmH hoger dan Expert	20	59	39	10	22	7	23	3	14
7: Expert hoger dan PmH	34	22	12	12	9	12	10	10	1
8: PmH hoger dan Expert	15	42	27	0	18	7	10	8	14
9: Expert hoger dan PmH	34	6	28	11	6	13	.	10	.
10: PmH hoger dan Expert	28	39	11	9	12	13	14	6	13
11: Expert hoger dan PmH	27	25	2	0	0	5	10	22	15
12: PmH hoger dan Expert	23	27	4	0	9	11	14	12	4
13: Expert hoger dan PmH	8	0	8	0	0	2	0	6	0
14: : PmH hoger dan Expert	0	13	13	0	0	0	12	0	1
15: PmH hoger dan Expert	42	44	2	14	11	22	24	6	9
16: PmH hoger dan Expert	25	43	18	10	22	13	20	2	1
17: PmH hoger dan Expert	6	38	32	0	9	3	22	3	7
18: PmH hoger dan Expert	55	65	10	18	22	22	29	15	14
19: PmH hoger dan Expert	34	77	43	10	12	21	24	3	41
20: Expert hoger dan PmH	49	37	12	6	12	22	11	21	14
21: PmH hoger dan Expert	24	25	1	5	9	13	15	6	1
22: PmH hoger dan Expert	26	51	25	0	7	14	28	12	16
23: PmH hoger dan Expert	16	26	10	0	0	3	18	13	8
24: PmH hoger dan Expert	22	52	30	4	6	12	24	6	22
25: PmH hoger dan Expert	24	29	5	5	12	10	7	9	10
26: PmH hoger dan Expert	73	79	6	6	9	28	31	39	39
27: PmH hoger dan Expert	37	45	8	7	9	18	13	12	23
28: PmH hoger dan Expert	113	127	14	33	39	36	36	44	52

Bron Betrouwbaarheidssteekproef Expert PmH

Tabel 3.56 Gewogen kappa's voor het nieuwe instrument (d.w.z. de 22 items van de schaal ondersteuningsnood van 0-6) per koppel dat heeft deelgenomen aan de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid, d.w.z. dezelfde patiënt twee keer gezien door dezelfde inschaler (n=14 koppels), betrouwbaarheidsteekproef 2018

Inschalers test-hertest (Expert AA)	Gewogen Kappa	Omschrijving pathologie
1	0,74	Zenuw - MS en andere demyeliniserende aandoening - G35-G37
2	1	Geen ICD-10 code aanwezig
3	0,88	Trauma - Complicaties en afstoting bij transplantatie of prothese - T82-T87
4	0,79	Neo - Neoplasie-Maligne, primair, in situ, ongekend gedrag - C00-C75; D00-D09; D37-D48
5	0,71	Long - COPD, emfyseem, en anderen chronische onderste luchtwegen ... - J40-J44
6	0,70	Long - COPD, emfyseem, en anderen chronische onderste luchtwegen ... - J40-J44
7	0,23	Hart - Cerebrovasculaire ziekten (subarachnoïdale, intracerebrale bloeding-infarct, ...) - I60-I69
8	0,80	Long - COPD, emfyseem, en anderen chronische onderste luchtwegen ... - J40-J44
9	0,66	Psych - Depressie en andere stemmingsstoornis - F30-F39
10	0,29	Zenuw -Epilepsie en andere episodisch, paroxysmaal verloop (migraine, narcolepsie) - G40-G47
11	0,76	Geen ICD-10 code aanwezig
12	0,56	Orthop - Lumbale discopathie (met of zonder myelopathie of radiculopathie) - M51
13	0,69	Psych - ASS en autisme - F84
14	0,63	Psych - Mentale retardatie - F70-F79

Bron Betrouwbaarheidssteekproef Expert AA

Uit tabel 3.57 kunnen we afleiden dat de test-hertestbetrouwbaarheid (Expert AA) goed is, de gemiddelde gewogen kappa is namelijk groter dan 0,60 (d.i. 0,67) en 79% van de 14 koppels binnen de Expert AA steekproef hebben een goede of bijna perfecte overeenstemming tussen hun beoordelingen. Met andere woorden de overeenstemming tussen de twee beoordelingen van dezelfde inschaler voor dezelfde PmH over de tijd heen is groot. Aangezien het nieuwe instrument een groot aantal antwoordcategorïën (7-punten schaal) bevat wat leidt tot een lagere kappa coëfficiënt, kan dit resultaat wat betreft test-hertestbetrouwbaarheid als voldoende worden beschouwd. Uit tabel 3.56 komt naar voren dat in de Expert AA steekproef de kappa coëfficiënt als gering kan worden beschouwd enkel voor twee dossiers met als pathologie een cardiovasculaire aandoening (koppel 7) en een neurologische aandoening meer bepaald epilepsie (koppel 10).

Wat betreft de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is deze tussen de inschaler en de PmH gering, namelijk de gemiddelde gewogen kappa ligt tussen 0,21 en 0,40 (d.i. 0,37) en slechts 14% van de 28 koppels kent een goede overeenstemming. Wanneer we meer in detail gaan kijken naar de totaalscores op de nieuwe schaal (som van de 22 items, maximum 132 (6*22)) en de somscore per soort activiteit dan zien we dat voor 78% van de koppels de PmH zich hoger scoort op de schaal ondersteuningsnood dan de expert (zie tabel 3.55).

Tabel 3.57 Percentage van koppels met gewogen kappa scores binnen elke richtlijn vooropgesteld door Landis en Koch (1977) en de gemiddelde gewogen kappa per betrouwbaarheidssteekproef, betrouwbaarheidsteekproef 2018

Gewogen kappa score volgens mate van overeenstemming*	Inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee inschalers Expert AB		Inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid tussen PmH en inschaler Expert PmH		Intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (test-hertestbetrouwbaarheid) Expert AA	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
0,81-1,00: bijna perfect	1	5,6	0	0	2	14,3
0,61-0,80: goed	6	33,3	4	14,3	9	64,3
0,41-0,60: matig	6	33,3	8	28,6	1	7,1
0,21-0,40: gering	3	16,7	8	28,6	2	14,3
0-0,20: licht	1	5,6	8	28,6	0	0,0
<0: slecht of geen overeenstemming	1	5,6	0	0,0	0	0,0
Totaal	18	100	28	100	14	100
Gemiddelde gewogen kappa	0,48 (matig)		0,37 (gering)		0,67 (goed)	

* De verschillende afkappunten aangegeven bij welke waarden van de kappa een overeenstemming slecht, licht, gering, matig, goed of bijna perfect mag worden zijn gebaseerd op die van Landis en Koch (1977).

Bron Betrouwbaarheidssteekproeven Expert AB, Expert PmH en Expert AA

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee verschillende inschalers is wel hoger dan deze tussen de inschaler en de PmH. De gemiddelde gewogen kappa voor de steekproef Expert AB is groter dan 0,41 (d.i. 0,48) en kan als ‘matig’ omschreven worden en 39% van de 18 koppels hebben een goede of bijna perfecte overeenstemming tussen hun beoordelingen. Natuurlijk is er nog een hogere interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee verschillende experten wenselijk en dit zou kunnen worden bereikt door middel van een intensievere training van de quotering en uitgebreidere handleiding over de nieuwe schaal. Uit tabel 3.53 komt naar voren de meeste overeenstemming aanwezig is bij dossiers met orthopedische aandoeningen (koppels 9 en 15) en psychische stoornissen en gedragsstoornissen (koppels 17 en 18).

Om toch meer zicht te krijgen op de betrouwbaarheden op item-niveau binnen de Expert AB steekproef hebben we voor elk item ook de gewogen kappa berekend (zie tabel 5.58). Uit deze analyse komt naar voren dat tussen twee verschillende experten er een lichte of geringe mate van overeenstemming wordt gevonden voor de items ADL 2 (Zich buitenshuis verplaatsen), Sociaal 3 (Converseren: zichzelf duidelijk maken) en Sociaal 8 (Complexe sociale interacties) aangezien de gewogen kappa scores voor deze items lager zijn dan 0,40. Voor de items ADL 1 (Binnenshuis verplaatsten), ADL 6 (Zich kleden), ADL 7 (Eten & drinken), IADL 3 (Maaltijdenbereiding), IADL 4 (Huishouden), Sociaal 4 (Converseren: anderen begrijpen) en Sociaal 6 (Communicatieapparatuur: Internet) worden echter wel hoge gewogen kappa scores teruggevonden namelijk groter dan 0,60 wat wijst op een goede mate van overeenstemming. De andere items vertonen een matige overeenkomst tussen twee verschillende inschalers (gewogen kappa scores tussen 0,40 en 0,60).

Tabel 3.58 Gewogen kappa's voor de 22 items van de ondersteuningsschaal gaande van 0-6 binnen de interbeoordelaarssteekproef Expert AB, betrouwbaarheidsteekproef 2018

Items		Gewogen kappa	Ondergrens 95% BI*	Bovengrens 95% BI*
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen	0,61	0,28	0,95
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen	0,25	-0,06	0,54
ADL_3	3. Zich wassen	0,58	0,31	0,84
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen	0,54	0,24	0,85
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang	0,44	-0,08	0,97
ADL_6	6. Zich kleden	0,71	0,49	0,93
ADL_7	7. Eten & drinken	0,76	0,58	0,94
IADL_1	8. Vervoer	0,46	0,26	0,66
IADL_2	9. Boodschappen	0,47	0,19	0,75
IADL_3	10. Maaltijdbereiding	0,70	0,53	0,87
IADL_4	11. Huishouden	0,69	0,45	0,94
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	0,48	0,16	0,80
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,48	0,22	0,73
Sociaal_1	14. Ontwikkelen van vaardigheden	0,41	0,10	0,71
Sociaal_2	15. Lezen	0,43	0,07	0,79
Sociaal_3	16. Converseren: duidelijk maken	0,31	-0,13	0,75
Sociaal_4	17. Converseren: anderen begrijpen	0,72	0,37	1,00
Sociaal_5	18. Communicatieapp: telefoon	0,55	0,29	0,81
Sociaal_6	19. Communicatieapp: Internet	0,74	0,57	0,92
Sociaal_7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,43	0,10	0,76
Sociaal_8	21. Complexe sociale interacties	0,32	0,05	0,60
Sociaal_9	22. Recreatie & vrije tijd	0,48	0,20	0,77

* BI = Betrouwbaarheidsinterval.

Bron Betrouwbaarheidssteekproeven Expert AB

3.6 Verdeling en beschrijvende statistiek van de 22 items van het nieuw instrument

3.6.1 Verdeling items zonder verzwarende van de inspannings- en kwaliteitsvariabelen

De tabellen 3.59 tot en met 3.61 geven de verdeling weer van de 22 items uit het nieuwe instrument zonder hierbij de drie extra inspannings- en kwaliteitsvariabelen op te laten tellen. Zoals hierboven omschreven (2.2 Vertaling van de theoretische concepten in een nieuw score-instrument en validering) kan elk item gescoord worden op een 7-puntenschaal gaande van 0 (zelfstanding) tot 6 (totale afhankelijkheid of onmogelijk). Initieel zijn de 22 gecategoriseerd in drie types van activiteiten, namelijk activiteiten van het dagelijks leven (ADL), instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL) en vaardigheden voor Sociale participatie.

Wat betreft de ADL-activiteiten (tabel 3.59) zien we voornamelijk (positieve) scheve verdelingen met staarten aan de rechterkant (de *skewness* of scheefheid waarden zijn positief) wat wil zeggen dat de meerderheid van de observaties aan de linkerkant van de verdeling zitten en dus lagere scores hebben. Vooral de verdeling van de items ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 5 (Toiletgang) en ADL 7 (Eten en drinken) wijken af van een normaalverdeling aangezien de *skewness* waarden hoger zijn dan 1 (hoe dichter de skewness waarden bij 0 liggen, hoe meer indicatie voor een normaalverdeling). De items ADL 5 en ADL 7 kennen ook een hogere piek dan verwacht wordt op basis van

een normaalverdeling (*kurtosis* of gepiektheid kent hogere positieve waarden; een waarde van 0 wijst op een normaalverdeling).

De items ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen) en ADL 3 (Zich wassen) hebben de hoogste gemiddelde waarden en de items ADL 7 (Eten en drinken), ADL 5 (Toiletgang) en ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen) de laagste gemiddelde waarden. Hiermee samenhangend hebben er meer PmH moeilijkheden in het zelfstandig uitvoeren (percentage personen met een score > 0) bij de items ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen) en 3 (zich wassen) dan bij de items ADL 7 (Eten en drinken), 5 (Toiletgang) en 1 (Binnenshuis verplaatsen).

Tabel 3.59 Verdeling en beschrijvende statistiek items ADL binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

	ADL 1		ADL 2		ADL 3		ADL 4		ADL 5		ADL 6		ADL 7	
	Binnenshuis verplaatsen		Buitenshuis verplaatsen		Zich wassen		Verzorgen van lichaamsdelen		Zorgdragen voor toiletgang		Zich kleden		Eten en drinken	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Zelfstandig	292	65,5	174	39,4	171	38,3	197	44,5	349	78,3	184	41,3	364	82,4
(1) Enkel klaarzet hulp	37	8,3	25	5,7	61	13,7	42	9,5	23	5,2	59	13,2	35	7,9
(2) Toezicht	21	4,7	53	12,0	42	9,4	37	8,4	14	3,1	47	10,5	7	1,6
(3) Beperkte hulp	64	14,4	95	21,5	108	24,2	123	27,8	39	8,7	116	26,0	19	4,3
(4) Uitgebreide hulp	20	4,5	57	12,9	44	9,9	25	5,6	15	3,4	26	5,8	13	2,9
(5) Maximale hulp	7	1,6	26	5,9	13	2,9	12	2,7	3	0,7	9	2,0	2	0,5
(6) Totale afhankelijkheid	5	1,1	12	2,7	7	1,6	7	1,6	3	0,7	5	1,1	2	0,5
Totaal	446	100	442	100	446	100	443	100	446	100	446	100	442	100

Beschrijvende statistiek	ADL 1	ADL 2	ADL 3	ADL 4	ADL 5	ADL 6	ADL 7
Gemiddelde	0,93	1,91	1,69	1,56	0,58	1,52	0,41
St. dev.	1,49	1,82	1,65	1,64	1,25	1,55	1,05
1ste kwartiel (25%)	0	0	0	0	0	0	0
Mediaan (50%)	0	2	1	1	0	1	0
3de kwartiel (75%)	2	3	3	3	0	3	0
Minimum	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	6	6	6	6	6	6	6
Skewness (scheefheid)	1,41	0,37	0,49	0,58	2,12	0,56	2,89
Kurtosis (gepiektheid)	0,89	-1,09	-0,89	-0,77	3,59	-0,74	7,99
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	34,5	60,6	61,7	55,5	21,7	58,7	17,6

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Wat betreft de IADL-activiteiten (tabel 5.60) zien we veel minder of bijna geen afwijkingen van een normaalverdeling ($skewness < |1|$) met een uitzondering van item IADL 6 (Opvolging gezondheidsadviezen) dat een positief scheve verdeling kent (meerderheid van de observaties aan de linkerkant, en dus lagere scores) en een scherpere meer gepiekte verdeling dan de normaalverdeling. De items IADL 4 (Huishouden) en IADL 2 (Boodschappen) hebben de hoogste gemiddelde waarden wat zich weerspiegelt in een hoog percentage PmH, rond de 90%, dat moeilijkheden ervaart bij het zelfstandig uitvoeren van deze activiteiten (score > 0).

Tabel 3.60 Verdeling en beschrijvende statistiek items IADL binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

	IADL 1		IADL 2		IADL 3		IADL 4		IADL 5*		IADL 6*	
	Vervoer		Boodschappen		Maaltijdenbereiding		Huishouden		Eenvoudige financiële transacties		Opvolging gezondheidsadviezen	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Zelfstandig	144	32,3	54	12,1	111	24,8	36	8,1	248	55,7	303	68,2
(1) Enkel klaarzet hulp	27	6,1	32	7,1	46	10,3	8	1,8	24	5,4	28	6,3
(2) Toezicht	39	8,7	23	5,1	22	4,9	28	6,3	39	8,8	55	12,4
(3) Beperkte hulp	102	22,9	142	31,7	109	24,4	86	19,3	41	9,2	19	4,3
(4) Uitgebreide hulp	66	14,8	89	19,9	72	16,1	133	29,9	33	7,4	14	3,2
(5) Maximale hulp	25	5,6	62	13,8	61	13,7	101	22,7	27	6,1	9	2,0
(6) Totale afhankelijkheid of onmogelijk	43	9,6	46	10,3	26	5,8	53	11,9	33	7,4	16	3,6
Totaal	446	100	448	100	447	100	445	100	445	100	445	100

Beschrijvende statistiek	IADL 1	IADL 2	IADL 3	IADL 4	IADL 5	IADL 6
Gemiddelde	2,37	3,22	2,61	3,77	1,55	0,88
St. dev.	2,02	1,75	1,94	1,60	2,05	1,57
1ste kwartiel (25%)	0	3	1	3	0	0
Mediaan (50%)	3	3	3	4	0	0
3de kwartiel (75%)	4	4	4	5	3	2
Minimum	0	0	0	0	0	0
Maximum	6	6	6	6	6	6
Skewness (scheefheid)	0,22	-0,36	-0,04	-0,84	0,97	1,89
Kurtosis (gepiektheid)	-1,14	-0,57	-1,25	0,33	-0,50	2,76
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	67,7	87,9	75,2	91,9	44,3	31,8

* De items IADL 5 en IADL 6 zijn na de factoranalyse verplaatst naar de factor Sociale participatie.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Wat betreft de vaardigheden voor Sociale participatie (tabel 3.61) zien we voornamelijk (positieve) scheve verdelingen met starten aan de rechterkant (de *skewness* of scheefheid waarden zijn positief), met uitzondering van het item Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) dat een normaalverdeling benadert. Vooral de verdeling van de items Sociaal 2, 3, 4, 5 en 7 wijken af van een normaalverdeling aangezien de *skewness* waarden hoger zijn dan 1. De items Sociaal 3 en 5 kennen ook een hogere piek dan verwacht wordt op basis van een normaalverdeling (*kurtosis* of gepiektheid kent hogere positieve waarden).

De hoogste gemiddelde waarden worden teruggevonden voor de volgende items (in dalende volgorde): Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd), Sociaal 8 (Complexe sociale interacties), Sociaal 6 (Communicatieapparatuur - en technieken - internet) en Sociaal 1 (Ontwikkelen van vaardigheden). De laagste gemiddelde waarden worden gevonden voor de items (in stijgende volgorde): Sociaal 3 (Converseren - zichzelf duidelijk maken), Sociaal 4 (Converseren - anderen begrijpen en adequaat reageren) en Sociaal 5 (Communicatieapparatuur en - technieken - telefoon). In overeenstemming met de gemiddelden, zien we het percentage PmH dat moeilijkheden ervaart met de activiteiten stijgen als de gemiddelden stijgen.

Tabel 3.61 Verdeling en beschrijvende statistiek items Sociale participatie binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

Score	Sociaal 1		Sociaal 2		Sociaal 3		Sociaal 4		Sociaal 5		Sociaal 6		Sociaal 7		Sociaal 8		Sociaal 9	
	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Zelfstandig	213	48,1	313	70,2	362	81,5	329	74,1	334	75,4	249	56,2	269	62,6	200	45,3	80	18,3
(1) Enkel klaarzethulp	39	8,8	30	6,7	26	5,9	20	4,5	30	6,8	24	5,4	30	7,0	40	9,1	29	6,6
(2) Toezicht	50	11,3	14	3,1	9	2,0	20	4,5	11	2,5	20	4,5	24	5,6	34	7,7	41	9,4
(3) Beperkte hulp of beperkte problematiek	66	14,9	30	6,7	18	4,1	46	10,4	28	6,3	49	11,1	44	10,2	69	15,6	146	33,4
(4) Uitgebreide hulp of uitgebreide problematiek	37	8,4	25	5,6	20	4,5	15	3,4	14	3,2	33	7,5	33	7,7	54	12,2	79	18,1
(5) Maximale hulp of maximale problematiek	29	6,6	14	3,1	8	1,8	11	2,5	11	2,5	13	2,9	20	4,7	29	6,6	41	9,4
(6) Totale afhankelijkheid of onmogelijk	9	2,0	20	4,5	1	0,2	3	0,7	15	3,4	55	12,4	10	2,3	16	3,6	21	4,8
Totaal	443	100	446	100	444	100	444	100	443	100	443	100	430	100	442	100	437	100

Beschrijvende statistiek	Sociaal 1	Sociaal 2	Sociaal 3	Sociaal 4	Sociaal 5	Sociaal 6	Sociaal 7	Sociaal 8	Sociaal 9
Gemiddelde	1,54	0,98	0,50	0,75	0,76	1,67	1,17	1,75	2,74
St. dev.	1,79	1,77	1,23	1,41	1,58	2,20	1,76	1,91	1,71
1ste kwartiel (25%)	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Mediaan (50%)	1	0	0	0	0	0	0	1	3
3de kwartiel (75%)	3	1	0	1	0	3	2	3	4
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Skewness (scheefheid)	0,78	1,66	2,47	1,78	2,09	0,92	1,24	0,62	-0,20
Kurtosis (gepiektheid)	-0,67	1,43	4,99	2,03	3,26	-0,68	0,18	-0,97	-0,74
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	51,9	29,8	18,5	25,9	24,6	43,8	37,4	54,7	81,7

* Sociaal 1: Ontwikkelen van vaardigheden, Sociaal 2: Lezen, Sociaal 3: Converseren - zichzelf duidelijk maken, Sociaal 4: Converseren - anderen begrijpen en adequaat reageren, Sociaal 5: Communicatieapparatuur en - technieken - telefoon, Sociaal 6: Communicatieapparatuur - en technieken - internet, Sociaal 7: Eenvoudige sociale interacties, Sociaal 8: Complexe sociale interacties, Sociaal 9: Recreatie en vrije tijd.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.6.2 Verdeling items met verzwaring van de drie inspannings- en kwaliteitsvariabelen

Er kunnen drie inspannings- en kwaliteitsvariabelen onderscheiden worden (zie 2.2 Vertaling van de theoretische concepten in een nieuw score-instrument en validering) namelijk: extreme duur of extra inspanning, veel pijn/ademhalings- of hartproblemen/vermoeidheid/angst etc. en het gebruik van hulpmiddelen (zie tabel 3.62). Voor ongeveer 25% van de PmH wordt er één punt extra toegekend per item wegens extreme duur of extra inspanning tijdens de ADL-activiteiten ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen), ADL 3 (Zich wassen) en ADL 6 (Zich kleden). Rond de 20% krijgt ook één punt extra voor extreme duur of extra inspanning voor de activiteiten ADL 4 (Verzorgen van lichaamsdelen) en IADL 4 (Huishouden). Het toekennen van een extra punt voor extreme duur of inspanning komt vooral voor bij ADL-items en in lichtere mate ook bij IADL-items. Voor de Sociale participatie items wordt er voor extreme duur of inspanning veel minder vaak één punt extra toegekend, met uitzondering van Sociaal 1 (Ontwikkelen van vaardigheden) en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd).

Wat betreft het ervaren van veel pijn, ademhalings-of hartproblemen, vermoeidheid, angst etc. bij het uitoefenen van de activiteiten, zien we dat hiervoor vaak één punt wordt bijgeteld bij de items ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen), IADL 1 (Vervoer), IADL 4 (Huishouden), IADL 2 (Boodschappen), Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) en ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen). Opnieuw komt deze verzwaring per activiteit het meest voor bij ADL en IADL-activiteiten en minder bij Sociale participatie activiteiten.

Het gebruik van hulpmiddelen die effectief de zelfredzaamheid van de PmH verhogen worden het meest aangeduid bij de volgende items (in dalende volgorde): ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen), ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 3 (Zich wassen) en IADL 1 (Vervoer). In overeenstemming met de andere twee inspannings- en kwaliteitsvariabelen, zien we dat vooral voor ADL en in iets lichtere mate IADL-activiteiten er één punt zal worden toegekend vanwege het gebruik van hulpmiddelen en in veel mindere mate voor activiteiten van Sociale participatie.

Tabel 3.62 Verdeling van de drie inspannings- en kwaliteitsvariabelen, meerdere antwoorden toegelaten per persoon (n=449), empirische steekproef 2018

Items	Omschrijving items	Extreme duur of extra inspanning		Veel pijn, ademhalings-of hartproblemen, vermoeidheid, angst etc.		Het gebruik van hulpmiddelen	
		Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen bevroegd)	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen bevroegd)	Aantal	% (aantal antwoorden/ totaal aantal personen bevroegd)
ADL 1	1. Binnenshuis verplaatsen	107	23,8	93	20,7	113	25,1
ADL 2	2. Buitenshuis verplaatsen	122	27,1	157	34,9	148	32,9
ADL 3	3. Zich wassen	114	25,3	83	18,4	94	20,9
ADL 4	4. Verzorgen van lichaamsdelen	79	17,5	52	11,5	30	6,6
ADL 5	5. Zorgdragen voor toiletgang	32	7,1	17	3,7	56	12,4
ADL 6	6. Zich kleden	110	24,4	67	14,9	36	8,0
ADL 7	7. Eten & drinken	38	8,4	16	3,5	15	3,3
IADL 1	8. Vervoer	61	13,5	108	24,0	86	19,1
IADL 2	9. Boodschappen	61	13,5	100	22,2	60	13,3
IADL 3	10. Maaltijdenbereiding	62	13,8	62	13,8	28	6,2
IADL 4	11. Huishouden	84	18,7	105	23,3	31	6,9
IADL 5	12. Eenvoudige financiële transacties*	13	2,8	18	4,0	23	5,1
IADL 6	13. Opvolging gezondheidsadviezen*	4	0,8	9	2,0	11	2,4
Sociaal 1	15. Ontwikkelen van vaardigheden	48	10,6	24	5,3	8	1,7
Sociaal 2	16. Lezen	31	6,9	18	4,0	15	3,3
Sociaal 3	17. Converseren: duidelijk maken	23	5,1	10	2,2	6	1,3
Sociaal 4	17. Converseren: anderen begrijpen	26	5,7	19	4,2	5	1,1
Sociaal 5	18. Communicatieapp: telefoon	20	4,4	19	4,2	16	3,5
Sociaal 6	19. Communicatieapp: Internet	20	4,4	15	3,3	9	2,0
Sociaal 7	20. Eenvoudige sociale interacties	20	4,4	27	6,0	5	1,1
Sociaal 8	21. Complexe sociale interacties	35	7,7	44	9,7	11	2,4
Sociaal 9	22. Recreatie & vrije tijd	60	13,3	97	21,6	50	11,1

* De items IADL 5 en IADL 6 zijn na de factoranalyse verplaatst naar de factor Sociale participatie.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Na het toekennen van de verzwarende met de drie kwaliteit- en inspanningsvariabelen (optelling van maximaal 3 punten bij de ‘ondersteuningsscore’ van elk item) kan er op elk item minimaal 0 en maximaal 9 gescoord worden.¹⁶

Wat betreft de ADL-activiteiten (zie tabel 3.63) zien we opnieuw voor de verdeling van de items ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 5 (Toiletgang) en ADL 7 (Eten en drinken) positief scheve verdelingen (starten aan de rechterkant) met skewness waarden hoger zijn dan 1. De items ADL 5 en ADL 7 kennen ook opnieuw een hogere piek dan verwacht wordt op basis van een normaalverdeling (kurtosis of gepiektheid kent hogere positieve waarden). De items ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen) en ADL 3 (Zich wassen) hebben opnieuw de hoogste gemiddelde waarden en de items ADL 7 (Eten en drinken), ADL 5 (Toiletgang) en ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen) de laagste gemiddelde waarden.

¹⁶ De gewogen kappa-scores voor de scores met verzwarende zijn we niet nagegaan aangezien het dan gaat over een te groot aantal mogelijke waarden (0-9) wat het berekenen van de kappa niet zinvol maakt (correlatiecoëfficiënten of het categoriseren van waarden is dan meer aangewezen).

Wat betreft de IADL-activiteiten (zie tabel 3.64) zien we opnieuw veel minder of bijna geen afwijkingen van een normaalverdeling (skewness < |1|) met een uitzondering van item IADL 6 (Opvolging gezondheidsadviezen) dat een positief scheve verdeling kent en een scherpere meer gepiekte verdeling dan de normaalverdeling. De items IADL 4 (Huishouden) en IADL 2 (Boodschappen) hebben opnieuw de hoogste gemiddelde waarden.

Wat betreft de vaardigheden voor Sociale participatie (zie tabel 3.65) zien we opnieuw voornamelijk (positieve) scheve verdelingen met starten aan de rechterkant (de skewness of scheefheid waarden zijn positief), met uitzondering van het item Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) dat een normaalverdeling benadert. Vooral de verdeling van de items Sociaal 2, 3, 4, 5 en 7 wijken af van een normaalverdeling (skewness > 1) waarbij de items Sociaal 3 en 5 opnieuw een hogere piek hebben dan verwacht wordt op basis van een normaalverdeling. De twee hoogste gemiddelde waarden worden opnieuw teruggevonden voor de items Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) en Sociaal 8 (Complexe sociale interacties) en de drie laagste gemiddelde waarden voor de items Sociaal 3 (Converseren - zichzelf duidelijk maken), Sociaal 4 (Converseren - anderen begrijpen en adequaat reageren) en Sociaal 5 (Communicatieapparatuur en - technieken - telefoon).

Tabel 3.63 Verdeling en beschrijvende statistiek items ADL vervaard met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

	ADL 1		ADL 2		ADL 3		ADL 4		ADL 5		ADL 6		ADL 7	
	Binnenshuis verplaatsen	Buitenshuis verplaatsen	Zich wassen	Verzorgen van lichaamsdelen	Zorgdragen voor toiletgang	Zich kleden	Eten en drinken							
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	191	42,8	63	14,3	98	22,0	152	34,3	300	67,3	110	24,7	337	76,2
1	76	17,0	76	17,2	78	17,5	61	13,8	60	13,5	97	21,8	46	10,4
2	55	12,3	69	15,6	76	17,0	50	11,3	22	4,9	64	14,4	19	4,3
3	32	7,2	61	13,8	62	13,9	95	21,4	25	5,6	83	18,6	12	2,7
4	47	10,5	70	15,8	64	14,4	45	10,2	22	4,9	56	12,6	16	3,6
5	24	5,4	50	11,3	43	9,6	23	5,2	8	1,8	27	6,1	9	2,0
6	12	2,7	34	7,7	22	4,9	15	3,4	5	1,1	7	1,6	2	0,5
7	7	1,6	16	3,6	2	0,5	1	0,2	4	0,9	1	0,2	1	0,2
8	2	0,5	1	0,2	1	0,2	1	0,2	0	0,0	1	0,2	0	0,0
9	0	0,0	2	0,5	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totaal	446	100	442	100	446	100	443	100	446	100	446	100	442	100

Beschrijvende statistiek	ADL 1	ADL 2	ADL 3	ADL 4	ADL 5	ADL 6	ADL 7
Gemiddelde	1,63	2,87	2,33	1,91	0,82	2,00	0,56
St. dev.	1,93	2,05	1,87	1,81	1,50	1,68	1,25
1ste kwartiel (25%)	0	1	1	0	0	1	0
Mediaan (50%)	1	3	2	2	0	2	0
3de kwartiel (75%)	3	4	4	3	1	3	0
Minimum	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	8	9	8	8	7	8	7
Skewness (scheefheid)	1,07	0,34	0,40	0,57	2,04	0,52	2,55
Kurtosis (gepiektheid)	0,20	-0,72	-0,84	-0,59	3,66	-0,53	6,05
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	57,2	85,7	78,0	65,7	32,7	75,3	23,8

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.64 Verdeling en beschrijvende statistiek items IADL verzwaard met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

	ADL 1		ADL 2		ADL 3		ADL 4		ADL 5		ADL 6	
	Vervoer		Boodschappen		Maaltijdenbereiding		Huishouden		Eenvoudige financiële transacties		Opvolging gezondheidsadviezen	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	73	16,4	28	6,3	86	19,2	20	4,5	240	53,9	296	66,7
1	74	16,6	34	7,6	51	11,4	13	2,9	27	6,1	31	7,0
2	44	9,9	39	8,7	34	7,6	27	6,1	34	7,6	56	12,6
3	74	16,6	85	19,0	79	17,7	51	11,5	42	9,4	19	4,3
4	67	15,0	105	23,4	76	17,0	123	27,6	30	6,7	14	3,2
5	45	10,1	77	17,2	74	16,6	103	23,2	36	8,1	11	2,5
6	52	11,7	67	15,0	41	9,2	89	20,0	29	6,5	14	3,2
7	14	3,1	11	2,5	6	1,3	16	3,6	7	1,6	3	0,7
8	3	0,7	2	0,5	0	0,0	3	0,7	0	0,0	0	0,0
9	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totaal	446	100	448	100	447	100	445	100	445	100	445	100

Beschrijvende statistiek	ADL 1	ADL 2	ADL 3	ADL 4	ADL 5	ADL 6
Gemiddelde	2,94	3,72	2,95	4,26	1,67	0,94
St. dev.	2,12	1,79	2,04	1,66	2,16	1,64
1ste kwartiel (25%)	1	3	1	4	0	0
Mediaan (50%)	3	4	3	4	0	0
3de kwartiel (75%)	5	5	5	5	3	2
Minimum	0	0	0	0	0	0
Maximum	8	8	7	8	7	7
Skewness (scheefheid)	0,20	-0,33	-0,09	-0,71	0,92	1,87
Kurtosis (gepiektheid)	-1,04	-0,48	-1,19	0,40	-0,58	2,76
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	83,6	93,7	80,8	95,5	46,1	33,3

* De items IADL 5 en IADL 6 zijn na de factoranalyse verplaatst naar de factor Sociale participatie.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.65 Verdeling en beschrijvende statistiek items Sociale participatie verzwaard met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen binnen nieuw ontwikkeld instrument, empirische steekproef 2018

Score	Sociaal 1		Sociaal 2		Sociaal 3		Sociaal 4		Sociaal 5		Sociaal 6		Sociaal 7		Sociaal 8		Sociaal 9	
	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	197	44,5	296	66,4	345	77,7	314	70,7	314	70,9	237	53,5	259	60,2	187	42,3	56	12,8
1	43	9,7	37	8,3	38	8,6	31	7,0	41	9,3	32	7,2	32	7,4	43	9,7	35	8,0
2	54	12,2	16	3,6	11	2,5	15	3,4	13	2,9	19	4,3	27	6,3	30	6,8	41	9,4
3	63	14,2	28	6,3	17	3,8	45	10,1	31	7,0	47	10,6	39	9,1	64	14,5	100	22,9
4	34	7,7	26	5,8	18	4,1	19	4,3	9	2,0	35	7,9	32	7,4	51	11,5	98	22,4
5	27	6,1	17	3,8	10	2,3	12	2,7	16	3,6	12	2,7	25	5,8	43	9,7	61	14,0
6	23	5,2	23	5,2	5	1,1	8	1,8	18	4,1	56	12,6	14	3,3	21	4,8	36	8,2
7	2	0,5	3	0,7	0	0,0	0	0,0	1	0,2	5	1,1	2	0,5	3	0,7	10	2,3
8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
9	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totaal	443	100	446	100	444	100	444	100	443	100	443	100	430	100	442	100	437	100

Beschrijvende statistiek	Sociaal 1	Sociaal 2	Sociaal 3	Sociaal 4	Sociaal 5	Sociaal 6	Sociaal 7	Sociaal 8	Sociaal 9
Gemiddelde	1,72	1,12	0,59	0,86	0,88	1,77	1,29	1,95	3,20
St. dev.	1,94	1,90	1,34	1,55	1,69	2,27	1,88	2,05	1,85
1ste kwartiel (25%)	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Mediaan (50%)	1	0	0	0	0	0	0	1	3
3de kwartiel (75%)	3	2	0	1	1	3	3	4	4
Minimum	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Maximum	7	7	6	6	7	7	7	7	7
Skewness (scheefheid)	0,80	1,53	2,40	1,71	1,93	0,89	1,20	0,55	-0,20
Kurtosis (gepiektheid)	-0,54	1,01	4,85	1,81	2,56	-0,73	0,11	-1,07	-0,69
% moeilijkheden ervaren (score > 0)	55,5	33,6	22,3	29,3	29,1	46,5	39,8	57,7	87,2

* Sociaal 1: Ontwikkelen van vaardigheden, Sociaal 2: Lezen, Sociaal 3: Converseren - zichzelf duidelijk maken, Sociaal 4: Converseren - anderen begrijpen, Sociaal 5: Communicatieapparaat - telefoon, Sociaal 6: Communicatieapparaat - internet, Sociaal 7: Eenvoudige sociale interacties, Sociaal 8: Complexe sociale interacties, Sociaal 9: Recreatie/vrije tijd.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Uit de verdelingen van de 22 items met en zonder verzwaring kan er worden afgeleid dat de verzwaring met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen weinig verandert aan de verdeling van de items en de volgorde van de items volgens gemiddelde per type activiteit. Toch blijft het interessant om te gaan kijken hoeveel punten er gemiddeld gezien per item zijn bijgekomen door de verzwaring met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen (zie tabel 3.66). Als men kijkt naar het absoluut verschil dan stijgt het gemiddelde het sterkst voor de volgende items (in dalende volgorde): ADL 1, ADL 2, ADL 3, IADL 1, IADL 2, IADL 4, ADL 6 en Sociaal 9. De verzwaring komt dus opnieuw vooral ter sprake bij ADL en IADL-items. Als men kijkt naar de verhouding van de gemiddelden met en zonder verzwaring, dan zien we dat procentueel het gemiddelde het meeste stijgt bij ADL-items (stijging van 22% tot 75%).

Tabel 3.66 **Vergelijking gemiddelden per item tussen met en zonder verzwarende met de drie kwaliteits- en inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Gemiddelde met verzwarende	1,63	2,87	2,33	1,91	0,82	2,00	0,56	2,94	3,72	2,95	4,26	1,67	0,94	1,72	1,12	0,59	0,86	0,88	1,77	1,29	1,95	3,2
Gemiddelde zonder verzwarende	0,93	1,91	1,69	1,56	0,58	1,52	0,41	2,37	3,22	2,61	3,77	1,55	0,88	1,54	0,98	0,5	0,75	0,76	1,67	1,17	1,75	2,74
Verhouding verzwarende zonder verzwarende	1,75	1,50	1,38	1,22	1,41	1,32	1,37	1,24	1,16	1,13	1,13	1,08	1,07	1,12	1,14	1,18	1,15	1,16	1,06	1,10	1,11	1,17
Absoluut verschil	0,70	0,96	0,64	0,35	0,24	0,48	0,15	0,57	0,50	0,34	0,49	0,12	0,06	0,18	0,14	0,09	0,11	0,12	0,10	0,12	0,20	0,46

* 1: ADL 1, 2: ADL 2, 3: ADL 3, 4: ADL 4, 5: ADL 5, 6: ADL 6, 7: ADL 7, 8: IADL 1, 9: IADL 2, 10: IADL 3, 11: IADL 4, 12: IADL 5, 13: IADL 6, 14: Sociaal 1, 15: Sociaal 2, 16: Sociaal 3, 17: Sociaal 4, 18: Sociaal 5, 19: Sociaal 6, 20: Sociaal 7, 21: Sociaal 8, 22: Sociaal 9.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.6.3 Correlaties tussen de 22 items

De samenhang tussen de 22 items van het nieuwe instrument hebben we ook nagegaan aan de hand van correlatiecoëfficiënten waarbij de criteria van Cohen (1988) wordt gehanteerd om de mate van samenhang te beoordelen (0,00-0,30 = zwakke samenhang; 0,30-0,50 = matige samenhang; > 0,50 = sterke samenhang). Zowel voor de correlaties tussen de 22 items zonder de verzwarende als met de verzwarende vinden we twee patronen van onderliggende samenhang. Namelijk de items ADL 1 t.e.m. ADL 7 en de items IADL 1 t.e.m. IADL 4 lijken onderling vooral matig tot sterk samen te hangen. Dit terwijl de items IADL 5 t.e.m. IADL 6 en de items Sociale participatie onderling matig tot sterk samenhangen (zie tabel 3.67 en 3.68). Deze samenhang zal ook blijken in de factoranalyse (zie verder).

We hebben ook getest voor multicollineariteit¹⁷ tussen de 22 items van de schaal, aangezien we toch sterke correlaties vinden (> 0,70) tussen Sociale participatie items: meer bepaald tussen de items Sociaal 3 (Converseren: zichzelf duidelijk maken) en Sociaal 4 (Converseren: anderen begrijpen), de items Sociaal 5 (Communicatieapparatuur: telefoon) en Sociaal 3 (Converseren: zichzelf duidelijk maken), de items Sociaal 5 (Communicatieapparatuur: telefoon) en Sociaal 4 (Converseren: anderen begrijpen), de items Sociaal 1 (Ontwikkelen van vaardigheden) en IADL 5 (Eenvoudige Financiële transacties) en de items Sociaal 7 (Eenvoudige sociale interacties) en Sociaal 8 (Complexe sociale interacties). Voor elk van de 22 items vinden we echter geen VIF (*Variance Inflation Factor*, deze statistiek per variabele drukt uit met welke factor de varianties van de andere variabelen toenemen door opname van de betreffende variabele in je regressiemodel) waarde hoger dan 10 en geen *Tolerance* waarde ($1/VIF$) dat lager is dan 0,1, waardoor we kunnen besluiten dat er geen sprake is van multicollineariteit.

¹⁷ Multicollineariteit is een fenomeen waarbij sterke correlaties bestaan tussen twee of meer verklarende variabelen in een regressiemodel, wat wil zeggen dat minstens een van hen op basis van het model voorspeld kan worden. Multicollineariteit beïnvloedt de berekening van de coëfficiënten, aangezien ze in dat geval ten minste gedeeltelijk overlappen, en hierdoor zijn de schattingen minder accuraat.

Tabel 3.67 Correlaties tussen de 22 items zonder verzwaring, empirische steekproef 2018

		ADL_1	ADL_2	ADL_3	ADL_4	ADL_5	ADL_6	ADL_7	IADL_1	IADL_2	IADL_3	IADL_4	IADL_5	IADL_6	SOCIAAL_1	SOCIAAL_2	SOCIAAL_3	SOCIAAL_4	SOCIAAL_5	SOCIAAL_6	SOCIAAL_7	SOCIAAL_8	SOCIAAL_9	
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen																							
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen	0,58																						
ADL_3	3. Zich wassen	0,40	0,51																					
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen	0,31	0,41	0,59																				
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang	0,51	0,44	0,47	0,45																			
ADL_6	6. Zich kleden	0,41	0,48	0,72	0,56	0,44																		
ADL_7	7. Eten & drinken	0,29	0,29	0,38	0,47	0,52	0,35																	
IADL_1	8. Vervoer	0,41	0,63	0,42	0,37	0,34	0,42	0,29																
IADL_2	9. Boodschappen	0,31	0,51	0,48	0,46	0,35	0,45	0,27	0,61															
IADL_3	10. Maaltijdenbereiding	0,20	0,43	0,49	0,50	0,30	0,44	0,32	0,48	0,64														
IADL_4	11. Huishouden	0,30	0,44	0,54	0,45	0,33	0,47	0,26	0,46	0,61	0,65													
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	0,01	0,31	0,21	0,25	0,14	0,21	0,21	0,37	0,42	0,38	0,19												
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,09	0,30	0,27	0,28	0,27	0,22	0,29	0,36	0,32	0,36	0,15	0,66											
Sociaal_1	18. Ontwikkelen van vaardigheden	0,05	0,39	0,24	0,23	0,16	0,24	0,16	0,42	0,35	0,35	0,19	0,70	0,62										
Sociaal_2	15. Lezen	0,11	0,31	0,17	0,22	0,17	0,17	0,21	0,35	0,28	0,26	0,10	0,65	0,66	0,66									
Sociaal_3	16. Converseren: duidelijk maken	0,07	0,26	0,17	0,27	0,20	0,22	0,29	0,28	0,26	0,30	0,12	0,48	0,63	0,49	0,58								
Sociaal_4	17. Converseren: anderen begrijpen	0,02	0,24	0,15	0,23	0,15	0,17	0,19	0,27	0,23	0,23	0,04	0,58	0,64	0,58	0,65	0,79							
Sociaal_5	18. Communicatieapp: telefoon	0,13	0,32	0,27	0,35	0,27	0,24	0,38	0,33	0,31	0,38	0,20	0,58	0,61	0,52	0,59	0,70	0,70						
Sociaal_6	19. Communicatieapp: Internet	0,08	0,23	0,17	0,13	0,11	0,15	0,17	0,29	0,20	0,18	0,03	0,59	0,52	0,60	0,60	0,42	0,48	0,53					
Sociaal_7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,01	0,20	0,16	0,18	0,13	0,17	0,16	0,25	0,26	0,28	0,12	0,54	0,45	0,48	0,47	0,53	0,56	0,56	0,44				
Sociaal_8	21. Complexe sociale interacties	-0,01	0,17	0,12	0,19	0,14	0,11	0,17	0,25	0,21	0,29	0,07	0,51	0,48	0,50	0,46	0,51	0,58	0,53	0,43	0,77			
Sociaal_9	22. Recreatie & vrije tijd	0,21	0,37	0,30	0,30	0,31	0,24	0,25	0,40	0,45	0,42	0,37	0,36	0,36	0,35	0,31	0,34	0,33	0,40	0,32	0,49	0,51		

* Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.68 Correlaties tussen de 22 items met verzwaaring van de drie kwaliteits/inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018

		ADL_1	ADL_2	ADL_3	ADL_4	ADL_5	ADL_6	ADL_7	IADL_1	IADL_2	IADL_3	IADL_4	IADL_5	IADL_6	SOCIAAL_1	SOCIAAL_2	SOCIAAL_3	SOCIAAL_4	SOCIAAL_5	SOCIAAL_6	SOCIAAL_7	SOCIAAL_8	SOCIAAL_9	
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen																							
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen	0,61																						
ADL_3	3. Zich wassen	0,46	0,52																					
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen	0,32	0,39	0,59																				
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang	0,49	0,42	0,47	0,42																			
ADL_6	6. Zich kleden	0,42	0,45	0,71	0,55	0,43																		
ADL_7	7. Eten & drinken	0,26	0,26	0,35	0,44	0,48	0,36																	
IADL_1	8. Vervoer	0,44	0,64	0,41	0,35	0,35	0,38	0,26																
IADL_2	9. Boodschappen	0,39	0,54	0,48	0,45	0,36	0,43	0,28	0,60															
IADL_3	10. Maaltijdenbereiding	0,21	0,41	0,45	0,46	0,30	0,40	0,31	0,52	0,59														
IADL_4	11. Huishouden	0,36	0,46	0,56	0,42	0,33	0,45	0,24	0,45	0,60	0,59													
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	-0,02	0,20	0,10	0,21	0,11	0,14	0,20	0,32	0,34	0,35	0,11												
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,05	0,22	0,17	0,24	0,23	0,14	0,26	0,31	0,24	0,32	0,10	0,66											
Sociaal_1	14. Ontwikkelen van vaardigheden	0,04	0,30	0,15	0,18	0,14	0,17	0,19	0,40	0,30	0,34	0,15	0,68	0,60										
Sociaal_2	15. Lezen	0,07	0,24	0,08	0,20	0,15	0,12	0,23	0,30	0,24	0,24	0,08	0,62	0,64	0,66									
Sociaal_3	16. Converseren: duidelijk maken	0,02	0,18	0,08	0,24	0,17	0,15	0,27	0,24	0,21	0,27	0,08	0,46	0,59	0,48	0,55								
Sociaal_4	17. Converseren: anderen begrijpen	-0,00	0,17	0,05	0,19	0,12	0,12	0,18	0,24	0,19	0,19	0,01	0,57	0,62	0,58	0,64	0,76							
Sociaal_5	18. Communicatieapp: telefoon	0,08	0,22	0,16	0,32	0,22	0,18	0,37	0,28	0,27	0,34	0,16	0,57	0,59	0,52	0,58	0,69	0,68						
Sociaal_6	19. Communicatieapp: Internet	0,07	0,17	0,12	0,11	0,08	0,15	0,22	0,25	0,18	0,19	0,03	0,59	0,50	0,59	0,60	0,45	0,50	0,55					
Sociaal_7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,02	0,14	0,08	0,14	0,10	0,14	0,17	0,24	0,24	0,25	0,09	0,52	0,44	0,50	0,48	0,53	0,59	0,56	0,45				
Sociaal_8	21. Complexe sociale interacties	-0,00	0,15	0,05	0,15	0,11	0,09	0,18	0,26	0,20	0,28	0,08	0,49	0,46	0,53	0,46	0,50	0,61	0,51	0,42	0,76			
Sociaal_9	22. Recreatie & vrije tijd	0,25	0,38	0,27	0,25	0,30	0,23	0,25	0,42	0,44	0,42	0,36	0,26	0,29	0,31	0,28	0,29	0,30	0,34	0,26	0,40	0,45		

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.7 Exploratieve factoranalyse op de 22 items van het nieuw instrument

3.7.1 Exploratieve factoranalyse op de 22 items zonder verzwaring van de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen

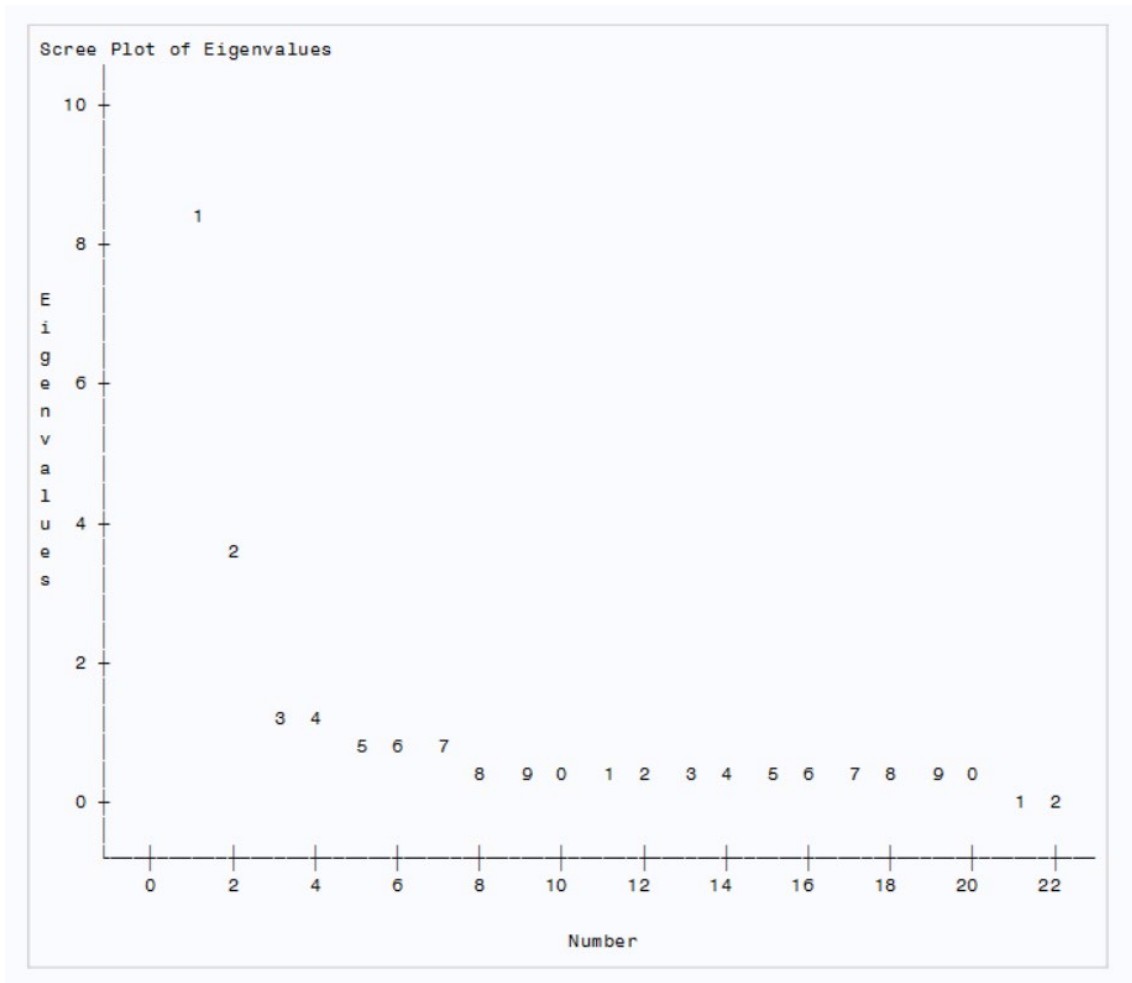
Met behulp van exploratieve factoranalyse willen we nagaan welke dimensies of factoren gemeten worden met het nieuwe instrument. Exploratief wilt zeggen dat wat we op zoek gaan naar het aantal factoren dat wordt bepaald door de empirisch aanwezig structuur. Van de 449 observaties in luik 1 (zonder de tweede afnames voor de betrouwbaarheidssteekproef) zijn er 384 observaties gebruikt in de factoranalyse, d.w.z. 65 observaties hebben ontbrekende waarden en zijn niet opgenomen in de exploratieve factoranalyse (14%). Kijkend naar de correlaties is factoranalyse aangewezen aangezien er toch een sterke onderlinge samenhang is tussen de 22 items. Twee andere maten rechtvaardigen ook het uitvoeren van een factoranalyse. Zo is de Barlett's test of sphericity ($\chi^2(231) = 5294,82$, $p < .05$) significant (d.i., de H_0 met correlaties 0 kan verworpen worden) en de algemene (0,91) en individuele (per item) MSA's¹⁸ (Measure of Sampling Adequacy) zijn ook groter dan 0,50 (waarden van 0,80 en 0,90 zijn goed en waarden lager dan 0,50 zijn onaanvaardbaar). Verder zijn de initiale communaliteiten ook goed (voor alle items boven 0,30), wat aangeeft dat elk item gedeelde variantie vertoont met de andere items.

Op basis van Kaiser's criterium (eigenwaarde > 1 , d.w.z. elke factor moet op z'n minst net zo veel informatie bevatten als één oorspronkelijke variabele) kunnen er 4 factoren weerhouden worden. Voor de factoranalyse (principal axis factoring) vinden we op basis van scree plot (factoren gerangordend naar eigenwaarde, met een breuklijn tussen belangrijke en minder belangrijke factoren) een knik op factor 3 (zie figuur 3.1). Hierdoor zijn we gaan kijken naar de factoroplossing met 2 (de knik -1), 3 (de knik) en 4 (de knik +1) factoren. Volgens de scree plot methode is het echter wel aangegeven om te kiezen voor de knik-1 aantal factoren.

Aangezien er een sterke empirische samenhang is tussen de variabelen of items verwachten we dit ook tussen de factoren en hebben we vervolgens factoranalyse (principal axis factoring) uitgevoerd met een oblique of scheve rotatie (meer bepaald quartimin-direct oblimin), d.w.z. waarbij het is toegelaten dat de dimensies of factoren gecorreleerd zijn. De geroteerde factoren zorgen voor een maximalisatie van de verklaarde variantie binnen de factoren. Hierdoor kunnen de factoren ook eenduidiger worden gedefinieerd. Aangezien de 4-factoren oplossing geen interpreteerbare factorladingen vertoonde op de 4 onderscheiden factoren, zijn enkel de 2-factoren oplossing en 3-factoren oplossing in dit rapport weergegeven.

¹⁸ De individuele MSA's geven aan hoe sterk één item gecorreleerd is met de andere items in de correlatiematrix.

Figuur 3.1 Scree plot exploratieve factoranalyse 22 items nieuw instrument (zonder verzwaring) met een knip op factor 3, empirische steekproef 2018



Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.7.1.1 De 2-factoren oplossing

De twee factoren hebben een verklaarde variantie van 51% (11, 13 totale communaliteiten) en de correlaties tussen de twee factoren bedraagt 0,38 (zie tabel 3.69).

Tabel 3.69 Correlaties tussen de twee factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal, empirische steekproef 2018

	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL
Factor 1: Sociale participatie	8,03	
Factor 2: ADL/IADL	0,38	3,11

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Hieronder staat de tabel met de geroteerde ladingen per factor waarbij de ladingen kleiner dan 0,30 niet worden weergegeven. De laatste kolom bevat per item de communaliteiten gegeven de twee factoren. Elk item heeft een voldoende hoge communaliteit (proportie verklaarde variantie van het item door de factoren), namelijk $\geq 0,20$ (zie tabel 3.70). Van de 22 items hebben de items ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 5 (Zorgdragen voor toiletgang), ADL 7 (Eten en drinken) en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) de laagste communaliteiten. Als we naar de geroteerde factorladingen kijken, komt naar voren dat het item Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) een crosslading heeft op beide

factoren met een verschil kleiner dan 0,20 (0,37 versus 0,34) wat wil zeggen dat dit item beide factoren meet. Uit de geroteerde ladingen kunnen we ook afleiden dat Factor 1 de Sociale participatie items bevat en Factor 2 de items ADL en IADL, waarbij items IADL 5 en IADL 6 niet laden op de tweede factor maar op Factor 1 Sociale participatie. Het item Sociaal 9 zal omwille van de initiële toewijzing aan de sociale items worden toegewezen aan Factor 1 Sociale participatie. Beide factoren voldoen aan het minimum criterium van 3 items of variabelen per factor aangezien ze beide 11 items hebben die hoog laden.

Tabel 3.70 Geroteerde factor patroon matrix voor de 2-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblique rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item, empirische steekproef 2018

Items	Item omschrijving	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL/IADL	Communaliteit
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen		0,61	0,33
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen		0,67	0,51
ADL_3	3. Zich wassen		0,80	0,60
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen		0,67	0,47
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang		0,61	0,37
ADL_6	6. Zich kleden		0,74	0,52
ADL_7	7. Eten & drinken		0,46	0,26
IADL_1	8. Vervoer		0,59	0,47
IADL_2	9. Boodschappen		0,67	0,53
IADL_3	10. Maaltijdenbereiding		0,62	0,48
IADL_4	11. Huishouden		0,74	0,50
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	0,76		0,61
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,74		0,61
Sociaal 1	14. Ontwikkelen van vaardigheden	0,72		0,58
Sociaal 2	15. Lezen	0,78		0,61
Sociaal 3	16. Converseren: duidelijk maken	0,75		0,57
Sociaal 4	17. Converseren: anderen begrijpen	0,86		0,69
Sociaal 5	18. Communicatieapp: telefoon	0,74		0,63
Sociaal 6	19. Communicatieapp: internet	0,69		0,45
Sociaal 7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,72		0,51
Sociaal 8	21. Complexe sociale interacties	0,73		0,51
Sociaal 9	22. Recreatie & vrije tijd	0,37	0,34	0,34

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.7.1.2 De 3-factoren oplossing

De drie factoren hebben een verklaarde variantie van 55% (12,06 totale communaliteiten), waarbij de verklaarde variantie van de derde factor lager is dan 1. De correlaties tussen de drie factoren variëren tussen 0,27 en 0,49 (zie tabel 3.71).

Tabel 3.71 Correlaties tussen de drie factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal, empirische steekproef 2018

	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL	Factor 3: IADL
Factor 1: Sociale participatie	8,06		
Factor 2: ADL	0,27	3,15	
Factor 3: IADL	0,32	0,49	0,85

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Hieronder staat de tabel met de geroteerde ladingen per factor waarbij de ladingen kleiner dan 0,30 niet worden weergegeven. De laatste kolom bevat per item de communaliteiten gegeven de drie factoren. Elk item heeft zeker een voldoende hoge communaliteit (proportie verklaarde variantie van het item door de factoren), namelijk $\geq 0,20$ (zie tabel 3.72). Van de 22 items hebben de items ADL 7 (Eten en drinken) en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) de laagste communaliteiten. Zoals uit de tabel blijkt hebben de volgende items crossladingen: ADL 2 (Buitenshuis verplaatsen): factoren ADL en IADL, ADL 3 (Zich wassen): factoren ADL en IADL en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd): factoren Sociale participatie en IADL. Met voor de items ADL 2 en Sociaal 9 een verschil kleiner dan 0,20 tussen de twee ladingen.

Tabel 3.72 Geroteerde factor patroon matrix voor de 3-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblieke rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item, empirische steekproef 2018

Items	Item omschrijving	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL	Factor 3: IADL	Communaliteit
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen		0,61		0,40
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen		0,42	0,35	0,50
ADL_3	3. Zich wassen		0,55	0,34	0,60
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen		0,52		0,48
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang		0,73		0,53
ADL_6	6. Zich kleden		0,55		0,53
ADL_7	7. Eten & drinken		0,59		0,38
IADL_1	8. Vervoer			0,48	0,49
IADL_2	9. Boodschappen			0,73	0,66
IADL_3	10. Maaltijdenbereiding			0,67	0,59
IADL_4	11. Huishouden			0,74	0,62
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	0,74			0,65
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,75			0,61
Sociaal 1	14. Ontwikkelen van vaardigheden	0,71			0,60
Sociaal 2	15. Lezen	0,78			0,61
Sociaal 3	16. Converseren: duidelijk maken	0,77			0,61
Sociaal 4	17. Converseren: anderen begrijpen	0,87			0,71
Sociaal 5	18. Communicatieapp: telefoon	0,76			0,66
Sociaal 6	19. Communicatieapp: Internet	0,68			0,45
Sociaal 7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,70			0,51
Sociaal 8	21. Complexe sociale interacties	0,72			0,51
Sociaal 9	22. Recreatie & vrije tijd	0,36		0,35	0,36

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.7.1.3 De finale oplossing

We opteren voor de 2-factoren oplossing aangezien deze oplossing bijna evenveel variantie verklaard als de 3-factoren oplossing (51% versus 55%), m.a.w. de derde factor heeft een minimale bijdrage in het verklaren van de variantie. Verder zijn er bij de 3-factoren oplossing meer crossladingen, wat een probleem is voor de eenvoudige structuur van onderscheiden factoren, (namelijk 3 items) dan bij de 2-factoren oplossing (slechts 1 item). Bovendien is het aantal items bij de 2-factoren zeker voldoende, terwijl bij de 3-factoren oplossing factor IADL slechts 4 items heeft (de algemene regel is minstens drie variabelen/items per factor).

3.7.2 Exploratieve factoranalyse op de 22 items van het nieuw instrument met verzwaaring van de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen

3.7.2.1 De 2-factoren oplossing

De twee factoren hebben een verklaarde variantie van 50% (11,00 totale communaliteiten. De correlaties tussen de twee factoren bedraagt 0,32 (zie tabel 3.73).

Tabel 3.73 Correlaties tussen de twee factoren en de verklaarde varianties op de diagonaal voor het nieuwe instrument verzwaard met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018

	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL/IADL
Factor 1: Sociale participatie	7,50	
Factor 2: ADL/IADL	0,32	3,50

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Hieronder staat de tabel met de geroteerde ladingen per factor waarbij de ladingen kleiner dan 0,30 niet worden weergegeven. De laatste kolom bevat per item de communaliteiten gegeven de twee factoren. Elk item heeft een voldoende hoge communaliteit (proportie verklaarde variantie van het item door de factoren), namelijk $\geq 0,20$ (zie tabel 3.74). Van de 22 items hebben de items ALD 1 (Binnenshuis verplaatsen), ADL 5 (Zorgdragen voor toiletgang), ADL 7 (Eten en drinken) en Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) de laagste communaliteiten. Zoals uit de tabel blijkt heeft het item Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) opnieuw een crosslading op beide factoren. Uit de geroteerde ladingen kunnen we afleiden dat Factor 1 de Sociale participatie items bevat en Factor 2 de items ADL en IADL, waarbij items IADL 5 en IADL 6 niet laden op de tweede factor maar op Factor 1 Sociale participatie.

Tabel 3.74 Geroteerde factor patroon matrix voor de 2-factoren oplossing (principal axis factoring) met oblieke rotatie (direct oblimin) en de communaliteiten per item verzwared met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen, empirische steekproef 2018

Items	Item omschrijving	Factor 1: Sociale participatie	Factor 2: ADL/IADL	Communaliteit
ADL_1	1. Binnenshuis verplaatsen		0,66	0,39
ADL_2	2. Buitenshuis verplaatsen		0,71	0,52
ADL_3	3. Zich wassen		0,81	0,61
ADL_4	4. Verzorgen van lichaamsdelen		0,64	0,43
ADL_5	5. Zorgdragen voor toiletgang		0,60	0,36
ADL_6	6. Zich kleden		0,71	0,49
ADL_7	7. Eten & drinken		0,42	0,25
IADL_1	8. Vervoer		0,62	0,49
IADL_2	9. Boodschappen		0,69	0,54
IADL_3	10. Maaltijdenbereiding		0,59	0,45
IADL_4	11. Huishouden		0,73	0,49
IADL_5	12. Eenvoudige financiële transacties	0,76		0,59
IADL_6	13. Opvolging gezondheidsadviezen	0,74		0,57
Sociaal 1	14. Ontwikkelen van vaardigheden	0,74		0,59
Sociaal 2	15. Lezen	0,77		0,60
Sociaal 3	16. Converseren: duidelijk maken	0,74		0,55
Sociaal 4	17. Converseren: anderen begrijpen	0,86		0,69
Sociaal 5	18. Communicatieapp: telefoon	0,76		0,62
Sociaal 6	19. Communicatieapp: Internet	0,68		0,46
Sociaal 7	20. Eenvoudige sociale interacties	0,72		0,51
Sociaal 8	21. Complexe sociale interacties	0,72		0,50
Sociaal 9	22. Recreatie & vrije tijd	0,30	0,38	0,31

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

In vergelijking met de 2-factorenoplossing voor de 22 items zonder verzwaring vinden we een zeer minimaal verschil in verklaarde variantie, namelijk 1% lager bij de verzwaring door de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen. Wat betreft de ladingen is het patroon hetzelfde. De 3-factorenoplossing voor de voor de 22 items met verzwaring (niet weergegeven in dit rapport) laat in vergelijking met de 3-factoren oplossing zonder verzwaring een iets andere patroon aan ladingen zien (items ADL 1 en ADL 3 hebben crossladingen, terwijl ADL 2 enkel laadt op factor IADL en Sociaal 9 enkel op factor IADL) terwijl opnieuw de verklaarde variantie minimaal verschilt.

3.7.3 Interne consistentie

De Cronbachs alfa's van de twee factoren en het totale instrument of de totale schaal zijn hoger dan 0,90 wat op een zeer hoge interne consistentie of interne betrouwbaarheid wijst van het nieuwe instrument (zie tabel 3.75). Dit betekent dat de items per factor en alle items van het instrument consistent hetzelfde concept meten.

Tabel 3.75 Cronbachs alfa's per factor en totale schaal nieuw instrument zonder of met verzwaring, empirische steekproef 2018

	Factor Sociale participatie		Factor ADL/IADL		Totaal instrument	
	Zonder verzwaring	Met verzwaring	Zonder verzwaring	Met verzwaring	Zonder verzwaring	Met verzwaring
Cronbachs alfa	0.90	0.92	0.92	0.90	0.92	0.91

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.76 Item-totaal correlaties per factor en totale schaal nieuw instrument zonder of met verzwaring en Cronbachs alfa's indien items worden, empirische steekproef 2018

Items	Factor Sociale participatie zonder verzwaring		Factor Sociale participatie met verzwaring		Factor ADL/IADL zonder verzwaring		Factor ADL/IADL met verzwaring		Totale schaal zonder verzwaring		Totale schaal met verzwaring	
	r totaal	Alfa item weg	r totaal	Alfa item weg	r totaal	Alfa item weg	r totaal	Alfa item weg	r totaal	Alfa item weg	r totaal	Alfa item weg
ADL 1					0,53	0,89	0,58	0,89	0,32	0,92	0,35	0,91
ADL 2					0,69	0,88	0,70	0,88	0,60	0,92	0,56	0,91
ADL 3					0,72	0,88	0,71	0,88	0,54	0,92	0,49	0,91
ADL 4					0,64	0,89	0,63	0,89	0,54	0,92	0,51	0,91
ADL 5					0,56	0,89	0,56	0,89	0,45	0,92	0,45	0,91
ADL 6					0,67	0,88	0,65	0,88	0,52	0,92	0,49	0,91
ADL 7					0,47	0,90	0,46	0,89	0,44	0,92	0,45	0,91
IADL 1					0,64	0,89	0,64	0,89	0,62	0,92	0,62	0,91
IADL 2					0,69	0,88	0,69	0,88	0,62	0,92	0,61	0,91
IADL 3					0,65	0,89	0,61	0,89	0,60	0,92	0,59	0,91
IADL 4					0,66	0,89	0,65	0,88	0,46	0,92	0,45	0,91
IADL 5	0,73	0,91	0,71	0,91					0,67	0,92	0,61	0,91
IADL 6	0,73	0,91	0,71	0,91					0,67	0,92	0,62	0,91
Sociaal 1	0,73	0,91	0,73	0,90					0,66	0,92	0,64	0,91
Sociaal 2	0,74	0,91	0,74	0,90					0,63	0,92	0,60	0,91
Sociaal 3	0,70	0,91	0,69	0,91					0,62	0,92	0,58	0,91
Sociaal 4	0,77	0,91	0,77	0,90					0,61	0,92	0,59	0,91
Sociaal 5	0,73	0,91	0,73	0,91					0,69	0,92	0,65	0,91
Sociaal 6	0,63	0,92	0,64	0,91					0,53	0,92	0,52	0,91
Sociaal 7	0,70	0,91	0,70	0,91					0,57	0,92	0,55	0,91
Sociaal 8	0,69	0,91	0,68	0,91					0,55	0,92	0,54	0,91
Sociaal 9	0,48	0,92	0,41	0,92					0,57	0,92	0,54	0,91

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Alle items horende bij één factor dragen voldoende bij aan die factor aangezien alle item-totaal correlaties groter zijn dan 0,20 en er geen negatieve correlatiecoëfficiënten zijn. In vergelijking met de andere items binnen één factor, zien we wel dat Sociaal 9 (Recreatie en vrije tijd) en ADL 7 (Eten en drinken) de laagste item-totaal correlaties vertonen en bijgevolg het minst sterk bijdragen (zie tabel 3.76). Deze bevindingen komen overeen met de bevindingen uit de factoranalyse waarbij de factorladingen van deze items het laagste zijn. Echter het weglaten van deze items doet de alfa's

slechts minimaal verhogen en weegt dus niet op tegen het ontbreken van de unieke bijdrage van de items. Ook voor de totale schaal vinden we hoge item-totaal-correlaties met uitzondering van item ADL 1 (Binnenshuis verplaatsen) die minder sterk samenhangt met de totale schaal. Aangezien is sprake is van hoge interne consistentie kunnen we ervan uitgaan dat alle items hetzelfde concept meten en dat we alle items mogen sommeren of middelen om een indicatie te krijgen van de ondersteuningsnood van PmH.

3.8 Mokken-analyse

Mokken is een model van non-parametrische item response theorie (NIRT) en de ‘probalistische’ versie van de deterministische Guttman schaal model en daardoor wel toelaat dat er meetfouten aanwezig zijn (wat niet het geval is voor de Guttman schaal model). Het Mokken model veronderstelt dat iemand die hoog scoort (in onze situatie: een lage ondersteuningsnood ervaren) op een item een bepaalde kans (significant groter dan 0) heeft dat hij op een minder moeilijk item ook hoog scoort. Het laag scoren op een of meer makkelijke items, gevolgd door hoge scores op moeilijker items vormen aldus schendingen van dit meetmodel. Op grond van het aantal geconstateerde schendingen wordt de homogeniteit (d.i., of items bij elkaar passen en dezelfde onderliggende latente vaardigheid beschrijven) van de items geschat, wat wordt weergegeven door de Loevingers H-coëfficiënt. Volgens Mokken (1971) moet de schaalcoëfficiënt H voor een set items minstens 0,30 bedragen om te kunnen spreken van een homogene schaal. Mokken vond een set items geen schaal bij $H < 0,3$; een zwakke schaal bij $0,30 \leq H < 0,40$; een middelmatige schaal bij $0,40 \leq H < 0,50$; en een sterke schaal bij $0,50 \leq H \leq 1,00$. Ook de H-waarden van alle afzonderlijke items moeten groter zijn dan 0,30. Indien we kunnen spreken van een goede Mokkenschaal mag de somscore van de schaal gebruikt worden om personen te ordenen op de latente variabele. Bovendien mag ook de volgorde van de items qua moeilijkheidsgraad worden geïnterpreteerd, wat wordt weerspiegeld in verschillende proporties van positieve antwoorden. Bij Likertschaal items (niet dichotome items) komt het aantal positieve antwoorden overeen met het percentage PmH dat een ondersteuningsnood heeft (score op item > 0). Een item waar veel mensen moeite mee hebben (in onze situatie: een hoge ondersteuningsnood ervaren) is een ‘lichter’ probleem dan een item waar slechts enkele personen moeite mee hebben.

Tabel 3.77 Mokken analyse op de factor Sociale participatie, empirische steekproef 2018

Items	Aantal geobserveerde Guttman fouten	Aantal verwachte Guttman fouten	Loevinger H coëfficiënt
Sociaal 9	6 620	10 955,31	0,40
Sociaal 6	7 323	15 244,12	0,52
IADL 5	6 421	14 833,70	0,57
Sociaal 2	5 406	13 219,94	0,59
Sociaal 1	5 480	13 370,37	0,59
IADL 6	4 797	11 429,55	0,58
Sociaal 5	4 554	11 496,70	0,60
Sociaal 3	3 424	8 791,37	0,61
Sociaal 4	4 038	10 882,75	0,63
Sociaal 7	5 879	13 253,65	0,56
Sociaal 8	5 754	13 544,07	0,58
Schaal	29 848	68 510,76	0,56

* Items gebruikt voor de mokkenanalyse zijn de items die verzwaard zijn met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.78 Mokken analyse op de factor ADL/IADL, empirische steekproef 2018

Items	Aantal geobserveerde Guttman fouten	Aantal verwachte Guttman fouten	Loevinger H coëfficiënt
ADL 1	7 213	13 296,42	0,46
IADL 1	7 546	14 835,77	0,49
ADL 2	6 794	14 397,24	0,53
IADL 3	7 216	13 951,68	0,48
IADL 2	5 518	12 211,16	0,55
ADL 7	3 863	7 056,17	0,45
IADL 4	4 938	10 831,37	0,54
ADL 5	4 584	926 9,21	0,51
ADL 4	6 545	12 769,15	0,49
ADL 3	6 088	13 211,16	0,54
ADL 6	6 085	12 100,63	0,50
Schaal	33 195	66 964,99	0,50

* Items gebruikt voor de mokkenanalyse zijn de items die verzwaard zijn met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Uit de mokken analyse (uitgevoerd met de MSP (*Mokken Scale analysis for Polytomous items*) macro in SAS) blijkt dat de items horende tot de factor Sociale participatie en de factor ADL/IADL een sterke homogene schaal vormen (beide H's voor de schaal $\geq 0,50$) (zie tabel 3.77 en 3.78) Alle items voor de twee factoren hebben ook een H-coëfficiënt hoger dan 0,30. Binnen de twee factoren kunnen we de items ordenen van een licht naar een zwaar probleem rekening houdend met het percentage PmH dat problemen ervaart voor het item.

Tabel 3.79 Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad binnen de factor Sociale participatie, empirische steekproef 2018

Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad (van licht naar zwaar probleem)	% PmH dat problemen ervaart (score > 0)	Gemiddelde
Sociaal 9: Recreatie & vrije tijd	87	3,20
Sociaal 8: Complexe sociale interacties	58	1,95
Sociaal 1: Ontwikkelen van vaardigheden	56	1,72
Sociaal 6: Internet	47	1,77
IADL 5: financiële transacties	46	1,67
Sociaal 7: Eenvoudige sociale interacties	40	1,29
Sociaal 2: Lezen	34	1,12
IADL 6: Opvolging gezondheidsadviezen	33	0,94
Sociaal 5: Telefoon	29	0,88
Sociaal 4: Converseren: anderen begrijpen	29	0,86
Sociaal 3: Converseren: zichzelf duidelijk maken	22	0,59

* Items gebruikt voor de mokkenanalyse zijn de items die verzwaard zijn met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Voor de factor Sociale participatie ervaart een grote meerderheid (ongeveer 9 op 10) van de PmH problemen met het item Sociaal 9 Recreatie en vrije tijd, terwijl slechts 20% van de PmH problemen ervaart met het item Sociaal 3 Converseren: zichzelf duidelijk maken (zie tabel 3.79). Voor de factor

ADL/IADL ervaart bijna iedereen problemen met de items IADL 4 Huishouden en IADL2 Boodschappen terwijl slechts 24% van de PmH problemen ervaart met het item ADL 7 Eten & drinken (zie tabel 3.80). Verder komt ook sterk naar voren dat er meer problemen worden ervaren voor IADL-items dan voor ADL-items, met uitzondering van het item ADL 2 Buitenshuis verplaatsen.

Tabel 3.80 Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad binnen de factor ADL/IADL, empirische steekproef 2018

Volgorde items volgens moeilijkheidsgraad (van licht naar zwaar probleem)	% PmH dat problemen ervaart (score > 0)	Gemiddelde (intensiteit moeilijkheidsgraad)
IADL 4: Huishouden	96	4,26
IADL 2: Boodschappen	94	3,72
ADL 2: Buitenshuis verplaatsen	86	2,87
IADL 1: Vervoer	84	2,94
IADL 3: Maaltijdenbereiding	81	2,95
ADL 3: Zich wassen	78	2,33
ADL 6: Zich kleden	75	2,00
ADL 4: Verzorgen van lichaamsdelen	66	1,91
ADL 1: Binnenshuis verplaatsen	57	1,63
ADL 5: Zorgdragen voor toiletgang	33	0,82
ADL 7: Eten & Drinken	24	0,56

* Items gebruikt voor de mokkenanalyse zijn de items die verzwaard zijn met de extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.9 Constructvaliditeit

Aan de hand van correlatiecoëfficiënten en regressieanalyses hebben we ook de constructvaliditeit van het nieuwe instrument onderzocht, met andere woorden de samenhang met andere theoretisch verbonden constructen. Tabel 3.81 geeft eerst een overzicht van de gemiddelde totaalscore en de gemiddelde score per factor met en zonder de verzwaring van de drie extra kwaliteits- of inspanningsvariabelen. Uit deze tabel komt opnieuw naar voren dat de verzwaring sterker is voor de factor ADL/IADL dan voor de factor Sociale participatie.

Tabel 3.81 Totaalscore en somscore factoren nieuw instrument met of zonder verzwaring, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Totaalscore zonder verzwaring (0-132)	448	34,54	30,50	22,43	0	132
Totaalscore met verzwaring (0-198)	448	41,59	37,50	23,55	1	135
Verschilscore totaalscore met versus zonder verzwaring (0-66)	448	7,06	6,00	5,75	0	26
Somscore Sociale participatie zonder verzwaring (0-66)	448	14,07	9,50	14,12	0	66
Somscore Sociale participatie met verzwaring (0-99)	448	15,75	11,00	14,84	0	72
Somscore ADL/IADL zonder verzwaring (0-66)	448	20,47	19,00	12,52	0	66
Somscore ADL/IADL met verzwaring (0-99)	448	25,85	24,50	13,8	0	76

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.9.1 Samenhang met de huidige IT-schaal (de medisch-sociale schaal)

Tabel 3.82 en figuur 3.2, 3.3 en 3.4 tonen de samenhang tussen het nieuwe instrument en de huidige medisch-sociale schaal. Zoals verwacht vinden we een sterke positieve samenhang tussen de totaalscores (d.i. een hogere ondersteuningsnood weerspiegelt een verminderde zelfredzaamheid gemeten met de huidige medisch-sociale schaal), namelijk een correlatie rond de 0,70. Met andere woorden het nieuwe instrument kan ongeveer 50% van de variantie in de scores op de medisch-sociale schaal verklaren, zie R^2 in het regressiemodel in tabel 3.83. Hieruit kan worden afgeleid dat beide schalen gelijkaardige concepten meten. Verder laat de totaalscore van de medisch-sociale schaal een sterkere correlatie zien met de ADL/IADL factor van het nieuwe instrument dan met de Sociale participatie factor. Ook zien we dat de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt van de factor ADL/IADL in de voorspelling van de totaalscore van de medisch-sociale schaal groter is dan die van de factor Sociale participatie (zie tabel 5.83). Of anders gezegd is de factor ADL/IADL een belangrijker voorspeller, namelijk ongeveer 40% ($R^2=0,51^2$) van de variantie in de scores op de medisch-sociale schaal wordt verklaard door deze factor in vergelijking met 27% ($R^2=0,64^2$) door de factor Sociale participatie (zie tabel 3.82).

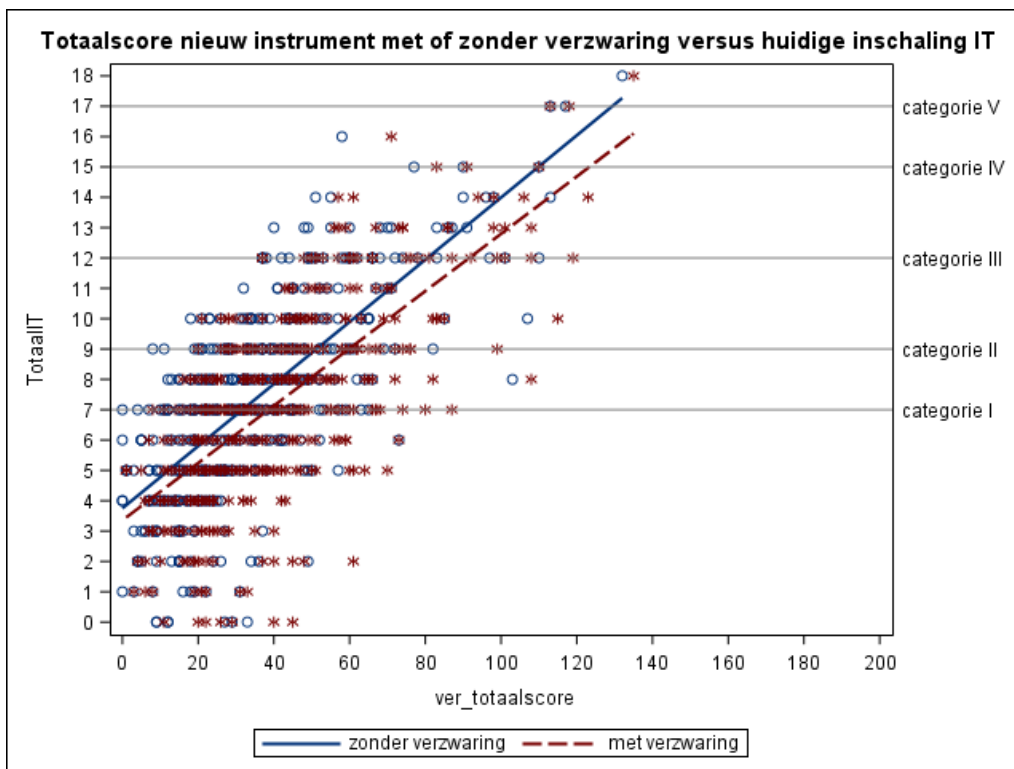
Voor de zes functies van de medisch-sociale schaal vinden we ook allemaal sterke correlaties ($r > 0,50$) met de totaalscore van het nieuwe instrument, met uitzondering van de functies '1. Verplaatsingsmogelijkheden' en '4. Woning onderhouden en huishoudelijk werk' waarbij de correlaties matig zijn ($0,30 < r < 0,50$) (zie tabel 3.82). De functie '5. Zonder toezicht, bewust van gevaar en gevaar vermijden' vertoont de sterkste correlatie met de totaalscore van het nieuwe instrument. Voor de twee factoren van het nieuwe instrument vinden we een complementair patroon aan samenhang met de zes functies van de medisch-sociale schaal. Zo vertoont de factor Sociale participatie sterke positieve correlaties met de functies '5. Zonder toezicht, bewust van gevaar en gevaar vermijden' en '6. Communicatie en sociaal contact' maar zwakke tot matige positieve correlaties met de andere functies. Terwijl de factor ADL/IADL juist matige correlaties vertoont met de functies 5 (toezicht) en 6 (sociaal contact) maar sterke correlaties met de andere functies.

Tabel 3.82 Correlaties nieuw instrument zonder en met verzwaring en de 6 functies binnen medisch-sociale schaal voor de huidige IT score, empirische steekproef 2018

Functies medisch-sociale schaal (0-3)	Nieuw instrument zonder verzwaring			Nieuw instrument met verzwaring		
	Sociale participatie (0-66)	ADL/IADL (0-66)	Totaalscore (0-132)	Sociale participatie (0-99)	ADL/IADL (0-99)	Totaalscore (0-198)
1. Verplaatsingsmogelijkheden	0,19	0,56	0,43	0,19	0,56	0,45
2. Voedsel nuttigen en bereiden	0,34	0,57	0,53	0,33	0,51	0,50
3. Persoonlijke hygiëne en zich kleden	0,32	0,64	0,55	0,31	0,60	0,55
4. Woning onderhouden en huishoudelijk werk	0,26	0,58	0,48	0,24	0,54	0,46
5. Zonder toezicht, bewust van gevaar en gevaar vermijden	0,67	0,45	0,67	0,65	0,36	0,62
6. Communicatie en sociaal contact	0,53	0,36	0,54	0,54	0,29	0,51
Totaalscore (0-18)	0,52	0,69	0,72	0,51	0,64	0,69

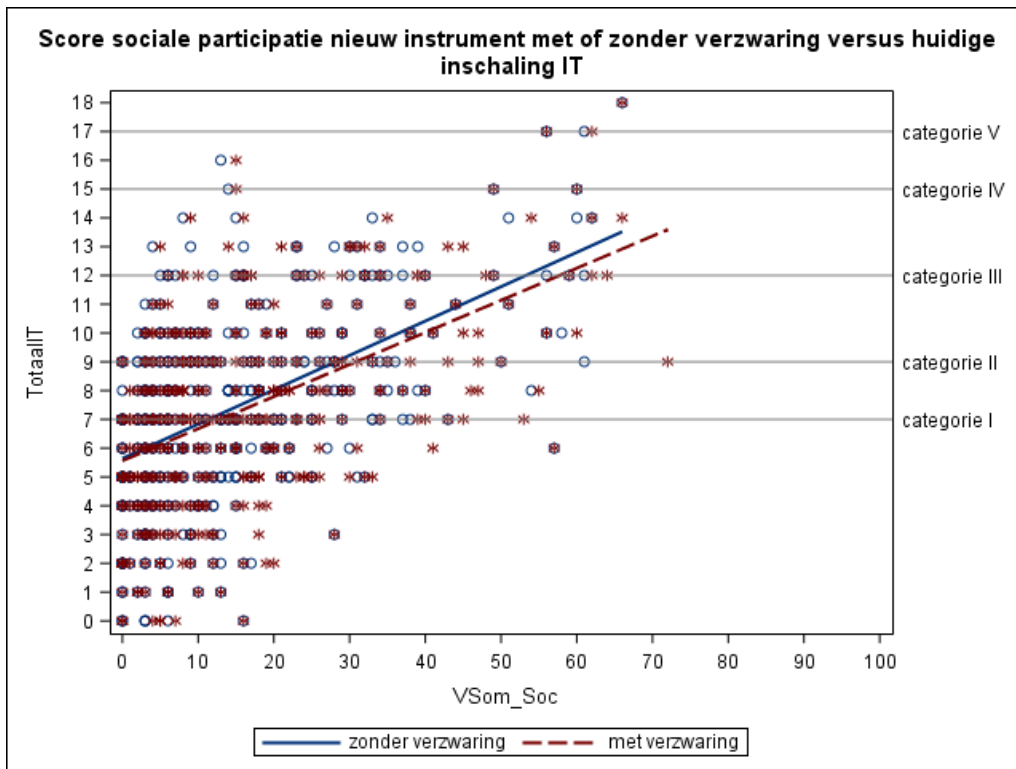
* Alle correlaties zijn significant met een $p < 0,0001$.
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Figuur 3.2 Scatterplot totaalscore nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018



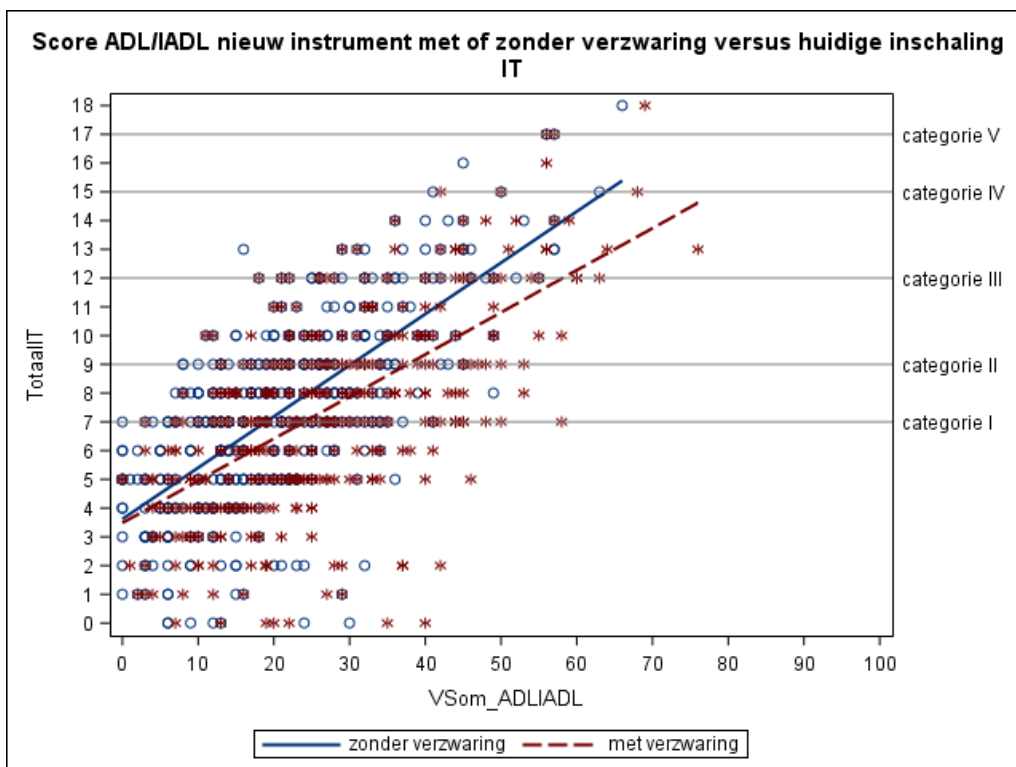
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Figuur 3.3 Scatterplot somscore Sociale participatie nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018



Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Figuur 3.4 Scatterplot somscore ADL/IADL nieuw instrument versus score huidige inschaling IT, empirische steekproef 2018



Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.83 Regressiemodel met totaalscore IT als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018

	Totaalscore IT volgens de huidige inschaling	
	B (ongestandaardiseerd)	Beta (gestandaardiseerd)
Intercept	3,06***	0
Somscore Sociale participatie (verzwaard)	0,07***	0,34***
Somscore ADL/IADL (verzwaard)	0,12***	0,51***
R ²	0,49	
F (df's)	200,61 (2, 416)	
Pr > F	< 0,0001	

* De *** wijzen op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Voor de zes medische categorieën gebaseerd op de score van de medisch-sociale schaal zien we significante verschillen wat betreft de score op het nieuwe instrument (zie tabel 3.84). Zoals verwacht stijgt de totaalscore en de score op de twee factoren van het nieuwe instrument als men in een hogere medische categorie zit. De laagste drie categorieën (d.i. 0, I en II) verschillen significant van elkaar en van de hogere categorieën wat betreft de score op het nieuwe instrument, terwijl de hoogste drie categorieën (d.i. III, IV en V) onderling iets minder vaak significant van elkaar verschillen wat waarschijnlijk te maken heeft met de lage aantallen in de hoogste twee categorieën.

Tabel 3.84 Verschillende gemiddelde scores op het nieuwe instrument voor de medische categorieën bepaald aan de hand van de huidige IT schaal, empirische steekproef 2018

Medische categorieën IT	N	Totaalscore met verzwarening		Sociale participatie met verzwarening		ADL/IADL met verzwarening	
		Gemiddelde	St. dev.	Gemiddelde	St. dev.	Gemiddelde	St. dev.
Categorie 0 (<7 punten)	157	27,0 ^f	14,8	9,2 ^f	9,2	17,8 ^f	9,9
Categorie I (7-8 punten)	122	39,9 ^e	17,0	14,6 ^e	12,5	25,3 ^e	10,9
Categorie II (9-11 punten)	89	50,8 ^d	17,7	19,2 ^{de}	15,5	31,5 ^d	10,4
Categorie III (12-14 punten)	44	74,5 ^a	21,8	31,1 ^a	17,3	43,4 ^a	13,2
Categorie IV (15-16 punten)	4	88,8 ^{ca}	16,4	34,8 ^{cad}	23,2	54,0 ^{ca}	11,0
Categorie V (17-18 punten)	3	122,0 ^c	11,5	61,3 ^c	5,0	60,7 ^{ca}	7,2

* Een verschillend superscript wijst op significant verschillende gemiddelden waarbij $p < 0,05$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.9.2 Samenhang met de kwaliteit van het leven (WHOQOL)

Wat betreft de kwaliteit van het leven gemeten met de WHOQOL-bref vragenlijst vinden we een beperkte samenhang ($|r| < 0,30$) met de ondersteuningsnood gemeten door het nieuwe instrument (zie tabel 3.85). De sterkte en richting van de samenhang verschilt voor de vier verschillende domeinen van kwaliteit van leven (d.i. fysieke gezondheid, psychologische gezondheid, sociale relaties en omgeving). Zo hangt de totaalscore van het nieuwe instrument negatief (d.w.z. hoe hoger ondersteuningsnood, hoe lager de gerapporteerde kwaliteit) samen met de gerapporteerde kwaliteit van de

psychologische gezondheid, sociale relaties en omgeving. De score op de factor ADL/IADL hangt negatief samen met de kwaliteit van de fysieke gezondheid en psychologische gezondheid. Dit terwijl de score op de factor Sociale participatie negatief samenhangt met de kwaliteit van psychologische gezondheid, sociale relaties en omgeving maar wel positief (hoe hoger de ondersteuningsnood, hoe hoger de gerapporteerde kwaliteit) samenhangt met de kwaliteit van de fysieke gezondheid. De tegenstrijdige samenhang van de twee factoren met de kwaliteit van de fysieke gezondheid kan de onbestaande (d.w.z. niet-significant) samenhang tussen de totaalscore en de kwaliteit van de fysieke gezondheid verklaren. Wat betreft de samenhang tussen de totaalscore van de huidige IT-schaal (d.i. de medisch-sociale schaal) en de gerapporteerde kwaliteit van leven, vinden we enkel significante negatieve correlaties met de kwaliteit van psychologische gezondheid en sociale relaties. Deze negatieve correlaties zijn bovendien minder sterk dan deze met de totaalscore van het nieuwe instrument.

Tabel 3.85 Correlaties nieuw instrument zonder en met verzwaring en de kwaliteit van leven (WHOQOL-bref), empirische steekproef 2018

Kwaliteit van leven	Nieuw instrument zonder verzwaring			Nieuw instrument met verzwaring			Huidige IT-schaal
	Sociale participatie (0-66)	ADL/IADL (0-66)	Totaalscore (0-132)	Sociale participatie (0-99)	ADL/IADL (0-99)	Totaalscore (0-198)	Totaalscore IT (0-18)
Algemene kwaliteit van leven en gezondheid (2-10)	0,06	-0,13*	-0,03	0,04	-0,19**	-0,08	-0,01
Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid (4-20)	0,17**	-0,15**	0,02	0,14*	-0,25***	-0,05	0,06
Psychologische gezondheid (4-20)	-0,19**	-0,15**	-0,21**	-0,20**	-0,16**	-0,22***	-0,12*
Sociale relaties (4-20)	-0,26***	-0,10	-0,22***	-0,28***	-0,07	-0,22***	-0,11*
Omgeving (4-20)	-0,14*	-0,07	-0,13*	-0,17**	-0,09	-0,16**	-0,02

* De * wijst op een $p < 0,05$, de ** wijzen op een $p < 0,01$ en de *** op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Als we gaan kijken naar de voorspellende waarden van het nieuwe instrument voor kwaliteit van leven zien we de sterkste voorspellende waardes voor de kwaliteit van de fysieke gezondheid, met opnieuw een positief verband voor de factor Sociale participatie en een negatief verband voor de factor ADL/IADL (zie tabel 3.86). Met andere woorden een hogere ondersteuningsnood op ADL/IADL voorspelt een lagere kwaliteit van de fysieke gezondheid (en ook een lagere algemene kwaliteit van leven en gezondheid), terwijl een hogere ondersteuningsnood op vlak van Sociale participatie een hogere kwaliteit van fysieke gezondheid (en ook een hogere algemene kwaliteit van leven en gezondheid) voorspelt. Echter een opmerking hierbij is dat de verklaarde variantie van het nieuwe instrument in de scores van kwaliteit van leven wel zwak is aangezien alle R^2 kleiner zijn dan 0,25 (hoogste waarde is 0,12).

Tabel 3.86 Regressiemodel met kwaliteit van leven als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018

	Algemene kwaliteit van leven en gezondheid		Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid		Psychologische gezondheid		Sociale relaties		Omgeving	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	5,08***	0	9,92***	0	11,70***	0	12,27***	0	12,50***	0
Somscore Sociale participatie (verzwaard)	0,01*	0,11*	0,04***	0,24***	-0,03**	-0,15**	-0,07***	-0,28***	-0,03**	-0,16**
Somscore ADL/IADL (verzwaard)	-0,03***	-0,26***	-0,07***	-0,35***	-0,03*	-0,12*	0,00	0,02	-0,01	-0,07
R ²	0,06		0,12		0,05		0,08		0,04	
F (df's)	10,31 (2, 345)		23,58 (2, 345)		9,18 (2, 344)		13,86 (2, 337)		7,06 (2, 346)	
Pr > F	< 0,0001		< 0,0001		< 0,0001		< 0,0001		< 0,001	

* De * wijst op een $p < 0,05$, de ** wijzen op een $p < 0,01$ en de *** op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

3.10 Concurrente validiteit

In dit onderdeel is de samenhang en de voorspellende waarde onderzocht van het nieuwe instrument voor de volgende criteriumvariabelen: inschatting door de PmH of proxy van de aard en intensiteit van de menselijke ondersteuning (zowel informeel door mantelzorgers als formeel door professionele hulpverleners) en de (niet elders gedekte) kostprijs van deze ondersteuning. Naast de kost van de menselijke ondersteuning ten laste van de PmH is er ook gekeken naar de kost voor hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen en de meerkosten in het huishouden ten laste van de PmH.

Tabel 3.87 geeft een overzicht van de beschrijvende statistieken met betrekking tot de criteriumvariabelen, namelijk zorgtijd en zorgkost gerapporteerd door PmH of proxy. Deze informatie kan ook worden teruggevonden onder deel '3.3 Profiel steekproef empirische validatie volgens informatie uit luik 2'.

Tabel 3.87 Beschrijvende statistieken zorgtijd zorgkost ten laste van PmH gerapporteerd door PmH of proxy, empirische steekproef 2018

	Aantal	Gemiddelde	Mediaan	St. dev.	Minimum	Maximum
Zorgtijd in uur per maand						
Informele zorgtijd door mantelzorgers	243	90,1	60,8	88,7	1	364,8
Formele zorgtijd door hulpverleners	181	21,2	10,7	35,4	0,04	358,5
Totale zorgtijd	288	89,3	60,8	88,8	0,5	396,8
Zorgkost in euro per maand ten laste van de PmH						
Informele zorgkost	147	194,7	100,0	226,8	0,0	1 042,0
Kosten mantelzorger(s)	76	287,5	100	522,2	0	3 420
Vergoeding mantelzorger(s)	30	112,6	60	138,3	15	700
Kosten hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen	79	72,9	37,5	97,3	0	516
Meerkosten in het huishouden	57	167,9	130,0	155,6	10,0	710,0
Formele zorgkost	175	139,2	99	147,5	0	800
Totale zorgkost	223	232,7	146,0	260,8	0,0	1 250,0

* Deze tabel is een synthese tabel van alle beschikbare informatie over deze criteriumvariabelen terug te vinden onder deel 3.3.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 2

Tabel 3.88 geeft een overzicht van de correlaties tussen het nieuwe instrument en de criteriumvariabelen. Er zijn matige en sterke positieve correlaties tussen de totaalscore en de factor ADL/IADL enerzijds en informele zorgtijd anderzijds. Met de kost van zorg en formele zorgtijd worden er geen significante correlaties gevonden. Ook de factor Sociale participatie lijkt niet significant (positief) samen te hangen met de gerapporteerde zorgtijd en zorgkost. Het gegeven dat de factor Sociale participatie niet samenhangt met zorgtijd sluit aan bij de ondervinding tijdens de pilotstudie dat het belangrijk is om bij de scoring van de ondersteuningsnood voor Sociale participatie items niet enkel de mate van hulp na te gaan maar ook de mate van problematiek.

Tabel 3.88 Correlaties tussen nieuw instrument en zorgtijd (uur/maand) en kostprijs ten laste van PmH (euro/maand) voor informele, formele en totale (informeel + formeel) zorg, empirische steekproef 2018

	Informele zorgtijd (uur/maand)	Formele zorgtijd (uur/maand)	Totale zorgtijd (uur/maand)	Informele zorgkost (euro/maand)	Formele zorgkost (euro/maand)	Totale zorgkost (euro/maand)
Totaalscore zonder verzwaring	0,37*	0,12	0,40**	-0,02	0,17	0,08
Totaalscore met verzwaring	0,38*	0,11	0,41**	-0,02	0,14	0,06
Somscore Sociale participatie zonder verzwaring	0,14	-0,00	0,14	-0,12	0,05	-0,06
Somscore Sociale participatie met verzwaring	0,15	-0,02	0,14	-0,15	0,03	-0,10
Somscore ADL/IADL zonder verzwaring	0,49***	0,21	0,55***	0,10	0,24	0,20
Somscore ADL/IADL met verzwaring	0,48***	0,21	0,54***	0,12	0,21	0,20

* De * wijzen op een $p < 0,01$, de ** op een $p < 0,001$ en de *** op een $p < 0,0001$.

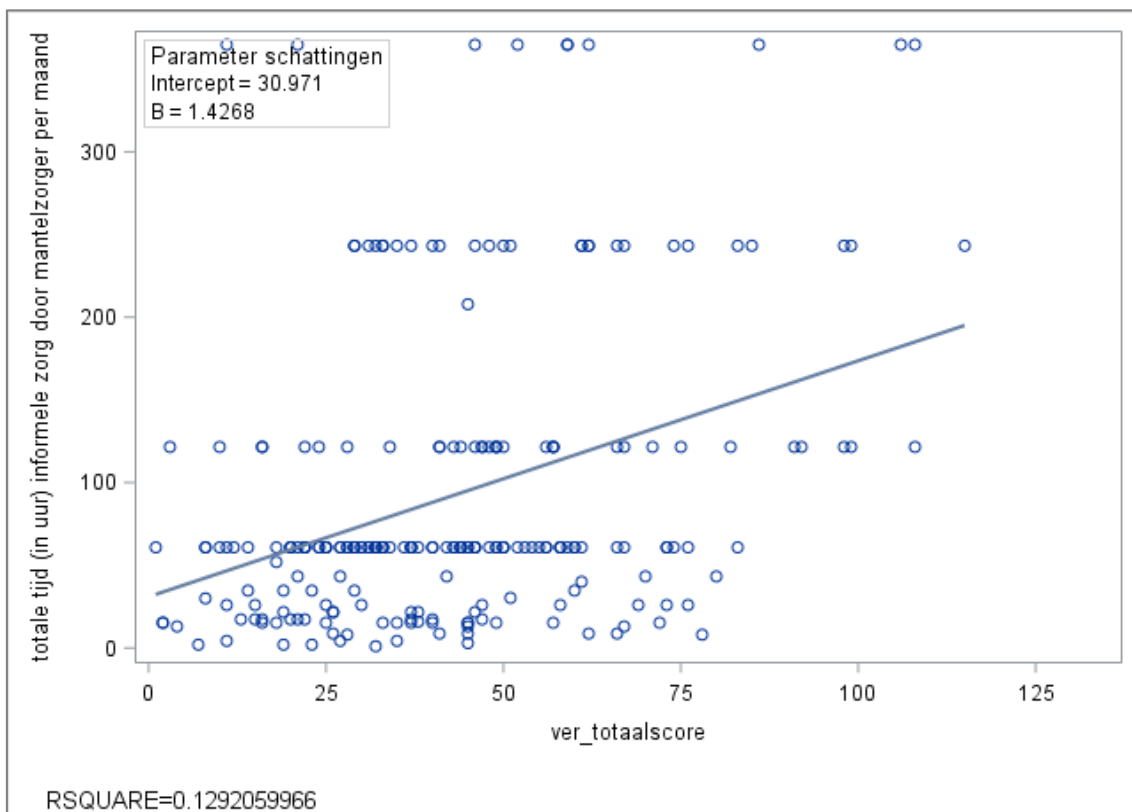
Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Figuur 3.5 en 3.6 en tabel 3.89, 3.90 en 3.91 geven de voorspellende waarden voor de criteriumvariabelen weer. Hoewel de R^2 lager zijn dan 0,25, zien we dat de totaalscore van het nieuwe instrument een grotere positieve regressiecoëfficiënt heeft in de voorspelling van informele zorgtijd dan in de voorspelling van formele zorgtijd. Voor de twee factoren van het nieuwe instrument zien we dat de gestandaardiseerde regressiecoëfficiënt van factor ADL/IADL in de voorspelling van de informele zorgtijd dubbel zo groot is dan die van de factor Sociale participatie. Met andere woorden de factor ADL/IADL is een belangrijkere voorspeller van informele zorgtijd en ook van totale zorgtijd dan de factor Sociale participatie.

Wanneer we de IT-score op basis van de medisch-sociale schaal opnemen als voorspellende variabele (zie tabel 3.90) dan zien we dat de verklaarde varianties (d.i. R^2) in de scores van informele en totale zorgtijd lager zijn dan die van het nieuwe instrument (zie Figuur 3.5 en tabel 3.89). Hoewel de R^2 voor de voorspelling van zorgtijd in het algemeen zwak is, lijkt het nieuwe instrument (vooral de factor ADL/IADL) een betere voorspeller te zijn van (informele) zorgtijd dan het huidige instrument.

Wat betreft zorgkost zien we dat de factor ADL/IADL een significante positieve voorspeller is van zowel informele als formele zorgkost niettegenstaande dat de verklaarde variantie zwak is. Dit terwijl de factor Sociale participatie geen significante (eerder negatieve) voorspeller is (zie tabel 3.91).

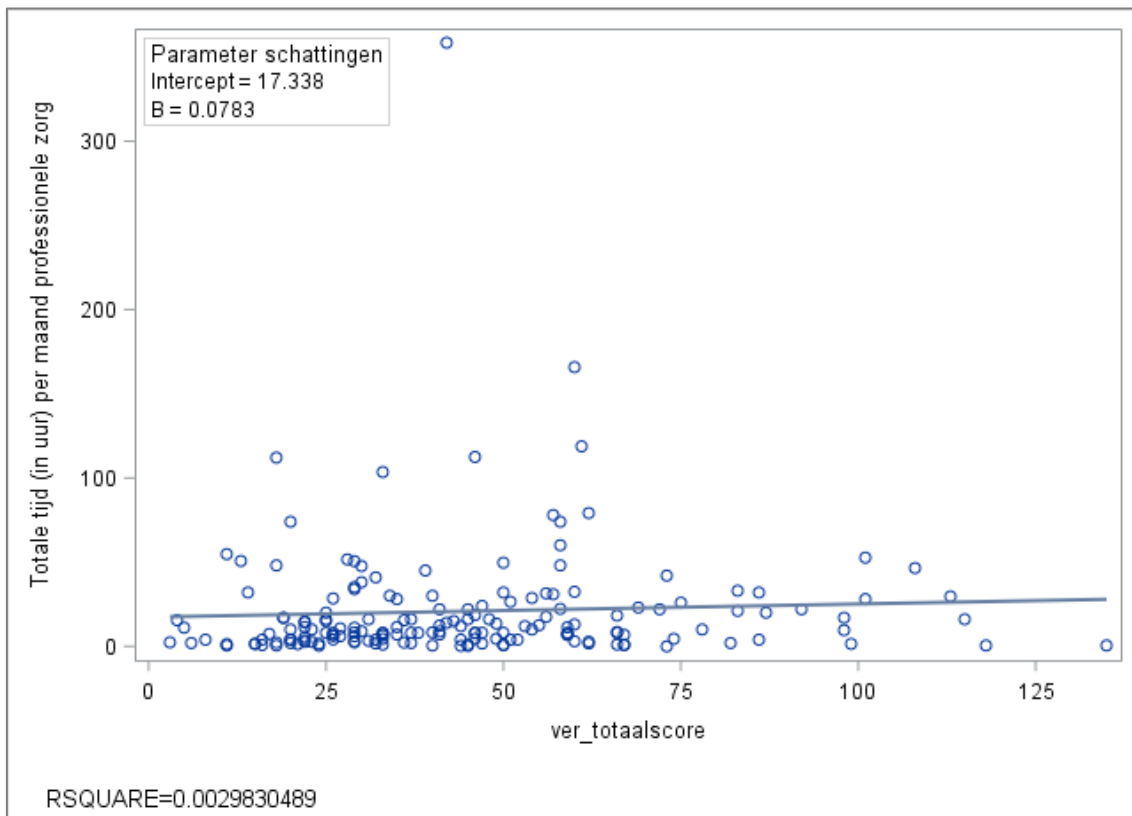
Figuur 3.5 Regressieanalyse van informele zorgtijd door mantelzorgers met totaalscore nieuw instrument (met verzwaren) als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018



* De horizontale lijnen in de figuren zijn het gevolg van de categorische manier van bevraging van zorgtijd door mantelzorgers

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Figuur 3.6 Regressieanalyse van formele zorgtijd door zorgverleners met totaalscore nieuw instrument (met verzwaaring) als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018



Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Tabel 3.89 Regressiemodel met zorgtijd als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018

	Informeel zorgtijd (uur/maand)		Formeel zorgtijd (uur/maand)		Totale zorgtijd (uur/maand)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	22,47	0	14,14*	0	31,59	0
Somscore Sociale participatie (verzwaard)	0,91*	0,15*	-0,12	-0,05	0,22	0,04
Somscore ADL/IADL (verzwaard)	2,06***	0,30***	0,31	0,12	2,05***	0,31***
R ²	0,14		0,01		0,11	
F (df's)	18,60 (2, 230)		1,10 (2, 170)		16,54 (2, 273)	
Pr > F	< 0,0001		0,33		< 0,0001	

* De * wijst op een $p < 0,05$ en de *** op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Tabel 3.90 Regressiemodel met zorgtijd als afhankelijke variabele en de totaalscore IT huidige inschaling als onafhankelijke variabele, empirische steekproef 2018

	Informeel zorgtijd (uur/maand)		Formeel zorgtijd (uur/maand)		Totale zorgtijd (uur/maand)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	28,41	0	12,40	0	37,42**	0
Totaalscore IT	8,51***	0,29***	1,06	0,10	7,01***	0,25***
R ²	0,08		0,01		0,06	
F (df's)	19,25 (1, 211)		1,55 (1, 157)		16,79 (1, 252)	
Pr > F	< 0,0001		0,22		< 0,0001	

* De * wijst op een $p < 0,05$, ** op $p < 0,001$ en de *** op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Tabel 3.91 Regressiemodel met zorgkost ten laste van de PmH als afhankelijke variabele en de somscores van nieuw instrument als onafhankelijke variabelen, empirische steekproef 2018

	Informeel zorgkost (euro/maand)		Formeel zorgkost (euro/maand)		Totale zorgkost (euro/maand)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	110,90*	0	74,94**	0	104,81**	0
Somscore Sociale participatie (verzwaard)	-1,54	-0,11	-0,51	-0,06	-1,57	-0,09
Somscore ADL/IADL (verzwaard)	4,01**	0,23**	2,73**	0,25**	5,89***	0,29***
R ²	0,05		0,06		0,08	
F (df's)	3,47 (2, 137)		4,99 (2, 166)		8,86 (2, 211)	
Pr > F	< 0,05		< 0,01		< 0,001	

* De * wijst op een $p < 0,05$, de ** wijzen op een $p < 0,01$ en de *** op een $p < 0,0001$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

3.11 Clusteranalyse

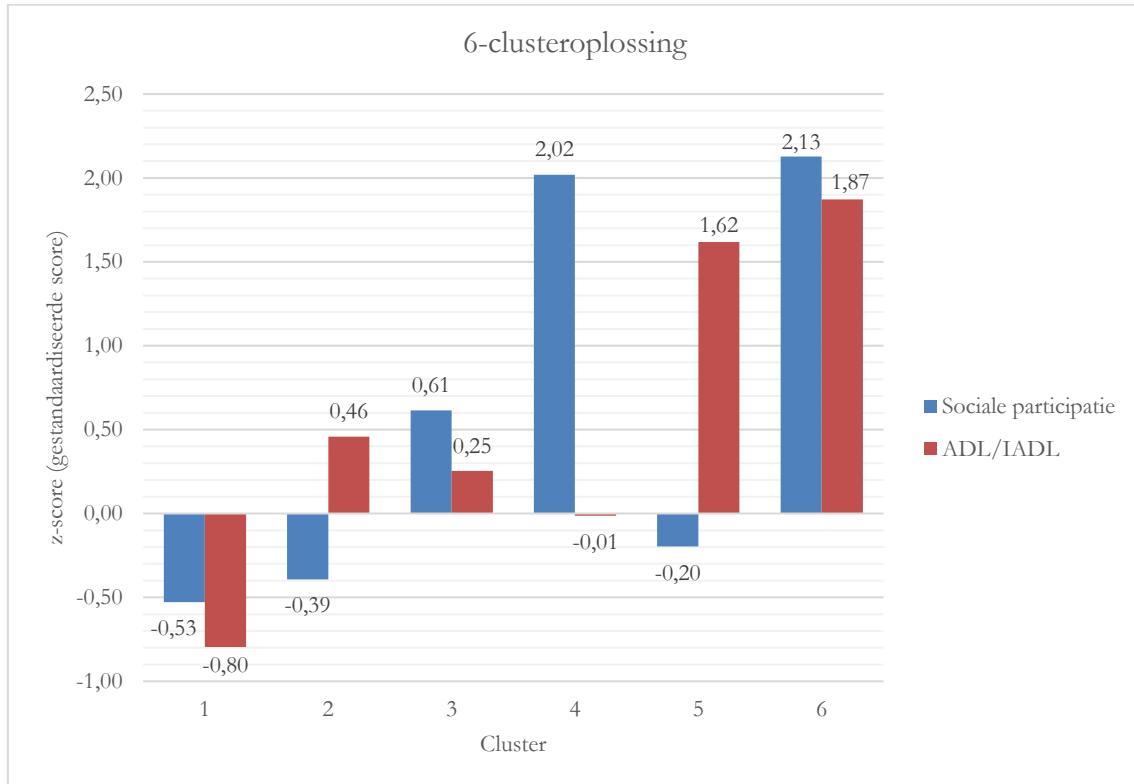
3.11.1 Identificatie van homogene clusters

Aan de hand van clusteranalyse trachtten we homogene categorieën inzake ondersteuningsnoden te bepalen waarbij er zoveel mogelijk gelijkenis is binnen één categorie en zoveel mogelijk verschil is tussen de categorieën. Op de gestandaardiseerde verzwaarde somscores van de twee factoren van het nieuwe instrument hebben we de hiërarchische clustertechniek volgens de Ward methode ('proc cluster' in SAS) uitgevoerd. Hoewel er een belangrijke beperking is aan de hiërarchische clustertechniek (d.i. éénmaal een persoon aan een bepaalde cluster wordt toegekend, kan dit niet meer herzien worden indien een andere cluster meer geschikt zou lijken), hebben we toch geopteerd voor deze techniek aangezien ze kan beschouwd worden als een verkennende clustertechniek. Toch zou er nog een verdere verfijning van de gerapporteerde clusteroplossing mogelijk zijn via een niet-hiërarchische ('proc fastclus' in SAS) clusteranalyse waarbij de startwaarden gebaseerd zijn op de hiërarchische clusteroplossing.

Om te bepalen hoeveel clusters er zouden worden weerhouden, gebruikten we de informatie van het dendogram, de clustercoëfficiënten en de visualisatie/interpretatie van een aantal verschillende mogelijke oplossingen. Er werd gekozen voor een 6-clusterstructuur, die men in figuur 3.7 en tabel 3.92 kan terugvinden. De 6-clusteroplossing laat ons ook beter toe om de vergelijking te maken

met de zes medische categorieën die bepaald worden in functie van verminderde zelfredzaamheid op de medisch-sociale schaal vanwege hetzelfde aantal categorieën.

Figuur 3.7 De 6-clusteroplossing op basis van de hiërarchische clustertechniek volgens de Ward methode, empirische steekproef 2018



* 1: laag Sociale participatie en laag ADL/IADL; 2: gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 3: gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 4: hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 5: gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL; 6: hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.92 De 6-clusteroplossing (n=384) en beschrijvende statistieken voor de verzwaarde en gestandaardiseerde somscores Sociale participatie en ADL/IADL, empirische steekproef 2018

Cluster	Omschrijving	n	Variabele	Gemiddelde	St. dev.	Minimum	Maximum
1	Laag Sociale participatie en laag ADL/IADL	168	Sociale participatie	-0,53	0,50	-1,06	0,96
		43,8%	ADL/IADL	-0,80	0,49	-1,87	0,16
	Gewogen score*	-2,13					
2	Gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	88	Sociale participatie	-0,39	0,38	-1,06	0,49
		22,9%	ADL/IADL	0,46	0,40	-0,21	1,39
	Gewogen score*	0,53					
3	Gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	42	Sociale participatie	0,61	0,36	-0,05	1,30
		10,9%	ADL/IADL	0,25	0,58	-0,57	1,46
	Gewogen score*	1,11					
4	Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	32	Sociale participatie	2,02	0,58	1,16	3,79
		8,3%	ADL/IADL	-0,01	0,44	-0,93	0,81
	Gewogen score*	2,00					
5	Gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL	29	Sociale participatie	-0,20	0,39	-0,86	0,62
		7,6%	ADL/IADL	1,62	0,51	0,45	2,69
	Gewogen score*	3,04					
6	Hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL	25	Sociale participatie	2,13	0,88	0,89	3,39
		6,5%	ADL/IADL	1,87	0,54	1,10	3,13
	Gewogen score*	5,87					

* Gewogen score ondersteuningsnood: hierbij is de gestandaardiseerde somscore van Sociale participatie met een gewicht van 1 meegeteld en de gestandaardiseerde somscore van ADL/IADL met een gewicht van 2 zodat deze factor een dubbele lading krijgt. Dit omdat de factor ADL/IADL een sterkere voorspellende waarde heeft voor informele (en totale) zorgtijd.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

De volgorde van de zes clusters hebben we gebaseerd op een gewogen score van ondersteuningsnood waarbij de gestandaardiseerde somscore ADL/IADL tweemaal meetelt en de gestandaardiseerde somscore Sociale participatie slechts éénmaal. Dit omwille van de sterkere voorspellende waarde van de factor ADL/IADL wat betreft informele (en totale) zorgtijd. Wanneer we naar de gemiddelde niet-gestandaardiseerde totaalscore kijken per cluster (zie tabel 3.93) dan zien we dat cluster 5 echter lager scoort dan cluster 4 (61,00 versus 71,38). Maar aangezien de impact van de factor ADL/IADL sterker is voor het bepalen van de ondersteuningsnood, wordt er verwacht dat cluster 5 een sterkere ondersteuningsnood kent dan cluster 4.

3.11.2 Vergelijking van de zes clusters met de zes medische IT-categorieën

Wat betreft de vergelijking met de zes medische categorieën op basis van de huidige IT-inschaling (zie tabel 3.94, en 3.95), zien we dat de laagste cluster 1 (laag Sociale participatie en laag ADL/IADL) iets meer voorkomt dan de medische categorie 0, namelijk 43 versus 37%. De overlap tussen deze categorieën is echter wel groot, aangezien 75% van de personen in de medische categorie 0 ook in de laagste cluster 1 zitten. Verder zien we ook dat 100% van de personen in de hoogste medische categorie V ook in de hoogste cluster 6 (hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL) zitten. Voor de andere medische categorieën zien we dat de percentages over de clusters meer verspreid zijn maar wel toenemen in de hogere clusters indien de medische categorie ook hoger is. Een andere vergelijking tussen de clusters en de huidige inschaling is de kruistabel 3.95 waarbij er wordt gekeken naar de percentages dat al dan niet medisch een IT krijgen toegekend. Ongeveer 35% van de personen uit

de laagste cluster 1 krijgen medisch een IT toegekend, terwijl deze percentages voor de andere clusters stijgen van 75% voor cluster 2 tot 100% voor cluster 6. Maar de percentages uit tabel 3.94 laten ons zien dat de personen uit de zes nieuwe clusters wel in sterk uiteenlopende medische categorieën kunnen zitten. Het overschakelen van de ene naar de andere schaal zou kunnen betekenen dat men gerechtigd blijft op een IT, maar in een andere categorie.

Tabel 3.93 De 6-clusteroplossing (n=384) en beschrijvende statistieken voor de verzwaarde en niet-gestandaardiseerde somscores Sociale participatie en ADL/IADL en de totaalscore nieuw instrument, empirische steekproef 2018

Cluster	Omschrijving	n	Variabele	Gemiddelde	St. dev.	Minimum	Maximum
1	Laag Sociale participatie en laag ADL/IADL	168 43,8%	Sociale participatie	7,90	7,45	0	30
			ADL/IADL	14,87	6,73	0	28
			Totaalscore	22,77	9,29	1	42
2	Gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	88 22,9%	Sociale participatie	9,93	5,68	0	23
			ADL/IADL	32,18	5,48	23	45
			Totaalscore	42,11	5,94	30	53
3	Gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	42 10,9%	Sociale participatie	24,86	5,36	15	35
			ADL/IADL	29,36	7,94	18	46
			Totaalscore	54,21	9,06	37	76
4	Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	32 8,3%	Sociale participatie	45,72	8,63	33	72
			ADL/IADL	25,66	6,12	13	37
			Totaalscore	71,38	11,13	46	99
5	Gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL	29 7,6%	Sociale participatie	12,83	5,81	3	25
			ADL/IADL	48,17	7,06	32	63
			Totaalscore	61,00	10,66	35	87
6	Hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL	25 6,5%	Sociale participatie	47,32	13,10	29	66
			ADL/IADL	51,68	7,43	41	69
			Totaalscore	99,00	16,41	73	135

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.94 Kruistabel tussen de 6-clusteroplossing en de 6 medische categorieën op basis van de huidige inschaling IT (n=358), empirische steekproef 2018

Clusters	De medische categorieën hulpbehoevendheid op basis van huidige inschaling IT						Totaal
	Categorie 0 (<7)	Categorie I (7-8)	Categorie II (9-11)	Categorie III (12-14)	Categorie IV (15-16)	Categorie V (17-18)	
1	100	39	14	0	0	0	153
% rij	65,4	25,5	9,2	0,0	0,0	0,0	42,7
% kolom	74,6	39,4	17,7	0,0	0,0	0,0	
2	21	32	25	3	0	0	81
% rij	25,9	39,5	30,9	3,7	0,0	0,0	22,6
% kolom	15,7	32,3	31,7	7,5	0,0	0,0	
3	10	11	12	7	0	0	40
% rij	25,0	27,5	30,0	17,5	0,0	0,0	11,2
% kolom	7,5	11,1	15,2	17,5	0,0	0,0	
4	2	8	14	6	0	0	30
% rij	6,7	26,7	46,7	20,0	0,0	0,0	8,4
% kolom	1,5	8,1	17,7	15,0	0,0	0,0	
5	1	6	11	10	1	0	29
% rij	3,5	20,7	37,9	34,5	3,5	0,0	8,1
% kolom	0,8	6,1	13,9	25,0	33,3	0,0	
6	0	3	3	14	2	3	25
% rij	0,0	12,0	12,0	56,0	8,0	12,0	7,0
% kolom	0,0	3,0	3,8	35,0	66,7	100,0	
Totaal	134	99	79	40	3	3	358
	37,4	27,7	22,1	11,2	0,8	0,8	100,0

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

Tabel 3.95 Kruistabel tussen de 6-clusteroplossing en al dan niet medische beslissing IT volgens de huidige inschaling, empirische steekproef 2018

Clusters	De medische categorieën hulpbehoevendheid op basis van huidige inschaling IT		
	Ja	Nee	Totaal
1	53	100	153
% rij	34,6	65,4	42,7
% kolom	23,7	74,6	
2	60	21	81
% rij	74,1	25,9	22,6
% kolom	26,8	15,7	
3	30	10	40
% rij	75,0	25,0	11,2
% kolom	13,4	7,5	
4	28	2	30
% rij	93,3	6,7	8,4
% kolom	12,5	1,5	
5	28	1	29
% rij	96,6	3,5	8,1
% kolom	12,5	0,8	
6	25	0	25
% rij	100,0	0,0	7,0
% kolom	11,2	0,0	
Totaal	224	134	358
	62,6	37,4	100,0

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

3.11.3 Verband tussen de clusters en de werkelijke ondersteuningsnood en kostprijs hiervan ten laste van de PmH

Een volgende belangrijke stap is het bepalen van de discriminatieve validiteit¹⁹ van het nieuwe instrument waarbij er wordt nagegaan of de gevonden clusters wel significant verschillen van elkaar op grond van variabelen die niet in de clusteranalyse waren betrokken. Hiervoor werden er verschillende multivariate variantieanalyses (MANOVA's) uitgevoerd waarbij lidmaatschap tot een bepaalde cluster als onafhankelijke variabele fungeerde. Zie tabellen 3.96 tot en met 3.99 voor de resultaten waarbij de significante verschillen op basis van post-hoc Tukey testen²⁰ worden weergegeven met een verschillend superscript (d.i. a, b, c, etc.) in de tabel.

Wat betreft zorgtijd in uur per maand besteedt aan informele, formele en beide samen vinden we een aantal significante verschillen, zie tabel 3.96. Met betrekking tot de informele zorgtijd heeft de cluster met de hoogste ondersteuningsnood een significant hogere zorgtijd door mantelzorgers dan de laagste drie clusters, namelijk 181 uur/maand versus 55, 98 en 92 uur/maand. Er zijn geen significante verschillen (alfa niveau = 0,05) met betrekking tot formele zorgtijd door professionele hulpverleners. Voor de totale zorgtijd zijn er significante verschillen tussen de op één na hoogste cluster (cluster 5) met de drie laagste clusters en ook tussen de hoogste en laagste cluster.

Tabel 3.96 Beschrijvende statistieken voor de zorgtijd in uur per maand besteedt aan informele, formele en totale zorg samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018

Cluster		Informele zorgtijd			Formele zorgtijd			Totale zorgtijd		
		n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.
1	Laag Sociale participatie en laag ADL/IADL	70	54,7 ^a	58,6	57	23,5	51,2	89	58,1 ^a	67,4
2	Gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	61	97,8 ^b	82,3	32	16,9	20,9	64	101,7 ^{bc}	83,7
3	Gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	26	91,7 ^{ab}	90,4	17	16,8	19,7	29	92,1 ^{abc}	87,3
4	Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	17	103,8 ^{abc}	78,6	14	9,2	9,7	19	99,7 ^{abcd}	79,5
5	Gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL	16	159,6 ^{bc}	116,7	13	45,6	48,4	18	174,8 ^d	104,4
6	Hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL	12	180,9 ^c	140,4	13	22,8	15,6	19	129,8 ^{bed}	137,9

* Een verschillend superscript (a, b, c of d) achter het gemiddelde wijst op significant verschillende gemiddelden waarbij $p < 0,05$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Om de vergelijking te maken met de huidige inschaling, zijn we ook gaan kijken naar de verschillen tussen de zes medische categorieën met betrekking tot zorgtijd. Een belangrijke opmerking hierbij is dat we voor de hoogste twee medische categorieën over weinig of geen gegevens van zorgtijd beschikken. Uit de tabel 3.97 valt af te leiden dat categorie III (150 uur/maand) significant meer informele zorgtijd ontvangt dan categorie 0 en I (69 en 80 uur/maand). Dit significant verschil komt ook naar voren voor de totale zorgtijd. Qua formele zorgtijd zijn er opnieuw geen significante verschillen. Echter voor de drie variabelen zorgtijd zien we tot en met categorie III (niet voor IV en V aangezien we voor deze categorieën te weinig gegevens hebben) een tendens waarbij de zorgtijd toeneemt indien men een hogere medische categorie krijgt toegekend.

¹⁹ Discriminatieve validiteit geeft aan hoe goed het nieuwe instrument onderscheid maakt tussen groepen van mensen waarvan mag worden aangenomen dat ze van elkaar verschillen in uitkomstvariabelen (in deze studie: werkelijke ondersteuningsnood en de kostprijs hiervan ten laste van de PmH).

²⁰ Aan de hand van deze testen kan er worden onderzocht welke clusters dan juist significant van elkaar verschillen.

Tabel 3.97 Beschrijvende statistieken voor de zorgtijd in uur per maand besteedt aan informele, formele en totale zorg samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per medische categorie op basis van de huidige IT inschaling, empirische steekproef 2018

Zes medische categorieën IT	Informele zorgtijd				Formele zorgtijd				Totale zorgtijd			
	n	Gemiddeld	Mediaan	St. dev.	n	Gemiddeld	Mediaan	St. dev.	n	Gemiddeld	Mediaan	St. dev.
Categorie 0 (<7)	68	69,4 ^a	60,8	74,3	43	17,1	8,0	21,7	80	68,2 ^c	60,8	73,1
Categorie I (7-8)	64	80,1 ^a	60,8	78,3	51	21,0	8,8	52,0	79	78,5 ^{ac}	60,8	83,8
Categorie II (9-11)	54	112,9 ^{ab}	60,8	99,8	38	21,8	10,0	30,5	61	113,5 ^{ab}	74,8	97,2
Categorie III (12-14)	25	150,3 ^b	121,6	108,5	23	28,1	26,0	27,2	29	151,9 ^b	138,6	108,0
Categorie IV (15-16)	2	91,2 ^{ab}	91,2	43,0	1	21,0	21,0		2	101,7 ^{abc}	101,7	28,1
Categorie V (17-18)	0				3	10,2	0,5	16,8	3	10,2 ^{abc}	0,5	16,8

* Een verschillend superscript (a, b of c) achter het gemiddelde wijst op significant verschillende gemiddelden waarbij $p < 0,05$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Wat betreft het verschil tussen de clusters op basis van het nieuwe instrument met betrekking tot de kostprijs van zorg ten laste van de PmH (zie tabel 3.98), vinden we gelijkaardige resultaten als voor de zorgtijd met uitzondering dat er voor formele zorgkost wel significante verschillen worden gevonden. Voor de kostprijs van informele zorg zijn er significante verschillen tussen de cluster met de laagste ondersteuningsnood (145 euro/maand) en de op één na hoogste cluster (356 euro/maand). Voor kostprijs formele zorg zijn er significante verschillen tussen hoogste cluster (274 euro/maand) en de laagste cluster (122 euro/maand) en cluster 4 (82 euro/maand). Wat betreft de totale kostprijs, worden er significante verschillen gevonden tussen de hoogste twee clusters (404 en 429 euro/maand) en de laagste cluster (176 euro/maand). Als besluit kunnen we zeggen dat er op basis van het nieuwe instrument groepen of clusters gevormd kunnen worden die qua zorgtijd en zorgkost differentiëren maar dan vooral tussen de hoogste en laagste clusters. De clusters in het midden zijn hierbij niet eenduidig te onderscheiden, wat waarschijnlijk ook te wijten is aan de uiteenlopende impact van de Factor Sociale participatie en de factor ADL/IADL op zorgtijd en zorgkost.

Tabel 3.98 Beschrijvende statistieken voor de kostprijs in euro per maand besteedt aan informele, formele en totale zorgtijd samen (informeel en formeel samen) aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018

Cluster		Informele zorgkost			Formele zorgkost			Totale zorgkost		
		n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.
1	Laag Sociale participatie en laag ADL/IADL	38	145,3 ^a	152,0	60	121,9 ^a	141,3	73	175,9 ^a	217,7
2	Gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	31	196,2 ^{ab}	231,4	29	142,2 ^{ab}	140,2	44	231,9 ^{ab}	268,0
3	Gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	15	186,6 ^{ab}	236,7	18	171,5 ^{ab}	156,7	22	259,5 ^{ab}	229,6
4	Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	11	150,0 ^{ab}	188,6	14	81,7 ^a	96,7	18	155,2 ^{ab}	188,5
5	Gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL	14	356,2 ^b	372,7	11	133,9 ^{ab}	99,6	16	403,7 ^b	376,2
6	Hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL	11	253,5 ^{ab}	268,1	12	273,8 ^b	264,9	12	429,0 ^b	392,5

* Een verschillend superscript (a of b) achter het gemiddelde wijst op significant verschillende gemiddelden waarbij $p < 0,05$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

3.11.4 Verband tussen de clusters en de kwaliteit van het leven

Tot slot zijn we gaan kijken naar de verschillen tussen de clusters wat betreft de vier dimensies van de kwaliteit van het leven binnen de vragenlijst WHOQOL-bref (zie tabel 3.99). De hoogste gemiddelde kwaliteit van fysieke gezondheid wordt gerapporteerd door de 4^{de} cluster (Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL) en deze gemiddelde waarde verschilt ook significant van alle andere clusters. Deze bevinding komt overeen met de positieve samenhang (hoe hoger de ondersteuningsnood, hoe hoger de gerapporteerde kwaliteit) tussen de factor Sociale participatie en kwaliteit van fysieke gezondheid. Verder zien we dat de laagste cluster een significant hogere gemiddelde kwaliteit van fysieke gezondheid heeft dan de tweede en op één na hoogste cluster. Voor de gerapporteerde kwaliteit van omgeving, psychologische gezondheid en sociale relaties is er enkel een significant verschil tussen de laagste en de hoogste cluster waarbij de laagste cluster steeds een hogere gemiddelde waarde heeft dan de hoogste cluster.

Tabel 3.99 Beschrijvende statistieken voor de dimensies kwaliteit van het leven aangegeven door de PmH (in luik 2) per cluster, empirische steekproef 2018

Cluster		Fysieke gezondheid en mate van afhankelijkheid			Omgeving			Psychologische gezondheid			Sociale relaties		
		n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.	n	Gemiddeld	St. dev.
1	Laag Sociale participatie en laag ADL/IADL	128	9,3 ^a	2,6	128	12,2 ^a	2,4	128	11,2 ^a	3,0	126	11,9 ^a	3,3
2	Gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	73	7,9 ^b	2,3	73	11,7 ^{ab}	2,4	72	10,3 ^{ab}	3,0	71	11,7 ^{ab}	3,8
3	Gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	36	8,9 ^{ab}	3,2	36	10,9 ^{ab}	2,2	36	10,2 ^{ab}	3,5	36	10,9 ^{ab}	3,5
4	Hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL	23	11,2 ^c	3,8	23	12,0 ^{ab}	3,2	23	10,6 ^{ab}	2,8	23	9,8 ^{ab}	2,9
5	Gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL	22	7,5 ^b	2,3	22	11,8 ^{ab}	2,8	22	10,2 ^{ab}	3,0	22	11,3 ^{ab}	3,2
6	Hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL	21	8,0 ^{ab}	2,7	22	10,3 ^b	3,3	21	8,7 ^b	3,9	19	9,3 ^b	3,7

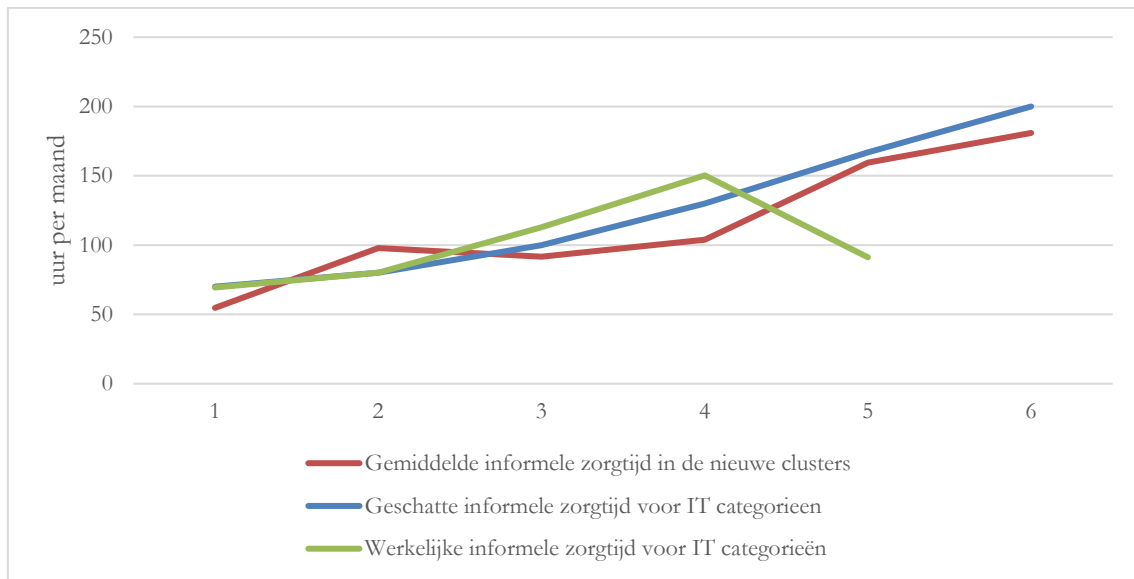
* Hoe hoger het gemiddelde, hoe hoger de gerapporteerde kwaliteit van het leven. Een verschillend superscript (a, b of c) achter het gemiddelde wijst op significant verschillende gemiddelden waarbij $p < 0,05$.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

3.11.5 Verband tussen de werkelijke of geschatte zorgtijd in de clusters en bestaande zes medische IT-categorieën

Wij berekenden ook voor de clusters, en ook voor de huidige medische categorieën de werkelijke informele zorg (figuur 3.8) en de werkelijke financiële tegemoetkoming (figuur 3.9). Voor de twee hoogste IT-categorieën zijn er (bijna) geen observaties beschikbaar over informele zorgtijd. Wel is een schatting mogelijk op basis van de regressie tussen de informele zorgtijd en de somscores ADL/IADL en Sociale participatie. Wij zien dat deze werkelijke en geschatte informele zorgtijd voor de laagste medische categorieën goed overeenkomt. Voor de zes nieuw geïdentificeerde clusters, gerangschikt naar verwachte ondersteuningsnood, zien wij ook dat de werkelijke ondersteuning het verwacht stijgend profiel heeft. Wij vergelijken dit ten slotte met de gradiënt van de huidige tegemoetkoming voor de bestaande IT-categorieën en wat de berekende gemiddelde (maximale, zonder eventuele correcties voor het inkomen) tegemoetkoming zou zijn voor de nieuwe clusters. De berekende informele steun varieert van ongeveer 50 tot 200 uren per maand, de uitkering varieert van ongeveer 100 tot 900 euro per maand. Maar dat verder analyseren en preciseren is een volgende fase in het onderzoek waarbij afkapgrenzen en de nieuwe tegemoetkomingen moeten geïkt worden.

Figuur 3.8 Geschatte en werkelijke gemiddelde informele ondersteuning (informele zorgtijd in uur per maand) voor de bestaande medische IT categorieën en de nieuw weerhouden zorgclusters, empirische steekproef 2018



* Werkelijke informele zorgtijd voor IT categorie IV (5 in de grafiek) is gebaseerd op twee observaties, voor categorie V (in grafiek 6) zijn er geen observaties over de informele zorgtijd.
 Bron Steekproef empirische validatie, luik 1 en luik 2

Figuur 3.9 Maximale tegemoetkoming (in euro per maand) voor de bestaande medische IT categorieën en berekende huidige gemiddelde (maximale) tegemoetkoming voor de nieuw weerhouden zorgclusters, empirische steekproef 2018



* Maximaal is zonder correctie voor de inkomensloos die in de IT-schaal wordt gehanteerd (zie tabel 1.1 voor de maximale bedragen).
 Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

4 | Samenvatting en conclusies

4.1 Onderzoeksopzet

Dit onderzoek behelst een modernisering van het huidige inschalingsinstrument voor de integratie-tegemoetkoming voor personen met een handicap. Uitgangspunt van de onderzoeksopdracht was enerzijds een aanpassing van de evaluatiecriteria aan de huidige opvattingen van volwaardige integratie en participatie zoals die gemeten worden door de internationale classificatie van functies (ICF) en anderzijds een antwoord bieden op de kritiek dat het huidige inschalingsinstrument (de medisch-sociale schaal) onvoldoende betrouwbaar is.

In een eerste fase van het onderzoek werd een theoretische analyse gemaakt van de criteria waaraan een evaluatieschaal moet voldoen, en werd er samen met de stakeholders de indicatoren geselecteerd uit de ICF die dienen opgenomen te worden in zo een wenselijke evaluatieschaal. Dit gebeurde aan de hand van een Delphi methode en focusgroepen met de onderzoekers, experts, inscalers en patiënten en hun vertegenwoordigers. De evaluatieschaal moet de ondersteuningsnoden kunnen identificeren. Finaal werden 19 ICF-indicatoren weerhouden. In de tweede fase dienden deze vertaald te worden in een score instrument dat empirisch kon gevalideerd worden op zijn betrouwbaarheid, consistentie en constructvaliditeit en finaal zijn relatie met de werkelijke gekregen ondersteuning, hetzij van de mantelzorger hetzij van de professionele zorgverstreker en hulpverlener.

4.2 Evaluatie-instrument

De 19 ICF-indicatoren werden vertaald naar een score-instrument dat in de toekomst het huidige instrument kan vervangen. Het vormde ook een eerste luik van het enquête-instrument voor de empirische validatie dat diende ingevuld te worden door de inscalers. Bij nadere analyse van de weerhouden ICF-indicatoren stelden wij vast dat ‘toezicht’, met inbegrip van de controle op inname geneesmiddelen, een belangrijk criterium in de huidige integratieschaal, onvoldoende aanwezig was en hierdoor werd een ICF-indicator toegevoegd betreffende ‘opvolging gezondheidsadviezen’. Tevens werden de criteria voor communicatie en het gebruik van communicatiemiddelen ontdudd naar actieve en passieve conversatie en naar gebruik van telefoon en gebruik van computer en internet. Dit bracht ons op 22 items of domeinen. Zeven ICF-domeinen kunnen omschreven worden als ‘activiteiten van het dagelijks leven’ (ADL); zes als ‘instrumentele activiteiten van het dagelijks leven’ (IADL) en tenslotte kunnen negen ICF-domeinen als ‘vaardigheden voor Sociale participatie’ worden beschouwd.

Voor elke van deze weerhouden domeinen diende een beoordelingsschaal te worden gedefinieerd dat de nood aan (menselijke) ondersteuning inschat om een volwaardige participatie te realiseren van de persoon met een handicap. Hiervoor werden voor zowel de ADL, de IADL als de participatie-indicatoren meer gedetailleerde scoremogelijkheden gehanteerd van volledig zelfstandig (score 0) tot volledig afhankelijk (score 6).²¹

De huidige medisch-sociale schaal voor de IT schat de graad van autonomie/afhankelijkheid in, rekening houdende met de inspanningen die men doet, of het gebruik van hulpmiddelen. Indien men

21 In het door de onderzoekers ontworpen evaluatieinstrument waren de scores en de frasering van sommige items geïnspireerd op scores in de BelRAI screener, maar werden soms aangepast en toegepast op andere items. Het was niet de bedoeling een BelRAI-instrument te gebruiken. Deze items en scores zijn bijgevolg ook niet vergelijkbaar met deze of andere interRAI instrumenten en deze score-categorieën en sommige formuleringen van bepaalde items kunnen ook niet verder gehanteerd worden in verdere toepassingen van dit onderzoek.

zware inspanningen doet, of bijzondere hulpmiddelen dient te gebruiken, wordt de afhankelijkheid zwaarder ingeschat. De nieuwe antwoordcategorieën schatten de ondersteuningsnood in, abstractie makende van de inspanningen die de PmH moet doen, of het gebruik van hulpmiddelen, maar deze worden per beoordelingscategorie apart geregistreerd, wat toelaat in de uiteindelijke evaluatieschaal er expliciet ook rekening mee te houden. Het werden de ‘verzwarende’ parameters die de extra inspanning en kwaliteit van de uitvoering van de diverse activiteiten in beeld brengt: de extreme duur of extra inspanning, het voorkomen van veel pijn, ademhaling- of hartproblemen, vermoeidheid, angst etc. en het gebruik van een hulpmiddel. Voor de afname van het evaluatie-instrument werd een gedetailleerde handleiding ontwikkeld, geïnspireerd op de interne handleiding die reeds bestond voor de huidige medisch-sociale schaal en die deel uitmaakte van het onderzoeksprotocol voor de empirische validering.

4.3 Enquête-instrument

De empirische validering van het voorgestelde inschalingsinstrument moest de psychometrische eigenschappen van de gehanteerde schaal toetsen en vooral ook nagaan in welke mate een schaal kon worden gedefinieerd die een goede overeenkomst heeft met de werkelijke nood aan menselijke ondersteuning zoals die gemeten kan worden door de werkelijke ontvangen informele (mantelzorger) en professionele hulp. De inspanningen die de betrokkene zelf moet doen worden bevraagd in het eigenlijke inschalingsinstrument, zoals boven beschreven.

Het protocol voor de empirische validering bevatte, naast het ‘consent’-formulier een luik 1 met het eigenlijke inschalingsinstrument, en een luik 2 dat de sociaal-medische situatie schetst van de persoon met een handicap, zijn gebruik van tegemoetkomingen, het informele ondersteuningsnetwerk en de werkelijke ondersteuningstijd (tijd van informele zorg), de eventuele kost van de mantelzorg en overige niet-gedekte kosten omwille van de afhankelijkheid, het profiel van de professionele ondersteuning en de werkelijke professionele zorgtijd en de eventuele niet-gedekte kosten van deze zorg. Ten slotte werd ook een schaal van de kwaliteit van het leven van de persoon met een handicap afgenomen. De respondenten konden luik 2 op papier of elektronisch invullen. Twee herinneringen werden gestuurd voor de invulling van luik 2 via de artsen die het evaluatie-instrument hadden afgenomen.

Voor de afname van het eerste luik werd een uitgebreide handleiding opgesteld en besproken met de artsen die het inschalingsinstrument ook zouden afnemen. Deze handleiding zou in de toekomst kunnen gebruikt worden voor de werkelijke invoering van het instrument, en is hiermee ook impliciet aan een eerste bruikbaarheidstoets onderworpen. Het consentformulier vroeg de toestemming om de informatie bevraagd in het enquête-instrument te koppelen aan de score die werd toegekend met de bestaande medisch-sociale schaal.

Het design van de empirische validering voorzag een afname van het evaluatie-instrument door de huidige inschalers van de huidige medisch-sociale schaal, met name de artsen van de FOD Sociale Zekerheid, terwijl het tweede luik door de persoon met een handicap werd ingevuld, al dan niet met de hulp van zijn omgeving of eventueel zelfs een professionele hulpverlener. Voor de toets van de beoordelaarsbetrouwbaarheid werd voor een 15-tal personen de inschaling door één expert een tweede keer gedaan, voor eveneens een 20-tal personen werd de inschaling een tweede keer gedaan door een tweede expert en ten slotte werd ook nagegaan wat de mogelijke bruikbaarheid en overeenkomst van de beoordeling was met de inschaling door de persoon met een handicap zelf.

Alle documenten werden in de twee landstalen Nederlands en Frans opgesteld, en de empirische enquête kon ofwel op papier, ofwel elektronisch ingevuld worden en terugbezorgd worden aan de onderzoekers.

Het volledige onderzoeksdesign en de gehanteerde instrumenten en protocollen werden ter goedkeuring voorgelegd aan de medisch-ethische commissies van respectievelijk het Erasmusziekenhuis van de ULB en het UZ Leuven. De gegevens werden gecentraliseerd op het HIVA via ‘LimeSurvey’

en werden nader geanalyseerd in het statistisch programma SAS. De empirische bevraging liep van 27 februari 2018 tot 4 mei 2018, een goede twee maand, wat een redelijk korte periode was, dit om de diensten van de FOD sociale zekerheid, Directie Personen met een Handicap niet te lang te bezwaren met de afname van de enquête. De artsen moesten in deze periode immers, naast de gewone screening van de personen met een handicap, deze personen bijkomend screenen met het nieuwe evaluatie-instrument.

4.4 Empirische studie

Bij 449 personen met een handicap werd het evaluatie-instrument afgenomen, waarbij 60 personen nog een tweede keer het instrument werd afgenomen in het kader van de beoordelaarsbetrouwbaarheid (14 personen werden twee keer beoordeeld door dezelfde expert, 18 personen werden twee keer beoordeeld door verschillende experts en 28 personen met een handicap konden zelf ook het evaluatie-instrument invullen). Van deze 449 unieke personen werden voor 366 personen ook een luik 2 ingevuld met de sociaal-medische situatie en de werkelijke zorgtijd en niet-gedekte zorgkosten. De analyses gebeurden met wisselende grootte van de steekproef omdat niet steeds voor alle dossiers alle informatie beschikbaar was.

Terwijl het evaluatie-instrument in luik 1 voor 76% elektronisch werd doorgestuurd, wat ook een empirische verificatie was van de hanteerbaarheid van het instrument in een IT-omgeving, werd slechts 3% van luik 2 (10 van de 366 dossiers) elektronisch doorgestuurd. Dit illustreert dat de personen met een handicap de papieren versie verkozen en blijkbaar nog niet zo vertrouwd zijn met de elektronische antwoordmogelijkheden. Niettegenstaande nam 82% van de ingeschaalde personen deel aan dit tweede luik, wat een zeer hoog responspercentage is. Twee herinneringsbrieven werden opgestuurd naar de personen die na twee weken (1ste herinnering) of na vier weken (2de herinnering) nog geen gegevens (elektronisch of via de post) hadden doorgestuurd.

Voor de afname van het eerste luik, het eigenlijke evaluatie-instrument, hadden de inscalers gemiddeld 20 minuten nodig, wat gezien de leertijd die nodig is om vertrouwd te geraken met het nieuwe instrument, en ondanks het grotere detail in deze nieuwe schaal, aantoonde dat de schaal praktisch haalbaar is. De personen met een handicap hadden gemiddeld 38 minuten nodig om hun zelfrapportage van de enquête in te vullen. Ondanks de complexiteit van de vragenlijst die wij in het verleden eerder via enquêteurs en aan de hand van huishoudboekjes lieten invullen, werd nu door de persoon met een handicap zelf (al dan niet met hulp) de inspanning geleverd om de vragenlijst in te vullen. Dit bevestigt hun sterke betrokkenheid, ook bij de bevraging.

De finaal weerhouden empirische steekproef die toevallig was getrokken komt zowel qua taal, qua regionale verdeling, qua leeftijd, qua pathologie en tenslotte ook qua afhankelijkheid op de huidige IT-inschaling redelijk goed overeen met de populatie van jaarlijks in te schalen personen. Enkel de zwaar hulpbehoevende personen (medische categorie IV en V van de huidige IT-schaal) is met telkens 1% ondervertegenwoordigd tegenover de respectievelijk 2,6% en 1,4% in de populatie. Maar zelfs dit is nog redelijk proportioneel. Indien wij het aandeel van categorie IV en V bekijken in het totaal aantal gerechtigden op een IT loopt dat aandeel evenwel op tot 20,2% (tabel 1.5, abstractie makende van de personen die enkel IVT krijgen). De inkomenstoets waarbij (een deel) van het inkomen boven een bepaalde grens in mindering wordt gebracht van de uitkering, impliceert immers dat de personen in een hogere categorie meer kans hebben om nog een bepaalde uitkering te krijgen. Bij het begin van dit onderzoek werd uitgegaan van de hypothese dat voornamelijk een instrument diende te worden ontwikkeld voor de midden categorieën van ondersteuningsnood, en niet voor de extreme situaties van hoge ondersteuningsnood. Blijkbaar komen de twee hoogste categorieën redelijk zelden (7 personen in onze steekproef op 420, en 2 384 keer op 59 709 personen in de populatie) voor, en om de validiteit voor deze groep te analyseren zou deze groep een groter gewicht hebben moeten krijgen in de steekproef. Dit is één van de mogelijke pistes voor verder onderzoek. De methodiek leent zich er toe deze groep vooralsnog extra in beeld te brengen.

De andere categorieën zijn op dezelfde manier aanwezig in de steekproef als in de populatie, en er vallen ook dezelfde karakteristieken op. Dit zijn het grote aandeel van de medische categorie 0, die niet in aanmerking komt voor een tegemoetkoming (38% in de empirische steekproef, en 45% in de populatie), en het feit dat dit aandeel ook aanzienlijk hoger is bij de Franstalige dossiers, wat wijst op een iets andere instroom. Deze verschillen zijn zowel merkbaar in de populatie als in de steekproef, wat de representativiteit van de steekproef bevestigt.

Opmerkelijk is ook dat in de verdeling van de individuele scores op de medisch-sociale schaal hetzelfde patroon opvalt, met name pieken in de score die de personen telkens onderbrengt in de volgende categorie van ondersteuningsnood, met name scores 7, 9 en 12. Deze pieken worden ook opgemerkt in de populatie (in de populatie is er een bijkomende piek op 15), en zij geven de indruk dat alvast de totale score in het voordeel van de hulpbehoevende wordt toegekend.

4.5 Betrouwbaarheid van de nieuwe schaal

Vooreerst hebben we de beoordelaarsbetrouwbaarheid nagegaan. De intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (test - hertest door dezelfde expert) is gemiddeld voldoende tot goed (gemiddelde gewogen kappa van 0,67) terwijl zij voor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee inscalers als ‘redelijk’ kan worden beschouwd (0,48). Vergeleken met de resultaten in andere gelijkaardige domeinen (bv. inschatting zwaarte aandoening in het ziekenhuis) en wetende dat de nieuwe schaal zelf en de handleiding nog maar in de ontwerpfasen zit, kan dit als bevredigend worden beschouwd. De inscalers hebben trouwens zelf tal van problemen gesignaleerd, en ook verbetermogelijkheden, zodanig dat de beoordelaarsbetrouwbaarheid naar de toekomst toe zeker nog kan verbeterd worden. Dit aspect zou nog verder kunnen geïnterpreteerd worden door het aantal dossiers met dubbele beoordeling te verhogen, maar ook zou het interessant geweest zijn om ook een tweede beoordeling met het huidige evaluatie-instrument (d.i. de medisch-sociale schaal) uit te voeren. Op die manier kan er worden nagegaan of de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het nieuwe instrument beter is dan die van het huidige instrument.

Wat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid betreft tussen de expert en de persoon met een handicap is de betrouwbaarheid matig (gewogen gemiddelde kappa van 0,37). Dit kan ons niet verwonderen omdat hier het oordeel van ervaren professionele inscalers met een handleiding ter beschikking wordt vergeleken met de intuïtieve inschaling door de betrokkene zelf of zijn/haar ‘proxy’. Bij de aanvang van het onderzoek stelden wij ook dat het inschalingsinstrument niet automatisch bruikbaar kan zijn voor een zelfbeoordeling, wat ook blijkt. Dit betekent niet dat een zelfbeoordeling niet wenselijk is, zoals trouwens nu ook al bestaat bij de DG Personen met een handicap. Overigens scoren de betrokkenen zich niet automatisch meer hulpbehoevend dan de professionele inscaler. Voor iets meer dan 20% van de 28 dossiers die dubbel beoordeeld zijn, geven de experts een hogere score (een hogere ondersteuningsnood) dan de persoon met een handicap zelf.

Uit de exploratieve factoranalyse blijkt dat alle gehanteerde parameters (items) voldoende bijdragen om de hulpbehoevendheid of ondersteuningsnood te bepalen. Voor enkele parameters werd een hoge onderlinge correlatie vastgesteld, wat mogelijk zou kunnen leiden tot een afslanken van het aantal items. Dit was vooral het geval voor de ontdebeldde parameter ‘converseren’, met name zich duidelijk maken versus anderen duidelijk begrijpen, tussen ‘eenvoudige’ en ‘complexe sociale interacties’ en ook tussen de participatieparameter ‘ontwikkelen van vaardigheden’ en de IADL-parameter ‘eenvoudige financiële transacties’. Ook tussen de ADL-parameter ‘zich kleden’ en ‘zich wassen’ was er een hoge correlatie.

Op het geheel van de 22 onderscheiden parameters werd een factoranalyse uitgevoerd om de samenhang tussen de parameters en de onderliggende gemeenschappelijke karakteristiek te onderscheiden. Deze analyse werd uitgevoerd op de originele scores, van 0 tot 6, maar ook op de ‘verzwaarde’ scores, met name door rekening te houden met de drie verzwarende elementen, inspanningen en tijd, kwaliteit en hulpmiddelen, zodat de score maximaal tot 9 kon oplopen per item. Dit

leverde geen noemenswaardig ander beeld op: finaal konden twee factoren onderscheiden worden, met name ADL/IADL en een factor die wij als ‘Sociale participatie’ konden onderscheiden. Merkwaardig is wel dat twee elementen die wij als IADL hadden geïdentificeerd, namelijk ‘eenvoudige financiële transacties’ en ‘opvolging gezondheidsadviezen’ eerder aansluiten bij de factor ‘Sociale participatie’. Achteraf gezien lijkt dit plausibel. Hiermee werden twee factoren geïdentificeerd die elk ook 11 parameters (items) bevatten (enkel ‘recreatie en vrije tijd’ kent een dubbele lading en laadt ook op de factor ADL/IADL) met ook erg vergelijkbare factorladingen voor elk van de parameters. Het impliceert ook dat wij de individuele scores mogen sommeren of middelen (zonder weging van de afzonderlijke parameters) om een totale score te berekenen, al dan niet ‘verzwaard’, voor respectievelijk de dimensie ADL/IADL en voor ‘Sociale participatie’.

Een schaalanalyse (wij hanteerden de ‘Mokken-analyse’ als variant van een ‘Guttman schaal-analyse’) bevestigde de kwaliteit van het nieuw ontworpen instrument. Een goede score op deze analyse bevestigt homogeniteit van de schaal in de betekenis dat iemand die hoog scoort op een item ook meer kans heeft om hoger te scoren op een minder moeilijk item. Een item waar veel mensen moeite mee hebben, zal dan ook als een ‘lichter probleem’ opduiken, terwijl de zwaarste problemen het minst frequent zullen voorkomen. Binnen de dimensie ADL/IADL komt de parameter (problemen met) huishouden het vaakst voor, terwijl (problemen met) eten en drinken het minst vaak voorkomt, maar wel de zwaarste afhankelijkheid impliceert. Bij de dimensie Sociale participatie komt recreatie en vrije tijd, het vaakst voor, waar men het eerst problemen mee heeft, terwijl converseren, zichzelf duidelijk maken het minst vaak voorkomt maar wel als zwaarste probleem kan worden omschreven. Een goede ‘Mokkenschaal’ impliceert dat de somscore die men zou berekenen op basis van de individuele parameters opnieuw een betrouwbare score is voor de ondersteuningsnood.

4.6 Overeenstemming met de huidige IT-schaal en met de werkelijk gekregen ondersteuning

De ‘constructvaliditeit’ wenst na te gaan of de schaal die wij opstellen overeenkomt met het concept dat wij wensen te meten, de ondersteuningsbehoefte. Een mogelijkheid is de overeenstemming te onderzoeken met het huidige inschalingsinstrument, de medisch-sociale schaal die als een schaal van zelfredzaamheid wordt omschreven.

Er valt een grote overeenstemming op tussen de scores die kunnen berekend worden via het nieuwe instrument, met verzwaring bijvoorbeeld, en de medische categorieën die kunnen onderscheiden worden met het huidige instrument. Via regressieanalyse blijkt ook dat de huidige IT-score in belangrijke mate te verklaren valt door de somscores op de dimensie Sociale participatie en op de dimensie ADL/IADL (beide verzwaard) (een R^2 van 0,49). Ook op andere momenten valt de goede overeenstemming op tussen het huidige en het nieuwe instrument, wat enerzijds niet te verwonderen is omdat het gelijkaardige componenten wenst te meten, maar wat anderzijds niet betekent dat geen verbeteringen mogelijk zijn. In feite is deze zogenaamde ‘constructvaliditeit’ een verdoken analyse van de ‘concurrente validiteit’ of de mate van ‘overeenstemming’ tussen de schaal en de werkelijke ondersteuning.

Alhoewel het projectvoorstel voorzag dat objectieve gedetailleerde informatie omtrent werkelijke ondersteuning niet haalbaar zou zijn binnen de looptijd en het budget van de opdracht, is toch een aanzienlijke inspanning kunnen geleverd worden in het verzamelen van de noodzakelijke informatie hierover via het tweede luik van de enquête en de meevallende respons bij de personen met een handicap. Gezien echter het beperkt aantal observaties voor de huidige hoogste medische categorieën (categorie IV en V) zijn er in feite geen tot onvoldoende gegevens beschikbaar over de zorg bij deze categorieën. De extra zorglast voor deze categorieën kan maken dat zij minder participeerden aan het onderzoek, en zeker ook minder in de mogelijkheid zijn om het tweede deel van de bevraging in te

vullen.²² Het bevestigt onze vroegere ervaring dat een gedetailleerde bevraging van deze deelgroep best wel gebeurt via enquêteurs, wat niet kon binnen het kader van deze opdracht.

Zo is niet alleen informatie verzameld over de informele zorgtijd, maar ook over de kost van deze ondersteuning voor de mantelzorger (bijvoorbeeld gederfd loon), de eventuele vergoeding van de mantelzorger door de persoon met een handicap en de overige meerkosten van de persoon met een handicap. Ook de professionele tijd werd in beeld gebracht, alsmede de kosten die dit eventueel meebracht voor de persoon met een handicap. Hiermee werd de basisdoelstelling van dit onderzoek gerealiseerd, met name een instrument ontwikkelen voor de evaluatie van de mate van (menselijke) ondersteuning, om maximaal de participatie in de samenleving te realiseren en waarbij de tegemoetkoming zo billijk mogelijk kan ingezet worden voor de volledige of gedeeltelijke compensatie van de meerkosten.

Voor 288 personen werd informatie verzameld van de informele en professionele zorgtijd: voor de totale groep gemiddeld 89 uren per maand aan totale zorg, waarvan 76 uren informele zorg en 13 uren professionele zorg of een kleine 20 uren per week aan informele zorg en 3,25 uren per week professionele hulp.²³ ²⁴ De geldelijke kost of meerkost ('meer' in de betekenis van 'omwille van de ondersteuningsnood' en ook 'meer' tegenover kosten die elders al gecompenseerd zijn, bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, of voor vervoerdiensten, aanpassingen aan de woning etc.) voor de persoon met een handicap of zijn/haar mantelzorger (zij vormen samen vaak één gezin) bedroeg voor 147 personen gemiddeld 194,7 euro per maand. De meerkost voor de professionele zorg (kost ten laste van de persoon met een handicap die elders niet wordt gedragen),²⁵ werd opgegeven door 175 personen met een gemiddeld bedrag van 139,2 euro per maand. In totaal gaven 223 personen een financiële kost op van gemiddeld 232,7 euro per maand. Blijkbaar is alvast voor deze groep de niet-gecompenseerde meerkost van professionele zorg voor iets meer personen vermeld dan de informele zorgkost, en vormt het nog een belangrijk deel van de totale financiële last.

Er wordt vooral een duidelijk verband vastgesteld tussen de informele zorgtijd en de somscores op de dimensies Sociale participatie en ADL/IADL, telkens verzwaaard. Hieruit blijkt dat de somscore ADL/IADL ongeveer dubbel zo zwaar doorweegt. Op basis van dit eenvoudige regressiemodel waarbij de ADL/IADL dubbel zo zwaar doorweegt als de Sociale participatie berekenden wij de gemiddelde geschatte informele tijd voor de huidige zes medische categorieën onderscheiden aan de hand van de IT schaal (zie figuur 3.8). Er blijkt een duidelijke gradiënt aanwezig in de zorgtijd die kan worden vergeleken met de gradiënt in de huidige IT-tegemoetkoming in euro per maand. De geschatte informele zorgtijd kan worden vergeleken met de werkelijke informele ondersteuning voor de zes clusters van afhankelijkheid die wij hebben onderscheiden, maar ook met de werkelijke informele ondersteuning voor de huidige zes categorieën.

Ten slotte hebben wij op basis van de twee onderscheiden factoren ook een eerste clusteranalyse doorgevoerd, die ook zes categorieën oplevert (figuur 4.1), met meer of minder ondersteuningsnood voor Sociale participatie en meer of minder ondersteuningsnood voor ADL/IADL. Het al dan niet

22 In werkelijkheid zien wij eerder dat de personen met een IT medische categorie van 0 of die behoren tot de cluster met de laagste ondersteuningsnood, minder geneigd waren om ook luik 2 in te vullen.

23 De genoteerde hulp is ofwel iets enger geïnterpreteerd, ofwel hebben wij hier een doelgroep bereikt die gemiddeld minder grote ondersteuning nodig heeft dan een doelgroep die wij in het verleden bestudeerd hebben, met name thuiswonend oudere personen met ondersteuningsnood. Daar liep de informele zorg opliep tot 40 à 60 uren per week, en de professionele zorg bedroeg ongeveer 8 uren per week.

24 Het dient verder onderzocht of het plafond dat wij observeren in de informele zorg het gevolg is van de huidige vraagstelling of ook een werkelijk plafond is. In het verleden noteerden wij voor de oudere hulpbehoevende personen aanzienlijk hogere informele zorgtijd. Merk op dat in de tegemoetkoming in geld in de zorgverzekering in Luxemburg een plafond is voorzien voor de uitkering en de tijd die daar tegenover staat, misschien om geen 'incentive' te geven om nog meer informele zorg te leveren, of omdat men effectief ook een plafond veronderstelt (zie Pacolet & De Wispelaere, 2018).

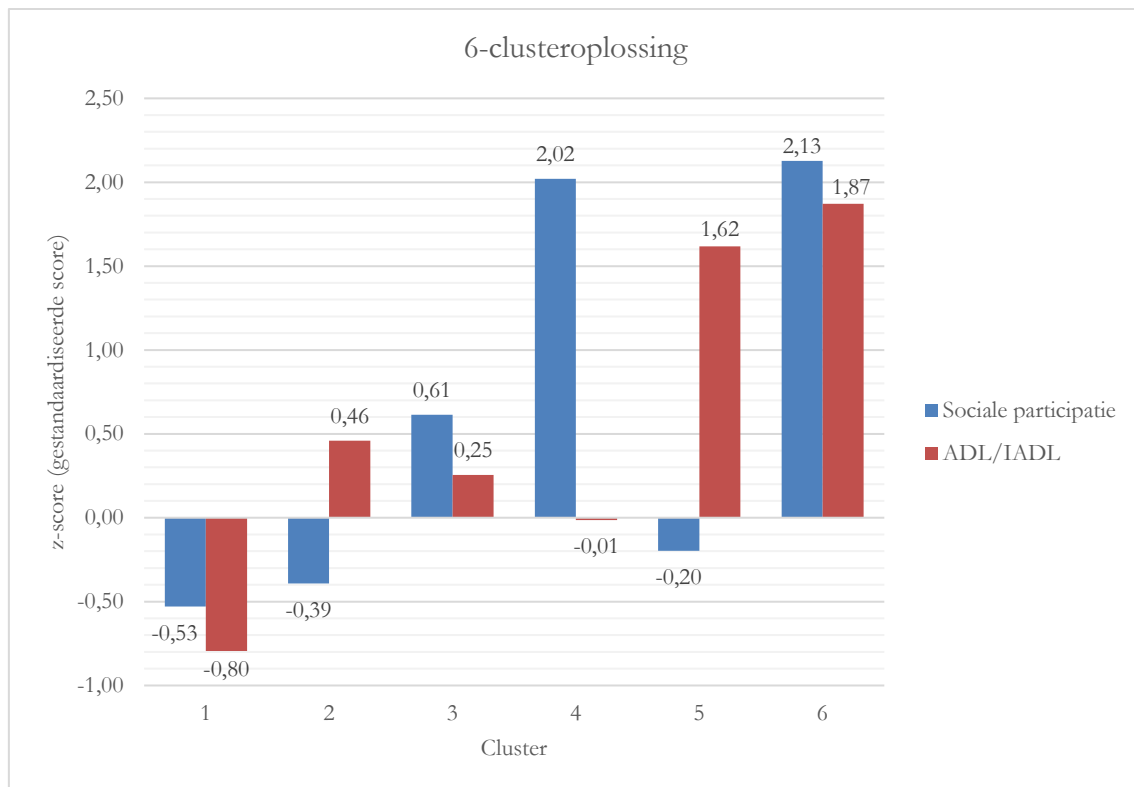
25 Het zijn uiteraard steeds ramingen, indicaties, want veel personen hebben geen informatie ingevuld, voor diegenen die wel informatie opleveren is het niet zeker of zij het begrip 'meerkost' (na aftrek van terugbetalingen) correct hanteerden, en tenslotte zou ook een correctie kunnen gemaakt worden voor andere tegemoetkomingen. Zo kan de uitkering van de Vlaamse zorgverzekering ook beschouwd worden als een compensatie van sommige meerkosten.

gebruiken van de verzwaringsfactoren leverde geen noemenswaardige verschillen op, wat niet betekent dat de informatie overbodig is. Het profiel van ondersteuningsnood blijft vergelijkbaar.

Op basis van de gestandaardiseerde somscores voor Sociale participatie en ADL/IADL kan een rangorde worden opgesteld voor deze zes clusters van laag naar hoge ondersteuningsnood waarbij we de factor ADL/IADL dubbel laten meewegen. Wij zien opnieuw een grote overeenstemming tussen het huidige inschalingsinstrument en het nieuwe instrument. Naarmate de ondersteuningsnood toeneemt is men nu al (van 93 tot 100%) gerechtigd op een IT, maar de precieze plaats in deze schaal kan verschillend zijn. Voor de tweede en derde laagste categorie is men voor driekwart gerechtigd op de IT-schaal, en voor de laagste categorie is dit nog maar 35%. Deze laagste categorie van ondersteuningsnood is aanzienlijk ruimer dan de laagste categorie in de IT-schaal (43% versus 37%), en overlapt blijkbaar maar voor twee derde. Een derde heeft blijkbaar wel recht op een IT.

Op basis van de gegevens zouden nog meer categorieën theoretisch onderscheiden kunnen worden, en in feite is dat ook een beleidskeuze om meer differentiatie toe te laten aan de onderkant, of aan de bovenkant of in het midden van de schaal. In de huidige medisch-sociale schaal zijn er in feite zes categorieën, de 0-categorie inbegrepen. Wij verkennen hier een gelijkaardige groepering in zes clusters. In het buitenland (o.a. Duitsland, Luxemburg) hebben wij tal van vernieuwingen in afhankelijkheidsschalen gezien die meer categorieën onderscheiden, en waarbij de uitbreiding zowel aan de onderkant als de bovenkant mogelijk is (Pacolet et al., 2018).

Figuur 4.1 Weerhouden clusters op basis van twee factoren, gerangschikt op basis van som gestandaardiseerde score, maar met dubbele weging ADL/IADL, empirische steekproef 2018



* 1: laag Sociale participatie en laag ADL/IADL; 2: gemiddeld tot laag Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 3: gemiddeld tot hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 4: hoog Sociale participatie en gemiddeld ADL/IADL; 5: gemiddeld Sociale participatie en hoog ADL/IADL; 6: hoog Sociale participatie en hoog ADL/IADL.

Bron Steekproef empirische validatie, luik 1

4.7 Eindconclusie

Deze empirische validatie van een nieuwe evaluatieschaal vertrekkende van een ruime definitie van ondersteuningsnood en gebaseerd op de ICF heeft aangetoond dat de ontworpen schaal goede psychometrische eigenschappen heeft, wat niet betekent dat zij verder niet kan verfijnd worden. De nieuwe inschaling gebeurde door de huidige inscalers (nl. controleartsen van de FOD Sociale Zekerheid) wat impliciet ook een eerste toets was voor de ontvankelijkheid en de bruikbaarheid. Talrijke suggesties voor verbeteringen werden in de loop van de enquête reeds geformuleerd en kunnen de basis vormen voor verdere verbetering van de schaal of de handleiding.

Het onderzoek verzamelde reeds, meer dan oorspronkelijk gedacht, informatie over de werkelijke ondersteuningsnood en de niet-gedekte overige kosten, die zouden moeten gedekt worden door de integratietegemoetkoming. De tentatieve eerste analyses laten zien dat er nieuwe zorgcategoriesten kunnen geïdentificeerd worden via de schaal, die ook redelijk goed overeenstemmen met de werkelijk gekregen ondersteuning en waarbij ook ‘Sociale participatie’ als reden tot ondersteuning wordt opgenomen.

Volgens de filosoof Hegel *‘vliegt de uil van Minerva slechts uit als de avond valt’*. Het is pas op het einde van het onderzoek dat de conclusies duidelijk worden. Maar ook worden nieuwe vragen duidelijk. Onder meer of de steekproef niet moet uitgebreid worden voor de zwaar hulpbehoevenden en of bij deze groep ook het tweede luik van de bevraging niet best gebeurt met behulp van enquêteurs. Maar ook verdere analyses van de reeds verzamelde informatie is wenselijk om, in functie van de werkelijke ondersteuningsnood, afkapgrenzen te bepalen voor de nieuwe zorgcategoriesten en de mogelijke implicaties voor de tegemoetkoming. Wij zouden zeggen dat het hier te vroeg is voor de uil van Minerva om uit te vliegen. Of nog anders geformuleerd, hiermee hebben wij ‘het paard bij het water gebracht’, maar wij denken dat het te vroeg is om het paard te laten drinken. Wij hebben het zelden geformuleerd, maar deze keer durven wij stellen: ‘Verder onderzoek op basis van dit materiaal is mogelijk en wenselijk’.

- BIJLAGEN -

bijlage 1

Luik 0: informatie- en toestemmingsdocument

LUIK 0.1: INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSDOCUMENT - VOORGELEGD DOOR INSCHALER AAN DEELNEMER

Titel van de studie: Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties: Luik 2

Opdrachtgever van de studie: Directie-Generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid, Kruidtuinlaan 50 bus 150, 1000 Brussel

Onderzoeksinstelling: Onderzoeksgroepen 'Verzorgingsstaat en Wonen van het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA)' en 'Centre for Environment and Health' van de KU Leuven en 'Le collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé' de l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Ethische comités: Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven en le comité d'éthique Erasme-ULB

Onderzoekers:

Prof. dr. Jozef Pacolet, HIVA-KU Leuven, 016 32 31 49, jozef.pacolet@kuleuven.be

Dr. Eveline Teppers, HIVA-KU Leuven, 016 37 30 44, eveline.teppers@kuleuven.be

Arts-onderzoekers:

Prof. dr. Lode Godderis, KU Leuven, 016 37 32 91, lode.godderis@kuleuven.be

Prof. dr. Freddy Falez, ULB, 0496 26 39 47, freddy.falez@ulb.ac.be

Prof. dr. Christian Mélot, ULB, 02 555 4461, cmelot@ulb.ac.be

Plaatselijke artsen-onderzoekers: Aangeduide of statutaire artsen van FOD Sociale Zekerheid

Geachte mevrouw, mijnheer,

Voordat u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, vragen wij u om kennis te nemen van wat deze studie zal inhouden op het gebied van organisatie, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een 'geïnformeerde toestemming' genoemd.

I. Informatie voor de deelnemer/wettelijke vertegenwoordiger

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- deze studie opgesteld is na evaluatie door de ethische comités van de KU Leuven en de ULB;
- uw deelname is *vrijwillig*; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de arts-onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten;
- de gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn *vertrouwelijk*. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met een onderzoeker.

Aanvullende informatie over uw 'bescherming en de rechten als deelnemer' vindt u terug in de bijlage.

Doelstellingen en verloop van de studie

De Directie-generaal Personen met een handicap heeft ons, de KU Leuven en de ULB, de taak toevertrouwd om een nieuw meetinstrument te ontwikkelen dat voldoet aan de Belgische context voor het vaststellen van de integratietegemoetkoming voor personen met een handicap. Dit omdat de huidige schaal niet meer aangepast is aan de huidige inzichten met betrekking tot de rechten van personen met een handicap. Deelname aan dit onderzoek kan ervoor zorgen dat het nieuwe instrument de mate en soort van ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft om volwaardig te kunnen participeren aan het maatschappelijk leven, alsook de drempels die hiermee samenhangen beter in kaart brengt.

Het onderzoek bestaat uit *twee onderdelen*. Tijdens het *eerste luik* zal een arts van FOD Sociale Zekerheid eerst het huidige instrument voor de integratietegemoetkoming afnemen en daarna zal diezelfde arts het nieuw ontwikkelde instrument afnemen.

Voor het *tweede luik* van het onderzoek zal de arts u een vragenlijst meegeven met vragen over uw kwaliteit van leven, uw werkelijk ontvangen ondersteuning/hulp en de kost daarvan te dragen door uzelf en uw ondersteuningsnoden tijdens het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten. Het invullen van deze zelfrapportage vragenlijst neemt maximaal 60 minuten van uw tijd in beslag. Gelieve deze vragenlijst zelf of met de hulp van derden bijvoorbeeld een mantelzorger in te vullen en bij voorkeur binnen de twee weken aan de onderzoekers terug te bezorgen. U kan de ingevulde vragenlijst opsturen door gebruik te maken van de bijgevoegde omslag *zonder hierbij een postzegel te moeten voorzien*. U hoeft enkel de vragenlijst in twee te plooien. Het is ook mogelijk om deze vragenlijst *elektronisch* in te vullen via volgende link: <https://hiva.kuleuven.be/lime/IT-Luik2> (of <https://hiva.kuleuven.be/lime/IT-Luik2b> voor Luik 2 met code 'Patiënt Instrument').

Beschrijving van de risico's en voordelen

Uw deelname aan dit onderzoek staat *los van uw score op het huidige instrument* en zal geen invloed hebben op de beslissing met betrekking tot het recht hebben op een integratietegemoetkoming. Verder houdt uw deelname aan deze studie geen enkel gezondheidsrisico in.

Ook moet u niet verwachten dat uw deelname aan deze studie u persoonlijke voordelen zal opleveren. U moet begrijpen dat uw deelname aan deze studie ervoor zal zorgen dat wij de ondersteuningsbehoeften van personen met een handicap beter begrijpen en bijgevolg in de toekomst deze ondersteuningsbehoeften beter kunnen beoordelen.

Intrekking van uw toestemming

U neemt *vrijwillig* deel aan deze studie en u hebt het recht om uw toestemming voor gelijk welke reden in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook ingeval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met volgende onderzoeker (Teppers Eveline) op het telefoonnummer 016 37 30 44 (alle werkdagen buiten woensdag) of via mail eveline.teppers@kuleuven.be.

Titel van de studie: Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties: Luik 2

II. Geïnformeerde toestemming

Deelnemer (of diens wettelijke vertegenwoordiger)

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van dit informatiedocument en de bijlage ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de arts-onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid (zie bijlage).

Ik ga ermee akkoord/Ik ga er niet mee akkoord (*doorhalen wat niet van toepassing is*) dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, later zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van de hier vermelde studie voor een betere kennis en evaluatie van de ondersteuningsnood bij personen met een handicap in het kader van de integratietegemoetkoming.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer, de geïnformeerde toestemming en de bijlage.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer of vertegenwoordiger:

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende, arts-onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van dit informatie- en toestemmingsdocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de arts-onderzoeker:

Titel van de studie: Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties: Luik 2

III. Bijlage: aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door de ethisch comités 'Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven en 'le comité d'éthique Erasme-ULB' en hebben een positief advies verleend. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen. Ze controleren of uw rechten als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Vrijwillige deelname

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval uw relatie met de arts-onderzoeker veranderen.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u dit informatie- en toestemmingsdocument. De arts-onderzoeker zal dit document ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat u ermee akkoord gaat dat de onderzoekers, dit zijn de bovenvermelde onderzoekers van de KU Leuven en de ULB, gegevens over u verzamelen en die gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke publicaties.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie.

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit, nl. uw rijksregisternummer zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie).

De uiteindelijke onderzoeksgegevens omvatten bijgevolg geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren¹. De onderzoeker die de beheerder zal zijn van de onderzoeksgegevens kan u ook niet identificeren op basis van de gegevens. Deze persoon is ook verantwoordelijk voor het verzamelen van de gegevens die door alle artsen-onderzoekers (artsen FOD Sociale Zekerheid) zijn ver-

¹ De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

zameld en voor de verwerking en de bescherming van die gegevens in overeenstemming met de Belgische wet betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

De onderzoekers zullen tevens aan de FOD Sociale Zekerheid de bij haar beschikbare gegevens over uw ondersteuningsnood opvragen, namelijk de informatie verkregen door de bevraging met het huidige instrument. De informatie verkregen tijdens deze studie (de bevraging met het nieuwe instrument en de zelfrapportage vragenlijst) zullen niet worden doorgegeven aan de FOD Sociale Zekerheid. De onderzoekers zullen bijgevolg gedurende de volledige studie de enige personen zijn die een verband kunnen leggen tussen de overgedragen gegevens van de FOD Sociale Zekerheid en de nieuw verzamelde gegevens in het kader van dit onderzoek.

Uw gecodeerde onderzoeksgegevens zullen ook niet worden doorgegeven aan de FOD Sociale Zekerheid. Enkel de betrokken onderzoekers van de KU Leuven en de ULB zullen toegang krijgen tot de gecodeerde gegevens.

Uw toestemming om aan deze studie deel te nemen betekent dus ook dat u akkoord gaat dat uw gecodeerde gegevens gebruikt worden voor doeleinden die in dit informatie- en toestemmingsdocument staan beschreven. De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

bijlage 2

Luik 1: afname van het evaluatie-instrument

Het gebruikte evaluatie-instrument kan bekomen worden bij de auteurs van de studie, mits inachtnaam van het niet verder verspreiden van het scoreblad en met de waarschuwing dat de scores niet kunnen vergelen worden met enig oorspronkelijk BelRAI of InterRAI item of score-rooster. Deze score-categorieën kunnen ook niet verder gehanteerd worden in verdere toepassingen van dit onderzoek.

bijlage 3

Luik 2: zelfrapportage vragenlijst door de PmH

Vragenlijst

‘Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties’

Luik 2: Zelfrapportage door persoon in de handicapsituatie

Onderzoek door HIVA-KU Leuven en Université Libre de Bruxelles in opdracht van FOD Sociale Zekerheid - Directie-generaal Personen met een handicap

Contactpersoon: Eveline Teppers

Periode: maart - april 2018

KU LEUVEN
HIVA ■ ONDERZOEKSINSTITUUT VOOR ARBEID EN SAMENLEVING
PARKSTRAAT 47 BUS 5300
3000 LEUVEN, BELGIE
☎ +32 16 32 33 33
<http://hiva.kuleuven.be>

Toelichting bij de schriftelijke vragenlijst

Wie dient de vragenlijst in te vullen?

Deze vragenlijst dient ingevuld te worden door de persoon in de handicapsituatie of de zorgbehoevende persoon die ook heeft deelgenomen aan het eerste luik van deze studie. Hij of zij kan de vragenlijst ofwel alleen invullen ofwel met de hulp van derden zoals een mantelzorger of hulpverlener.

Wat staat er in deze vragenlijst?

Deze bevraging bestaat uit **zes** delen. In het eerste deel wordt gevraagd naar uw achtergrondgegevens. In het tweede deel wordt er gevraagd naar de hulp die u ontvangt van mantelzorgers of professionele hulpverleners. In het derde deel wordt er gevraagd naar de hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen die u gebruikt. In het vierde deel wordt er gevraagd naar mogelijke meerkosten in het huishouden die te wijten zijn aan uw handicap of ziekte. Vervolgens wordt er informatie gevraagd naar de kwaliteit van uw leven. Op het einde van de vragenlijst hebt u ook de mogelijkheid om feedback te geven over de studie en de bevraging.

Hoe de vragenlijst invullen en terugzenden?

Het invullen van deze vragenlijst is vrij eenvoudig, en neemt maximaal 60 minuten van uw tijd in beslag. Instructies die bedoeld zijn om u te helpen deze vragenlijst in te vullen, zijn *schuin gedrukt*. Bij de meeste vragen dient u het cijfer te **omcirkelen** bij het antwoord van uw keuze. Tenzij anders aangegeven, kan u slechts één antwoord geven. Indien u een bepaalde vraag kan overslaan, wordt dit aangeduid met '☞ ga naar vraag xx' na het antwoord van uw keuze. We zijn geïnteresseerd in uw **persoonlijke mening en situatie**. Er bestaan dus geen 'goede' of 'foute' antwoorden. Probeer daarom alle vragen te beantwoorden (tenzij anders aangegeven in de instructies). Als u twijfelt over het juiste antwoord op de vraag, vul dan het antwoord in dat het dichtst in de buurt komt van wat u denkt.

U kan de ingevulde vragenlijst aan ons terugbezorgen door gebruik te maken van bijgevoegde omslag. U moet de vragenlijst dan wel in twee plooiën. **Een postzegel kleven hoeft niet**. Gelieve deze vragenlijst bij voorkeur **binnen de twee weken** aan ons te bezorgen.

Het is ook mogelijk om deze vragenlijst **elektronisch** in te vullen. Het online enquêteformulier, beschikbaar via <https://hiva.kuleuven.be/lime/IT-Luik2> gidst u automatisch doorheen de vragen die voor u van toepassing zijn. Indien u de vragenlijst online hebt ingevuld, dient u de papieren versie uiteraard niet meer in te vullen en door te sturen.

Indien u nog vragen hebt

Indien u nog vragen hebt over de inhoud van het onderzoek of van de vragenlijst, kan u contact opnemen met Eveline Teppers, onderzoeker aan HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving, op het telefoonnummer 016 37 30 44 (tijdens de kantooruren behalve woensdag) of via e-mail Eveline.Teppers@kuleuven.be.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Privacywetgeving

Persoonlijk identificeerbare gegevens worden verwerkt door het HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving, een onderzoeksinstelling verbonden aan de KU Leuven (maatschappelijke zetel: Oude Markt 13, 3000 Leuven). De KU Leuven eerbiedigt de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de verwerking van persoonsgegevens en de wet van 11 december 1998 tot omzetting van de richtlijn 95/46/EG van 24 oktober 1995 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrij verkeer van de gegevens. Alle verzamelde informatie zal uitsluitend in het kader van de doelstellingen van dit onderzoek gebruikt worden en niet worden doorgegeven aan derden. De verzamelde gegevens worden geregistreerd in één of meerdere bestanden. De KU Leuven is houder van deze bestanden. U kan steeds inzage vragen van deze data. Indien blijkt dat de informatie onjuist, onvolledig of niet (meer) relevant is, kan u om de verwijdering ervan vragen.

5. Wat is uw hoogst behaalde **diploma** of getuigschrift?
- 1 Geen diploma
 - 2 Diploma lager onderwijs
 - 3 Lager secundair onderwijs (eerste 3 jaar van het middelbaar of niet voltooid onderwijs)
 - 4 Hoger secundair onderwijs
 - 5 Hogeschool of universiteit
 - 6 Ander, *omschrijf*.....
6. Wat is (of was) je huidige (of laatst uitgeoefende) **hoofdberoep**?
- 1 Arbeider
 - 2 Bediende of kader (privé of overheid)
 - 3 Zelfstandige (of meewerkende echtgenote)
 - 4 Vrij beroep
 - 5 Werk in beschutte werkplaats
 - 6 Geen beroep (huisvrouw/man, student(e), **nooit** een beroep te hebben uitgeoefend)
 - 7 Ander, *omschrijf*.....
7. Gelieve uw **specifieke beperkingen of langdurige ziekte** in hoofdletters te omschrijven.
-
-
-
-
8. Gelieve de **algemene domeinen** te omcirkelen waarin u een beperking ervaart. *Meerdere antwoorden mogelijk.*
- 1 Motorische beperking
 - 2 Auditieve beperking
 - 3 Visuele beperking
 - 4 Intellectuele beperking
 - 5 Psychiatrische problematiek
 - 6 Chronische ziekte
 - 7 Niet-aangeboren hersenaandoening
 - 8 Andere, *omschrijf*
9. Gelieve de **financiële, fiscale en sociale tegemoetkomingen** te omcirkelen die u ontvangt. *Meerdere antwoorden mogelijk.*
- 1 Ik ontvang **geen** tegemoetkoming
 - 2 Tegemoetkoming voor hulpmiddelen voor personen met een handicap
 - 3 Tegemoetkoming voor hulpmiddelen voor personen met een beperkte mobiliteit
 - 4 Tegemoetkoming voor chronisch zieken: zorgforfait
 - 5 Tegemoetkoming voor chronisch zieken: incontinentieforfait
 - 6 Tegemoetkoming voor chronisch zieken: forfait palliatieve zorg
 - 7 Tegemoetkoming voor patiënten in een persistente vegetatieve status (PVS-forfait)
 - 8 Een basisondersteuningsbudget (BOB)
 - 9 Een persoonsvolgend budget (PVB)
 - 10 Beroep kunnen doen op Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH)
 - 11 Beroep kunnen doen op Niet-Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (NRTH)
 - 12 Vergoeding van de Vlaamse zorgverzekering
 - 13 Gemeentelijke mantelzorgpremie
 - 14 Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB)
 - 15 Inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)
 - 16 Integratietegemoetkoming (IT)
 - 17 Ziekte- en invaliditeitsuitkering (ZIV)

18	Inhaalpremie voor invaliden
19	Tegemoetkoming voor hulp van derden (HVD)
20	Bijkomende toelage van het Fonds voor beroepsziekten
21	Bijkomende toelage van het Fonds voor arbeidsongevallen
22	Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF): uitzonderlijke vergoeding van medische verstrekkingen
23	Financiële ondersteuning van zelfhulpgroepen (bv. Het Kankerfonds)
24	Vrijstelling of vermindering van inschrijvingsgeld in het volwassenenonderwijs
25	Vermindering op personenbelasting
26	Vrijstelling van de verblijfsbelasting
27	Vermindering van de onroerende voorheffing
28	Vermindering van de successierechten
29	Verhoogde kinderbijslag voor personen met een handicap
30	Sociaal telefoontarief of sociaal tarief kabelabonnement
31	Verminderingskaart voor het openbaar vervoer
32	Gratis begeleiderskaart openbaar vervoer
33	Gratis openbaar vervoer
34	Parkeerkaart
35	Vermindering btw bij aankoop en onderhoud wagen
36	Vrijstelling verkeersbelasting en belasting op inverkeerstelling
37	Sociaal tarief voor gas en elektriciteit
38	Toelage sociaal verwarmingsfonds
39	Sociaal tarief op de waterfactuur of specifiek attest waterverontreiniging
40	Tegemoetkoming huurkosten of huurpremie voor kandidaat-huurders van een sociale woning
41	Verhoogde tegemoetkoming voor gezondheidszorgen (VT)
42	Maximumfactuur (MAF) dat de medische kosten van uw gezin binnen de perken houdt
43	Financiële steun bij medische kosten door het OCMW
44	Anderen, omschrijf.....

2. Hulp van mantelzorgers en professionele hulp

*In dit deel wordt gevraagd naar de ontvangen hulp van zowel mantelzorgers als van professionele hulpverleners. Er wordt ook gevraagd een inschatting te maken van de kost daarvan te dragen door uzelf/de zorgbehoevende persoon of de mantelzorgers. We beseffen dat het inschatten van de tijd en de kosten niet zo eenvoudig is, maar probeer het toch zo goed mogelijk te doen. Wat betreft de kosten zijn het **enkel de kosten die uzelf moet dragen, na aftrek van wat u eventueel terugkrijgt van bijvoorbeeld de mutualiteit.***

10. Hebt u hulp nodig van **mantelzorgers** of **professionele** hulpverleners?
- 1 Ja
 - 2 Neen ☞ ga naar deel 3. 'Hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen' op pagina 10

2.1 Mantelzorg

11. **Krijgt** u momenteel mantelzorg van uw **gezin, familie, vrienden of buren**?
- 1 Ja
 - 2 Neen ☞ ga naar deel 2.2 'Professionele zorg' op pagina 8

12. Wie is/zijn de **mantelzorger(s)**? *Meerdere antwoorden mogelijk.*
Let op: personen die vergoed worden in het kader van een BAP-budget worden uitgesloten.
Zij worden namelijk opgenomen in de lijst van professionele hulpverleners.

- 1 Partner
- 2 Ouder
- 3 Schoonouder
- 4 Stiefouder
- 5 Kind
- 6 Schoonkind (schoonzoon, schoondochter)
- 7 Stiefkind
- 8 Broer of zus
- 9 Grootouder
- 10 Kleinkind
- 11 Neef of nicht
- 12 Buurman of buurvrouw
- 13 Kennis of vriend
- 14 Anderen, *omschrijf*.....

13. Wie is de **belangrijkste** mantelzorger?
Met 'belangrijkste mantelzorger' bedoelen we het familielid, kennis, buur, etc. (en niet de beroepskracht) die het meest voor de verzorging instaat of, wanneer dit gelijk verdeeld is, diegene die de leiding neemt.

- 1 Partner
- 2 Ouder
- 3 Schoonouder
- 4 Stiefouder
- 5 Kind
- 6 Schoonkind (schoonzoon, schoondochter)
- 7 Stiefkind
- 8 Broer of zus
- 9 Grootouder
- 10 Kleinkind
- 11 Neef of nicht
- 12 Buurman of buurvrouw
- 13 Kennis of vriend
- 14 Iemand anders, *omschrijf*

14. Hoe **vaak** ontvangt u hulp van mantelzorgers?

- 1 Iedere maand maar niet wekelijks ☞ *ga naar vraag 14a*
- 2 Ten minste 1 keer per week ☞ *ga naar vraag 14b*
- 3 Dagelijks maar niet ieder uur ☞ *ga naar vraag 14c*
- 4 Eens per uur of vaker ☞ *ga naar vraag 14c*

- 14a. Indien er maandelijke hulp geboden wordt, hoeveel uur wordt er hier dan in een **gewone maand** aan besteed?

..... uur/maand

- 14b. Indien er wekelijkse hulp geboden wordt, hoeveel uur wordt er hier dan in een **gewone week** aan besteed?

..... uur/week

- 14c. Indien er dagelijkse hulp geboden wordt, hoeveel tijd wordt er hier dan in een **gewone dag** aan besteed?
- 1 Minder dan 30 minuten
 - 2 Tussen een half uur en 2 uren
 - 3 Tussen 2 en 4 uren
 - 4 Tussen 4 en 8 uren
 - 5 8 uren of meer
15. Kan u zonder problemen **een dag én een nacht** alleen doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die eventueel onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personenalarm, etc. wel toegelaten)?
- 1 Ja *☞ ga naar vraag 18*
 - 2 Neen
16. Kan u zonder problemen **een nacht** alleen doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die eventueel onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personenalarm wel toegelaten)?
- 1 Ja
 - 2 Neen
17. Kan u zonder problemen **een dag** alleen doorbrengen zonder dat er iemand in de buurt is die eventueel onmiddellijk kan helpen wanneer nodig (hulpmiddelen zoals telefoon, personenalarm wel toegelaten)?
- 1 Ja, de hele dag
 - 2 Neen, slechts tot 6 uren op een dag
 - 3 Neen, slechts tot 2 à 3 uren op een dag
 - 4 Neen, niet langer dan 1 uur op een dag
 - 5 Neen, er is continu toezicht nodig
18. Hebt/hebben de mantelzorg(er)s **kosten** die voortvloeien uit hun zorgtaken?
- 1 Ja *☞ ga naar vraag 18a*
 - 2 Neen *☞ ga naar vraag 19*
 - 3 Weet het niet *☞ ga naar vraag 19*
- 18a. Indien **JA**, welke kosten hebben de mantelzorgers omwille van hun zorgtaken en kan er een bedrag per maand op worden geplakt? *Meerdere soorten kosten mogelijk.*

		Bedrag per maand
1	Werkverlet €/maand
2	Extra vervoerskosten €/maand
3	Professionele hulp moeten inschakelen in eigen huishouden €/maand
4	Kosten voor het wassen van kledij en beddengoed van de zorg-behoevende persoon €/maand
5	Andere kosten, <i>omschrijf</i> €/maand
6	Andere kosten, <i>omschrijf</i> €/maand

19. Hebt u als zorgbehoevende persoon aan de mantelzorger(s) een **vergoeding** betaald?
- 1 Ja ☞ *ga naar vraag 19a*
 - 2 Neen ☞ *ga naar vraag 20*
- 19a. Indien **JA**, geef het **totale** bedrag (voor alle mantelzorgers samen) in euro per maand **OF** in euro per jaar.
 €/maand **OF** €/jaar
20. Hieronder ziet u een aantal **taken** die **mantelzorgers** op zich kunnen nemen. *Omcirkel voor welke taken u beroep doet op het gezin, familie, vrienden, burens of kennissen (geen professionele hulpverlening). Meerdere antwoorden mogelijk.*
- 1 Verplaatsingen binnenshuis
 - 2 Verplaatsingen buitenshuis
 - 3 Wassen (bad of douche nemen)
 - 4 Verzorging lichaamsdelen (tanden, haren, nagels, huidverzorging)
 - 5 Zorgdragen voor toiletgang
 - 6 Zich kleden
 - 7 Eten & drinken
 - 8 Het gebruiken van vervoersmiddelen (zoals openbaar vervoer)
 - 9 Boodschappen
 - 10 Maaltijdenbereiding
 - 11 Huishouden (zoals afwassen, stofzuigen en schoonmaken, wassen en strijken)
 - 12 Klusjes in huis en tuin
 - 13 Eenvoudige financiële verrichtingen
 - 14 Opvolging gezondheidsadviezen
 - 15 Het aanleren van nieuwe taken (zoals het leren bedienen van een nieuw apparaat)
 - 16 Lezen
 - 17 Communicatie met anderen (mondeling of schriftelijk): het zichzelf duidelijk maken
 - 18 Communicatie met anderen (mondeling of schriftelijk): anderen kunnen begrijpen, verstaan en adequaat reageren
 - 19 Communicatieapparatuur en -technieken: communicatie via telefoontoestel
 - 20 Communicatieapparatuur en -technieken: communicatie via computer, e-mail en internet
 - 21 Het starten en leggen van sociale contacten
 - 22 Het onderhouden en regelen van sociale contacten
 - 23 Recreatie en vrije tijd
 - 24 Gezelschap houden
 - 25 Toezicht houden
 - 26 Andere taken, *omschrijf*
21. Ontvangt u over het algemeen **voldoende** hulp van het gezin, familie, vrienden of burens?
- 1 Ja
 - 2 Nee

2.2 Professionele zorg

22. Krijgt u momenteel hulp van **professionele** hulpverleners?
- 1 Ja
 - 2 Neen ☞ *ga naar deel 3. 'Hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen' op pagina 10*

23. Krijgt u hulp van één of meerdere onderstaande **professionele** hulpverleners?
Meerdere antwoorden mogelijk. Omcirkel het cijfer, en zo JA geef per geboden hulp of zorg door de professionele hulpverlener zo goed mogelijk aan:
- hoeveel **keren per maand** er hulp wordt geboden;
 - hoeveel tijd in **uren of minuten per keer** er gemiddeld hulp wordt geboden;
 - hoeveel u ervoor gemiddeld **betaald per maand** (kostprijs **ten laste** van de zorg-behoevende), dus het bedrag dat u zelf moet betalen en **niet terugbetaald** krijgt.

	Hoeveel keren per maand gebruikt u deze hulpverlening?	Hoeveel uur gemiddeld per keer ? <i>Noteer het aantal uren per keer of indien minder dan een uur, het aantal minuten per keer</i>	Wat is de kostprijs (niet terugbetaald) te betalen door de zorgbehoevende persoon in euro per maand ?	
1	Gezinshelpster/er x/maand uur/..... min €/maand
2	Poetsdienst x/maand uur/..... min €/maand
3	Privé poetsvrouw/man of kuis-vrouw/man x/maand uur/..... min €/maand
4	Boodschappendienst x/maand uur/..... min €/maand
5	Klusjesdienst x/maand uur/..... min €/maand
6	Warme maaltijd aan huis x/maand uur/..... min €/maand
7	Oppasdienst aan huis x/maand uur/..... min €/maand
8	Nachtoppas x/maand uur/..... min €/maand
9	Dagopvang x/maand uur/..... min €/maand
10	Vervoerdienst x/maand uur/..... min €/maand
11	Ergotherapeut x/maand uur/..... min €/maand
12	Logopedist x/maand uur/..... min €/maand
13	Diëtist x/maand uur/..... min €/maand
14	Podoloog of pedicure x/maand uur/..... min €/maand
15	Psycholoog x/maand uur/..... min €/maand
16	Maatschappelijk werker x/maand uur/..... min €/maand
17	Thuisverpleegkundige x/maand uur/..... min €/maand
18	Kinesist x/maand uur/..... min €/maand
19	Tandarts x/maand uur/..... min €/maand
20	Huisarts x/maand uur/..... min €/maand
21	Orthopedist x/maand uur/..... min €/maand
22	Cardioloog x/maand uur/..... min €/maand
23	Psychiater x/maand uur/..... min €/maand
24	Andere professionele hulpverlener: <i>omschrijf</i> x/maand uur/..... min €/maand
25	Andere professionele hulpverlener: <i>omschrijf</i> x/maand uur/..... min €/maand
26	Andere professionele hulpverlener: <i>omschrijf</i> x/maand uur/..... min €/maand

24. Ontvangt u over het algemeen **voldoende** professionele hulp?
- 1 Ja
 - 2 Nee

3. Hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen

In dit deel wordt gevraagd naar welke hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen u omwille van uw handicap of chronische ziekte gebruikt voor een betere integratie in de maatschappij.

25. Hebt u **nood** aan hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen die u helpen bij het uitvoeren van uw dagdagelijkse activiteiten?
- 1 Ja
 - 2 Neen ☞ ga naar deel 4. 'Meerkosten in het huishouden' op pagina 11
26. **Gebruikt** u hulpmiddelen of verzorgingsmiddelen die u helpen bij het uitvoeren van uw dagdagelijkse activiteiten?
- 1 Ja
 - 2 Neen ☞ ga naar deel 4. 'Meerkosten in het huishouden' op pagina 11
27. Welke hulpmiddelen gebruikt u? *Meerdere antwoorden mogelijk. Geef per omcirkeld hulpmiddel aan wat ongeveer de **kostprijs is ten laste van uzelf**, dus enkel de kosten waarvoor u geen **terugbetaling** hebt gekregen. Maak hierbij duidelijk of het gaat om een **vaste kost OF** om een **kost per maand OF** om een **kost per jaar**.*

	Vaste eenmalige kost	Kost per maand	Kost per jaar
1 Communicatie en informatie (o.a. telefonie, personalarmsystemen, zorgtechnologie, communicatie-apparatuur) € €/maand €/jaar
2 Woonaanpassingen (o.a. bredere deuropeningen) € €/maand €/jaar
3 Autoaanpassing of aangepaste wagen € €/maand €/jaar
4 Aanpassingen in de werksituatie € €/maand €/jaar
5 Aanpassingen in het onderwijs (o.a. audioboeken) € €/maand €/jaar
6 Medische hulpmiddelen (o.a. gips, prothesen) € €/maand €/jaar
7 Mobiliteit (o.a. rolstoelen) € €/maand €/jaar
8 Verzorgingsmiddelen (o.a. incontinentiemateriaal, verbanden, kompressen, onderleggers, spuiten) € €/maand €/jaar
9 Andere, omschrijf € €/maand €/jaar
10 Andere, omschrijf € €/maand €/jaar

4. Meerkosten in het huishouden

In dit deel wordt gevraagd naar de meerkosten in het huishouden die u ervaart omwille van uw handicap of chronische ziekte. Met 'meerkosten' bedoelen we de kosten die hoger zijn dan in een normale situatie, bijvoorbeeld vaker wassen van linnen door eventuele incontinentieproblemen.

28. Zijn er **meerkosten** in uw huishouden (bv. meer was, meer huisvuilophaling nodig) omwille van uw handicap of chronische ziekte?

- 1 Ja ☞ vul dan ook vraag 28a in
- 2 Neen ☞ ga naar deel 5. 'Kwaliteit van leven'
- 3 Weet het niet ☞ ga naar deel 5. 'Kwaliteit van leven'

28a. Indien **JA**, omcirkel waarvoor er **meerkosten** zijn in het huishouden. *Meerdere antwoorden mogelijk. Indien mogelijk mag u ook een inschatting maken van deze meerkosten per maand **OF** per week.*

	Meerkost per maand	Meerkost per week
1 Was €/maand €/week
2 Verwarmingskosten €/maand €/week
3 Elektriciteit €/maand €/week
4 Water (buiten de was) €/maand €/week
5 Telefoon €/maand €/week
6 Afvalbeheer/huisvuilophaling €/maand €/week
7 Andere, omschrijf €/maand €/week
.....		
8 Andere, omschrijf €/maand €/week
.....		
.....		

5. Kwaliteit van leven

Wij vragen u om in dit deel aan te geven wat u vindt van uw kwaliteit van leven, gezondheid en andere levensgebieden. Hou tijdens het beantwoorden uw normen, hoop, genoegens en zorgen in gedachten. We vragen u te denken aan uw leven in de **afgelopen vier weken**.

	Erg slecht	Tamelijk slecht	Goed noch slecht	Tamelijk goed	Erg goed
29 Hoe zou u uw kwaliteit van leven inschatten?	1	2	3	4	5

	Erg ontevreden	Ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Content	Erg tevreden
30 Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?	1	2	3	4	5

In de volgende vragen wordt gevraagd in welke mate (hoeveel) u in de **afgelopen vier weken** bepaalde dingen hebt ervaren of in staat was te doen.

	Helemaal niet	Weinig	Middelmatig	Hevig	Een extreme hoeveelheid
31 In welke mate vindt u dat pijn u afhoudt van wat u moet doen?	1	2	3	4	5
32 Hoeveel behoefte hebt u aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te kunnen functioneren?	1	2	3	4	5
33 Hoeveel geniet u van het leven?	1	2	3	4	5
34 In welke mate voelt u dat uw leven betekenisvol is?	1	2	3	4	5

	Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
35 Hoe goed kan u zich concentreren?	1	2	3	4	5
36 Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijkse leven?	1	2	3	4	5
37 Hoe gezond is uw omgeving?	1	2	3	4	5
38 Hebt u genoeg energie voor het leven van alledag?	1	2	3	4	5
39 Kan u uw lichamelijke uiterlijk accepteren?	1	2	3	4	5
40 Hebt u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?	1	2	3	4	5
41 Hoe beschikbaar voor u is de informatie, die u nodig hebt in uw dagelijkse leven?	1	2	3	4	5
42 Hebt u mogelijkheden tot recreatie?	1	2	3	4	5

In de volgende vragen wordt gevraagd naar hoe tevreden of ontevreden u **in de afgelopen vier weken** bent geweest met de verschillende aspecten van uw leven.

	Erg ontevreden	Ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Content	Erg tevreden
43 Hoe tevreden bent u met uw slaap?	1	2	3	4	5
44 Bent u tevreden met uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?	1	2	3	4	5
45 Bent u tevreden met uw werkvermogen?	1	2	3	4	5
46 Bent u tevreden met uzelf?	1	2	3	4	5
47 Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	1	2	3	4	5

	Erg ontevreden	Ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Content	Erg tevreden
48 In welke mate bent u tevreden met uw seksuele leven?	1	2	3	4	5
49 Hoe tevreden bent u met de steun die u krijgt van uw vrienden?	1	2	3	4	5
50 Bent u tevreden met uw leefomstandigheden?	1	2	3	4	5
51 Hoe tevreden bent u met uw toegang tot gezondheidsdiensten?	1	2	3	4	5
52 Hoe tevreden bent u met uw vervoer?	1	2	3	4	5

	Erg slecht	Tamelijk slecht	Goed, noch slecht	Tamelijk goed	Erg goed
53 Hoe goed kan u zich verplaatsen?	1	2	3	4	5

*De volgende vraag verwijst naar **hoe vaak** u bepaalde dingen hebt gevoeld of ervaren, bijvoorbeeld de steun van uw familie of vrienden of negatieve ervaringen, zoals zich onveilig voelen.*

	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
54 Hoe vaak hebt u negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop, angst, depressie?	1	2	3	4	5

6. Feedback

U hebt het einde van deze vragenlijst bereikt. Nu zijn we nog geïnteresseerd in de eventuele commentaar die u hebt bij de vragenlijst.

55. **Hoe lang** duurde het ongeveer om de volledige vragenlijst in te vullen?
.....minuten
56. Waren er bepaalde **vragen/topics** die **moeilijk te beantwoorden** waren? *Zo ja, formuleer kort de vragen/topics met eventuele uitleg waarom.*
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
57. Waren er bepaalde **vragen/woorden** die **moeilijk te begrijpen** waren of die **niet duidelijk** geformuleerd waren? *Zo ja, noteer welke met eventuele uitleg waarom.*
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
58. Zijn er verder nog **algemene opmerkingen** over deze studie/vragenlijst?
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Hartelijk dank voor uw medewerking!

bijlage 4

Instructies voor de inschalers

UITNODIGINGSBRIEF VOOR INSCHALER

Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties

Empirische studie

Geachte mevrouw, mijnheer,

De Directie-generaal Personen met een handicap heeft ons, de KU Leuven en Université Libre de Bruxelles, de taak toevertrouwd om een nieuw meetinstrument te ontwikkelen voor het vaststellen van de integratietegemoetkoming voor personen met een handicap. Dit omdat de huidige schaal niet meer aangepast is aan de huidige inzichten met betrekking tot de rechten van personen met een handicap.

Deelname aan dit onderzoek kan ervoor zorgen dat het nieuwe instrument de mate en soort van (menselijke) ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft om volwaardig te kunnen participeren aan het maatschappelijk leven, alsook de drempels die hiermee samenhangen beter in kaart brengt.

Het onderzoek zelf bestaat uit **twee onderdelen**. Voorafgaand aan het onderzoek dient u eerst **het informatie- en toestemmingsdocument (Luik 0.1)** te bespreken en te laten ondertekenen door de patiënt. De patiënt krijgt hiervan ook een kopie (**Luik 0.2**). Gelieve het ondertekende document (pagina 3/5) naar de onderzoekers op te sturen via volgend adres:

Eveline Teppers
HIVA - Onderzoeksgroep Sociaal en Economisch Beleid en Maatschappelijke Integratie
Parkstraat 47 - bus 5300
3000 Leuven

Tijdens het **eerste luik van het onderzoek** zal u, als inschaler, eerst de **huidige schaal** voor de integratietegemoetkoming afnemen en daarna de **nieuwe schaal** samen met enkele bijkomende achtergrondgegevens. U kan de gegevens online invullen via volgende link <https://hiva.kuleuven.be/lime/IT-Luik1> of het ingevulde document terug bezorgen aan de onderzoekers per post (zie bovenstaand adres).

Het is belangrijk dat u, als inschaler, bij elke bevraging schriftelijk of elektronisch, de **code van de steekproef specificeert**. Het merendeel van de bevragingen behoren tot de primaire steekproef, dit wil zeggen geen deelname aan de betrouwbaarheidstoets, en hebben geen specifieke code. De andere codes hebben betrekking op de kleinere secundaire steekproef, namelijk de patiënten die meewerken aan de betrouwbaarheidstoets. De code 'Expert AA' staat voor het dossier dat dubbel bevestigd wordt door dezelfde inschaler binnen de 2 à 4 weken. De code 'Expert AB' staat voor het dossier dat dubbel bevestigd wordt door een andere inschaler liefst op de dezelfde dag of in dezelfde

week. En tenslotte de code 'Patiënt Instrument' staat voor het dossier waarbij het nieuwe instrument ook in de zelfrapportage vragenlijst voor de patiënt zit (Luik 2 met code 'Patiënt Instrument').

Het tweede luik van het onderzoek bestaat uit het **meegeven** van een **zelfrapportage vragenlijst (Luik 2)** aan de persoon in de handicapsituatie met vragen over zijn/haar kwaliteit van leven, de werkelijk ontvangen ondersteuning en de kost daarvan en een zelfevaluatie van zijn/haar ondersteuningsnood. Deze vragenlijst kan de betrokkene zelf invullen of met de hulp van derden zoals een mantelzorger of een maatschappelijk werker. De betrokkene kan de ingevulde vragenlijst kosteloos opsturen naar de onderzoekers door middel van de bijgevoegde omslag (geen postzegel meer nodig). Het is echter ook mogelijk dat de betrokkene deze vragenlijst **elektronisch** invult. De link naar de zelfrapportage vragenlijst kan ook worden teruggevonden op het 'informatie- en toestemmingsdocument' (**Luik 0.2**).

Alle door u verzamelde gegevens zullen strikt **vertrouwelijk** worden behandeld en zullen niet worden doorgegeven aan derden. De resultaten uit dit onderzoek worden enkel gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden zonder uitspraken te doen op individueel niveau. De gegevens verzameld voor dit onderzoek staan dus ook **los van de score op het huidige instrument en zullen geen enkele invloed hebben op de beslissing met betrekking tot het recht hebben op een integratietegemoetkoming**. Daarom is het ook belangrijk om als inschaler eerst de huidige schaal af te nemen volgens de huidige procedure en deze procedure zo strikt en volledig mogelijk te volgen vooraleer te starten met de studie zodat er zo weinig mogelijk interferentie is met de huidige procedure.

De via deze bevraging verkregen informatie zal niet worden doorgegeven aan de FOD Sociale Zekerheid. Enkel de onderzoekers beschikken over alle gegevens. Van zodra de gegevens gekoppeld zijn (koppeling tussen luik 1 en luik 2 en koppeling met beschikbare gegevens voorzien door de FOD Sociale Zekerheid), worden patiëntengegevens (nl. rijksregisternummers) verwijderd zodat er enkel anonieme data overblijven.

Deelname aan dit onderzoek is volledig **vrijwillig**. Betrokkenen en uzelf kunnen steeds deelname aan het onderzoek stopzetten. Voor eventuele vragen of klachten kan u altijd contact opnemen met de betrokken onderzoekers:

- o Nederlandstalig: Eveline Teppers, 016 37 30 44, eveline.teppers@kuleuven.be
- o Franstalig: Freddy Falez, 0496 26 39 47, freddy.falez@ulb.ac.be

Wij danken u op voorhand voor uw medewerking.

Hoogachtend,

De onderzoekers aan de KU Leuven
Prof. dr. Jozef Pacolet
Prof. dr. Lode Godderis
Dr. Eveline Teppers

De onderzoekers aan de ULB
Prof. dr. Freddy Falez
Prof. dr. Christian Mélot

Referenties

- Cohen, J.** (1968). Weighed kappa: Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological Bulletin*, 70(4), 213-220.
- Cohen, J.** (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.)*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- De Vries, J. & Van Heck, G.L.** (1996). *Nederlandse WHOQoL-Bref*. Groningen: Vakgroep Psychologie.
- Herrman, H., Hawthorne, G. & Thomas, R.** (2002). Quality of life assessment in people living with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 510-518.
- Kuppens, S., Vande Gaer, E., Thibaut, P., Godderis, L., Falez, F., Vandeweerdt, M. & Mélot, C.** (2016). *De ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties: Luik 1*. Leuven & Brussel: HIVA-KU Leuven & ULB.
- Kuppens, S., Vande Gaer, E., Thibaut, P., Godderis, L., Falez, F., Vandeweerdt, M. & Mélot, C.** (2016). *Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap, Volet 1.*, Leuven & Brussel: HIVA-KU Leuven & ULB.
- Landis, J.R., & Koch, G.G.** (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Leplège, A., Reveillere, C., Ecosse, E., Caria, A. & Riviere, H.** (2000). Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. *Encephale*, 26, 13-22.
- Mokken, R.J.** (1971). *A theory and procedure of scale analysis with applications in political research*. New York/Berlin: De Gruyter (Mouton).
- Pacolet, J., Merckx, S., Spruytte, N. & Cabus, S.** (2010). *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van niet-medische zorg thuis*. HIVA-KU Leuven, Leuven.
- Pacolet J. & De Wispelaere F.** (2018). *ESPN Thematic Report on challenges in long-term care – Belgium*. Brussels: European Commission – Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion.
- Pacolet, J., Luyten, J., Op de Beeck, L., De Wispelaere, F., De Coninck, A., Kuppens, S.** (2018). *Noodzaak en modaliteiten van een duurzaam systeem van prangéescontrole voor de residentiële ouderenvoorzieningen in Vlaanderen*, Leuven: HIVA-KU Leuven.
- Teppers, E., Pacolet, J., Falez, F., Godderis, L., Kuppens, S. & Mélot, C.** (2018), *Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties: Luik 2*. Leuven & Brussel: HIVA-KU Leuven & ULB.
- Teppers, E., Pacolet, J., Falez, F., Godderis, L., Kuppens, S. & Mélot, C.** (2018), *Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap, Volet 2*. Leuven & Brussel: HIVA-KU Leuven & ULB.
- Trompenaars, F.J., Masthoff, E.D., Van Heck, G.L., Hodiamont, P.P. & De Vries, J.** (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of life research*, 14, 151-160.
- Vermeulen, B. & Declercq A.** (2016). *Gebruik van BelRAI Screener in plaats van de medisch-sociale schaal voor toekenning van de tegemoetkoming voor hulp aan beansden*. LUCAS KU Leuven, Leuven.
- WHOQOL Group** (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field trial version*. Genève: WHO Publishing.
- WHOQOL Group** (1998). *Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF. Quality of life assessment instrument*. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.