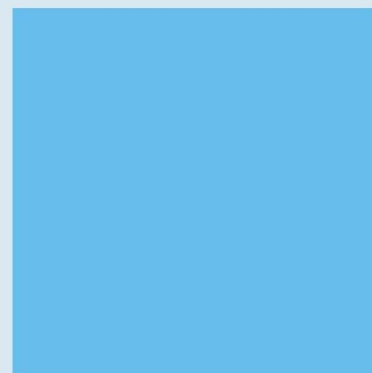


ONTWIKKELING VAN EEN INSTRUMENT VOOR DE EVALUATIE VAN DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE IN HANDICAPSITUATIES

LUIK 2 SAMENVATTING

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 Samenvatting

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/2019/4718/011 – ISBN 9789088360879

© 2019 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. Hon. Freddy Falez

Prof. dr. Lode Godderis

Ere prof. Christian Mélot

Em. prof. dr. Jozef Pacolet

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 beoordelingsschaal (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.

Samenvatting en conclusies

Onderzoeksoptzet

Dit onderzoek behelst een modernisering van het huidige inschalingsinstrument voor de integratie- en tegemoetkoming voor personen met een handicap. Uitgangspunt van de onderzoeksoptdracht 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 ondersteuningsnaden 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.

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 autonoom (score 0) tot volledig afhankelijk (score 6).¹

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

¹ In het door de onderzoekers ontworpen evaluatieinstrument waren de scores en de frasering van sommige items gebaseerd 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.

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 (mantelzorg) 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.

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 dat 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 inschalers 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% iets 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% (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. Maar dit verschil is 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.

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 ontwerpfase 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 experten 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 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.

Een eerste clusteranalyse op basis van scores op de twee gestandaardiseerde factoren of dimensies leverde voorlopig zes herkenbare clusters op, met meer of minder ondersteuningsnood voor Sociale participatie en meer of minder ondersteuningsnood voor ADL/IADL. Het al dan niet gebruiken van de verzwaringsfactoren leverde geen noemenswaardige verschillen op, wat niet betekent dat de informatie overbodig is. Het profiel van ondersteuningsnood blijft vergelijkbaar.

Zoals uit onderstaand schema blijkt 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).

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.² 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 meebreacht 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 uur professionele zorg of een kleine 20 uren per week aan informele zorg en 3,25 uren per week professionele hulp.^{3 4} 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),⁵ 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 verzaamd. 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

2 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.

3 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.

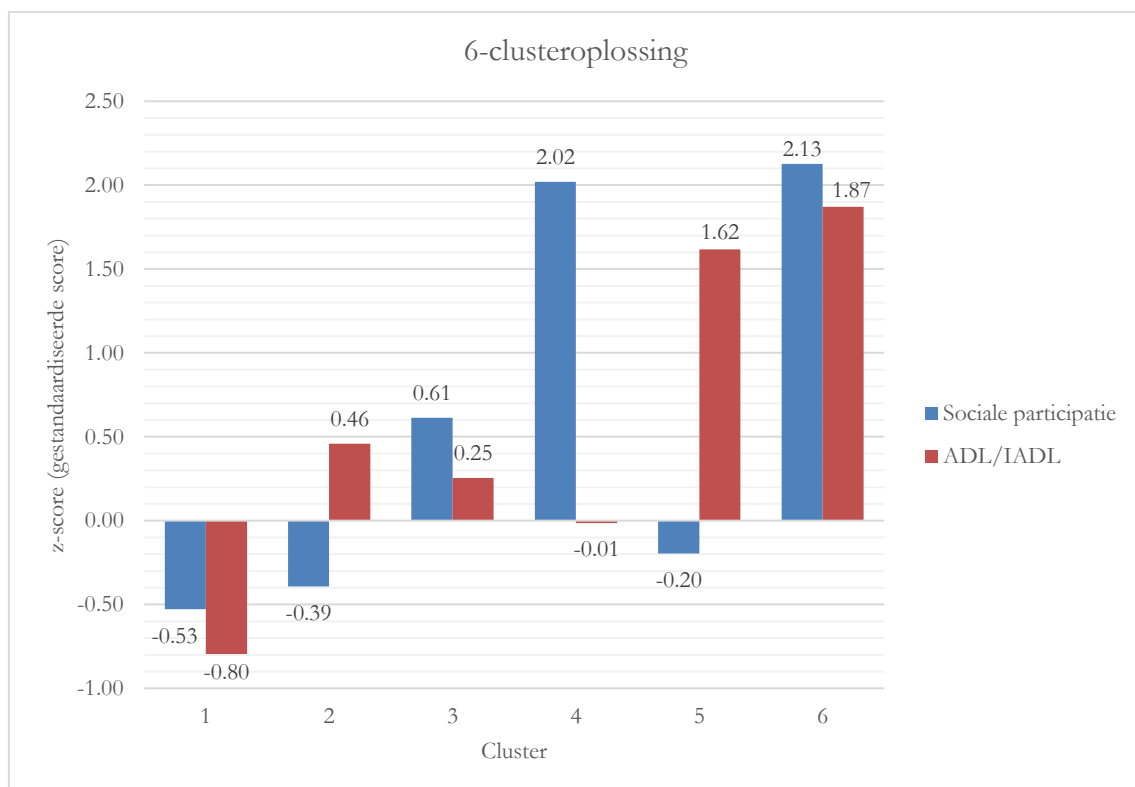
4 Het dient verder onderzocht of het plafond dat wij observeren in de informele zorg het gevolg is van de huidige vraagstelling of ook een werkelijk plafond is. In het verleden noteerden wij voor de oudere hulpbehoevende personen aanzienlijk hogere informele zorgtijd. Merk op dat in de tegemoetkoming 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).

5 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.

gemiddelde geschatte informele tijd voor de huidige zes medische categorieën onderscheiden aan de hand van de IT schaal. 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 ook 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 1). 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.

Figuur 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

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 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.

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 zorgcategorieën 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’.