

Rapport 79

Oktober 2021

Ontwikkelen van een Sociaal Supplement voor de BelRAI Screener en het BelRAI Home Care instrument

Onderzoeker: Shauni Van Doren¹

Promotor: Prof. dr. Anja Declercq¹

¹ LUCAS, KU Leuven

Samenvatting

De primaire doelstelling van deze studie is het ontwikkelen van een instrument om de relevante elementen van de sociale context voor volwassen thuiszorgcliënten in Vlaanderen te beoordelen. Dit instrument is een supplement bij de bestaande BelRAI instrumenten (BelRAI Screener en BelRAI Home Care) en staat niet op zichzelf. Het BelRAI Sociaal Supplement stelt de diensten voor gezinszorg en andere welzijnsdiensten in staat om de sociale en omgevingskenmerken van hun cliënten in kaart te brengen.

Het BelRAI Sociaal Supplement is bedoeld voor personen die thuis wonen en beroep doen op Vlaamse welzijns- en gezondheidsdiensten, in eerste instantie de Diensten Gezinszorg. We weten op basis van Vesta-data uit 2015 dat ongeveer 2/3^{de} van het cliënteel van de Diensten Gezinszorg ouder dan 65 jaar is. Bijna 30% is zelfs ouder dan 85 jaar. De zorg- en ondersteuningsvragen van volwassen thuiszorgcliënten in Vlaanderen kunnen zeer uiteenlopend zijn. Onze onderzoekspopulatie bestaat uit volwassenen met chronische ziektes (fysiek of psychisch) en/of beperkingen die thuis wonen en beroep doen op Vlaamse welzijns- en gezondheidsdiensten. We excluseren de personen die kraamzorg of gezinsondersteuning aanvragen en diegenen die de diensten voor gezinnen met kinderen in een verontrustende leef- of opvoedingssituatie gebruiken. Deze groep heeft vaak zeer specifieke zorg en ondersteuning nodig binnen een complexe sociale context. Deze noden kunnen we niet allemaal vatten met dit instrument.

De ontwikkeling van het BelRAI Sociaal Supplement gebeurt aan de hand van een samenhangend en stapsgewijs proces waarin we nauw samenwerken met personen met een zorg- en ondersteuningsnood, mantelzorgers, professionele zorgverleners, academische experts en beleidsmedewerkers (kortom:

belanghebbenden of stakeholders). We maken eveneens gebruik van uiteenlopende onderzoeksmethoden. Het onderzoekopzet bestaat uit drie fasen van het MRC-framework voor complexe interventies¹: (I) een ontwikkelings-, (II) een test- en (III) een evaluatiefase.

In **fase I** genereren we mogelijke thema's en vragen voor het BelRAI Sociaal Supplement op basis van de beschikbare wetenschappelijke en beleidsliteratuur, drie diepte-interviews met experts en negen focusgroepen met relevante stakeholders (54 deelnemers in totaal). De methodologie en resultaten worden in detail besproken in Hoofdstuk 2. Uit deze drie informatiebronnen kunnen we 'sociale context' conceptualiseren aan de hand van vijf kernthema's: (i) zorg en ondersteuning, (ii) woonomgeving, (iii) levens- en zorgdoelen, (iv) psychosociaal welzijn en (v) maatschappelijke participatie. Het thema 'Zorg en ondersteuning' kunnen we onderverdelen in informele en formele of professionele zorgverlening. Het thema omvat gegevens over het aantal mantelzorgers, hun beschikbaarheid, hun taken en de kwaliteit van hun relatie met de persoon. Er wordt ook aandacht besteed aan situaties waarin een zorgvrager eventueel zelf mantelzorger is. 'Fysieke leefomgeving' is onderverdeeld in factoren binnen en buiten de woning. Concrete voorbeelden in het subthema 'Binnen de woning' zijn: het aantal volwassenen en kinderen die regelmatig verblijven in de woning, aanwezigheid van basiscomfort en aangepastheid van verschillende woonvertrekken. Concrete voorbeelden van in het subthema 'Buiten de woning' zijn: het aanbod en de bereikbaarheid van basisvoorzieningen zoals een supermarkt of een apotheker en het aanbod en de bereikbaarheid van openbaar vervoer.

Het registreren van objectief waarneembare feiten over de sociale context van een persoon is essentieel bij het opstellen van een individueel zorgplan, maar het perspectief van de persoon met een zorgnood over die sociale omgeving is nog belangrijker. Het is voor zorgverleners niet alleen interessant om bijvoorbeeld te registreren hoeveel sociale contacten een persoon heeft gehad in de laatste dertig dagen, maar ook hoe de persoon zich daar zelf bij voelt. Een persoonlijk doel kan bepalend zijn voor de verdere zorgverlening. De wensen en doelen van een persoon met een zorgnood kunnen betrekking hebben op allerlei facetten van zijn leven. Deze wensen zitten vervat in het thema 'Levens- en zorgdoelen'.

Het thema 'Psychosociaal welzijn' omvat onder meer de stemming of het gemoed van een persoon, gevoelens van eenzaamheid en risico op sociaal isolement, stress, conflictueuze relaties en de financiële situatie (zowel objectief als subjectief). 'Maatschappelijke participatie' heeft betrekking op de diverse (sociale) activiteiten die iemand kan ondernemen met het oog op plezier of sociaal contact, zoals vrijetijdsactiviteiten of werk, maar ook factoren met een directe impact op de mogelijkheid om deel te nemen aan de maatschappij, zoals taalvaardigheid en digitale geletterdheid.

In een volgende stap hanteren we criteria om te bepalen welke van de bovengenoemde determinanten geschikt zijn voor een BelRAI Sociaal Supplement. Het belangrijkste criterium is dat we dit nieuwe instrument niet in een vacuüm uitwerken, maar rekening houden met alle tools en databanken die reeds ontwikkeld worden of beschikbaar zijn voor zorgverleners om overlapping te vermijden. Zo werkt de Vlaamse overheid momenteel ook aan een digitaal zorg- en ondersteuningsplan (DZOP) waarin een overzicht wordt opgenomen van alle betrokken zorgverleners. Daarnaast zal een hulpverlener ook ruimte krijgen om de specifieke zorg- en levensdoelen van een persoon te registreren. Beide thema's maken volgens onze conceptualisering deel uit van 'sociale context', maar aangezien de nodige informatie in het DZOP reeds beschikbaar zal zijn, nemen we deze niet mee in het BelRAI Sociaal

¹ Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2013). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *International journal of nursing studies*, 50(5), 587-592. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.09.010.

Supplement. Hetzelfde geldt voor thema's met betrekking tot de objectieve financiële situatie van een persoon of gezin. In onder andere het kader van rechtentoekenning gebeuren er regelmatig objectieve vastgestelde inkomensonderzoeken. Een veilige link tussen de BelRAI data en deze gegevens kan de hulpverleners helpen om de zorgplanning hierop af te stellen. Het subjectieve financiële vermogen en de eventuele stress hierover hebben ook een grote negatieve impact op de (geestelijke) gezondheid van een persoon. Omwille van het belang van deze problematiek, worden enkele subjectieve maatstaven van financiële stress en kwetsbaarheid opgenomen in het BelRAI Sociaal Supplement aangezien personen met objectief 'voldoende' financiële middelen nog steeds stress kunnen ervaren omwille van toekomstige (niet-) medische kosten.

Op basis van deze bevindingen ontwikkelen we een eerste versie van het BelRAI Sociaal Supplement. Deze bevat in totaal 126 vragen. Deze vragen zijn verdeeld over zes modules: (A) Persoonlijke gegevens, (B) Psychosociaal welzijn, (C) Mantelzorg en steun, (D) Maatschappelijke participatie, (E) Mobiliteit en hulpmiddelen en (F) Beoordeling van de leefomgeving. Alle leden van de stuurgroep bekijken het BelRAI Sociaal Supplement (v1) en het bijhorende handboek grondig en geven hun feedback. Deze feedback wordt verwerkt tot een tweede en verbeterde versie van het instrument. De grootste verschillen met de eerste versie betreffen: (1) het verwijderen van 49 en het toevoegen van 70 vragen, (2) het aanpassen van de volgorde van vragen en (3) het reduceren van het aantal modules. De vragen uit Module A (Persoonlijke gegevens) en Module E (Mobiliteit en hulpmiddelen) worden opgenomen in de vier behouden modules.

Tijdens een terugkoppelingsmoment in oktober 2018 presenteren we, na een korte introductie van BelRAI en interRAI, de bevindingen van de ontwikkelingsfase aan geïnteresseerde stakeholders. De inhoud van het BelRAI Sociaal Supplement (v2) wordt eveneens gedetailleerd besproken. Aan de hand van feedbackfiches worden de meningen van de deelnemers aan het terugkoppelingsmoment gebundeld en verwerkt in een derde versie van het BelRAI Sociaal Supplement. De verschillen tussen versie 2 en 3 van het BelRAI Sociaal Supplement zijn beperkt aangezien de opmerkingen op de feedbackfiches zeer gelijkaardig zijn aan die van de leden van de stuurgroep. Zo herhaalt men dat omwille van de lengte van het instrument het niet haalbaar lijkt om zorgverleners deze 'sociale module' te laten invullen tijdens een eerste intakegesprek. Daarnaast wijst men op het risico dat de inhoud van het instrument voornamelijk gericht is op oudere cliënten. Dit komt niet overeen met de trend van een steeds diverser cliënteel in de thuiszorg.

De derde versie van het BelRAI Sociaal Supplement bevat 156 vragen over vier modules: (A) Beoordeling van de woonomgeving, (B) Maatschappelijke participatie, (C) Psychosociaal welzijn en (D) Informele zorg en steun. Een beoordelaar dient echter niet op alle vragen een score te geven. We werken in het BelRAI Sociaal Supplement – gelijkaardig aan de werkwijze van de BelRAI Screener – met elaboratiesecties of een skip patroon. Dat wil bijvoorbeeld zeggen dat de vragen die dieper ingaan op informele hulpverlening worden voorafgegaan door een vraag naar het aantal mantelzorgers die de persoon heeft. Wanneer de persoon geen mantelzorgers heeft, mag de beoordelaar deze elaboratiesectie overslaan, aangezien de onderliggende vragen niet relevant zijn voor de zorgvrager of zorgverlener. Dus terwijl er 156 observaties nodig zijn om alle vragen (items) in het BelRAI Sociaal Supplement (v3) te beantwoorden, zijn er slechts 86 'core-items' die voor iedere persoon met een zorgnood ingevuld worden.

In **fase II** bestuderen we de haalbaarheid van het invullen van een BelRAI Sociaal Supplement (v3) tijdens een huisbezoek. Eind 2018 onderzoeken we de mogelijke testmethoden aan de hand van een preliminaire test in de regio Waas & Dender. Aan de hand van deze preliminaire test kunnen we een aantal praktische en inhoudelijke problemen of onduidelijkheden oplossen voordat de grootschalige

test van start gaat. De tien beoordelaars vragen om het instrument sterk in te korten door enkel thema's te bevragen die essentieel of 'need to know' zijn voor zorgplanning. Op basis van hun feedback passen we het opleidingsmateriaal aan en stellen we een nieuwe versie van het BelRAI Sociaal Supplement (v4) op met minimaal 74 en maximaal 101 vragen, naargelang het skip patroon. We verwijderen 67 vragen en voegen 12 nieuwe vragen toe. Naast deze inhoudelijke aanpassingen passen we opnieuw de volgorde van de vragen aan. Beoordelaars dienen gebruik te maken van drie verschillende standpunten om het BelRAI Sociaal Supplement in te vullen. De grote meerderheid van vragen wordt gecodeerd op basis van het oordeel van de beoordelaar (beoordelaars-perspectief). Bij thema's zoals 'zelfgemelde stemming' en 'gevoelens van eenzaamheid' wordt de beoordelaar gevraagd om de vraag woordelijk te stellen aan de persoon en daarna hun antwoord in te vullen (zorgvrager-perspectief). In module D (Informeel zorg en steun) moet een beoordelaar – indien een informele hulpverlener aanwezig is tijdens het huisbezoek – het antwoord van de informele hulpverlener invullen voor enkele vragen (mantelzorger-perspectief). De verschillende perspectieven zijn een meerwaarde volgens de beoordelaars, maar kunnen het invullen bemoeilijken wanneer deze niet logisch op elkaar volgen. We groeperen alle vragen met een bepaald perspectief per sectie.

Na de preliminaire test volgt een grootschalige test in Vlaanderen met de vierde versie van het BelRAI Sociaal Supplement. Hiervoor is een groot aantal opgeleide beoordelaars noodzakelijk. In samenwerking met een gespecialiseerde BelRAI trainer van het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek organiseren we zes opleidingscycli overheen Vlaanderen. Honderd beoordelaars nemen hieraan deel. Een opleidingscyclus start met een opleidingsdag voor het overlopen van praktische afspraken en voor het leren scoren van de BelRAI Screener en het BelRAI Sociaal Supplement. Daarna organiseren we regelmatige intervisiemomenten op ongeveer 1 maand, 3 maanden en 5 maanden na de opleiding. Op deze intervisies kunnen de deelnemers vragen stellen en/of enkele casussen bespreken. Alle beoordelaars kunnen via een beveiligde website alle nodige documenten downloaden en nieuwe informatie raadplegen.

Voor de test van het BelRAI Sociaal Supplement vullen de honderd beoordelaars tijdens een huisbezoek een BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement(v4) in voor 743 personen met een zorgnood. In deze verkennende fase maken we gebruik van een selecte beoordelingssteekproef (*purposive sample*). Dat wil zeggen dat de steekproefselectie gebeurt op basis van de beschikbaarheid van respondenten en de gelegenheid om er een huisbezoek mee te plannen, maar dat de inclusie- en exclusiecriteria van onze onderzoekspopulatie gehanteerd worden. Deze steekproefmethode is haalbaar voor de beoordelaars en laat ons toch toe om de inhoud van het BelRAI Sociaal Supplement te optimaliseren.

De kwalitatieve en kwantitatieve data die we verzamelen tijdens fase II (o.a. de beoordelingen en input van beoordelaars tijdens intervisiemomenten) gebruiken we om de vragen (items), antwoordmogelijkheden (coderingen) en het bijhorende opleidingsmateriaal (handleiding) van het BelRAI Sociaal Supplement te verbeteren. Ten eerste laat de kwantitatieve data ons toe om na te gaan of het aantal items kan verminderd worden door (sterk) samenhangende vragen te identificeren. De haalbaarheid van het gebruik van een korter instrument is immers hoger dan dat van een langer. Bijvoorbeeld wanneer een persoon moeilijkheden heeft met zichzelf duidelijk te maken (vraag uit de BelRAI Screener), dan ervaart die persoon vaak ook problemen bij het begrijpen van anderen (vraag uit het BelRAI Sociaal Supplement (v4)). Wanneer de samenhang tussen vragen sterk genoeg is, bekijken we of een of meerdere items verwijderd kunnen worden zonder de nodige informatie te verliezen. Ten tweede herbekijken we de vragen met een zeer onregelmatige scorespreiding (of scheve verdeling). Een scheve verdeling in de antwoorden kan wijzen op een vraag die (bijna) voor iedereen op dezelfde manier

ingevuld wordt en dus voor de meeste cliënten geen nieuwe of noodzakelijke ('need to know') input geeft voor de ontwikkeling van een zorgplan.

Met het oog op een zo eenvoudig en beknopt mogelijk instrument helpen de beoordelaars ons tijdens de testfase via hun kwalitatieve data ook om de nuttige maar niet-essentiële vragen ('nice to know') te identificeren. Deze vragen worden in groep besproken en geëvalueerd tijdens de interviews. De test helpt ons eveneens om te achterhalen welke vragen niet of moeilijk beantwoord kunnen worden op basis van de waarnemingen en een gesprek tussen de persoon met een zorgnood en de beoordelaar tijdens een eenmalig huisbezoek. Vragen die meerdere contactmomenten met de persoon met een zorgnood en/of overleg met andere betrokken zorgverleners vereisen, worden eveneens verwijderd.

Deze analyses resulteren in een geüpdatete en vijfde versie van het BelRAI Sociaal Supplement met minimaal 46 en maximaal 76 vragen. Module A (Beoordeling van de woonomgeving) bevat 10 vragen, module B (Maatschappelijke participatie) telt 17 vragen, module C (Psychosociaal welzijn) bevat 22 vragen en module D (Informeel zorg en ondersteuning)' telt 27 vragen. In module B en D wordt een skip patroon gebruikt om een vlotte en meer logische voortgang te creëren. De stappen die ondernomen zijn in fase II worden gedetailleerd omschreven in Hoofdstuk 3.

In **fase III** valideren we het BelRAI Sociaal Supplement (v5). Voor een kwalitatieve evaluatie organiseren we, zoals tijdens de ontwikkelingsfase, focusgroepen en een terugkoppelingsmoment om de meningen van professionele zorgverleners en andere stakeholders over de nieuwe versie van het instrument te verzamelen. Voor de kwantitatieve evaluatie worden honderd personen met een zorgnood beoordeeld met het BelRAI Sociaal Supplement. Hiervoor werken we samen met een ander Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin-onderzoek naar het gebruik van de BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement voor het toekennen van het Zorgbudget voor Ouderen met een Zorgnood [EF06.02(2)].

Tijdens een eerste huisbezoek vullen twee beoordelaars onafhankelijk van elkaar maar op basis van hetzelfde gesprek een BelRAI Sociaal Supplement in. Zo kunnen we nagaan of twee beoordelaars dezelfde scores geven op basis van dezelfde informatie (interbeoordelaarsbetrouwbaarheid). Aan het einde van een huisbezoek vraagt de beoordelaar de persoon met een zorgnood naar zijn of haar ervaringen tijdens de beoordeling. Op die manier verwerven we meer inzicht in de ervaring en eventuele belasting van de persoon tijdens de beoordeling. De personen met een zorgnood worden een maand na het eerste huisbezoek nogmaals bezocht en een tweede keer beoordeeld met een BelRAI Sociaal Supplement. Door de antwoorden van de twee huisbezoeken te vergelijken kunnen we een beter zicht krijgen op de stabiliteit en representativiteit van de metingen doorheen de tijd (test-hertest betrouwbaarheid). De data uit al deze onderzoeksmethoden analyseren we om het instrument, het handboek en de opleidingsmaterialen een laatste keer te verbeteren en klaar te maken voor een implementatie in Vlaanderen.

Door de maatregelen omwille van COVID-19 kunnen de huisbezoeken tijdens de evaluatiefase niet plaatsvinden zoals initieel gepland. De evaluatiefase is echter noodzakelijk om het BelRAI Sociaal Supplement en de bijhorende opleidingsmaterialen op punt te stellen en klaar te maken voor implementatie in Vlaanderen. In het laatste projectjaar was er omwille van COVID-19 en het feit dat het om kwetsbare personen gaat, sprake van een verhoogd gezondheidsrisico bij de personen met een zorgnood in onze steekproef. De betrouwbaarheidstesten zullen daarom op een later tijdstip – o.a. na een grootschalige vaccinatiecampagne – moeten gebeuren. Dit kan eventueel aan de hand van het aangepaste draaiboek waarbij we gebruikmaken van (deels) digitale huisbezoeken. Na het afronden van deze dataverzameling en de bijhorende analyses kan een update van dit onderdeel in het rapport

worden gemaakt. Fase III en de impact van COVID-19 op het onderzoek wordt gedetailleerd besproken in Hoofdstuk 4.

De sterkte van dit onderzoek ligt in de continue samenwerking met een verscheidenheid aan stakeholders uit de zorg- en welzijnssector. De grote hoeveelheid aan contactmomenten tijdens de ontwikkeling van het instrument door o.a. deel te nemen aan focusgroepen, terugkoppelingsmomenten en interviews geeft geïnteresseerden de mogelijkheid om mee na te denken over de inhoud en het praktische gebruik van het BelRAI Sociaal Supplement.

De voornaamste beperking van dit onderzoek betreft de steekproeftrekking in de onderzoekspopulatie. Het BelRAI Sociaal Supplement dient voor een diverse groep aan zorgvragers belangrijke sociale context determinanten in kaart te brengen. Naast het feit dat de profielen in onze onderzoekspopulatie zo uiteenlopend zijn, hebben we ook geen overzicht van alle cliënten van de diensten gezinszorg of diensten maatschappelijk werk, alle cliënten van de centra kortverblijf, dagverblijf... We werken daarom in fase II met een selecte beoordelingssteekproef (*purposive sample*). Dat wil zeggen dat de selectie van de steekproef gebeurt op basis van beschikbaarheid en gelegenheid, waarbij wel inclusie- en exclusie-criteria gehanteerd worden. Dit heeft als voordeel dat we relatief snel en eenvoudig een groot aantal zorgvragers kunnen bereiken en beoordelen en dat de dataverzameling haalbaar blijft voor de diensten die meewerken, maar heeft als nadeel dat de representativiteit van de steekproef niet gegarandeerd kan worden en we geen conclusies kunnen trekken over de kenmerken van de populatie².

Het is in fase II niet de bedoeling om uitspraken te doen over de hele populatie van thuiszorgcliënten. De doelstelling van de huisbezoeken is om het gebruik van het BelRAI Sociaal Supplement te testen. Daarvoor is een aselechte steekproef niet noodzakelijk. Een representatievere steekproef is echter wel nodig tijdens de validering van het instrument. Daarom werken we in fase III met een proportionele quotasteekproef om de betrouwbaarheid van het BelRAI Sociaal Supplement te bepalen. Dit is vergelijkbaar met een aselechte gestratificeerde steekproef waar we de populatie in een aantal onderling uitsluitende subgroepen verdelen op basis van leeftijd. In de quotasteekproef vindt de selectie van respondenten niet op aselechte wijze plaats, maar wordt dit nog steeds bepaald op basis van een combinatie van de beschikbaarheid van de respondenten en andere criteria. Op die manier is het mogelijk om de dataverzameling tot een goed einde te brengen zonder hoge kosten en met de mogelijkheid om de anonimiteit van de zorgvragers te allen tijde te bewaren³.

Daarnaast peilen we in fase III ook rechtstreeks naar de ervaring van de beoordeelde zorgvrager tijdens de betrouwbaarheidstesten. Meer inzicht in de ervaring van een persoon tijdens de beoordeling zou de beoordelingsbelasting (*assessment burden*) kunnen verzachten en bijgevolg ook minder vertekende antwoorden (*response bias*) opleveren⁴.

Op basis van de inzichten uit fase I, II en III formuleren we onderstaande aanbevelingen. Onze aanbevelingen zijn onderverdeeld in aanbevelingen voor verder onderzoek en aanbevelingen die gericht zijn op het beleid rond de implementatie en het praktische gebruik van het BelRAI Sociaal Supplement.

² Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American journal of theoretical and applied statistics*, 5(1), 1-4.

³ Wronski, L. (2020). *Nonprobability Sampling*. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams (Eds.), *SAGE Research Methods Foundations*. Retrieved from <https://www.doi-org.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/10.4135/9781526421036909345>

⁴ Ulrich, C. M., Wallen, G. R., Feister, A., & Grady, C. (2005). Respondent burden in clinical research: when are we asking too much of subjects? *IRB: Ethics & Human Research*, 27(4), 17-20.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Onderzoeksaanbeveling 1: Op dit moment is informatiedeling binnen en tussen diensten en organisaties in de zorg zeldzaam. In het kader van rechtentoekening maken enkele organisaties en beoordelaars zelfs doelbewust de keuze om de beperkte informatie die wel gedeeld wordt (bv. de totaalscore op de BEL-foto) niet te gebruiken. Ze verkiezen om ‘blind te scoren’ en hun eigen dossier op te stellen. Dit is enerzijds te begrijpen, aangezien de BEL-score *an sich* weinig informatie geeft over de zelfredzaamheid van een persoon tijdens de dagelijkse activiteiten. Wanneer een instrument (of instrumenten) voor zowel informatiedeling, rechtentoekening als zorgplanning gebruikt kan worden, zijn concrete richtlijnen en het delen van ‘best practices’ aangewezen. We merken op dat de organisaties doorheen de jaren hun werking hebben aangepast en verschillende tools gebruiken voor verschillende doeleinden. Verder onderzoek naar hoe de BelRAI output met diens verschillende mogelijkheden (o.a. zorgplanning, informatiedeling, rechtentoekening, kwaliteitsmonitoring) te integreren en te combineren zijn met de dagelijkse werking van zorgorganisaties is zeer belangrijk voor de verdere implementatie van BelRAI.

Het delen en digitaliseren van informatie wekt ook vragen op bij de organisaties over de veiligheid van de verzamelde data en de privacy-maatregelen die worden verwacht. Het voeren van onderzoek tijdens de eerste implementatiefase kan een structureel debat rond het omgaan met privacy binnen de diensten en organisaties in de zorg faciliteren. In zo een overleg kan ook een kader geschept worden over hoe de zorgverleners en indicatiestellers kunnen en mogen omgaan met vertrouwelijke informatie.

Onderzoeksaanbeveling 2: Het is belangrijk om ook de mogelijkheden omtrent output voor het BelRAI Sociaal Supplement te bekijken. Zo bevat het BelRAI Sociaal Supplement, in combinatie met de BelRAI Screener, items die gebruikt kunnen worden voor CAP's (knipperlichten) of zorgschalen. Deze kunnen de hulpverleners gebruiken als hulpmiddel om hun zorgplanning bij te stellen. In Bijlage 29 wordt meer uitleg gegeven over de verschillende mogelijkheden voor output. Daarnaast bevat de bijlage een preliminair overzicht van enkele CAP's en zorgschalen die mogelijk berekend kunnen worden op basis van de BelRAI Screener en het BelRAI Sociaal Supplement v5. Extra onderzoek om deze CAP's en zorgschalen te valideren is noodzakelijk.

Onderzoeksaanbeveling 3: Om de persoon met een zorgnood en de informele hulpverleners rond hen voldoende te informeren en mee te laten denken over het individuele zorgplan is het belangrijk dat cliënten inzage hebben in hun dossier. Een cliëntvriendelijke output van het BelRAI Sociaal Supplement en de resultaten is aangewezen. Dit zou een “vertaling” zijn van het instrument en zijn output naar de cliënt. Het is belangrijk de vragen duidelijk te verwoorden, zodat ze eenvoudig te begrijpen zijn en de persoon niet kwetsen. De conclusies van de vragen die gesteld zijn, moeten kunnen worden toegelicht aan en besproken met de persoon. Op basis van dat gesprek, kan een zorgverlener een geïndividualiseerd hulpverleningsplan opmaken. We raden aan dit te ontwikkelen in samenwerking met o.a. patiëntvertegenwoordigers, ervaringsdeskundigen, mantelzorgorganisaties en communicatie-experts, zoals gebeurde voor de BelRAI Screener.

Onderzoeksaanbeveling 4: Uit onze gesprekken met de zorgverleners blijkt er een nood aan een elaboratiesectie en/of ‘knipperlicht’ voor kinderen in verontrustende situaties en kansarme gezinnen in het algemeen. Dit is niet de initiële doelstelling van het BelRAI Sociaal Supplement. Het lijkt ons echter wel mogelijk om een korte elaboratiesectie op te nemen die peilt naar een aantal vaststelbare feiten die aangeven of de ontwikkeling van kinderen of jongeren in gevaar is. Wanneer dit het geval is, zouden de betrokken diensten op de hoogte worden gebracht en kan er een link gemaakt worden met de

'Kindreflex'. De Kindreflex is een Vlaamse kindcheck specifiek ontwikkeld om te gebruiken in de geestelijke gezondheidszorg (Coppens, De Cuyper, & Van Audenhove, 2018).

Zeer concreet betekent dit dat deze elaboratiesectie voor kinderen in verontrustende situatie enkel geopend wordt indien er in het BelRAI Sociaal Supplement aangeduid wordt dat er een of meer minderjarige(n) aanwezig zijn in de hoofdverblijfplaats van de persoon die beoordeeld wordt. Daarna stelt de beoordelaar aan de hand van drie items of er eventueel sprake is van verontrusting en extra ondersteuning aangewezen is.

- a. De persoon ervaart moeilijkheden bij het zorgdragen voor de minderjarigen
 - i. Nee (0)
 - ii. Ja (1)
- b. De persoon geeft aan dat hij/zij extra ondersteuning wenst bij het zorgdragen voor de minderjarigen
 - i. Nee (0)
 - ii. Ja (1)
- c. Er is een vermoeden dat de minderjarigen zich in een verontrustende situatie bevinden
 - i. Nee (0)
 - ii. Ja (1)

Item a kan een beoordelaar tijdens een gemoedelijk gesprek eenvoudig bevragen en betreft stap 1 en 2 van de Kindreflex. Item b komt overeen met stap 3, en item c met stap 4. Op die manier loopt de elaboratiesectie parallel met de stappen van de Kindreflex. Om het laatste item correct te scoren is voldoende achtergrondkennis nodig. Dit dient in een handleiding en in de opleiding voldoende aan bod te komen en duidelijk beschreven te worden. Deze items zijn opgesteld in samenwerking met de onderzoekers van de Kindreflex, maar moeten nog getest en gevalideerd worden. Het is aangeraden om in de steekproef ook de personen die kraamzorg ontvangen mee te nemen.

Onderzoeksaanbeveling 5: Naast een elaboratiesectie over kinderen zijn zorgverleners ook vragende partij voor meer informatie over het welzijn en de zorgnoden van informele zorgverleners en mantelzorgers. We stellen voor om enkele items uit Module D: Informele zorg en steun te gebruiken om een knipperlicht te ontwikkelen wanneer verdere ondersteuning van de informele zorgverlener(s) is aangewezen. Hier lijkt ons een link met het interRAI Mantelzorg beoordelingsinstrument aangewezen. Dit instrument is recent ontwikkeld. Het is een zelfbeoordelingsinstrument, dat wil zeggen dat het door de mantelzorger zelf wordt ingevuld. Het zou de informele zorgverlener en de betrokken diensten de mogelijkheid bieden om een zicht te krijgen op de hun zorgbelasting en ondersteuningsnoden (Stochitoui & Vadeboncoeur, 2020). In Canada werd ook een screener (Caregiver Wellbeing Index) ontwikkeld en gevalideerd die op basis van vier zelfbeoordelingsitems kan identificeren welke mantelzorgers baat kunnen hebben bij zo een verdere beoordeling of andere interventies⁵.

Onderzoeksaanbeveling 6: Het BelRAI Sociaal Supplement is in deze studie ontwikkeld als een informatiedelingsinstrument. Het biedt een bredere kijk op de zorgnoden van personen in de thuiszorg, is ontwikkeld met en door de diensten gezinszorg en maatschappelijk werk en gebruikt dezelfde taal en redenering als andere BelRAI instrumenten. Zo hebben hulpverleners ook de mogelijkheid om objectief en structureel 'need-to-know' socio-contextuele informatie in kaart te brengen die een impact kunnen

⁵ Betini, R. S. D., Hirdes, J. P., Curtin-Telegdi, N., Gammage, L., Vansickle, J., Poss, J., & Heckman, G. (2018). Development and validation of a screener based on interRAI assessments to measure informal caregiver wellbeing in the community. *BMC Geriatrics*, 18(1), 310. doi:10.1186/s12877-018-0986-x

hebben op de zorgverlening en zorgvraag. We stellen vast dat deelnemers van de focusgroep en zorgverleners uitdrukkelijk vragende partij zijn dit instrument in te zetten voor rechtentoekening en mogelijk persoonsvolgende financiering. Het is aangewezen om, na een periode van evaluatie, te onderzoeken hoe het BelRAI Sociaal Supplement kan ingezet worden binnen de Vlaamse Sociale Bescherming.

Onderzoeksaanbeveling 7: Voor de deelnemers aan de focusgroepen en interviews is de voornaamste tekortkoming van de BelRAI Screener het feit dat de scoring geen rekening houdt met hoeveel moeite of inspanning het een persoon kost om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Sommige stakeholders hopen dit op te vangen via het Sociaal Supplement. Dit deelaspect van de activiteiten van dagelijks leven past echter niet bij de inhoud en de doelstelling van het BelRAI Sociaal Supplement. Het lijkt ons aangewezen om in een aparte studie na te gaan of er naast de reeds bestaande antwoordmogelijkheden binnen 'Module 1: IADL'⁶ en 'Module 2: ADL'⁷ in de BelRAI Screener ook een gevalideerde schaal kan zijn die de vereiste inspanning (moeite) in kaart kan brengen.

Onderzoeksaanbeveling 8: Tijdens de testfase van dit project werd een zeer rijke set aan kwantitatieve gegevens verzameld. Zo hebben we voor 743 individuen een dubbele beoordeling (BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement (v4)) en voor bijna de helft (47,9%) een driedubbele beoordeling (BelRAI Screener, BelRAI Sociaal Supplement en BEL-profielschaal). Daarnaast hebben we door het gebruik van de unieke identificatienummers ook beperkte informatie over de indicatiestellers die de beoordelingen hebben afgenomen. Deze geneste dataset stelt ons in staat om niet enkel het BelRAI Sociaal Supplement te verkorten en te optimaliseren, maar biedt ook diverse andere onderzoeksmogelijkheden. Deze dataset kan bijvoorbeeld gebruikt worden om de validiteit en de betrouwbaarheid, alsook het gebruikte afkappunt van de BelRAI Screener voor rechtentoekening van het Zorgbudget nader te onderzoeken. We raden aan om deze rijke dataset in de toekomst ten volle te benutten en te gebruiken voor verder onderzoek.

Beleidsaanbevelingen

Beleidsaanbeveling 1: Het gebruik van de BelRAI instrumenten en het delen van de resultaten zal op termijn de werking en communicatie in de diensten en tussen de diensten in de thuiszorg faciliteren. Het gebruik van de BelRAI instrumenten zal ook veel aanpassing vragen van zowel de hulpverlener als cliënt. Het is daarom belangrijk om de organisaties en hun beoordelaars voldoende tijd te geven om de inhoud en output van de instrumenten te leren kennen in dit groeiproces. Deze studie leert ons dat de beoordelaars tijdens de bijeenkomsten (opleiding en interviews) veel nieuwe informatie voorgeschoteld krijgen. We raden dan ook aan om de beoordelaars de tijd en ruimte te geven deze kennis stapsgewijs te verwerken en te gebruiken in de praktijk, eventueel in teamverband. Dit zal de kwaliteit van de beoordeling en het gebruik van de resultaten in de zorgplanning alleen maar ten goede komen.

Beleidsaanbeveling 2: Omschrijf duidelijke richtlijnen voor de zorgverleners om het gebruik van het BelRAI Sociaal Supplement als aanvulling op de andere BelRAI instrumenten aan te moedigen. Zo stellen we voor om bij iedere persoon met een zorgvraag met een langdurige zorgtraject⁸ een BelRAI Screener

⁶ De antwoordmogelijkheden bij Module 1: IADL zijn: Uitvoering (zelf doen), en Mogelijkheden (zelf kunnen doen).

⁷ De antwoordmogelijkheid bij Module 2: ADL heeft enkel betrekking op Uitvoering (zelf doen).

⁸ Definitie **langdurige zorgtraject**: Een zorgtraject waarin gespecialiseerde professionele zorg en ondersteuning geboden wordt aan een zorggebruiker waarvan de zorgvraag voorspelbaar is op basis van kenmerken van zijn zorgbehoefte en waarvan de zorg zich uitstrekt over een langere periode die niet vooraf te bepalen is.

en BelRAI Sociaal Supplement in te vullen tijdens een huisbezoek vooraleer de hulpverlening opstart. Bij een (initieel) kortdurende zorgtraject⁹, verwachten we dat de BelRAI Screener steeds ingevuld wordt, met een uitnodiging aan de zorgverlener om ook de inhoud van het BelRAI Sociaal Supplement te overlopen. Daarna kan de hulpverlening starten. De beoordelaar is in deze situatie steeds vrij om het BelRAI Sociaal Supplement al dan niet in te vullen. Wanneer er sprake is van een acute zorgvraag, dat wil zeggen nood aan crisiszorg¹⁰ of overbruggingszorg¹¹, behouden we de huidige procedure. Dat betekent dat de hulpverlening onmiddellijk opstart zonder een beoordelingsinstrument in te vullen. In het geval dat de acute of kortdurende zorgverlening verlengd wordt, dient steeds de combinatie van een BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement ingevuld te worden. De definities en voorgestelde procedure zijn in lijn met wat in het voorlopige rapport van MPO1 project 'Persoonsvolgende financiering in de Vlaamse Sociale Bescherming' wordt aanbevolen (Steunpunt WVG, 2016a).

Beleidsaanbeveling 3: Vermijd waar mogelijk dubbele registratie door de software, waarin de BelRAI instrumenten worden geprogrammeerd, zo te ontwikkelen dat deze gebruiksvriendelijk is, en aansluit bij de andere dossiers en instrumenten die zorgverleners in de thuiszorg gebruiken. Een integratie van de BelRAI Screener en het BelRAI Sociaal Supplement kan daar een eerste stap in zijn. Dit zal ook de drempel naar het nieuwe instrument verlagen en de visie van beoordelaars tijdens een huisbezoek automatisch verbreden.

Een tweede stap in het integratieproces is de link tussen de BelRAI output en het Digitaal Zorg en Ondersteuningsplan. Informatie over het professionele netwerk rond een persoon en de individuele zorg- en levensdoelen werd bewust niet bevroegd in de eerste versie van het BelRAI Sociaal Supplement. Dit zijn echter zeer belangrijke en 'need-to-know' elementen wanneer professionals gecoördineerd en persoons- en doelgericht zorg willen verlenen. Deze informatie is essentieel voor complexe zorgvragen en dient samen met de BelRAI output in een beveiligd digitaal systeem gedeeld te worden met de betrokken diensten en organisaties.

Beleidsaanbeveling 4: De overheid monitort bij de implementatie van het nieuwe BelRAI Sociaal Supplement het eerste jaar best goed hoe het nieuwe instrument ingevuld wordt. Men heeft best ook oog voor de minder voorkomende, maar zeer kwetsbare doelgroepen (bv. jonge gezinnen, personen met een psychische kwetsbaarheid) voor wie de cruciale sociale context determinanten mogelijk nog niet allemaal vervat zijn binnen het instrument of werden geschrapt in de loop van het onderzoek. Het moet een doelstelling zijn dat hulpverleners via de combinatie BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement voor zowel de algemene (thuiszorg)cliënt als in uitzonderlijke situaties een overzicht krijgen van elementen die een impact hebben op de zorgverlening en hulp en ondersteuningsvraag. Dit kan eventueel mogelijk zijn door het instrument in combinatie met andere specifieke instrumenten te

⁹ Definitie **kortdurende zorgtraject**: Een zorgtraject waarin gespecialiseerde professionele zorg en ondersteuning geboden wordt aan een zorggebruiker waarvan de zorgvraag voorspelbaar is op basis van kenmerken van zijn zorgbehoefte en er zorg geboden wordt over een vooraf afgebakende periode.

¹⁰ Definitie **crisiszorg**: Zorg en ondersteuning die geboden wordt in een niet-levensbedreigende acuut beleefde noodsituatie (die plots en dus onverwacht noodzakelijk is), waarbij de fysieke, psychische, sociale en materiële veiligheid en gezondheid van de gebruiker of zijn directe omgeving bedreigd is of wordt. Deze noodsituatie vereist een onmiddellijke en aangepaste zorgactiviteit die niet uitgesteld kan worden. Deze zorgactiviteit is beperkt in de tijd en duurt niet langer dan een vooraf bepaalde periode.

¹¹ Definitie **overbruggingszorg**: Aangepaste zorg en ondersteuning die aansluit bij crisiszorg en die gedurende een korte periode wordt verleend in afwachting van de door de gebruiker gekozen zorg en ondersteuning. Deze zorgactiviteit is beperkt in de tijd en duurt niet langer dan een vooraf bepaalde periode.

gebruiken en door enkele elaboratiesecties toe te voegen wanneer het door andere organisaties gebruikt wordt.