

**Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

**Operationalisering van het begrip  
'grootste ondersteuningsnood'  
binnen de zorgregie voor personen met een handicap**

Liesbeth Op de Beeck

Prof. dr. Bea Maes



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin  
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven  
Tel 0032 16 37 34 32  
E-mail: [swvg@med.kuleuven.be](mailto:swvg@med.kuleuven.be)  
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2015/03  
SWVG-Rapport 32  
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Operationalisering van het begrip ‘grootste ondersteuningsnood’ binnen de zorgregie voor personen met een handicap

Promotor: Prof. dr. Bea Maes  
Onderzoeker: Liesbeth Op de Beeck

Administratieve ondersteuning: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid, programma ‘Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek’. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



### **Promotoren en Partners van het Steunpunt**

#### **KU Leuven**

Prof. dr. Chantal Van Audenhove (Promotor-Coördinator), Lucas en ACHG  
Prof. dr. Johan Put, Instituut voor Sociaal recht  
Prof. dr. Karel Hoppenbrouwers, Dienst Jeugdgezondheidszorg  
Prof. dr. Koen Hermans, LUCAS, Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy  
Prof. dr. Jozef Pacolet HIVA onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving

#### **UGent**

Prof. dr. Lea Maes, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde  
Prof. dr. Lieven Annemans, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde  
Prof. dr. Jan De Maeseneer, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg  
Prof. dr. Ilse De Bourdeaudhuij, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen

#### **VUB**

Prof. dr. Johan Vanderfaellie, Vakgroep Klinische en Levenslooppyschologie

#### **Thomas More**

Dr. Peter De Graef, Vakgroep Toegepaste Psychologie

## Rapport 32

### Operationalisering van het begrip 'grootste ondersteuningsnood' binnen de zorgregie voor personen met een handicap

Onderzoeker: Liesbeth Op de Beeck

Promotor: Prof. dr. Bea Maes

#### Samenvatting

In Perspectief 2020 stelt het beleid zorggarantie voorop voor personen met een handicap met de 'grootste ondersteuningsnood'. Op dit moment is het de taak van de regionale prioriteitencommissies (RPC) om binnen het kader van de processen van zorgregie de personen met de grootste ondersteuningsnood die het meest dringend nood hebben aan ondersteuning te identificeren, en hen een status 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' (PTB) toe te kennen, waardoor zij voorrang krijgen op de wachtlijst. Dit onderzoek reikt bouwstenen aan voor de operationalisering van het begrip 'grootste ondersteuningsnood', rekening houdend met de nieuwe context van persoonsvolgende financiering.

Vooreerst gingen we aan de hand van een literatuurstudie na hoe prioritering in het toekennen van zorg gebeurt in de internationale context. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen prioriteren op micro-, meso- en macroniveau. Omwille van de complexiteit en de heterogeniteit van individuele situaties en de directe impact van een beslissing op het leven van mensen, is prioritering op microniveau het meest uitdagend. Criteria, principes of modellen kunnen houvast geven bij dit proces, maar men erkent dat een intersubjectieve beoordeling altijd nodig blijft. In bestaande modellen komen veelal dezelfde concepten naar voren, met name de 'kloof tussen de huidige en wenselijke toestand', de 'ernst' en de 'dringendheid' van de 'noden', en de 'te verwachten meerwaarde van een interventie'.

Ten tweede onderzochten we welke factoren een rol spelen bij het bepalen van het statuut 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' in de Vlaamse praktijk van de zorgregie. We deden dit aan de hand van een empirische exploratie van de huidige werking van de RPC's door middel van een analyse van de schriftelijke dossiers van 56 zorgvragers, observaties van de besprekingen in alle RPC's, een analyse van de gehanteerde referentiekaders, en focusgroepen met de diverse geledingen van de RPC's. Bij een aanvraag voor een PTB-status vult de contactpersoon een checklist in. Globaal gezien kan de kwaliteit van de checklists als behoorlijk goed worden beoordeeld. Desondanks worden meerdere checklists gekenmerkt door herhaling van informatie, te weinig concrete informatie en beperkte verwijzingen naar objectieve informatie om uitspraken te onderbouwen. De observaties toonden aan dat de wettelijk vastgelegde criteria in elk RPC het kader vormen voor het besprekings- en beslissingsproces. Meest besproken en gehanteerde criteria zijn de 'draagkracht van het netwerk', de 'onhoudbaarheid van de situatie' en de 'integriteit van de zorgvrager'. De verschillende elementen en criteria worden tegen elkaar afgewogen in een intersubjectieve dialoog. Het acuut karakter van de zorgvraag neemt daarbij een centrale plaats in. In elke fase van het proces zien we zowel gelijkenissen als verschilpunten in de werking tussen de verschillende RPC's. Elk RPC beschikt over een schriftelijk referentiekader waarin de criteria en het beslissingsproces geoperationaliseerd worden. In deze kaders wordt vooral benadrukt dat de criteria in onderlinge samenhang met elkaar moeten worden gezien. De kloof tussen de huidige ondersteuning en de benodigde ondersteuning wordt als centraal element naar voren geschoven. Uit

de gespreksrondes blijkt dat RPC-leden hun taak als een zeer zware emotionele belasting ervaren. Ze ervaren het als een heel ondankbare taak dat ze, omwille van de schaarste aan middelen, teveel mensen in de kou moeten laten staan, zonder enig perspectief op ondersteuning. Ook de onmogelijkheid om vanuit een preventief perspectief te werken, zorgt voor veel frustratie. De RPC-leden onderkennen ook de meerwaarde van de RPC-werking. Het maakt de schaarste zichtbaar en het is een effectief instrument om ten aanzien van zeer schrijnende zorgsituaties in actie te komen en er samen oplossingen voor te zoeken. Ook de regionale inbedding van het RPC en het gekoppeld zijn van de prioritering met andere processen van zorgregie, zoals bemiddeling en opvolging, worden benoemd als troeven van het huidige systeem.

Op basis van de empirische exploratie maakten we een kritische analyse van de huidige manier van werken bij het prioriteren van zorgvragen. Knelpunten zijn onder meer dat er geen heldere definities en operationalisering van de criteria zijn, dat er naast de criteria andere aanvullende elementen gebruikt worden in het beslissingsproces en dat er geen eenduidigheid is over de onderlinge verhouding tussen de criteria. Bij de invulling van de criteria ontbreekt het aan verwijzingen naar de kwaliteit van leven en het volwaardig burgerschap van de persoon met een handicap. Bovenstaande analyse resulteerde in een nieuw werkmodel met een voorstel, omschrijving en operationalisering van beoordelingscriteria. We maken daarbij een onderscheid tussen drie hoofdcriteria, waaronder diverse andere criteria vallen. Hoofdcriterium 1 omvat het acuut karakter of de dringendheid van de vraag. Dit kan beoordeeld worden op basis van het feit dat (1) de integriteit van de persoon met een handicap ernstig in het gedrang is, (2) de integriteit van de mantelzorger(s) ernstig in het gedrang is of (3) de situatie onhoudbaar is op korte termijn. Hoofdcriterium 2 betreft de grootte van de ondersteuningskloof, dit is de grootte van de discrepantie tussen de ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft enerzijds en de huidige ondersteuning van die persoon door hulpmiddelen, mantelzorgers, het sociaal netwerk, reguliere diensten en rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke hulp anderzijds. Deze kloof wordt bepaald door de afweging van de volgende drie criteria: (1) de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van de persoon, (2) de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en (3) de mogelijkheden en de beperkingen van de actuele vrijwillige en professionele ondersteuning buiten de niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH sector. Hoofdcriterium 3 omvat de te verwachten winst van de ondersteuning. Dit wordt bepaald op basis van de omvang van de gevraagde ondersteuning enerzijds en de mate waarin verwacht wordt dat deze ondersteuning een positieve impact zal hebben op de levenskwaliteit van de persoon, op het kunnen blijven wonen in de eigen context, en op het volwaardig burgerschap.

We werkten voor elk van de genoemde criteria concrete indicatoren en een mogelijke beoordelingsstructuur uit. Tot slot formuleerden we een aantal kwaliteitsvoorwaarden voor het toekomstig prioriteringsproces. Deze hebben te maken met de kwaliteit van de informatie die beschikbaar is voor de beoordelaars, de voorbereiding en opvolging van de dossiers, het vrijwaren van de intersubjectieve dialoog en toetsing in het prioriteringsproces, consensus over de gehanteerde criteria en operationalisering, de inspraak van en de communicatie met de gebruikers, en ten slotte het breder kader van de zorgregie.

# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>9</b>
<b>Hoofdstuk 1. Doelstellingen en methodologie</b>	<b>11</b>
1.1 Onderzoeksdoelstellingen	11
1.2 Onderzoeksmethoden	12
1.2.1 Literatuurstudie	12
1.2.2 Dossieranalyse en observaties	13
1.2.3 Gespreksrondes	20
1.2.4 Analyse van de referentiekaders	23
1.3 Opbouw van het rapport	23
<b>Hoofdstuk 2. Prioriteren in internationale en Vlaamse context</b>	<b>25</b>
2.1 Prioriteren in de internationale context	25
2.1.1 Soorten prioritering en de uitdagingen daarbij	25
2.1.2 Conceptueel kader	26
2.1.3 Prioriteringsmodellen en principes	28
2.1.4 Conclusie	29
2.2 Prioriteren in de Vlaamse context	29
2.2.1 Wettelijk kader zorgregie	29
2.2.2 Zorgbemiddeling	30
2.2.3 Nood aan onmiddellijke ondersteuning	31
2.2.4 De regionale prioriteitencommissie	33
<b>Hoofdstuk 3. Analyse van de werking van de regionale prioriteitencommissies (RPC)</b>	<b>35</b>
3.1 Analyse van de dossiers	35
3.1.1 Omvang en opbouw van de checklist	35
3.1.2 Volledigheid van de checklist	36
3.1.3 Herhalingen	36
3.1.4 Mate van objectivering van de informatie	37
3.1.5 Concrete versus algemene informatie	38
3.1.6 Criteria	39
3.1.7 Specifieke aanvullingen voor de PAB dossiers	39
3.1.8 Conclusie	40
3.2 Observaties van de RPC's	40
3.2.1 De samenstelling van een RPC	40
3.2.2 Het besprekings- en beslissingsproces	41
3.2.3 Het quotum	44
3.2.4 De criteria	45
3.2.5 Conclusie	50

3.3	Aanvullende observaties bij de PAB dossiers	51
3.3.1	Het besprekings- en beslissingsproces	51
3.3.2	De criteria	52
3.3.3	Conclusie	54
3.4	Analyse van de referentiekaders	54
3.4.1	Algemene principes voor het beslissingsproces	54
3.4.2	Rangorde van de criteria	55
3.4.3	Operationalisering van de criteria	55
3.4.4	Conclusie	56
3.5	Synthese van de gespreksrondes	56
3.5.1	Algemeen	57
3.5.2	Beschikbare informatie	59
3.5.3	Criteria	60
3.5.4	PAB versus zorg in natura (ZIN)	62
3.5.5	Proces	63
3.5.6	Terugkoppeling en opvolging van de beslissing	63
3.5.7	Conclusie	64
<b>Hoofdstuk 4.</b>	<b>Kritische reflectie en verdere uitdieping</b>	<b>65</b>
4.1	Situering van prioritering binnen de voorlopige krijtlijnen van de implementatie van persoonsvolgende financiering	65
4.2	Kritische analyse en verfijning van de criteria	67
4.2.1	Kritische analyse	67
4.2.2	Inventaris van concrete indicatoren van de criteria	69
4.2.3	Werkmodel voor toekomstige prioritering	70
4.2.4	Afbakening van de grenzen van de prioriteitengroepen	81
4.3	Kwaliteitsvoorwaarden voor het proces van prioritering	81
4.3.1	Beschikbare informatie	81
4.3.2	Ondersteuning bij voorbereiding en opvolging	82
4.3.3	Een transparant kader voor het besprekings- en beslissingsproces	83
4.3.4	Inspraak van en communicatie met gebruikers	83
4.4	Breder kader van zorgregie	84
4.5	Conclusie	85
<b>Hoofdstuk 5.</b>	<b>Besluit en beleidsaanbevelingen</b>	<b>87</b>
5.1	Inleiding	87
5.2	Onderzoeksvragen en methoden	87
5.3	Resultaten	88
5.3.1	Prioriteren in de internationale context	88
5.3.2	Analyse van de Vlaamse praktijk van prioriteren	88
5.4	Kritische analyse en aanzet tot werkmodel	91
5.5	Besluit	96

**Referenties**

**97**

**BIJLAGEN**

**99**





## Inleiding

In 2010 lanceerde de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de beleidsnota 'Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap' (Vandeurzen, 2010). In de lijn van het VN-verdrag betreffende de rechten van personen met een handicap zijn volwaardig burgerschap en de regie over het eigen leven centrale elementen in dit vernieuwde ondersteuningsbeleid.

Het Perspectiefplan 2020 omschrijft voor het beleid ten aanzien van personen met een handicap twee globale doelstellingen. Ten eerste wil men gebruikers die goed geïnformeerd zijn en maximale controle hebben op de zorg en assistentie die ze willen inzetten. Ten tweede wil men op termijn zorggarantie realiseren voor personen met de grootste ondersteuningsnood, onder de vorm van zorg en assistentie in natura of via een persoonlijk budget. Om die doelstellingen te bereiken worden diverse strategische acties omschreven, die jaarlijks verder uitgewerkt worden in een beleidsbrief.

Beide doelstellingen vergen een herdenking van de huidige processen van zorgregie. Op dit ogenblik zijn zowel de beschikbare financiële middelen als de open ondersteuningsplaatsen in de diensten en voorzieningen voor personen met een handicap beperkt. Al geruime tijd heeft dit wachtlijsten als gevolg. Binnen deze context van schaarste werd er in elke provincie een regionale prioriteitencommissie (RPC) opgericht. Deze heeft tot doel personen met de grootste ondersteuningsnood die het meest dringend nood hebben aan ondersteuning te identificeren. Deze personen krijgen een prioritaire status toegekend waardoor ze voorrang krijgen op de wachtlijst. Het toekennen van een prioriteit gebeurt aan de hand van specifieke processen en criteria.

Het is te verwachten dat er ook in de nabije toekomst financiële beperkingen zullen blijven ten aanzien van de vragen naar ondersteuning. Om zorggarantie te kunnen bieden aan diegenen met de 'grootste ondersteuningsnood', dient dit begrip zo goed mogelijk te worden geoperationaliseerd. Vanuit het kabinet van de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap kwam daarom de vraag naar een wetenschappelijke operationalisering van het concept grootste ondersteuningsnood voor personen met een handicap. Dit onderzoek is uitgevoerd binnen het kader van het Steunpunt WVG.

Processen van zorgregie zullen in de toekomst gesitueerd zijn in de context van vraaggestuurde ondersteuning en persoonsvolgende financiering. De vraag aan de onderzoekers was tevens welke lessen er kunnen getrokken worden uit de huidige praktijk van de RPC's en welke kwaliteitsvoorwaarden er kunnen aangereikt worden om het prioriteren van de grootste ondersteuningsnood in de toekomst te optimaliseren.



# Hoofdstuk 1

## Doelstellingen en methodologie

In dit hoofdstuk beschrijven we eerst de doelstellingen en bijhorende vragen van het onderzoek (1.1). Daarna volgt een toelichting bij de gehanteerde onderzoeksmethoden en de participanten (1.2). Tot slot lichten we de opbouw van het rapport toe (1.3).

### 1.1 Onderzoeksdoelstellingen

Met dit onderzoek willen we bouwstenen aanreiken voor de operationalisering van het begrip grootste ondersteuningsnood. We formuleerden in overleg met de vertegenwoordigers van het kabinet en van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) de volgende onderzoeksvragen.

*Ten eerste* verkenden we in de literatuur *of en hoe een eventuele prioritering in het toekennen van zorg gebeurt*. Daarmee trachtten we de volgende deelvragen te beantwoorden:

- Welke principes worden in de wetenschappelijke literatuur genoemd in verband met prioriteren?
- Welke criteria of factoren worden gebruikt bij het prioriteren?
- Met welke uitdagingen en moeilijkheden wordt men geconfronteerd bij het prioriteringsproces?

*Ten tweede* wilden we nagaan *welke factoren een rol spelen bij het bepalen van het statuut 'prioritair te bemiddelen zorgvraag'* in de Vlaamse praktijk van de zorgregie. In Vlaanderen bepalen regionale prioriteitencommissies (RPC) of een status 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' (PTB) al dan niet wordt toegekend. Om de factoren die een rol spelen in de Vlaamse prioriteringspraktijk in kaart te brengen, besteedden we zowel aandacht aan de criteria als aan het proces.

Wat betreft de criteria komen de volgende deelvragen aan bod:

- Welke criteria worden door de RPC's gehanteerd om een PTB-status toe te kennen?
- Op welke manier worden de criteria geconcretiseerd?
- Hoe worden de criteria beoordeeld?
- Zijn er criteria die zwaarder doorwegen dan andere bij de toekenning van een PTB-status?
- Zijn er naast de criteria nog bijkomende elementen die mee bepalend zijn voor toekenning van de status PTB?

Wat betreft het proces komen de volgende deelvragen aan bod:

- Hoe verloopt de bespreking van aanvragen tot prioritair te bemiddelen zorgvraag in de RPC's?
- Welke actoren nemen deel aan de bespreking? Neemt iedere actor in gelijke mate deel aan de bespreking?
- Hoe wordt een beoordeling gemaakt en een beslissing genomen?

- Op welke manier wordt een beslissing teruggekoppeld aan de aanvrager?

We gingen zowel voor de criteria als voor het proces na waar er gelijkenissen en verschilpunten zijn tussen de verschillende regionale prioriteitencommissies. Het was niet het opzet van dit onderzoek om de regionale prioriteitencommissies in hun werking te evalueren. Wel wilden we de huidige prioriteringspraktijk beschrijven en de troeven evenals de knelpunten ervan identificeren:

- Wat zijn belangrijke troeven van de huidige manier van prioriteren?
- Welke knelpunten worden ervaren in de huidige prioriteringspraktijk?
- Op welke vlakken zijn verbeteringen mogelijk? Welke lessen kunnen er worden getrokken uit de huidige manier van prioriteren in Vlaanderen?

Ten derde wilden we een model uittekenen met factoren die relevant zijn voor het bepalen van de prioriteit van een zorgvraag. Dit model dient een aanzet te vormen om het prioriteringsproces in de toekomst op een onderbouwde wijze vorm te geven. De volgende vragen staan daarbij centraal:

- Wat zijn op basis van de praktijk en de literatuur relevante indicatoren om de 'grootste ondersteuningsnood' te bepalen?
- Bestaan er gestandaardiseerde instrumenten om deze indicatoren objectief te meten? In hoeverre en tot op welke hoogte is een objectivering wenselijk?
- Aan welke kwaliteitsvoorwaarden dient het proces van prioriteren te voldoen?
- Welke aanbevelingen kunnen er gedaan worden om zowel de criteria als het proces van prioriteren te optimaliseren in de context van persoonsgebonden financiering?

## 1.2 Onderzoeksmethoden

In dit onderzoek gebruikten we verschillende methoden: een literatuurstudie, een dossier- en documentanalyse, een observatiestudie en gespreksrondes met leden van de RPC's.

### 1.2.1 Literatuurstudie

Bij aanvang van het onderzoek deden we een **eerste literatuurverkenning**. Deze algemene exploratie had tot doel de prioriteringsproblematiek te situeren binnen een breder kader. We gingen na welke moeilijkheden en aandachtspunten er in de onderzoeksliteratuur beschreven worden met betrekking tot het prioriteringsproces. We zochten tevens naar algemene prioriteringsmodellen en –principes.

De literatuur werd online gezocht door gebruik te maken van elektronische zoekmachines (o.a. Google Scholar, LIMO). Voor de eerste literatuurverkenning werden combinaties van de volgende zoektermen gebruikt: 'disabilit\*', 'prioritising', 'priority setting', 'priority framework', 'priority policies', 'priority principles', 'waiting lists', 'health care'.

De zeven criteria die wettelijk verankerd zijn als richtlijn voor het proces van de zorgregie (zie 2.2.1), vormden het uitgangspunt voor de tweede meer **specifieke literatuurverkenning**. We gingen per criterium na welke relevante factoren of indicatoren voor het betreffende criterium aangegeven worden in de literatuur. Tevens zochten we naar wetenschappelijk gestandaardiseerde instrumenten om deze indicatoren te meten.

De literatuur werd opnieuw online gezocht door gebruik te maken van de elektronische zoekmachines. De volgende zoektermen werden gehanteerd:

- Integriteit: ‘personal integrity’, ‘trauma’, ‘abuse’, ‘neglect’
- Draagkracht van het netwerk: ‘family burden’, ‘caregiver burden’
- Bemiddelingstraject: ‘case management’, ‘brokerage’, ‘access to care’
- Ondersteuningskloof: ‘service gap’, ‘support gap’, ‘unmet needs’, ‘intensity support needs’
- Onhoudbaarheid van de situatie: ‘unsustainability’, ‘crisis’
- Ondersteuningsperspectief: ‘support perspective’
- Andere: ‘disability services’, ‘disability needs’, ‘budget allocation’, ‘resource allocation’, ‘service allocation’, ‘entitlement’, ‘cash’, ‘direct payment’, ‘budget’

Elk van deze trefwoorden werd gecombineerd met *disabilit\**. Enkel de literatuur vanaf 2005 werd meegenomen. De concrete indicatoren werden opgenomen in een overzichtstabel die gebruikt werd om de criteria verder te verfijnen en te operationaliseren (zie bijlage 4).

## 1.2.2 Dossieranalyse en observaties

### 1.2.2.1 SELECTIE VAN DOSSIERS

#### *Selectieproces*

Het was de bedoeling om een 50-tal casussen te selecteren, waarvan we zowel de dossiers zouden analyseren, als de bespreking tijdens de RPC zouden bijwonen. In totaal, over de provincies heen, werden er 56 dossiers geselecteerd. We vertrokken van de lijst van casussen die gepland waren voor de RPC-besprekingen tijdens de maanden november – december 2014. We kregen per RPC de lijst van alle dossiers die zouden besproken worden.

We kozen in elk RPC ongeveer evenveel dossiers uit, zonder medeweten van de RPC-leden. De dossiers werden op basis van toeval geselecteerd. We zorgden ervoor dat er zo veel mogelijk variatie was in de aard van de zorgvragen. Alle zorgvormen werden meegenomen in de selectie. Dat betekent dat naast de zorgvragen voor zorg in natura (ZIN) ook PAB-dossiers mee opgenomen werden in het onderzoek. Het uitbreidingsbeleid heeft er eind 2014 echter voor gezorgd dat er meer PAB-aanvragen werden ingediend en bijgevolg ook extra RPC-vergaderingen met betrekking tot PAB-dossiers werden ingelast. Omwille van de korte tijdspanne waarin dit werd beslist, was het niet meer mogelijk om ook voor al deze extra besprekingen observaties in te plannen.

Om er voor te zorgen dat er toch voldoende PAB-dossiers zouden worden opgenomen in het onderzoek, is er beslist om in één RPC nog een extra PAB-vergadering bij te wonen (februari 2015). Voor deze vergadering werden nog vijf PAB-dossiers geselecteerd. Deze selectie gebeurde eveneens at random en zonder dat de RPC-leden wisten welke dossiers geselecteerd werden.

#### *Beschrijving van de dossiers*

In totaal werden er, verspreid over de zes RPC's, 46 dossiers geselecteerd voor de zorgvragen in natura. Daarnaast werden er in twee RPC's 10 PAB dossiers geselecteerd.

Tabel 1 Aantal geobserveerde dossiers per RPC

	<b>Zorg in Natura (ZIN)</b>	<b>PAB</b>
<b>RPC VBB (ambulant + PAB)</b>	4	5
<b>RPC VBB (tehuizen)</b>	3	/
<b>RPC Limburg</b>	9	5
<b>RPC Oost-Vlaanderen</b>	10	/
<b>RPC West-Vlaanderen</b>	10	/
<b>RPC Antwerpen</b>	10	/
<b>TOTAAL</b>	<b>46</b>	<b>10</b>

De verdeling van de dossiers volgens zorgvorm ziet er als volgt uit.

Tabel 2 Aantal geselecteerde dossiers per RPC opgesplitst naar zorgvorm

	RPC VBB (ambulant)	RPC VBB (tehuizen)	RPC Limburg	RPC Oost- Vlaanderen	RPC West- Vlaanderen	RPC Antwerpen	TOTAAL
Tehuis niet werkenden – nursing	/	1	1	3	3	2	<b>10</b>
Tehuis niet werkenden – bezigheid	/	1	1	3	5	2	<b>12</b>
Tehuis werkenden	/	1	1	3	2	2	<b>7</b>
Zelfstandig wonen	1	/	/	/	/	/	<b>1</b>
Beschermd wonen zonder dagbesteding	1	/	1	/	/	1	<b>3</b>
Beschermd wonen met dagbesteding	1	/	1	1	/	1	<b>4</b>
Begeleid wonen	1	/	1	1	/	/	<b>3</b>
Dagcentrum – eigen atelier	/	/	1	1	/	1	<b>3</b>
Dagcentrum – begeleid werk	/	/	1	/	/	1	<b>2</b>
Inclusieve ondersteuning met dagbesteding	/	/	1	/	/	/	<b>1</b>
Geïntegreerd wonen	/	/	/	/	/	1	<b>1</b>
PAB	5	/	5	/	/	/	<b>10</b>

Het aantal dossiers dat kon worden geselecteerd per zorgvorm, was afhankelijk van de variatie in de zorgvragen die op het moment van de observatie ter bespreking voorlagen. Voor elke verschillende zorgvorm die werd besproken, werd minstens één dossier geselecteerd. Per zorgvorm werd telkens het eerste dossier op de agenda geselecteerd. Indien nodig werd de lijst met de te observeren dossiers verder aangevuld, afhankelijk van het aantal en de soort overgebleven zorgvragen.

### 1.2.2.2 DOSSIERANALYSE

De bedoeling van de dossieranalyse was na te gaan welke informatie er voor de RPC-leden beschikbaar is als basis voor het besprekings- en beslissingsproces. Van alle dossiers waarvan we de bespreking observeerden, onderzochten we ook het dossier zelf. Het dossier omvat de checklist die voor elke casus wordt ingevuld en die beschikbaar is voor de RPC-leden voorafgaand aan de bespreking.

Aan de hand van een standaardschema noteerden we per dossier dezelfde informatie in een dossierverslag (zie bijlage 1). Hierbij besteedden we zowel aandacht aan de inhoudelijke invulling van de criteria als aan de manier waarop de checklist was ingevuld. Cliëntspecifieke informatie werd niet opgenomen in het dossierverslag. De dossierverslagen vormden de basis voor de analyse.

De analyse van de dossierverslagen gebeurde over de RPC's heen. Het opzet van de analyse was een beeld te krijgen van de kwaliteit van de informatie die beschikbaar was in de checklists. We analyseerden de dossierverslagen op de volgende punten:

- de omvang en opbouw van de checklists;
- de volledigheid van de checklists;
- de mate van copy/paste en verwijzingen;
- de mate waarin de aangeboden informatie objectief wordt onderbouwd;
- de mate waarin er concrete informatie wordt aangeboden.

Daarnaast gingen we in de dossierverslagen na op welke manier er informatie omtrent de criteria aan bod komt. We namen hierbij de volgende punten onder de loep:

- de manier waarop in de checklists verwezen wordt naar de criteria;
- welke vragen informatie geven over bepaalde criteria;
- de concrete invulling van de criteria.

De informatie omtrent de concrete invulling van de criteria werd samengebracht in een overzichtstabel van indicatoren en gebruikt om de criteria verder te verfijnen en operationaliseren (zie bijlage 4).

### 1.2.2.3 OBSERVATIES VAN DE RPC-BESPREKINGEN

De observaties hadden vooreerst tot doel te achterhalen hoe het besprekings- en beslissingsproces tijdens een RPC verloopt. Tevens wilden we nagaan welke criteria door de RPC's worden gebruikt om zorgvragen te prioriteren alsook op welke manier deze concreet worden ingevuld.

#### *Verkennde observatie*

Alvorens van start te gaan met de eigenlijke observaties organiseerden we een verkennende observatie. Het was een eerste verkenning van het RPC-gebeuren in de praktijk: Hoe gaat de bespreking in z'n werk? Waaraan kan de observator zich verwachten? Wat is het tempo van zo'n bespreking? Deze informatie was nodig om de eigenlijke observaties zo goed als mogelijk praktisch voor te bereiden en te bepalen hoe we op de meest efficiënte wijze informatie over het prioriteringsproces konden verzamelen.



*Verloop van de observaties*

Het was de bedoeling om in elke provincie één RPC-vergadering bij te wonen. In de RPC Vlaams Brabant en Brussel is er een opsplitsing van RPC naar zorgvorm. Naast de RPC tehuizen is daar ook een RPC waar de ambulante zorgvormen en PAB dossiers worden behandeld. We observeerden een bespreking in beide 'kamers'. In totaal ging het dus om acht RPC-bijeenkomsten, de verkennende observatie en de extra PAB bespreking inclusief.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de data waarop de observaties per RPC plaatsvonden.

Tabel 3 Overzicht observaties

RPC	Datum
RPC VBB (ambulant) – verkennende observatie	23-09-2014
RPC VBB (ambulant + PAB)	28-10-2014
RPC VBB (tehuizen)	04-11-2014
RPC Limburg	06-11-2014
RPC Oost-Vlaanderen	17-11-2014
RPC West-Vlaanderen	04-12-2014
RPC Antwerpen	22-12-2014
RPC Limburg (PAB)	26-02-2015

Hieronder geven we per RPC een overzicht van het aantal RPC-leden die aanwezig waren tijdens de observatie. Er wordt ook een opsplitsing gemaakt naar de vertegenwoordiging per geleding.

Tabel 4 Aanwezigen tijdens de observaties

RPC	Aanwezigen – opgesplitst naar geleding	Totaal
RPC VBB (ambulant) – verkennend	Eén persoon ter vertegenwoordiging van de gebruikers Eén persoon van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Twee personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen (waaronder de plaatsvervangende voorzitter). De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	6
RPC VBB (ambulant + PAB)	Eén persoon ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Eén persoon van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Twee personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Eén onafhankelijke voorzitter. De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	7
RPC VBB tehuizen	Eén persoon ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Eén persoon van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Twee personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen (waaronder de voorzitter). Twee personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers. De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	8

RPC Limburg	Drie personen ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Drie personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Drie personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers (waaronder de voorzitter). De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	11
RPC Oost-Vlaanderen	Eén persoon ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Eén persoon van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Twee personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Twee personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers. Eén onafhankelijke voorzitter. De regionale coördinator zorgregie. Twee personen vanuit het coördinatiepunt handicap.	10
RPC West-Vlaanderen	Twee personen ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Twee personen van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Vier personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Twee personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers. Eén onafhankelijke voorzitter. De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	13
RPC Antwerpen	Twee personen ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Eén persoon van het VGPH ter ondersteuning van de gebruikers. Twee personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Twee personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers (waaronder de voorzitter). De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	9
RPC Limburg (PAB)	Drie personen ter vertegenwoordiging van de gebruikers. Drie personen ter vertegenwoordiging van de voorzieningen. Drie personen ter vertegenwoordiging van de verwijzers (waaronder de voorzitter). De regionale coördinator zorgregie. Eén persoon vanuit het coördinatiepunt handicap.	11

Tijdens de bespreking van de dossiers nam de onderzoeker nota's. Ook voor meerdere dossiers die niet ter observatie werden geselecteerd, werden er nota's genomen om te voorkomen dat de RPC-leden zouden merken op welke dossiers er specifiek werd gelet.

#### *Verslag van de observaties*

We verwerkten de notities per dossier in een standaardobservatieverslag (zie bijlage 2). In het observatieverslag worden eerst een aantal *algemene kenmerken* van het geobserveerde dossier vermeld:

- het RPC waarop het dossier werd besproken;
- de datum waarop de bespreking plaatsvond;
- het aantal aanwezige RPC-leden;
- de zorgvraag;
- de beslissing omtrent de toegekende status.

De persoonsgegevens van de zorgvrager worden in het verslag geanonimiseerd door enkel de initialen te gebruiken.

Daarnaast wordt in het observatieverslag informatie opgenomen over de criteria die aan bod komen tijdens de bespreking van de geobserveerde dossiers:

- de criteria die aan bod komen tijdens de bespreking;
- de concrete invulling van de criteria tijdens de bespreking;
- het gewicht en de score die eventueel worden toegekend aan de criteria;
- de motivering waarom criteria wel of niet meespelen in de beslissing;
- het aanhalen van eventuele doorslaggevende criteria door RPC-leden.

Ook het besprekings- en beslissingsproces worden in kaart gebracht door de werkwijze te beschrijven op basis van de volgende punten:

- de wijze waarop de dossiers worden ingeleid;
- de wijze waarop de discussies verlopen en de punten van discussie;
- de argumenten die in de bespreking worden aangehaald;
- de personen / geledingen die aan bod komen tijdens de bespreking;
- de manier waarop er tot een beslissing wordt gekomen;
- de duur van de bespreking.

Het observatieverslag voorziet ook voldoende ruimte om bijkomende opmerkingen neer te schrijven. Het betreft algemene bedenkingen van RPC-leden die tijdens de bespreking worden gemaakt. Het gaat dan bijvoorbeeld over opmerkingen omtrent de manier waarop een checklist is ingevuld, eigen reflecties op de manier van bespreken en beslissen, enz.

#### *Analyse van de observaties*

De observatieverslagen vormden de basis voor de verdere analyse van de observaties. Bij de verwerking van de gegevens werd de privacy van de cliënten beschermd. Cliëntspecifieke informatie werd niet opgenomen in de verwerking van de observaties.

De analyse van de gegevens gebeurde over de verschillende RPC's en zorgvormen heen. We maakten wel een onderscheid tussen de zorgvragen voor zorg in natura en de PAB aanvragen, om na te gaan of er verschillen zijn in het gebruik en de invulling van de criteria alsook in het besprekings- en beslissingsproces zelf.

Bij de analyse van de observaties legden we alle observatieverslagen naast elkaar en gingen we op zoek naar gelijkenissen en verschilpunten met betrekking tot het gebruik van de criteria en het besprekingsproces. De analyse is gebaseerd op de volgende punten:

- samenstelling en omvang van het RPC;
- de manier van werken tijdens de voorbereidende fase;
- de manier waarop de dossiers worden besproken;
- de manier waarop een beslissing wordt genomen;
- de invloed van het quotum;
- de manier waarop de criteria tijdens het besprekings- en beslissingsproces worden gehanteerd.

De informatie omtrent de concrete invulling van de criteria werd samengebracht in een overzichtstabel van indicatoren en gebruikt om de criteria verder te verfijnen en operationaliseren (zie bijlage 4).

### 1.2.3 Gespreksrondes

De bedoeling van de gespreksrondes was vooreerst om het huidige proces van prioritering te bekijken vanuit het perspectief van de direct betrokkenen. Hoe ervaren de RPC-leden dit proces? Welke moeilijkheden ervaren zij? Welke positieve elementen en meerwaarde zien zij in het huidige RPC-gebeuren? Daarnaast gingen we met de RPC-leden in dialoog over de operationalisering van de criteria die gehanteerd worden bij de prioritering. We zochten met hen ook naar aanbevelingen om het proces van de zorgregie in de toekomstige uitrol van de persoonsvolgende financiering te optimaliseren.

#### 1.2.3.1 EERSTE RONDE

We organiseerden gespreksrondes met iedere geleding van de RPC afzonderlijk: de gebruikers, de zorgaanbieders, en de verwijzers. We vonden het belangrijk dat de verschillende geledingen elk hun eigen inbreng konden doen, en niet gehinderd werden door de aanwezigheid van andere geledingen om hun mening en visie te formuleren. Over de provincies heen nodigden we elke geleding apart uit voor een gesprek omtrent de eigen ervaringen en opgedane inzichten als lid van een RPC. Voor de gebruikers werden er twee aparte gespreksrondes georganiseerd in verschillende provincies zodat zij de mogelijkheid hadden om aan een gespreksronde ‘dichterbij huis’ deel te nemen.

De vertegenwoordigers van de gebruikers uit RPC Limburg gaven te kennen niet te willen deelnemen aan de gespreksrondes. Vanuit de raad van gebruikers Limburg werden hiervoor de volgende argumenten gegeven: ‘prioritering is voor ons een tijdelijk en eindig verhaal; zorg en ondersteuning moeten worden toegekend op basis van een ondersteuningsplan; zo lang er door toedoen van de schaarste toch geprioriteerd moet worden, moet dit gebeuren op basis van een intersubjectief overleg’.

De volgende tabel geeft een overzicht van de data per gespreksronde en het aantal deelnemers per RPC.

Tabel 5 Data en deelnemers eerste gespreksronde

Gespreksronde	Datum	Plaats	Aantal aanwezigen
Gespreksronde met de vertegenwoordigers van de voorzieningen	27-11-2014	Leuven	<b>Zes personen</b> waaronder: één persoon vanuit RPC Oost-Vlaanderen. drie personen vanuit RPC West-Vlaanderen. twee personen vanuit RPC VBB.
Gespreksronde met de vertegenwoordigers van de verwijzers	16-12-2014	Leuven	<b>Vijf personen</b> waaronder: drie personen vanuit RPC West-Vlaanderen. één persoon vanuit RPC Oost-Vlaanderen. één persoon vanuit RPC VBB.
Gespreksronde met de vertegenwoordigers van de gebruikers + VGPH	09-12-2014	Leuven	<b>Vijf personen</b> waaronder: drie personen vanuit RPC Antwerpen. twee personen vanuit RPC VBB.
Gespreksronde met de vertegenwoordigers van de gebruikers + VGPH	09-12-2015	Gent	<b>Zeven personen</b> waaronder: vijf personen vanuit RPC West-Vlaanderen. twee personen vanuit RPC Oost-Vlaanderen.
Gespreksronde met de VAPH coördinatoren zorgregie	22-01-2015	Brussel	<b>Zeven personen.</b>

Ter voorbereiding van de eerste gespreksronde stelden we een document met richtvragen op en bezorgden we die aan alle RPC-leden (zie bijlage 3). De richtvragen hebben betrekking op de criteria, het proces, de beschikbare informatie, de mate van objectivering en de terugkoppeling van de beslissing. Er was ook ruimte voorzien voor overkoepelende bedenkingen. De richtvragen werden als leidraad gebruikt tijdens het gesprek.

We maakten per gespreksronde een verslag en koppelden dit terug aan de geleding in kwestie. Op die manier hadden de personen die aanwezig waren de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een correcte weergave van het gesprek was. De afwezigen konden eventueel nog een aantal zaken aanvullen.

De verslagen vormden de basis voor een thematische synthese van de gespreksrond waarbij we zochten naar opvallende gelijkenissen en verschilpunten tussen de geledingen in hun beleving van het RPC-gebeuren.

### 1.2.3.2 TWEDE RONDE

Tijdens de tweede ronde organiseerden we twee gesprekken, waarbij de verschillende geledingen samengebracht werden. Eén gesprek ging door in Gent voor de leden van de RPC's van West- en Oost-Vlaanderen; het tweede in Leuven voor de leden van de RPC's van Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant/Brussel.

Hierna geven we een overzicht van het aantal deelnemers per gespreksronde.

Tabel 6 Data en deelnemers tweede gespreksronde

Gespreksronde	Aantal aanwezigen	Aantal aanwezigen opgesplitst naar geleding
Leuven 23-03-2015	7	<b>Vertegenwoordigers van de gebruikers en VGPH</b>
		Eén persoon vanuit RPC Antwerpen. Drie personen vanuit RPC VBB.
		<b>Vertegenwoordigers van de voorzieningen</b>
		Twee personen vanuit RPC VBB.
		<b>Regionale coördinatoren zorgregie</b>
		Eén persoon.
Gent 31-03-2015	11	<b>Vertegenwoordigers van de gebruikers en VGPH</b>
		Drie personen vanuit RPC Oost-Vlaanderen. Eén persoon vanuit RPC West-Vlaanderen.
		<b>Vertegenwoordigers van de voorzieningen</b>
		Eén persoon vanuit RPC Antwerpen. Eén persoon vanuit RPC Oost-Vlaanderen. Twee personen vanuit RPC West-Vlaanderen.
		<b>Vertegenwoordiging vanuit de verwijzers</b>
		Eén persoon vanuit RPC West-Vlaanderen.
		<b>Vertegenwoordiging vanuit het coördinatiepunt handicap</b>
		Eén persoon vanuit RPC West-Vlaanderen.
		<b>Coördinator zorgregie</b>
		Eén persoon.

De opzet van de tweede ronde was tweeledig. Ten eerste boden we een synthese van de bevindingen uit de eerdere onderzoeksfases, met name de literatuurstudie, de dossieranalyse, de observaties en de eerste ronde van de focusgroepen. De voorlopige bevindingen werden door de onderzoeker toegelicht aan de hand van een presentatie. Daarbij was er ruimte voor verdere nuancerings, aanvullingen en verklaringen van de resultaten.

Ten tweede werkten we toe naar aanbevelingen om het proces van de zorgregie te optimaliseren. De focus lag hierbij op 1) de inhoudelijke invulling van de criteria 2) het proces van zorgregie en 3) de veranderende context van het proces van zorgregie.

De deelnemers kregen deze keer geen documenten ter voorbereiding toegestuurd. Met betrekking tot de veranderende context van het proces van zorgregie gaf een VAPH coördinator zorgregie een presentatie van de voorlopige stand van zaken omtrent de uitbouw van de persoonsvolgende financiering en de veranderende rol van de RPC's en prioritering binnen deze vernieuwde processen.

De inhoudelijke invulling van de criteria werd besproken aan de hand van een matrix (zie bijlage 4). Deze matrix werd tijdens de gespreksronde aan de deelnemers bezorgd. Het is een document dat per criterium een overzicht biedt van mogelijke indicatoren op basis van de eigen expertise van de onderzoekers, de observaties, de dossieranalyse, de analyse van de referentiekaders en de literatuurstudie. Aan de deelnemers werd gevraagd wat hun eerste indruk van de matrix was en welke eventuele aanvullingen volgens hen nog relevant zouden zijn. Tijdens de gespreksronde werd ook

nagegaan op welke manier de matrix volgens de deelnemers zou kunnen worden gebruikt tijdens het prioriteren.

Tot slot werd er aan de deelnemers ook gevraagd aan welke voorwaarden er volgens hen moet voldaan zijn om te spreken van een kwaliteitsvol prioriteringsproces.

We maakten per gespreksronde een verslag en koppelden dit terug aan de deelnemers. Op die manier hadden de personen die aanwezig waren de mogelijkheid om na te gaan of het verslag een correcte weergave van het gesprek was.

De verslagen vormden de basis voor de formulering van 1) concrete indicatoren met betrekking tot de gehanteerde criteria en 2) kwaliteitsvoorwaarden voor het prioriteringsproces binnen de bredere context waarbinnen prioritering zich in de toekomst zal afspelen.

#### **1.2.4 Analyse van de referentiekaders**

Tijdens de gesprekken kwam naar voren dat in de verschillende RPC's geschreven referentiekaders bestaan. Ze bevatten in meer of mindere mate informatie over de criteria die worden gebruikt en algemene principes van prioritering. Voor elk RPC hebben we het referentiekader opgevraagd via de VAPH coördinator zorgregie.

De analyse van de referentiekaders laat toe om na te gaan of er verschillen zijn in de interpretatie van de criteria tussen de RPC's. De analyse is gebaseerd op de vergelijking van de volgende punten:

- de criteria die worden gebruikt;
- de invulling van de criteria;
- het gewicht/rangorde die aan de criteria worden toebedeeld.

Bij de referentiekaders die ook informatie geven over de manier waarop het besprekings- en beslissingsproces verloopt, gingen we na of er al dan niet gemeenschappelijke prioriteringsprincipes terug te vinden zijn.

Naast de literatuur, de observaties en de dossieranalyses zijn de referentiekaders een vierde bron van informatie waarop we ons hebben gebaseerd om de criteria verder te verfijnen en operationaliseren (zie bijlage 4).

### **1.3 Opbouw van het rapport**

In het tweede hoofdstuk beschrijven we prioritering binnen een breder internationaal kader. Enkele algemene principes van prioritering en de moeilijkheden die met de prioriteringspraktijk gepaard gaan, komen aan bod. Daarna wordt de manier waarop er in Vlaanderen wordt geprioriteerd besproken. De processen zorgregie en het wettelijk kader van de regionale prioriteitencommissies worden toegelicht.

In het derde hoofdstuk geven we informatie over de werking van de regionale prioriteitencommissies. Die informatie is gebaseerd op de dossieranalyse, de observaties, de analyse van de referentiekaders en de gespreksrondes. Vooreerst gaan we in op de informatie die voor de RPC-leden beschikbaar is en op het gebruik en de invulling van de criteria in de checklists. Daarna wordt er aandacht besteed aan de manier waarop het prioriteringsproces in de verschillende regionale prioriteitencommissies verloopt. Op basis van de informatie verkregen uit de gespreksrondes worden ten slotte ook de ervaringen van de RPC-leden met prioriteren besproken.

Hoofdstuk vier is een kritische reflectie op de huidige manier waarop de prioritering in Vlaanderen verloopt. De prioritering wordt vervolgens gesitueerd binnen de voorlopige krijtlijnen van de persoonsvolgende financiering. Op basis van de verzamelde informatie in de vorige hoofdstukken presenteren we een mogelijk werkingsmodel voor de toekomstige prioriteringspraktijk. Het model omvat (1) een verheldering van de criteria voor prioritering en hun onderlinge verhouding; (2) een concretisering van de criteria in indicatoren; en (3) kwaliteitsvoorwaarden voor het proces van prioritering. Daarnaast formuleren we ook enkele algemene aandachtspunten.

Het laatste hoofdstuk is een synthese van de opzet, de resultaten en de aanbevelingen van dit onderzoek.



## Hoofdstuk 2

### Prioriteren in internationale en Vlaamse context

In dit hoofdstuk situeren we de prioriteringspraktijk op basis van de algemene literatuurstudie in de internationale context (2.1). Hierbij hebben we aandacht voor de verschillende vormen van prioritering, de uitdagingen die ermee gepaard gaan en enkele vaak voorkomende prioriteringsprincipes en -modellen.

Daarnaast biedt dit hoofdstuk een overzicht van de manier waarop de prioritering momenteel in Vlaanderen wordt georganiseerd (2.2). Het wettelijke kader en de processen van zorgregie, met inbegrip van de werking van de regionale prioriteitencommissies, worden toegelicht.

#### 2.1 Prioriteren in de internationale context

Prioritering is een thema waaraan in de literatuur de laatste jaren meer aandacht wordt besteed. Vooral in de gezondheidssector wint het aan belang. Onder invloed van demografische factoren en een economisch moeilijke context staat het dienstenaanbod in de gezondheidszorg onder druk. De bevolking vergrijsst en vanuit hun specifieke noden gaan ouderen vaker een beroep doen op de gezondheidszorg. Maar ook financiële beperkingen dragen ertoe bij dat het aanbod de vraag niet kan bijhouden. Dit heeft wachtlijsten en lange wachttijden tot gevolg (Ekerstad, 2011). Het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg is onvermijdelijk geworden. Het is niet langer de vraag of er moet worden geprioriteerd, maar hoe er moet worden geprioriteerd (National Health Committee, 2004).

Wereldwijd worden er inspanningen geleverd om de wachtlijsten te reduceren en de vraag naar gezondheidsdiensten en het aanbod beter op elkaar af te stemmen. Voorbeelden hiervan zijn de 'health planners toolkit' en het 'West Canadian waiting list project' in Canada, de ontwikkeling van nationale richtlijnen in Zweden en het 'national priority criteria project' in Nieuw-Zeeland. Sommige van deze initiatieven zijn gericht op het ontwikkelen van algemene principes om het prioriteringsproces te structureren. Bij andere ligt de focus meer op het vinden van gepaste criteria (Carlsson et al., 2007).

Hoewel vooral de gezondheidszorg wordt belicht in de literatuur zijn de moeilijkheden die met prioriteren in deze context gepaard gaan grotendeels dezelfde als de uitdagingen waarmee de Vlaamse gehandicaptensector wordt geconfronteerd. In wat volgt wordt dieper ingegaan op de manier waarop er internationaal wordt gezocht naar manieren om het prioriteringsproces binnen de gezondheidssector te organiseren en de hindernissen die hiermee gepaard gaan.

##### 2.1.1 Soorten prioritering en de uitdagingen daarbij

Prioritering binnen de gezondheidszorg is divers. Allerlei zaken kunnen worden geprioriteerd. Het kan gaan over het prioriteren van middelen, behandelingen, diensten, patiënten en patiëntengroepen (Carlsson et al., 2007).

Prioritering is een proces dat zich op verschillende niveaus afspeelt. Er wordt zowel op macro-, meso- als microniveau geprioriteerd. Op het macroniveau worden beslissingen genomen over de toekenning van het beschikbare budget tussen verschillende overheidsdiensten. Beslissingen op het mesoniveau hebben betrekking op de verdeling van financiële middelen tussen instellingen, diensten, geografische

gebieden, enz. Het microniveau wordt soms ook het klinische niveau genoemd. Op dit niveau wordt bepaald wie, welke cliënt, als eerste zal worden geholpen (Ekerstad, 2011, p. 24).

Daarnaast is er ook sprake van horizontale en verticale prioritering. Een horizontale prioritering betreft het prioriteren van cliënten met verschillende aandoeningen. Een verticale prioritering verwijst naar de prioritering van cliënten met dezelfde aandoening, maar een verschillende mate van ernst.

Deze theoretische opdeling van prioriteringsvormen wekt de indruk dat prioriteren een eenduidig proces is dat zich afspeelt binnen afgebakende grenzen. Maar in werkelijkheid is dit niet het geval. Problematieken, aandoeningen en ziektebeelden zijn niet altijd eenduidig in te delen en manifesteren zich vaak in verschillende combinaties en gradaties. Bijgevolg zal prioritering altijd een complex proces zijn. Het vinden van goede prioriteringsmethoden wordt ook internationaal beschouwd als een grote uitdaging. De grootste moeilijkheden met betrekking tot prioritering situeren zich op het microniveau.

Een eerste reden hiervoor is de complexiteit van de klinische context (Ekerstad, 2011, p. 21-24). Prioritering tussen personen is steeds een ad hoc proces. Elke situatie is zowel specifiek als uniek. Bovendien zijn er in de zorgsector verschillende factoren die de cliëntnaden nog complexer maken. Naast de klinische factoren spelen ook andere factoren, zoals socio-culturele elementen en omgevingsaspecten een rol. Een beoordeling van de individuele situatie van personen laat zich niet zo gemakkelijk leiden door vooraf bepaalde en vaste criteria (National Centre for Priority Setting in Health Care Sweden, 2008, p. vii). Daarnaast is er op microniveau sprake van een grote heterogeniteit tussen cliënten. Hoewel criteria en standaarden een goede leidraad kunnen zijn om te prioriteren, moet er op dit niveau steeds ruimte blijven voor de subjectieve inschattingen van experts (Tragakes & Vienonen, 1998, p.10). In tegenstelling tot het macro- en mesoniveau, waar prioritering nog een relatief abstract karakter heeft, gaat het op het microniveau ten derde over beslissingen die rechtstreeks van invloed zijn op individuen. Prioritering op dit niveau heeft een meer persoonlijk karakter. Het is het niveau waarop de theoretische debatten over prioriteren in de praktijk worden omgezet en een onmiddellijke impact hebben op het leven van mensen.

Om bovenstaande redenen wordt prioriteren op microniveau niet enkel beschouwd als een uitdaging, het gaat ook vaak gepaard met controversie (National Health Committee, 2004, p. 5-8). Bij prioritering wordt bepaald welke cliënt op de wachtlijst als eerste zal worden geholpen. De andere personen op de wachtlijst moeten blijven wachten. Alle personen op een wachtlijst hebben echter noden en willen geholpen worden. Ze zijn met elkaar in een concurrentiestrijd verwickeld om een schaars goed. De vraag wie wel en wie niet geholpen kan worden, is in essentie een ethisch vraagstuk. Het is belangrijk dat de personen die prioriteren alsook het proces zelf een legitieme basis hebben. Diegenen die niet prioritair de hulp krijgen die ze nodig hebben, moeten het gevoel hebben dat de beslissing op een correcte basis is genomen (Pitt, Noseworthy, Guilbert, & Williams, 2003, p. 175). Het opstellen van richtlijnen zorgt ervoor dat het prioriteringsproces als minder arbitrair wordt opgevat (National Centre for Priority Setting in Health Care Sweden, 2008, p. 56).

### **2.1.2 Conceptueel kader**

De betekenis van prioriteren is 'voorrang geven aan iets of iemand'. Een aantal aspecten zijn hier inherent aan verbonden. Voorrang geven aan iets of iemand houdt het maken van een keuze in. Verschillende alternatieven worden met elkaar vergeleken en een rangorde wordt opgesteld. Er wordt verwezen naar datgene dat wordt vergeleken als het object van prioritering. De rangorde wordt beslist op basis van een aantal criteria (Ekerstad, 2011, p.23). De alternatieven worden gewogen en een

geïnfomeerde keuze wordt gemaakt. Het prioriteringsobject waaraan uiteindelijk de hoogste prioriteit wordt toegekend, staat bovenaan de ranglijst.

De term 'prioriteren' wordt vaak gebruikt in combinatie met andere termen zoals 'nood', 'ernst', en 'dringendheid'. Het zijn concepten die een belangrijke rol spelen in de afweging en mee bepalend zijn voor een beslissing. Het is essentieel dat deze concepten door alle partijen die betrokken zijn in het prioriteringsproces op eenzelfde manier worden geïnterpreteerd (Hadorn, 2000, p. 857). Maar tegelijkertijd is het vinden van eenduidige definities voor deze concepten een moeilijke opdracht. Er bestaat geen eensgezindheid over wat er precies onder deze termen moet worden verstaan en ze overlappen elkaar ook gedeeltelijk.

Het stellen van prioriteiten in de gezondheidszorg gaat steeds gepaard met de evaluatie van een 'nood'. Een aan gezondheid gerelateerde nood verwijst naar de kloof tussen de huidige gezondheidstoestand en de gewenste gezondheidstoestand. De grootte van de kloof is onder meer afhankelijk van het huidige lijden en de kwaliteit van bestaan, de aard en de ernst van de aandoening. Maar ook met het bestaan van mogelijke toekomstige gezondheidsrisico's en de prognose van de aandoening wordt rekening gehouden. De mate waarin het lijden al dan niet zal toenemen, is mee bepalend voor de grootte van de kloof. In bepaalde gevallen heeft de aan gezondheid gerelateerde nood niet enkel te maken met één ziektebeeld of aandoening. Verschillende aandoeningen kunnen tegelijkertijd voorkomen en de problematiek van een persoon complexer maken. Zoals reeds aangegeven wordt de complexiteit van een problematiek ook niet enkel bepaald door klinische factoren. Ook niet-klinische factoren zoals socio-economische of culturele elementen en omgevingsfactoren kunnen een rol spelen.

'Ernst' is ook een term die vaak terugkomt in prioriteringsdebatten. De ernst van de noden moet worden bepaald om de grootte van de kloof in te schatten. Hadorn (2000, p. 858) definieert ernst enerzijds als de mate van lijden en pijn en anderzijds als de mate waarin er sprake is van beperkingen ten aanzien van (dagelijkse) activiteiten. Des te meer lijden en beperkingen, des te ernstiger de aandoening. Maar ernst kan meer betekenen dan enkel de mate van lijden en beperkingen in het dagelijkse leven. Er kan nog een andere dimensie aan worden toegevoegd. De ernst van een situatie kan ook worden uitgedrukt in de mate waarin een interventie bijdraagt tot een verbeterde gezondheidstoestand en kwaliteit van bestaan.

Naast de ernst van de nood is er ook sprake van de 'dringendheid' van de nood. Dringendheid verwijst naar de mate waarin een interventie al dan niet vereist is. Dringendheid en ernst zijn begrippen die vaak samen worden gebruikt, maar het is niet altijd duidelijk aan welke van de twee voorrang moet worden gegeven. Een situatie kan ernstig zijn, maar niet noodzakelijk dringend. Of omgekeerd, een dringende interventie kan nodig zijn, zonder dat de situatie ernstig is. Situaties kunnen zowel dringend als ernstig zijn. Daarnaast bestaan er situaties die momenteel noch dringend noch ernstig zijn, maar dit op korte termijn wel kunnen worden. Dit met de nodige gevolgen indien er niet meteen aandacht aan wordt besteed.

Begrippen zoals 'nood', 'ernst' en 'dringendheid' zijn ook onderhevig aan een zekere mate van subjectiviteit. Wat onder deze termen wordt verstaan, is mede afhankelijk van persoon tot persoon. Die subjectieve invulling bemoeilijkt het vinden van gestandaardiseerde definities (Western Canada Waiting List Project, 2001 p.48). Een bijkomende moeilijkheid ontstaat wanneer de noden van verschillende personen alsook de ernst en de dringendheid ervan moeten worden vergeleken. Of wanneer er moet worden bepaald wat het relatieve voordeel is dat iemand uit een interventie haalt. De gezondheidszorg

zal altijd in zekere mate gekenmerkt worden door onzekerheden. Bijgevolg zijn veronderstellingen en inschattingen eigen aan het nemen van prioriteringsbeslissingen in deze sector (Ekerstad, 2011, p. 28).

### 2.1.3 Prioriteringsmodellen en principes

Door prioriteringscriteria, -modellen en -principes op te stellen, wordt er geprobeerd om structuur aan te brengen in het proces van prioritering. Internationaal bestaat er geen eensgezindheid over de manier waarop er het best kan worden geprioriteerd. In verschillende landen ging men op zoek naar prioriteringsprincipes en -modellen die aansluiten bij de eigen realiteit, maar ook bij hun (politieke) cultuur (Carlsson et al., 2007, p. 7-8; Tragakes & Vienonen, 1998, p. 3). In sommige gevallen worden er algemene nationale richtlijnen uitgewerkt waarop het prioriteringsproces moet worden gebaseerd. Dat is bijvoorbeeld in Zweden het geval (Carlsson et al., 2007). In andere landen, zoals in Canada, wordt het prioriteringskader voor een aantal specifieke problematieken meer gedetailleerd uitgewerkt.

In het Zweedse model is de prioritering onder meer gebaseerd op het noden- en solidariteitsprincipe. Het noden- en solidariteitsprincipe houdt in dat er niet volledig aan de noden van iedereen kan worden tegemoetgekomen. Het principe bepaalt dat er moet worden geprioriteerd op basis van de grootste nood. De ernst van de aandoening en de kwaliteit van bestaan worden meegenomen als basis waarop de grootste nood wordt bepaald. In het Zweedse model wordt ook rekening gehouden met de mate waarin iemand voordeel kan halen uit een interventie (Carlsson et al., 2007, p. 12, p. 18-19).

Prioritering wordt beschouwd als een proces waarbij meerdere factoren tegelijkertijd mee bepalend zijn voor wie prioriteit krijgt. Het komt er dus op aan om een manier te vinden waarop al deze informatie op een gestructureerde manier kan worden meegenomen in het beslissingsproces. Een manier die de complexe samenhang van factoren vereenvoudigt zonder de relevante gegevens uit het oog te verliezen.

Internationaal wordt er gezocht naar een meer rationele en transparante aanpak. Multicriteria beslissingsmethoden vormen een mogelijkheid (Baltussen & Niessen, 2006, p. 1). Multicriteria beslissingsmodellen zijn nuttig wanneer een moeilijke keuze moet worden gemaakt waarbij verschillende elementen een rol spelen en waarbij verschillende personen betrokken zijn in het beslissingsproces. Bovendien laten deze modellen toe om zowel met 'harde' feiten als met meer subjectieve inzichten rekening te houden wanneer er een afweging moet worden gemaakt. Maar hoewel multicriteria beslissingsmethoden al worden gebruikt binnen andere disciplines, staat het gebruik ervan in de gezondheidszorg nog in zijn kinderschoenen (Dolan, 2010, p. 229).

Naast de ontwikkeling van prioriteringsprincipes en -modellen worden er ook inspanningen geleverd om methoden te vinden om een gewicht of een score toe te kennen aan de criteria en factoren die worden gebruikt. In de modellen in Canada, Nieuw-Zeeland en het Verenigd Koninkrijk worden numerieke scoringssystemen toegepast. Aan vooraf vastgelegde criteria wordt een score toegekend. De schaal van de scores is verschillend van model tot model. Er kan bijvoorbeeld een score worden toegekend tussen 0 en 5 waarbij de hoogste score voor de hoogste prioriteit staat. De vergelijking van de verschillende scores bepaalt wie er prioriteit krijgt (Noseworthy, 2002, p. 23; Western Canadian Waiting List Project, 2001, p. 48-49).

### 2.1.4 Conclusie

Prioriteren is een internationaal vraagstuk. Wereldwijd worden landen geconfronteerd met groeiende wachtlijsten en financiële beperkingen. In dergelijke context van schaarste is prioriteren een noodzaak geworden. Er kan op allerlei domeinen en niveaus worden geprioriteerd. Vooral binnen de gezondheidssector wordt er vaak geprioriteerd en werd er in verschillende landen al nagedacht over mogelijke prioriteringsprincipes en –modellen. Veelal komen daarbij dezelfde concepten naar voren, namelijk de ‘kloof tussen de huidige en wenselijke toestand’, ‘noden’, ‘ernst’, ‘dringendheid’ en ‘te verwachten meerwaarde van een interventie’.

Maar tegelijkertijd is de invulling van deze begrippen en het gebruik ervan niet evident. Er bestaan geen eenduidige definities. Daarnaast is prioriteren niet louter een objectieve kwestie, maar omvat het ook essentieel een subjectieve inschatting en afweging door deskundigen. De ruimte voor die subjectiviteit moet worden gegarandeerd.

Transparantie en richtlijnen omtrent prioritering moeten verhinderen dat het proces een arbitrair karakter krijgt. Prioriteren betekent dat er een keuze wordt gemaakt tussen wie wel en wie geen zorg krijgt, en dat is in essentie ook een ethische kwestie.

## 2.2 Prioriteren in de Vlaamse context

### 2.2.1 Wettelijk kader zorgregie

De zorgregie ten aanzien van personen met een handicap is het kader waarbinnen de Vlaamse overheid de verschillende zorgvragen, het zorgaanbod en het zorggebruik samenbrengt. Processen van zorgplanning, zorgbemiddeling en prioritering maken deel uit van de zorgregie.

De juridische basis voor de zorgregie is het Besluit van de Vlaamse Regering (BVR) van 17 maart 2006 betreffende de regie van de zorg en bijstand tot sociale integratie van personen met een handicap en betreffende de erkenning en subsidiëring van een Vlaams Platform van verenigingen van personen met een handicap. In de loop der jaren waren er meerdere aanpassingen aan dit besluit: 18 februari 2011 (installeren RPC en wijzigingen prioriteitenregels die afdwingbaar worden), 17 februari 2012 (integratie van persoonlijke-assistentiebudget), 29 juni 2012 (verhoging van subsidiebedrag voor provinciebesturen), 16 mei 2014 (afstemming met integrale jeugdhulp) en 9 januari 2015 (beroepsprocedure, verankering van toetsingscriteria voor uitvoeringsrichtlijnen, definitie van noodsituatie).

Het BVR tekent een gelijkvormig, transparant en regionaal aangestuurd systeem van zorgregie uit waarvan de doelstelling drieledig is:

- een transparant en rechtvaardig opname- en bemiddelingsbeleid realiseren;
- het bestaande aanbod afstemmen op de vraag;
- een gefundeerde planning van het nieuwe aanbod realiseren.

De regionale organisatie van de zorgregie krijgt vorm in de oprichting van een provinciaal georganiseerd overlegorgaan, namelijk het Regionaal Overlegnetwerk Gehandicaptenzorg (ROG). Artikel 3, §3 van het BVR stelt dat het ROG structureel moet worden ingepast in het provinciale beleid inzake regionaal overleg en regionale samenwerking in de welzijnssector. Het ROG is verantwoordelijk voor de organisatie van de zorgbemiddeling binnen de provincie.

Zoals vastgelegd in artikel 3, §1 van het BVR zijn de volgende instanties lid van het ROG:

- de verenigingen van personen met een handicap;
- de voorzieningen en diensten die in de provincie opvang, behandeling en begeleiding aanbieden;
- de verwijzende instanties;
- het VAPH;
- de provincie, en in voorkomend geval, de Vlaamse Gemeenschapscommissie.

De concrete werking en regels van de zorgregie werden uitgewerkt en vastgelegd in de 'uitvoeringsrichtlijnen zorgregie'. Die zijn vanaf 1 januari 2008 van kracht en werden door het VAPH in overleg met de permanente cel zorgregie ontwikkeld. De uitvoeringsrichtlijnen zorgregie zijn stapsgewijs ontwikkeld en meermaals aangepast. Hoewel de uitvoeringsrichtlijnen op 2 april 2015 nog werden aangepast, is de onderstaande beschrijving gebaseerd op de uitvoeringsrichtlijnen van 23 januari 2014.

### **2.2.2 Zorgbemiddeling**

Zorgbemiddeling is het proces waarbij er wordt gezocht naar een gepast behandelings-, begeleidings- of opvangaanbod voor alle individuele zorgvragen waarbij er rekening wordt gehouden met de specifieke zorgvraag, de urgentiecategorie, de prioriteitengroep en het beschikbare aanbod. Het betreft een voortdurend proces waarbij verschillende actoren in onderling overleg op zoek gaan naar oplossingen. De zorgbemiddeling gaat van start met de zorgvraagregistratie en het toekennen van een urgentiecategorie.

#### **2.2.2.1 ZORGVRAAGREGISTRATIE**

Elke zorgvraag van een persoon met een handicap naar niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning moet worden geregistreerd in de Vlaamse databank zorgregie (Centrale Registratie Zorg, CRZ). Het betreft zowel de registratie van vragen naar zorg in natura als vragen naar een persoonlijke-assistentiebudget. Sinds 1 maart 2014 moeten enkel zorgvragen van volwassenen worden geregistreerd in de databank zorgregie, als gevolg van de opstart van de intersectorale toegangspoort voor minderjarigen.

Via de webapplicatie zorgregie registreert een door het ROG erkende contactpersoon de zorgvragen. Een contactpersoon is een individuele medewerker van een organisatie die de persoon met de handicap vertegenwoordigt binnen de processen van de zorgregie.

Bij de registratie van de zorgvragen registreert de contactpersoon minstens de volgende gegevens:

- persoonsgegevens;
- handicapgerelateerde gegevens;
- de huidige situatie en ondersteuning;
- de zorgvragen en de urgentiecategorie.

De registratie van de zorgvragen is noodzakelijk om de zorgvrager naar de gepaste ondersteuning door een door het VAPH erkende dienst of voorziening (= zorgbemiddelingsfase) of persoonlijke-assistentiebudget toe te leiden. De registratiegegevens worden niet enkel gebruikt in het kader van de

zorgbemiddeling, maar zijn ook relevant voor de planning en afstemming van het aanbod op de bestaande vraag (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

#### 2.2.2.2 TOEKENNING VAN EEN URGENTIECATEGORIE

Het toekennen van een urgentiecategorie aan een zorgvraag is een essentieel onderdeel van de zorgregie. De urgentiecategorie geeft de termijn weer waarin de zorgvrager een oplossing wenst of nodig heeft voor een concrete zorgvraag.

Hierbij wordt er een onderscheid gemaakt tussen een toekomstgerichte zorgvraag en een actieve zorgvraag. Bij een toekomstgerichte zorgvraag wenst de zorgvrager over ten vroegste één jaar ondersteuning of assistentie. Bij een actieve zorgvraag is ondersteuning of assistentie binnen het jaar noodzakelijk.

De contactpersoon bepaalt, in samenspraak met de persoon met een handicap of zijn netwerk, de termijn waarin ondersteuning gewenst of noodzakelijk is (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

#### 2.2.2.3 PRIORITEITEN BIJ OPNAME

Voorzelingen of diensten melden hun open plaatsen in de webapplicatie zorgregie. De contactpersonen kunnen via dezelfde webapplicatie de volledige lijst met beschikbare plaatsen inkijken. De contactpersoon geeft de zorgvragers op die op basis van hun profiel in aanmerking komen voor de open plaatsen. Zo ontstaat er een kandidatenlijst met zorgvragers waaruit de voorziening of dienst personen met een handicap kan opnemen.

Bij elke nieuwe opname moet een voorziening of dienst wel steeds een kandidaat opnemen uit de hoogste prioriteitengroep. Zorgvragen worden opgedeeld in drie prioriteitengroepen:

- Prioriteitengroep 1 betreft migratievragen, prioritair te bemiddelen zorgvragen en terugvalvragen (vanuit beschermd wonen, geïntegreerd wonen of diensten voor inclusieve ondersteuning).
- Prioriteitengroep 2 betreft alle actieve zorgvragen.
- Prioriteitengroep 3 betreft alle toekomstgerichte zorgvragen.

Wanneer een dienst of voorziening toch iemand uit een lagere prioriteitengroep wil opnemen terwijl er ook één of meerdere passende kandidaten zijn uit een hogere prioriteitengroep, moet deze afwijking van de opnameregels worden gemotiveerd.

#### 2.2.2.4 AFSLUITEN VAN DE ZORGVRAAG

De contactpersoon sluit de zorgvraag af wanneer de persoon met een handicap een oplossing heeft gevonden voor zijn zorgvraag (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

### 2.2.3 Nood aan onmiddellijke ondersteuning

In bepaalde situaties heeft de persoon met een handicap onmiddellijk nood aan ondersteuning. Om hierin te voorzien, zijn verschillende procedures ontwikkeld.

### 2.2.3.1 PROTOCOL NOODSITUATIES EN CRISISNETWERKEN

Een noodsituatie ontstaat wanneer er sprake is van het plots wegvallen van de sociale context of bestaande ondersteuning van de persoon met een handicap. Hierdoor is een ernstige bedreiging ontstaan voor de lichamelijke en/of geestelijke integriteit van de persoon met de handicap. Er is onmiddellijk hulp nodig om de acute nood aan ondersteuning op te vangen. Omwille van de aard van de handicap is het niet mogelijk dat deze hulp wordt geboden door het sociaal netwerk, de reguliere hulpverlening of crisisopvang. Enkel een VAPH voorziening kan voorzien in gepaste opvang, begeleiding of behandeling.

Wanneer er sprake is van een noodsituatie moet de ondersteuningsvraag nog niet volledig uitgeklaard zijn. Van de persoon met de handicap wordt wel verwacht dat hij op elk mogelijk aanbod ingaat waardoor er een einde komt aan de noodsituatie. Een noodondersteuning is mogelijk voor maximum 10 weken.

Om een situatie te laten erkennen als een noodsituatie moet de contactpersoon een checklist noodsituatie invullen en uploaden in de CRZ databank. De VAPH coördinator zorgregie van de provincie waarin de persoon met de handicap is gedomicilieerd, behandelt en beoordeelt de aanvraag. De VAPH coördinator zorgregie neemt een beslissing, in geval van twijfel na teamoverleg (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

### 2.2.3.2 PRIORITAIR TE BEMIDDELEN ZORGVRAGEN

Wanneer er geen sprake is van het plots wegvallen van de huidige ondersteuning, maar de ondersteuning toch op korte termijn noodzakelijk is, kan er een aanvraag tot prioritair te bemiddelen zorgvraag worden ingediend. Dit gebeurt door de contactpersoon in samenspraak met de persoon met een handicap.

Om aanspraak te maken op de status prioritair te bemiddelen zorgvraag moet de contactpersoon een aanvraagformulier (checklist) invullen en uploaden in de CRZ databank. De regionale prioriteitencommissie in de provincie waar de zorgvrager is gedomicilieerd bespreekt vervolgens de aanvraag en kent de status al dan niet toe.

Het statuut prioritair te bemiddelen zorgvraag betekent dat de zorgvraag voorrang krijgt op de wachtlijst van kandidaten voor de gevraagde zorgvorm. De zorgvraag wordt prioritair toegeleid naar een gepaste open plaats in het ondersteuningsaanbod.

Het aantal toe te kennen statussen is beperkt. Een door het VAPH opgelegd quotum per zorgvorm bepaalt de grenzen waarbinnen statussen 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' kunnen worden toegekend. Het quotum is bedoeld om personen met de status prioritair te bemiddelen zorgvraag maximale instroomkansen te bieden binnen een redelijke termijn (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

### 2.2.3.3 GEZAMENLIJKE AANWENDING VAN DE PROCEDURES NOODSITUATIE EN PRIORITAIR TE BEMIDDELEN ZORGVRAAG

De ondersteuning geboden via het protocol noodsituatie is beperkt tot 10 weken. Om de ondersteuning na deze periode te garanderen, kan tegelijkertijd met de aanvraag noodsituatie ook een aanvraag prioritair te bemiddelen zorgvraag worden ingediend. Beide procedures staan los van elkaar, maar kunnen wel gelijklopend worden opgestart (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).



## 2.2.4 De regionale prioriteitencommissie

Om op een zo efficiënt mogelijke manier toe te werken naar de prioriteitsbepaling van zorgvragen werden regionale prioriteitencommissies opgericht. De oprichting, samenstelling en opdrachtbepaling van een RPC is vastgelegd in het BVR. Volgens artikel 8/1 van dat besluit moet het ROG in elke provincie minstens één RPC oprichten die evenredig is samengesteld uit vertegenwoordigers van:

- de verenigingen van personen met een handicap;
- de voorzieningen;
- de verwijzende instanties.

Ook een ambtenaar van het VAPH, een coördinator zorgregie, maakt deel uit van een RPC. Alle leden van een RPC hebben één stem.

Het provinciaal coördinatiepunt handicap zorgt voor de logistieke en inhoudelijke ondersteuning van een RPC. Daarnaast verzorgt het coördinatiepunt handicap de coördinatie van alle zorgbemiddelingsprocessen. Het vult de gegevens in de CRZ-databank aan met gegevens verzameld in functie van de bemiddeling, planning en afstemming van de zorg. Het houdt tevens mee toezicht op de correctheid van deze gegevens en stelt ze ter beschikking via onder andere periodieke rapporten omtrent de realisaties en knelpunten van de zorgbemiddeling.

De samenstelling en werking van een RPC wordt door het ROG verder uitgewerkt in een huishoudelijk reglement. De specifieke aspecten die in het huishoudelijk reglement moeten worden vervat, zijn wettelijk bepaald in het BVR, artikel 8/1. Het betreft:

- de vergaderfrequentie;
- de praktische werking;
- in welke gevallen en op welke wijze een aanvraag kan worden ingediend om herziening van een weigering van de regionale prioriteitencommissie om een zorgvraag als prioritair te bemiddelen zorgvraag te erkennen.

Een RPC beoordeelt de aanvragen voor prioritair te bemiddelen zorgvragen. Bij de beoordeling hiervan wordt rekening gehouden met de volgende zeven criteria geformuleerd in artikel 18/1 van het BVR:

- de kloof tussen de huidige ondersteuning en de noodzakelijke ondersteuning;
- de onhoudbaarheid van de huidige situatie op korte termijn;
- de draagkracht van het sociaal netwerk;
- het bemiddelingstraject van de zorgvraag;
- de geestelijke en lichamelijke integriteit van de persoon met een handicap en/of zijn netwerk;
- het ondersteuningsperspectief;
- de instapbereidheid en expliciete voorkeur van de persoon met de handicap.

Naast het beoordelen van aanvragen tot prioritair te bemiddelen zorgvragen op basis van de hierboven vermelde criteria, behoren de volgende taken ook tot de opdracht van een RPC (BVR, artikel 8/2):

- het VAPH adviseren over de toelaatbaarheid van een van de prioriteitengroepen afwijkende opname door een voorziening

Wanneer er open plaatsen beschikbaar zijn in een voorziening, is de voorziening verplicht om geschikte kandidaten uit de hoogste prioriteitengroep op te nemen. Indien voorzieningen in hun opname hiervan willen afwijken, moeten zij deze afwijking motiveren. Het RPC bespreekt deze motivatie tot afwijking en verleent hierover advies aan de VAPH zorgcoördinator zorgregie. Deze laatste beslist of de afwijking al dan niet wordt aanvaard.

- een selectie maken van de kandidaten voor convenanten in het kader van prioritair te bemiddelen zorgvragen

Binnen de beschikbare budgetten zijn er middelen voor persoonsvolgende convenanten. Het budget ter beschikking gesteld door een persoonsvolgende convenant kan door de persoon met de handicap worden aangewend om, via (verschillende) zorgaanbieders, een individueel aangepast ondersteuningsaanbod uit te werken. Een aanvraag voor een persoonsvolgende convenant wordt gesteld aan het RPC en kan gelijktijdig worden ingediend met een aanvraag tot prioritair te bemiddelen zorgvraag. Het kan alleen toegekend worden mits er een positieve beslissing is over het PTB-statuut.

- verwijzen naar zorgbemiddeling van prioritair te bemiddelen zorgvragen verleend door een voorziening die geen antwoord krijgen binnen een aanvaardbare termijn.

Een RPC is verplicht om minstens één keer per kalenderjaar over haar werking en uitvoering van de taken te rapporteren aan het ROG (VAPH uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, 2014).

## Hoofdstuk 3

### Analyse van de werking van de regionale prioriteitencommissies (RPC)

We bespreken in dit hoofdstuk achtereenvolgens de analyse van de dossiers (3.1), de observaties van de RPC-besprekingen voor zorg in natura en PAB dossiers (3.2 en 3.3), een analyse van de schriftelijke referentiekaders (3.4) en de synthese van de focusgroepen met de RPC-leden (3.5).

#### 3.1 Analyse van de dossiers

De informatie die beschikbaar is voor RPC-leden wordt aangebracht in de vorm van een checklist. Die bestaat uit verschillende onderdelen, die elk een specifiek aspect van de zorgvraag behandelen.

Tabel 7 Onderdelen van de checklist

Gegevens uit de geïntegreerde databank
Heraanvraag status PTB
Vraagverduidelijking
Problematiek van de zorgvrager
Sociale context van de zorgvrager
Huidige situatie en ondersteuning van de zorgvrager
Zorgbemiddeling
Beschrijving van de ondersteuningsvraag
Motivering van de aanvraag
Betrokkenheid van de aanvrager
Handtekening

Elk van de onderdelen omvat verschillende deelvragen. De informatie die bij elk van deze onderdelen wordt gegeven, moet het mogelijk maken voor de RPC-leden om zich een totaalbeeld te vormen van de situatie. Of dat ook effectief zo is, hangt af van de kwaliteit waarmee de checklist is ingevuld. We bekijken in wat volgt verschillende aspecten van de kwaliteit van de ingevulde checklists voor de 56 dossiers die we in het kader van dit onderzoek geselecteerd hebben.

##### 3.1.1 Omvang en opbouw van de checklist

Gezien het grote aantal dossiers dat de RPC-leden per vergadering moeten verwerken, is de omvang van de checklist niet onbelangrijk. De checklist is een digitaal standaardformulier dat blanco negen pagina's telt, inclusief de vrije ruimte die na elke vraag is voorzien voor de antwoorden. Van de 56 dossiers die we analyseerden, tellen 48 dossiers (86%) tussen de 10 en 12 pagina's. Checklists met 13 of 14 pagina's komen voor, maar zijn eerder uitzonderlijk.

In de uitgebreidere checklists wordt elke vraag omstandig beantwoord. In de meer beknopte checklists bestaan de antwoorden uit één of enkele korte zinnen, of worden de belangrijkste elementen puntsgewijs aangegeven. Bij de analyse van de dossiers leek de kwaliteit van de checklist echter niet noodzakelijk samen te hangen met de omvang ervan. Er zijn niet altijd veel woorden nodig om de essentie van een antwoord kenbaar te maken.

In sommige checklists wordt de informatie op een meer gestructureerde en samenhangende wijze weergegeven dan in andere. Dat maakt het in zeker opzicht gemakkelijker om de elementen te identificeren die nodig zijn om de aanvraag te beoordelen.

### 3.1.2 Volledigheid van de checklist

Bij 75% (n=42) van de checklists worden alle vragen behandeld. Eén vierde van de checklists is onvolledig ingevuld. In de onvolledige checklists zijn meestal één of twee vragen onbeantwoord. Checklists met drie of meer onbeantwoorde vragen vormen een minderheid. We moeten hierbij wel opmerken dat niet alle vragen van toepassing zijn op elke specifieke situatie. Niet iedereen maakt bijvoorbeeld gebruik van reguliere diensten. De vragen met betrekking tot de reguliere diensten kunnen dan ook niet steeds worden ingevuld.

Daarnaast is er ook één optionele vraag, met name de vraag naar de noodzaak tot verdere verduidelijking van de vraag. Bij 95% (n=53) van de checklists wordt aangegeven dat verdere vraagverduidelijking niet nodig is.

In vele checklists wordt relatief uitgebreid stilgestaan bij wat de problematiek inhoudt, wat de impact ervan is op het dagelijks leven van de zorgvrager en welke problemen er zijn. De vragen naar de huidige situatie en ondersteuning, het bemiddelingstraject en de ondersteuningskloof worden in verhouding korter beschreven. Dit komt mede doordat bijvoorbeeld bij de beschrijving van de problemen, de noden en de ondersteuningskloof ook al wel (gedeeltelijk) duidelijk worden.

### 3.1.3 Herhalingen

Copy/paste blijft beperkt tot een minderheid van de checklists (n=10, 18%). We bedoelen daarmee dat dezelfde antwoorden of delen van antwoorden letterlijk terugkomen bij verschillende vragen in de checklist. In 82% (n=46) van de checklists is er geen sprake van copy/paste.

Indien copy/paste toch voorkomt, is dit in de meeste checklists slechts bij één vraag. Checklists waarin er bij twee of meerdere vragen copy/paste wordt toegepast, zijn uitzonderingen. We kunnen geen specifieke vragen aanduiden waarbij er meer of minder sprake zou zijn van copy/paste. De vragen waarbij antwoorden letterlijk worden gekopieerd, zijn dus verscheiden.

Naast het letterlijk overnemen van antwoorden, worden vragen soms ook (deels) beantwoord door te verwijzen naar informatie die elders in de checklist is terug te vinden. Het zijn antwoorden die worden geformuleerd als 'zie vraag x'. Hoewel dergelijke verwijzingen vaker voorkomen dan de copy/paste antwoorden, betreft het ook hier een minderheid van de checklists (n= 23, 41%).

In het merendeel van de checklists blijven verwijzingen beperkt tot één vraag. Er zijn slechts een aantal checklists waarin verwijzingen bij drie of meer vragen voorkomen. Er is één checklist waarin vijf vragen door middel van verwijzingen worden beantwoord. Verwijzingen komen bij verschillende vragen voor. Ook hier is het dus niet mogelijk om vragen te onderscheiden waarbij verwijzingen meer of minder frequent voorkomen.

In vier checklists komen verwijzingen voor in combinatie met copy/paste van antwoorden.

Hoewel letterlijke copy/paste antwoorden en verwijzingen relatief beperkt zijn, merken we bij de kwalitatieve analyse van de checklists toch veel herhaling op. Dezelfde informatie komt regelmatig terug

in een checklist zonder dat er, vooral naar het einde toe, nog veel nieuwe elementen aan worden toegevoegd. Er wordt grotendeels dezelfde informatie gegeven, alleen in andere bewoordingen.

De herhaling is voor een deel te wijten aan het feit dat er bij de eerste onderdelen van de checklist, met name bij de beschrijving van de problematiek en van de sociale context, vaak al informatie wordt gegeven die nadien meer specifiek wordt bevraagd. Bijvoorbeeld bij de bevraging van de sociale context gebeurt het soms dat de woonsituatie al wordt beschreven, terwijl daar pas later naar gevraagd wordt.

De checklists tonen ook aan dat de beschrijving van het 'verhaal' achter de zorgvraag niet altijd netjes kan worden opgedeeld volgens de verschillende deelvragen. Verschillende aspecten van de situatie die aanleiding geven tot een aanvraag, staan in verband met elkaar en kunnen moeilijk van elkaar worden losgekoppeld. Bij de motivering van de aanvraag wordt in vele gevallen een samenvatting gegeven van de kernpunten uit de checklist.

Daarnaast wordt er ook niet altijd specifiek genoeg geantwoord op de vraag. De nuances in de vraagstelling worden met andere woorden niet altijd opgemerkt door de invuller. Sommige vragen lijken min of meer op elkaar, maar zijn niet hetzelfde. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de huidige en toekomstige problemen zowel 'binnen de sociale context' als 'tussen de zorgvrager en de sociale context'. Die vragen worden veelal op eenzelfde wijze beantwoord, hoewel er naar verschillende aspecten wordt gepeild. Ook bij de vraag naar de impact van de problematiek op 'het functioneren' enerzijds en 'de kwaliteit van bestaan' anderzijds, is merkbaar dat het onderscheid in die vraagstelling niet steeds wordt meegenomen in het antwoord. Antwoorden op de vraag naar kwaliteit van bestaan bevatten zelden expliciete verwijzingen naar de domeinen van kwaliteit van bestaan. In vele checklists wordt hier eerder een verdere beschrijving gegeven van de impact die de problematiek heeft op het dagelijks leven en de moeilijkheden die daardoor ontstaan.

### **3.1.4 Mate van objectivering van de informatie**

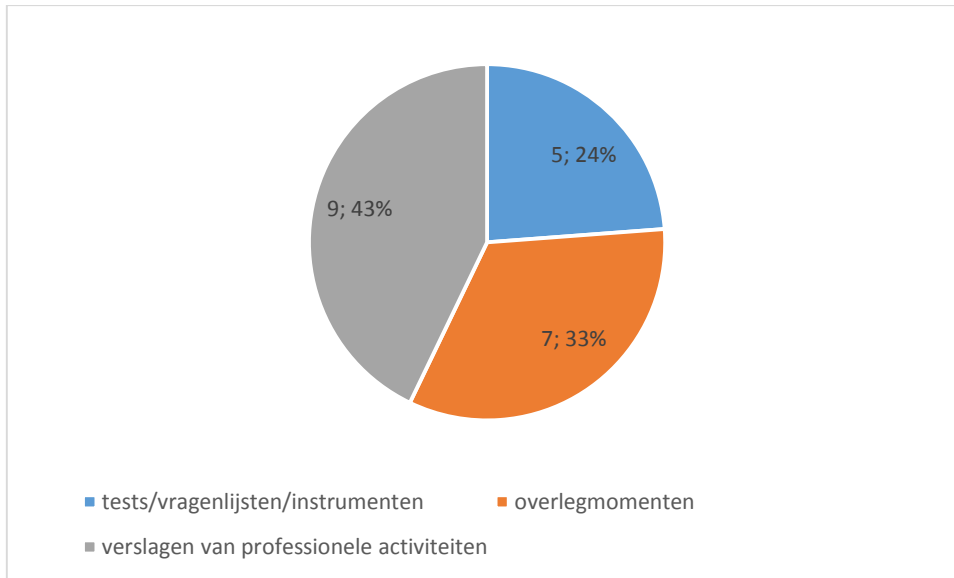
We gingen na in welke mate de antwoorden op de vragen in de checklist ook onderbouwd worden met objectieve informatie. We onderscheiden daarbij (1) resultaten van tests, vragenlijsten en/of andere meetinstrumenten, (2) verslagen van diagnostische activiteiten van professionals of diensten en (3) documenten van overlegmomenten tussen verschillende hulpverleners en diensten betrokken bij de zorgvrager. Bij de meerderheid van de checklists (n=40, 71%) zijn er geen verwijzingen naar objectieve informatie opgenomen die de situatie van de zorgvrager kunnen staven.

Van de 16 checklists die wel objectieve informatie omvatten zoals hoger omschreven, wordt er vooral verwezen naar verslagen van diagnostische activiteiten door professionals. Dit is in negen checklists het geval. Het betreft vooral verwijzingen naar doktersattesten die de gezondheidstoestand van zowel de zorgvrager als de zorgdragere onderbouwen. Naast doktersattesten wordt er ook verwezen naar verslagen van psychiatrisch onderzoek en naar juridische uitspraken. Dit laatste is eerder uitzonderlijk.

Naast de verslagen van diagnostische activiteiten door professionals wordt er in bijna evenveel gevallen verwezen naar overlegmomenten. In zeven checklists wordt de aanvraag mee ondersteund door bevindingen uit overleg. Het gaat dan bijvoorbeeld over netwerktafels of SIT vergaderingen van hulpverleners en andere instanties die zich door hun betrokkenheid met de zorgvrager een beeld hebben gevormd van de noden van de zorgvrager.

Resultaten van tests en vragenlijsten komen minder aan bod. Dit is slechts in vijf checklists het geval. Het betreft bijna altijd de resultaten van een IQ-test. Af en toe wordt er ook verwezen naar het sociaal-

emotionele ontwikkelingsniveau (ESSEON). Bij één checklist worden de resultaten van de TOM-test beschreven.



Figuur 1 Aard van de extra objectiverende informatie (n=16)

Hoewel objectieve informatie uit de drie verschillende bronnen aan bod komt in de checklists, worden ze zelden in combinatie met elkaar gebruikt. Bij amper vier checklists worden er meerdere types van objectieve informatie gecombineerd.

Tot slot past hier een nuancerende opmerking. Hoewel sommige checklists objectieve informatie bevatten, licht deze informatie vaak slechts een beperkt deel van de situatie toe. Er is geen enkele checklist waarin elk aspect van de problematiek objectief wordt onderbouwd.

### 3.1.5 Concrete versus algemene informatie

We categoriseerden de checklists op basis van de mate waarin de antwoorden op de vragen concrete voorbeelden en elementen omvatten. Een checklist wordt als concreet aanzien als er 1) geen vage beschrijvingen zoals 'vaak', 'oud', enz. worden gebruikt en 2) twee of meerdere specifieke voorbeelden worden gegeven die het mogelijk maken de beschreven situatie concreet in te schatten.

Er zijn bijna evenveel checklists die voornamelijk bestaan uit relatief concrete antwoorden (n=29, 52%) als checklists waarin de beschrijvingen toch eerder algemeen zijn (n= 27, 48%).

Bij de vragen naar de beschrijving van de problematiek, de impact ervan op het dagelijks leven en de problemen die er zijn, is het verschil tussen de meer en minder concrete checklists het meest duidelijk. Bij de relatief concrete checklists worden veel vaker concrete voorbeelden gegeven om de situatie te schetsen. Het blijft niet enkel bij een algemene beschrijving zoals 'de zorgdragers krijgen geen rust meer want de zorgvrager eist dag en nacht aandacht op' of 'het gedrag van de zorgvrager zorgt voor chaos in het gezin'. Er worden specifieke voorbeelden of voorvallen aangehaald om deze uitspraken te onderbouwen. Die maken het mogelijk om een duidelijker beeld te krijgen van de situatie van de zorgvrager. Een ander kenmerk van de meer concrete checklists is dat vage termen worden vermeden. Als er wordt gesproken over 'hoogbejaarde' zorgdragers, wordt de leeftijd ook vermeld. Indien er al diensten langskomen, worden deze niet enkel opgesomd, maar wordt er ook aangegeven welke de

specifieke taken zijn die zij op zich nemen. Er wordt informatie gegeven over de intensiteit en de frequentie daarvan.

### **3.1.6 Criteria**

Er zijn twee manieren waarop informatie over de criteria wordt verschaft in de checklist. Dit gebeurt zowel impliciet als expliciet. Expliciet houdt in dat de criteria effectief worden benoemd en specifiek worden bevraagd zoals het geval is voor de 'ondersteuningskloof' en het 'bemiddelingstraject'. Impliciet betekent dat de antwoorden op de vragen informatie opleveren voor het beoordelen van de gehanteerde criteria. Hoewel alle criteria zowel impliciet als expliciet aan bod komen in de geanalyseerde checklists, wordt er toch voornamelijk op een impliciete manier informatie gegeven.

Niet alle checklists omvatten (impliciet of expliciet) informatie over alle criteria. Situaties van zorgvragers verschillen dermate dat niet alle criteria bij iedereen van toepassing zijn. Als de integriteit van iemand bijvoorbeeld niet in het gedrang is, wordt daar vaak niets over vermeld. De informatie over de criteria is verspreid over verschillende vragen van de checklist terug te vinden.

De criteria die het vaakst worden benoemd in de checklists, zijn 'integriteit', 'draagkracht van het netwerk', 'ondersteuningskloof' en 'bemiddelingstraject'. 'Instapbereidheid en expliciete voorkeur' is het criterium waarover het minst vaak wordt gesproken in de checklists.

'Onhoudbaarheid' is het criterium dat het moeilijkst te vatten is op basis van de checklists. Of een situatie al dan niet onhoudbaar is, is afhankelijk van verschillende aspecten, die ook te maken hebben met de andere criteria. Een situatie kan bijvoorbeeld als onhoudbaar worden beschouwd als de integriteit in gevaar is, of als de draagkracht van het netwerk zwaar overschreden is of als er geen ondersteuning meer is. Er wordt zelden expliciet geschreven dat de situatie onhoudbaar is. Impliciet, door de manier waarop de situatie wordt beschreven, kan er echter wel een beeld worden gevormd van de onhoudbaarheid. De onhoudbaarheid wordt ook vaak omschreven in termen van de escalatie van de bestaande problemen. Die problemen kunnen betrekking hebben op de integriteit van de betrokkenen, hun draagkracht, de ondersteuningskloof.

Voor 'onhoudbaarheid' is dit het meest opvallend, maar ook voor de andere criteria geldt dat men zich vooral een beeld kan vormen over de criteria op basis van het geheel van informatie in de checklist, niet op basis van de antwoorden op specifieke vragen.

### **3.1.7 Specifieke aanvullingen voor de PAB dossiers**

Bij de PAB dossiers bevatten de checklists specificaties over de manier waarop het PAB budget zal worden ingezet. De redenen voor de PAB aanvraag zijn verspreid doorheen de checklist terug te vinden. Vooral de vragen die peilen naar de manier waarop een PAB de kwaliteit van bestaan en de inclusie van de zorgvrager kan verhogen, geven informatie over de redenen voor een PAB aanvraag. Maar ook de vragen rond de huidige en toekomstige problemen tussen de zorgvrager en het sociale netwerk alsook wat de aanvraag aan de huidige situatie kan veranderen, bieden hierin een inzicht.

De mogelijkheid om langer in de eigen vertrouwde omgeving te blijven, het verlichten van de taak van de zorgdragers en het vooruitzicht om meer deel te nemen aan het maatschappelijk leven, worden veelal aangegeven als motivering voor een PAB aanvraag.

### **3.1.8 Conclusie**

De checklist is het fundament van de RPC-bespreking en de te nemen beslissing over een PTB-status. De kwaliteit van een ingevulde checklist is afhankelijk van verschillende factoren. Hoe vollediger en concreter de beschrijvingen in de checklist, hoe minder aanleiding er is voor speculatie.

Globaal gezien kunnen we de kwaliteit van de checklists als behoorlijk goed beoordelen. Ze zijn in de meeste gevallen volledig ingevuld. Desondanks worden vele checklists gekenmerkt door herhaling van informatie, te weinig concrete informatie en beperkte verwijzingen naar objectieve informatie om uitspraken te onderbouwen. Het adequaat informeren, vormen en ondersteunen van de contactpersonen zou de kwaliteit van invullen van de checklists zeker ten goede komen. Daarnaast zou de checklist kunnen gescreend worden op overlappende vragen. Tevens kan nagegaan worden of de vragen voldoende mappen met de onderliggende criteria die tijdens een bespreking moeten beoordeeld worden. Tot slot dient men zich de vraag te stellen of het niet wenselijk is dat de informatie in de checklist ondersteund wordt met objectieve informatie die wellicht veelal voorhanden is in de cliëntdossiers.

Er zijn geen opvallende verschillen tussen provincies wat betreft de kwaliteit van de ingevulde checklists. In elke provincie lagen onvolledige en minder concrete checklists voor.

## **3.2 Observaties van de RPC's**

In alle RPC's werden er besprekingen van vragen naar zorg in natura bijgewoond. In totaal werden de besprekingen van 46 ZIN dossiers geobserveerd en geanalyseerd. Daarnaast werden in twee RPC's nog de besprekingen van tien PAB dossiers geobserveerd en geanalyseerd.

### **3.2.1 De samenstelling van een RPC**

Een RPC bestaat uit drie geledingen: vertegenwoordigers van de gebruikers, vertegenwoordigers van de verwijzers en vertegenwoordigers van de zorgaanbieders. Daarnaast zijn ook iemand van het coördinatiepunt handicap en de VAPH coördinator zorgregie lid van het RPC. Er zijn effectieve leden en plaatsvervangers. In één RPC vergaderen de effectieve leden en de plaatsvervangers samen. Tijdens de observaties varieerde de groepsgrootte van zes tot 13 aanwezigen.

Alle leden geven vanuit hun eigen ervaringen, inzichten en expertise mee vorm aan het besprekings- en beslissingsproces. Uit onze observaties blijkt dat de leden van een RPC elkaar goed kennen en op elkaar zijn ingespeeld. Binnen elk RPC is er een onderlinge vertrouwdheid merkbaar en is er sprake van een eigen, unieke groepsdynamiek.

Die groepsdynamiek verschilt van provincie tot provincie. Elk RPC is immers een unieke combinatie van persoonlijkheden. Er zijn bijvoorbeeld personen die vaak meteen het woord nemen en de bespreking op gang trekken; sommigen blijven meer op de achtergrond en zijn rustig in hun betoog; terwijl nog anderen net heel fel hun argumenten naar voren brengen in de discussies. De combinatie van diverse mensen met een eigen persoonlijkheid en stijl creëert in elk RPC een eigen dynamiek. We stellen evenwel vast dat er in geen enkel RPC personen of geledingen zijn die niet aan het woord komen of die hun mening helemaal niet verwoorden, ook al gaat deze in tegen de rest van de groep.



### 3.2.2 Het besprekings- en beslissingsproces

Naast de eigen groepsdynamiek die kenmerkend is voor elk RPC, heeft elk RPC ook haar eigen werkwijzen ontwikkeld. In elke fase van het besprekings- en beslissingsproces zijn er verschillen op te merken in de manier van werken tussen de provincies. Ondanks de interprovinciale verscheidenheid hechten RPC's veel belang aan het consequent hanteren van de eigen werkwijze. Tijdens een aantal observaties werd dit ook nadrukkelijk ter sprake gebracht. RPC leden wezen elkaar erop dat dossiers op eenzelfde manier moeten worden behandeld.

#### 3.2.2.1 VOORBEREIDENDE FASE

Voorafgaand aan de bespreking neemt het coördinatiepunt handicap een aantal logistieke en ondersteunende taken op zich. In één RPC worden de dossiers die ter bespreking voorliggen door het coördinatiepunt handicap afgedrukt en op voorhand aan alle RPC leden bezorgd. In andere RPC's dienen de leden zelf de dossiers af te drukken of op hun laptop te bekijken. De dossiers omvatten in alle RPC's de gestandaardiseerde checklist die ingevuld werd door de contactpersoon.

In één RPC neemt het coördinatiepunt handicap ook de taak op zich om de dossiers samen te vatten. Deze samenvatting wordt door de voorzitter gebruikt als inleiding van de bespreking. Het betreft een algemene beschrijving van de zorgvraag waarin de problematiek van de zorgvrager, de sociale context, de huidige en gevraagde ondersteuning kort worden geschetst. Op die manier kunnen de RPC-leden zich het dossier gemakkelijker opnieuw voor de geest halen.

Bij vier van de vijf RPC's nemen alle leden op voorhand alle voorliggende dossiers door. In één RPC worden de dossiers verdeeld onder de leden en krijgen de leden op voorhand de opdracht om een aantal dossiers meer in detail voor te bereiden. Elk lid kiest voor zichzelf of hij ook de andere dossiers doorneemt of niet. Het RPC-lid dat het dossier voorbereid heeft, leidt dan op de bijeenkomst het dossier in door een korte schets te geven van de situatie. Sommigen geven al vertellend een samenvatting van de situatie; anderen lezen letterlijk enkele kernpunten uit het dossier voor. Eén RPC-lid bouwde zijn inleiding en argumentatie op aan de hand van een persoonlijk voorbereidings-formulier.

In één RPC wordt er aan de leden op voorhand een document bezorgd dat zij kunnen gebruiken bij de voorbereiding van de dossiers. In dat document kan er per criterium worden aangeduid of er aan voldaan is of niet (V of NV). Ook de persoonlijke eindbeslissing 'PTB of niet' kan worden ingevuld. Het document voorziet niet in de mogelijkheid om een redenering en argumenten voor de beoordeling uit te schrijven.

#### 3.2.2.2 DE BESPREKING

Er zijn verschillen in de manier waarop voorzitters het dossier inleiden. Er zijn voorzitters die als inleiding een korte samenvatting geven van het dossier. Bij anderen is de inleiding beperkt tot het vermelden van de naam van de zorgvrager en de zorgvraag.

Niet alle besprekingen nemen evenveel tijd in beslag. Er zijn dossiers waarover onmiddellijk wordt beslist. De beslissing is dan unaniem omdat het voor iedereen meteen duidelijk is of een prioritaire status al dan niet moet worden toegekend aan het dossier. Er volgt dan geen verdere inhoudelijke bespreking en argumenten voor de beslissing worden in dat geval ook niet steeds expliciet aangehaald. De 'bespreking' neemt slechts enkele minuten in beslag. In elk RPC zijn er echter ook dossiers die aanleiding geven tot meer discussies. In bepaalde gevallen loopt de duur van de bespreking op tot 15 à 20 minuten. Uit de observaties blijkt dat er RPC's zijn die gemiddeld sneller tot een beslissing komen

dan andere RPC's. Het aantal dossiers dat voorligt, speelt hierin ook mee. Hoe meer dossiers er tijdens de RPC-vergadering voorliggen, hoe minder ruimte er is om deze binnen de voorziene tijd te bespreken.

RPC-leden moeten over voldoende informatie beschikken over de zorgvraag en de zorgvrager en zijn/haar context om tot een beslissing te kunnen komen. In meerdere RPC's werd de onvolledigheid van sommige checklists gehekeld. Een onvolledige checklist zorgt ervoor dat de RPC-leden geen duidelijk beeld kunnen vormen van de zorgvraag of aspecten ervan. Hiaten in de beschikbare informatie 'verleiden' RPC-leden er soms toe om de ontbrekende gegevens zelf af te leiden uit hetgeen er wel wordt vermeld. Het maken van veronderstellingen moet volgens de RPC-leden echter worden vermeden en zij wezen elkaar hier ook op tijdens de bespreking. Sommige RPC-leden gaven tijdens de observaties duidelijk aan dat wanneer iets niet in een checklist staat, daar ook geen rekening mee moet gehouden worden. Er zijn ook dossiers waarin niet alle informatie uit de checklist voor iedereen duidelijk is. Het komt voor dat deze vragen dan in groep worden gesteld en dat andere leden een antwoord proberen te geven.

Er zijn verschillen tussen de RPC's in de manier waarop er met onvolledige checklists wordt omgegaan. In één RPC wordt er regelmatig gebeld naar de contactpersoon indien men het gevoel heeft dat er meer informatie nodig is om een duidelijker beeld van de situatie te krijgen. De bijkomende informatie die een contactpersoon tijdens het telefoongesprek verschaft, kan een ander licht op de zorgvraag werpen. Het gebeurt effectief dat zo'n telefoongesprek er toe leidt dat RPC-leden hun beslissing bijsturen. Tijdens de observatie bleek uit een telefoongesprek bijvoorbeeld dat de situatie toch minder dringend was dan de checklist deed vermoeden. In andere RPC's gebeurt het bellen naar de contactpersoon doorgaans niet of slechts occasioneel. Tijdens één observatie gaf een RPC-lid aan dat er voor hem cruciale informatie ontbrak voor het al dan niet toekennen van de status PTB. Er werd beslist om te bellen met de contactpersoon. Dossiers waarbij de informatie ontoereikend is om een beoordeling op te baseren, worden 'teruggestuurd' met de opmerking dat de informatie moet worden aangevuld.

Tijdens de observaties waren er meerdere gevallen waarbij een RPC-lid ook contactpersoon was voor een specifiek dossier of waarbij bepaalde leden als hulpverlener betrokken waren. In deze gevallen nam dit lid niet deel aan de bespreking, hetzij door tijdens de bespreking aanwezig te blijven maar niets te zeggen, hetzij door de ruimte te verlaten.

Niet enkel tijdens de voorbereiding, maar ook tijdens de bespreking worden de criteria als richtsnoer gebruikt. De leden halen elementen uit het dossier naar voren als argumentatie ter onderbouwing van de criteria. Sommige dossiers geven aanleiding tot discussies. Discussies ontstaan over de mate waarin elementen een rol spelen of over de mate waarin aan een criterium voldaan is. Soms ontstaan discussies over de mate waarin nog alternatieve bemiddelingstrajecten kunnen worden verkend. Soms twijfelen RPC-leden of er aan bepaalde criteria voldaan is. Ze halen dan zowel de argumenten aan die voor hen belangrijke indicaties van de criteria zijn, alsook de elementen die hen doen twijfelen. Daar wordt dan gezamenlijk over gesproken. Soms worden dossiers waarover wordt getwijfeld tijdens een bespreking helemaal 'ontrafeld'. Alle mogelijke elementen die inzicht kunnen geven in de situatie of criteria kunnen onderbouwen, worden dan aangehaald teneinde een beoordeling te maken die voor iedereen aanvaardbaar is.

Discussies dienen overal om te komen tot een gezamenlijk besluit. Ze moeten worden gezien als het geven van argumenten en tegenargumenten. Het gebeurt dat RPC-leden elkaar van standpunt doen veranderen door de argumenten die zij aanhalen. Het gebeurt ook dat RPC-leden na de discussie nog

steeds een andere mening zijn toegedaan, maar zich kunnen neerleggen bij de beslissing van de meerderheid. Er is met andere woorden steeds intersubjectieve dialoog en toetsing.

In ieder RPC zijn er dossiers en discussies die hevige emoties losweken. Frustraties worden geventileerd en onvrede wordt geuit over een systeem waarin zwaar hulpbehoevende mensen met elkaar moeten 'concurreren'. Men hekelt het feit dat er te weinig middelen beschikbaar zijn en dat vele dossiers die PTB-waardig zijn, geen positieve beslissing krijgen. De groepsdynamiek en het feit dat RPC-leden elkaar kennen, maakt het evenwel ook mogelijk dat deze emoties kunnen worden geuit en aanvaard. De emotionele geladenheid van een bespreking werd in één RPC heel voelbaar op het moment dat de wettelijke vertegenwoordiger van een zorgvrager een mondelinge toelichting kwam geven bij de zorgaanvraag. Tijdens het moeilijke verhaal dat op een heel fragiele manier gebracht werd, was er een grote stilte en geladenheid, die nog bleef nazinderen nadat de wettelijke vertegenwoordiger de zaal had verlaten. RPC-leden waren aangedaan door het verhaal en de manier waarop het werd gebracht. Desondanks gaven enkele RPC-leden aan dat, hoe moeilijk dat moment ook was, dat specifiek dossier op juist dezelfde manier moest worden beoordeeld als eender welk ander dossier. Dit illustreert enerzijds de emotionele spanning die RPC-leden kunnen ervaren bij het beoordelen van de dossiers, alsook de rechtvaardigheid waarmee zij belangrijke beslissingen willen nemen.

Niet iedereen neemt in dezelfde mate deel aan de discussies, maar in elk RPC krijgt ieder lid wel de kans om zijn mening te geven. In bepaalde RPC's neemt de voorzitter hierin een zeer nadrukkelijke rol op. Bijvoorbeeld door regelmatig te vragen of iedereen akkoord is en of iemand nog een bedenking wil toevoegen, of door sommige geledingen expliciet te vragen naar hun inbreng.

De voorzitter neemt tijdens de bespreking een meer of minder sturende rol op. Sommigen geven meer structuur aan doordat ze bijvoorbeeld een bespreking terug op gang trekken wanneer deze in het slop zit. Anderen houden zich veeleer op de achtergrond en laten het proces begaan.

Hoewel de dossiers tijdens de observatie van een welbepaald RPC gezamenlijk werden besproken, werd aangehaald dat wanneer er te veel dossiers voorliggen, men deze op voorhand onderling verdeelt. Tijdens de bespreking worden er dan kleine groepjes gemaakt waarbij de geledingen evenredig verdeeld zijn. Deze groepjes bespreken de hen toegewezen dossiers en komen tot een besluit. Dit besluit wordt naderhand collectief meegedeeld. Er is nog ruimte om de genomen beslissing eventueel te herbekijken indien men dit nodig acht. Tijdens de observatie werd door een RPC-lid echter aangehaald dat het belangrijk is dat iedereen alle dossiers voorbereidt. De kans is immers reëel dat dossiers die in de kleine groep worden bediscussieerd anders worden beoordeeld dan wanneer een discussie in de plenaire groep plaatsvindt. Er is een verschil in beoordeling mogelijk afhankelijk van persoon tot persoon en van de combinaties van personen.

### 3.2.2.3 HET BESLISSINGSPROCES

Zoals eerder al vermeld, worden beslissingen ofwel meteen en unaniem genomen of op basis van een gezamenlijke bespreking en discussie. Tussen RPC's zijn er verschillen in de manier waarop de besluitvorming wordt gestructureerd. Ook binnen eenzelfde RPC kan dit verschillen afhankelijk van het dossier dat voorligt.

In twee RPC's wordt een soort van scoringssysteem gehanteerd (zie verder). In de drie andere RPC's wordt de beslissing genomen op basis van de bespreking en discussie an sich, zonder een specifiek scoringssysteem te hanteren. In twee van deze drie RPC's gebeurt het wel dat, afhankelijk van hoe vlot

een discussie verloopt, elk RPC-lid apart wordt gevraagd naar zijn persoonlijke beslissing. Het besluit is dan de optelsom van de individuele meningen.

Ongeacht de verschillen in het proces van de besluitvorming, vormt intersubjectiviteit steeds de basis van de beslissing. Iedereen krijgt de kans om zijn mening en visie over een dossier in te brengen. Er wordt in dialoog gegaan met elkaar om een zo goed mogelijk beeld van de situatie te krijgen. Het is het geheel van de verschillende visies die het besluit vormgeven. Men werkt zoveel mogelijk toe naar een consensus en een beslissing die gedragen wordt door zoveel mogelijk RPC-leden. Soms moeten RPC-leden met een afwijkende mening zich neerleggen bij de meerderheid en bij de beslissing waar de discussie toe leidt. Slechts één keer tijdens de observaties werd er in een RPC gestemd omdat de discussie geen doorbraak opleverde en de meningen te verdeeld bleven. Maar stemmen over een beslissing is een uitzonderlijke praktijk in de RPC's.

### 3.2.3 Het quotum

Het quotum betreft het aantal toe te kennen PTB-statussen per ronde. Het quotum is in de meeste RPC's op voorhand gekend. In één RPC kijkt men pas nadat alle dossiers zijn behandeld hoeveel plaatsen er zijn op basis van het quotum. Men doet dit om te vermijden dat de dossiers op een andere manier zouden worden beoordeeld als men het quotum kent.

Het quotum zorgt er soms voor dat er minder criteria worden meegenomen in het beslissingsproces en/of dat de criteria strenger worden ingevuld omdat (te) veel mensen met elkaar 'concurreren' voor (te) weinig open plaatsen. Tijdens één van de observaties was het quotum op voorhand gekend en werd aangegeven dat de dossiers omwille van een beperkt quotum streng moesten worden beoordeeld. Er werd beslist om de beoordeling op basis van één criterium, namelijk integriteit, te doen. Hoe meer aanvragen en hoe minder plaatsen, hoe strenger men dus moet zijn om een onderscheid te kunnen maken tussen de dossiers. Tijdens een observatie lag een dossier voor van iemand die op straat leefde. Voor het ene RPC-lid was de integriteit van die persoon duidelijk in het gedrag. Een ander lid was van mening dat dakloos zijn niet automatisch betekent dat de integriteit in gevaar is. Die strenge invulling is het gevolg van het beperkte quotum. Er zijn teveel zorgvragen en te weinig beschikbare plaatsen. In RPC's waar er minder druk is omwille van een ruimer quotum, worden andere discussies gevoerd. De observaties tonen aan dat daar meer 'speelruimte' is.

In de RPC's waar het quotum op voorhand gekend is, zijn er nog verschillen in de manier waarop er met het quotum wordt omgegaan. Er is één RPC waar het quotum als richtinggevend wordt beschouwd. Er worden zo weinig mogelijk statussen PTB toegekend boven het quotum. In andere RPC's worden wel PTB-statussen boven het quotum toegekend. In één RPC krijgen de dossiers die aan de criteria voldoen, maar geen effectieve status PTB kunnen krijgen omwille van het quotum, een 'quotumbeslissing'. Die laat toe dat de dossiers die in principe aan de PTB-voorwaarden voldoen, opnieuw ter bespreking kunnen worden ingediend tijdens een volgende ronde. In andere RPC's worden eveneens principiële statussen PTB toegekend. Ook hier geldt het principe dat de dossiers die aan de PTB-voorwaarden voldoen, maar niet binnen het quotum passen, door de principiële status opnieuw kunnen worden besproken tijdens een volgende ronde. Er ontstaat als het ware een 'tweede' wachtlijst met PTB-waardige dossiers die op die manier mee doorschuiven.

Bij het nemen van een beslissing over de PTB-status, laat men zich in meer of mindere mate leiden door andere dossiers die binnen dezelfde ondersteuningsvorm voorliggen. Men bekijkt dan hoe de dossiers zich verhouden ten opzichte van elkaar wat betreft dringendheid en schrijnendheid. Drie RPC's nemen

een beslissing per dossier, zonder de vergelijking met andere dossiers te maken. Soms wordt er wel impliciet verwezen naar gelijkaardige dossiers, al dan niet uit het verleden, waarbij toen beslissing x of y werd genomen. De ervaring van de RPC-leden speelt hierin mee. Behandelde dossiers die zijn opgeslagen in hun geheugen en in zekere zin dus een soort ijkpunt vormen, beïnvloeden dan mee de beslissing.

In twee RPC's worden dossiers met aanvragen voor eenzelfde ondersteuningsvorm effectief met elkaar vergeleken. In één RPC worden de dossiers eerst afzonderlijk besproken en krijgen ze een score. Wanneer alle dossiers van dezelfde ondersteuningsvorm aan bod zijn gekomen, wordt er gekeken welke van deze dossiers effectief een PTB-status krijgen. Meestal is dit al wel duidelijk op basis van de toegekende scores. De dossiers met de hoogste scores krijgen een PTB-status. In het andere RPC wordt bij de zorgaanvragen waarbij er een beperkt quotum is, een eerste selectie gemaakt van dossiers die in aanmerking komen voor een PTB-status. De selectie gebeurt op basis van het al dan niet hebben van enige vorm van ondersteuning. Dossiers waar geen ondersteuning aanwezig is, gaan door naar de 'tweede ronde'. Vervolgens wordt een vergelijking gemaakt op basis van de dossiers waar de integriteit het meest in gevaar is.

### **3.2.4 De criteria**

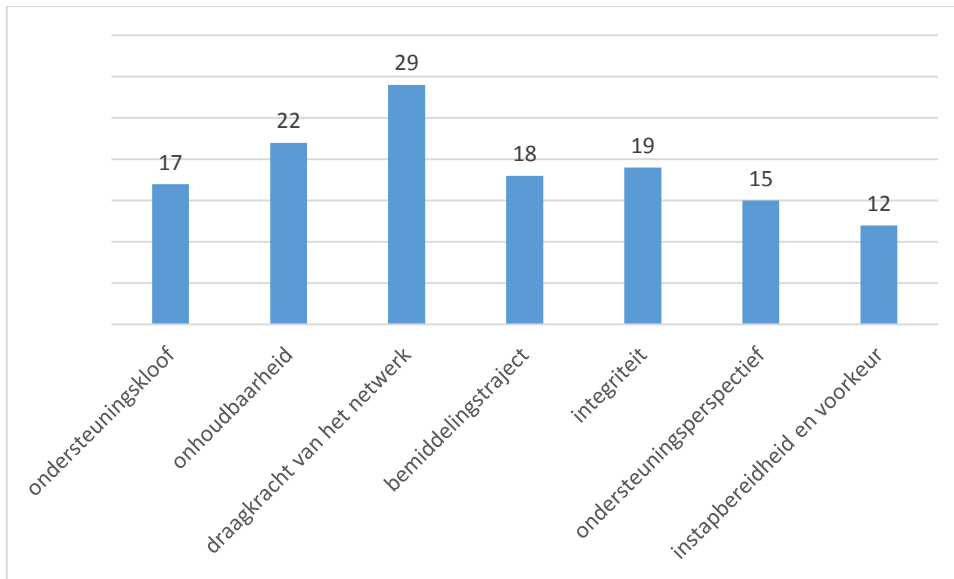
De zeven criteria die wettelijk verankerd zijn in het BVR worden in alle RPC's gebruikt bij de bespreking en beoordeling van de dossiers. Buiten deze zeven criteria werden in geen enkel RPC andere criteria tijdens de bespreking ingebracht.

#### **3.2.4.1 TOEPASSING VAN DE CRITERIA**

Niet alle criteria worden steeds bij elk dossier overlopen. Van de 46 geobserveerde besprekingen van ZIN dossiers werd er bij zes dossiers, verspreid over twee RPC's, meteen en unaniem een beslissing genomen, zowel in positieve als in negatieve zin, zonder de criteria expliciet te overlopen.

Er is één RPC waarbij alle criteria telkens opnieuw bij elk dossier worden overlopen en gescoord. Bij de andere RPC's komen enkel die criteria tijdens de discussie naar voren die de RPC-leden in hun argumentatie aanhalen.

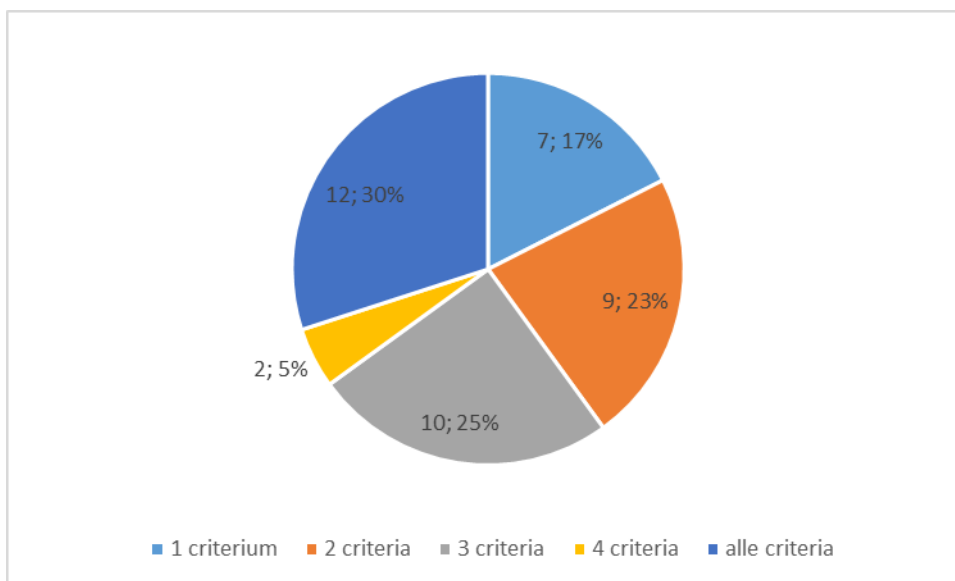
De criteria geven in elk RPC structuur aan het besprekingsproces. Het zijn kapstokken waaraan een redenering wordt opgehangen. Er worden elementen uit het dossier gehaald die verwijzen naar de criteria. Daarbij wordt het criterium niet altijd expliciet verwoord. Tijdens een bespreking wordt er bijvoorbeeld verwezen naar het gegeven dat er maar één zorgdrager is die omwille van een hoge leeftijd niet meer de fysieke kracht heeft om ondersteunende taken op zich te nemen. Dit zijn elementen die mee invulling geven aan het criterium 'draagkracht van het netwerk', maar het criterium zelf wordt daarom niet steeds expliciet vermeld.



Figuur 2 Aandeel van de criteria in de bespreking van de ZIN dossiers (n=40)

Bij de besproken ZIN dossiers (40 dossiers) blijkt dat ‘draagkracht van het netwerk’ het criterium is dat het vaakst wordt aangehaald tijdens de besprekingen, hetzij expliciet verwoord als criterium, hetzij eerder impliciet door te verwijzen naar de informatie die hierover wordt gegeven in de dossiers. Van de 40 dossiers waarbij er niet meteen een beslissing viel zonder de criteria te overlopen, is de ‘draagkracht van het netwerk’ bij 3/4de van de dossiers een element dat wordt besproken (29 dossiers). Ook de ‘onhoudbaarheid van de situatie’ komt in iets meer dan de helft van de dossiers tijdens de bespreking aan bod (22 dossiers). ‘Instapbereidheid en voorkeur’ is het criterium dat het minst vaak wordt aangehaald tijdens de bespreking (12 dossiers). Het is bovendien een criterium dat tijdens de observaties weinig aanleiding gaf tot discussies. Als er over dat criterium toch een discussie ontstond, ging dit over de vraag of een zorgvrager effectief mentaal al bereid was om (meer) hulp te aanvaarden. Ook de wens van zorgvragers om in de eigen omgeving ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld omdat oudere personen uit het netwerk hen gemakkelijker zouden kunnen blijven bezoeken, vormde eveneens stof tot discussie.

In alle RPC’s wordt tijdens de bespreking veelal informatie over meerdere, zo niet alle criteria aangehaald. Bij ongeveer 50% van de geobserveerde ZIN dossiers worden tijdens de bespreking elementen aangevoerd met betrekking tot twee of drie criteria.



Figuur 3 Aantal besproken criteria per dossier (n=40)

Welke combinatie van criteria voorkomt tijdens de bespreking is verscheiden. 'Integriteit' en 'draagkracht van het netwerk' zijn de twee criteria die aan bod komen bij besprekingen waarbij er slechts één criterium wordt gehanteerd. In één RPC waren er veel aanvragen voor een bepaalde zorgvorm (tehuis niet werkenden) en slechts een beperkt aantal open plaatsen. De combinatie van het quotum en de vele aanvragen maakte dat deze dossiers werden beoordeeld aan de hand van één criterium, namelijk de integriteit.

#### 3.2.4.2 AANVULLENDE ELEMENTEN

Uit de observaties bleek dat er besprekingen zijn waarbij naast de criteria en de informatie die hierover in de dossiers is terug te vinden, ook nog andere elementen een rol kunnen spelen bij de toekenning van een PTB-status. Het betreft persoons- en contextgegevens die worden beschreven in de checklist en die mee een totaalbeeld schetsen van de situatie waarin de zorgvrager zich bevindt.

Uit de observaties is gebleken dat de volgende gegevens mee in overweging worden genomen:

- de levensgeschiedenis van de zorgvrager (bijvoorbeeld iemand die zijn leven lang thuis werd ondersteund en nooit in VAPH-zorg is terecht gekomen);
- de leeftijd van de zorgvrager;
- de problematiek van de zorgvrager;
- de vaardigheden en manier waarop de zorgvrager (nog) kan functioneren in het dagelijks leven;
- de problemen tussen de zorgvrager en het sociale netwerk;
- indicaties waaruit blijkt dat problemen al uit de hand zijn gelopen;
- het uitzonderlijk twee maal toegekend zijn van een noodsituatie, wat de zwaarte van de zorgnood aantoont;
- het blijven geven van nieuwe kansen aan een zorgvrager, ook al zijn alle vorige pogingen tot ondersteuning mislukt.

### 3.2.4.3 INVULLING VAN DE CRITERIA

Zoals eerder vermeld kunnen de criteria expliciet aan bod komen of impliciet worden geïntegreerd in de bespreking door te verwijzen naar elementen uit de dossiers die hierover informatie geven. Uit alle observaties samen blijkt er een hele waaier aan concrete elementen te bestaan die tijdens een besprekingsproces worden aangehaald en mee invulling geven aan de criteria. Elk dossier is uniek en levert specifieke combinaties van indicatoren aan. In bijlage 4 is terug te vinden welke concrete indicatoren van de verschillende criteria in de bespreking van de dossiers gebruikt worden.

### 3.2.4.4 TOEKENNEN VAN SCORES AAN CRITERIA

Niet elk RPC kent een score toe aan de criteria. Twee RPC's doen dit wel, maar op een verschillende manier. In één RPC wordt er bij de bespreking van elk dossier gezamenlijk een numerieke score toegekend aan alle criteria. Er zijn drie opties: score 0, 0.5 of 1. Hoe hoger de score, hoe meer aan het criterium is voldaan. Er is wel een nuance, met name dat criteria die binnen een bepaald dossier samenhangen, nooit dezelfde doorslaggevende score krijgen. Bijvoorbeeld wanneer een specifieke situatie onhoudbaar wordt doordat de integriteit in gevaar komt, zal de score voor het criterium 'onhoudbaarheid' en 'integriteit' tegenover elkaar worden afgewogen. Omdat ze verband houden met elkaar, zullen de twee criteria nooit allebei een hoge score krijgen toegekend. Scores van criteria worden afgewogen tegenover elkaar zodat ze elkaar in evenwicht houden. Van belang is dan welke score elk criterium krijgt op basis van de elementen uit de checklist. Over de toe te kennen scores wordt gediscussieerd aan de hand van elementen uit het dossier. De scores van alle criteria worden vervolgens opgeteld. De totaalsom is richtinggevend voor de beslissing. Er is ruimte om de beslissing bij te sturen als de score toch niet volledig overeenkomt met het algemeen aanvoelen van de zorgvraag.

In het andere RPC worden de criteria vooral gescoord wanneer de collectieve discussie geen doorbraak oplevert en er twijfel blijft bestaan over de te nemen beslissing. De score voor een criterium wordt uitgedrukt in termen van 'voldaan' (+), 'min of meer voldaan' (+/-) of 'niet voldaan' (-). Elk RPC-lid geeft voor ieder criterium aan in welke mate er volgens hem/haar persoonlijk aan voldaan is. Des te positiever de score, des te meer overheerst het gevoel dat er aan dat criterium is voldaan. Per criterium worden de individuele scores opgesteld. Het resultaat is de totaalscore per criterium. Deze totaalscores worden samengevoegd en bepalen de beslissing.

In de andere RPC's worden de criteria nooit gescoord. De criteria zitten dan vervat in de discussie en daaruit blijkt dan welke argumenten de bovenhand krijgen en dus in zekere zin zwaarder doorwegen.

### 3.2.4.5 DOORSLAGGEVENDE CRITERIA

Het is niet evident om uit een observatie net die criteria te onderscheiden die de doorslag voor de beslissing hebben gegeven. Tijdens een bespreking wordt dit ook niet altijd op een even expliciete manier vermeld. Tijdens de observaties waren er dossiers waarbij tijdens de bespreking de nadruk vooral lag op het bemiddelingsstraject dat nog verder kon worden uitgebouwd. Bij andere dossiers was het dan weer de draagkracht van het netwerk waarop de focus lag tijdens de discussie. Maar daarom waren deze criteria nog niet noodzakelijk doorslaggevend. Uit de observaties blijkt veeleer dat het samengaan van de verschillende criteria bepalend is voor de beslissing. In het RPC waar voor elk dossier telkens alle criteria worden overlopen, wordt de beslissing ook steeds genomen op basis van alle criteria samen.



Daar waar de bespreking verloopt op basis van één criterium, is het ook dit ene criterium dat doorslaggevend is voor de beslissing. Integriteit is het criterium dat dan het vaakst de doorslag geeft. In meerdere RPC's wordt aangegeven dat dit een criterium is waar men gevoelig voor is en dat streng wordt geëvalueerd. Het weegt dus zwaar door in een eindbeslissing.

Welk criterium of welke operationalisering de doorslag geeft in een beoordeling is deels ook een persoonlijke overweging, gebaseerd op de eigen visie en persoonlijke waarden. Tijdens een bepaalde observatie gaf een RPC-lid aan dat situaties waarbij gezinnen met (kleine) kinderen betrokken zijn, voor hem eerder prioriteit zouden krijgen. Voor een ander lid weegt dan weer de vraag van iemand die alleen is, met een beperkte ondersteuning vanuit het sociaal netwerk, zwaarder door.

Binnen elk van de criteria wordt er gezocht naar operationalisering die de balans kunnen doen kantelen bij de beoordeling. Bijvoorbeeld wat betreft het criterium 'draagkracht van het netwerk' is het kantelmoment een netwerk dat niet enkel beperkt is, maar ook nog eens overbelast is én waar indicaties zijn dat de zaken in het verleden al eens zijn misgelopen. Een ander verzwarend element zijn onveilige situaties waarin zorgvragers zich bevinden wanneer ze noodgedwongen gedurende bepaalde momenten van de dag/nacht alleen moeten blijven terwijl ze eigenlijk ondersteuning nodig hebben.

Een algemene bevinding over RPC's heen is ook dat ondersteuningsvragen die gericht zijn op de invulling van de vrije tijd vaker als minder dringend worden beschouwd dan dossiers met een vraag naar ondersteuning van meer elementaire basisbehoeften.

Het acute karakter van de zorgvraag speelt zeker ook mee als één van de doorslaggevend elementen. Uit de zorgvraag moet blijken dat het water aan de lippen staat en dat er bij wijze van spreken gisteren al een oplossing moest worden gevonden. Een status toekennen vanuit een toekomstgericht perspectief gebeurt niet. Dit niettegenstaande het besef van de RPC-leden dat door een preventieve toekenning van een status soms veel ellende zou kunnen worden vermeden. Hieromtrent kunnen uit de observaties meerdere voorbeelden worden gehaald. In één RPC werd er bij een specifiek dossier aangehaald dat het een situatie betrof die nog even kon worden volgehouden, maar sowieso zou mislopen op termijn. Men was er van overtuigd dat dit dossier tijdens het volgende RPC opnieuw, maar dan geëscaleerd, zou komen voor te liggen. Een status PTB werd niet toegekend. In een ander RPC is die vrees werkelijkheid geworden. Bij een eerdere aanvraag werd er geen status toegekend omdat de situatie op het randje houdbaar was. Bij de heraanvraag was de situatie effectief uit de hand gelopen.

Tijdens de bespreking stellen RPC-leden zichzelf regelmatig de vraag: 'Wat maakt dit dossier meer dringend of schrijnend dan een ander dossier?' Uit de observaties blijkt dat hier geen eenduidig antwoord op is. Men is zoekend naar onderscheidende elementen. Of zoals men in een bepaald RPC zei: *'Er zijn altijd uitschieters, dossiers die voor iedereen meteen duidelijk zijn. Dat zijn de 'gemakkelijke' dossiers. Daarnaast is er een grote groep dossiers die in zekere zin gelijkaardig zijn. Daar het onderscheid maken, is moeilijk.'* Dat blijkt ook uit sommige observaties waarbij men dossiers gaat uitspitten op zoek naar dat ene element van de zorgvraag die de balans doet kantelen. Maar de observaties laten niet toe om één element of één combinatie van elementen die overal de doorslag zouden geven, te distilleren. In elk dossier spelen andere elementen c.q. criteria en andere combinaties van elementen c.q. criteria. Uit de observaties blijkt dat geen enkel criterium of geen enkele operationalisering absoluut is. Elke keer opnieuw geeft het samengaan van verschillende criteria en elementen de doorslag in het besluit. Daar waar er slechts één criterium wordt gehanteerd, is dit onder invloed van het beperkt quotum.

### 3.2.5 Conclusie

We vatten in onderstaande tabel de belangrijkste gelijkenissen en verschilpunten in de werking van de verschillende RPC's samen.

Tabel 8 Samenvatting van de gelijkenissen en verschilpunten in de werking van de RPC's

	Gelijk	Verschillend (aantal RPC's)
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- samenstelling uit verschillende geledingen, VAPH-coördinator zorgregie, coördinatiepunt handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- omvang RPC</li> <li>- deelname van effectieve leden en plaatsvervaarders samen (n=1)</li> <li>- de groepsdynamiek binnen RPC</li> </ul>
Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> <li>- alle dossiers zijn beschikbaar</li> <li>- gestandaardiseerde checklist waarin informatie over de zorgvraag beschikbaar is</li> <li>- logistieke steun door coördinatiepunt handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- op voorhand op papier krijgen van de dossiers (n=1)</li> <li>- werken met een samenvatting van de dossiers als inleiding (n=1)</li> <li>- verdelen van de voorbereiding van de dossiers (n=1)</li> <li>- voorbereidingsdocument(n=1)</li> </ul>
Bespreking	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intersubjectieve dialoog en toetsing</li> <li>- inbreng van alle geledingen</li> <li>- variabele duur</li> <li>- geen deelname aan discussie als men betrokken partij is</li> <li>- discussie met argumenten en tegenargumenten voor beoordelen van de criteria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- manier van omgaan met onvolledige checklists: bellen met contactpersoon indien onvolledige informatie (n=1); niet bespreken (n=1)</li> <li>- mate van sturing door de voorzitter</li> <li>- bespreking in kleinere groep als er teveel dossiers zijn (n=1)</li> </ul>
Beslissing	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intersubjectief proces</li> <li>- streven naar consensus en gedragen beslissingen</li> <li>- afwegen van elementen uit de checklist</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- individueel (n=1) of in groep (n=1) scoren van de criteria</li> <li>- al dan niet systematisch vragen dat elk lid zich individueel uitspreekt</li> </ul>
Quotum	/	<ul style="list-style-type: none"> <li>- wel (n=4) of niet (n=1) kennen van het quotum voorafgaand aan de bespreking en beslissing</li> <li>- quotum overschrijden door principiële beslissing te nemen los van het quotum (n=3)</li> <li>- afweging ten opzichte van andere dossiers binnen dezelfde zorgvorm (n=2)</li> </ul>

De zeven criteria vormen een kader voor het besprekings- en beslissingsproces in de RPC's. Meest besproken en gehanteerde criteria zijn de 'draagkracht van het netwerk', de 'onhoudbaarheid van de situatie' en 'de integriteit van de zorgvrager'. 'Instapbereidheid en voorkeur' daarentegen wordt het minst vaak aangehaald tijdens de bespreking. Meest opvallend is echter dat in elk dossier andere elementen en criteria en ook andere combinaties van elementen en criteria een rol spelen bij de beslissing. De verschillende elementen en criteria worden tegen elkaar afgewogen in de intersubjectieve dialoog. Het acuut karakter van de zorgvraag speelt daarin een uitdrukkelijke rol. Dit blijkt uit het regelmatig aanhalen van elementen die wijzen op de onhoudbaarheid van de situatie voor de persoon

met een handicap of de mantelzorger, op een escalatie van problemen of op het dreigen of blijven voortbestaan van een noodsituatie.

### **3.3 Aanvullende observaties bij de PAB dossiers**

De observaties van de PAB dossiers vonden plaats in twee RPC's. De bevindingen hebben dan ook enkel betrekking op de twee RPC's in kwestie. Het betreft eerder een verkennend overzicht van de manier waarop PAB dossiers worden besproken. In het ene RPC gebeurde de bespreking van de PAB dossiers samen met de bespreking van andere aanvragen voor zorg in natura. De aanvragen voor zorg in natura werden eerst behandeld. Daarna volgde de PAB bespreking. In het andere RPC werden enkel PAB dossiers besproken.

#### **3.3.1 Het besprekings- en beslissingsproces**

Hoewel er geen grote verschillen zijn in de manier waarop de PAB en ZIN dossiers in de beide RPC's besproken worden, zijn er wel een aantal verschillen tussen de twee RPC's in de wijze waarop de PAB dossiers worden behandeld. Deze verschillen komen zowel tijdens de voorbereiding naar voren als in de manier waarop de bespreking praktisch wordt georganiseerd.

In het ene RPC, waar er op het moment van de observatie 15 PAB dossiers op de agenda stonden, bereiden alle RPC-leden alle dossiers op voorhand voor. Alle RPC-leden dragen bij tot het besprekingsproces door argumenten voor of tegen een PAB toekenning aan te dragen. De beslissing wordt door alle RPC-leden samen genomen op basis van de bespreking.

In het tweede RPC waar er werd geobserveerd, stonden er 101 PAB dossiers geagendeerd. In dat RPC bestaat de afspraak dat, wanneer er zo veel dossiers op de agenda staan, niet iedereen alle dossiers moet voorbereiden. De dossiers worden gelijk verdeeld onder de RPC-leden. De RPC-leden worden door het coördinatiepunt ingedeeld in gelijke groepen. Tijdens de observatie waren er drie groepen met elk vier RPC-leden, inclusief de VAPH coördinator zorgregie. Elke groep is verantwoordelijk voor de voorbereiding van een deel van de dossiers. Op het moment van de observatie had elke groep ongeveer 30 dossiers voorbereid. De voorbereiding houdt in dat elk RPC-lid op voorhand voor zichzelf een top vijf van dossiers samenstelt die volgens hem/haar een PAB moeten krijgen. Die dossiers worden gerangschikt waarbij het eerste dossier op de lijst het meest in aanmerking komt voor een PAB. Bovenop deze top vijf stelt elk RPC-lid ook nog eens een reservelijst op met dossiers die eventueel ook nog in aanmerking kunnen komen voor een PAB. Meestal betreft het een vijftal extra dossiers.

De bespreking van de dossiers gebeurt in twee fasen. Tijdens de eerste fase gebeurt de bespreking van de dossiers apart in de kleine groepen. Het betreft enkel de bespreking van die dossiers die ter voorbereiding aan die groep werden toegekend. Bij de start van de bespreking in de kleine groepen deelt elk RPC-lid zijn persoonlijke top vijf mee. Vervolgens worden alle dossiers uit ieders individuele top vijf besproken. De andere dossiers uit de lijst die door geen enkel RPC-lid werden opgenomen in de top vijf worden niet besproken. Tijdens de observatie werden 14/33 dossiers besproken. Een aantal dossiers werd door meerdere RPC-leden in hun persoonlijke top vijf geplaatst. Deze dossiers worden vervolgens gerangschikt van 'meer naar minder' PAB waardig. Uit de observatie bleek dat de discussies omtrent de rangschikking zeer moeilijk verlopen. Het vinden van onderscheidende elementen die voor iedereen aanvaardbaar zijn, bleek voor een aantal dossiers niet eenvoudig te zijn.

In de tweede fase van het proces wordt de bespreking hervat in de grote groep met alle RPC-leden samen. Elke deelgroep kiest uit de gezamenlijke selectie zeven dossiers die tijdens de tweede fase worden voorgelegd om een PAB toegekend te krijgen. Elke groep deelt zijn top zeven mee. Deze wordt door de VAPH coördinator zorgregie genoteerd. Op basis van het totaal beschikbare PAB budget wordt er dan beslist hoeveel dossiers uit ieders top zeven zonder bijkomende groepsbespreking een PAB toegekend krijgen. Tijdens de observatie kregen alle dossiers uit de top vier van elke groep een PAB budget. Daarna bleek er nog budget over voor twee dossiers. De drie dossiers die door de drie deelgroepen op de vijfde plaats waren geplaatst, werden opnieuw besproken in de grote groep. Uit deze drie dossiers werden dan twee dossiers gekozen waaraan het resterende PAB budget zou worden besteed.

Tijdens de observatie zelf werd er naar aanleiding van de bespreking door de leden een aantal bedenkingen gemaakt bij die werkwijze. De dossiers werden niet door iedereen voorbereid. Niet iedereen had immers de checklists van de andere dossiers gelezen. RPC-leden merkten zelf op dat door de toevallige indeling van dossiers in de deelgroepen, een dossier in de ene groep op een veel hogere plaats kan terecht komen dan in een andere groep.

Bij de bespreking van de PAB dossiers komen de verschillende waarden en perspectieven van de RPC-leden duidelijk op de voorgrond. Voor het ene RPC-lid is een PAB bijvoorbeeld een belangrijke schakel om er voor te zorgen dat een jong iemand kan gaan studeren en een toekomst kan opbouwen. Voor een ander lid is het versterken van de basisondersteuning dan weer belangrijker. Nog een ander lid gaf tijdens de observatie te kennen dat situaties waarin kleine kinderen betrokken zijn, door haar vaker als positief worden beoordeeld.

Er zijn dossiers waarbij het voor de meeste RPC-leden relatief duidelijk is wat er moet worden beslist. Dat zijn de uitschieters en de dossiers die door meerdere RPC-leden worden opgenomen in hun top vijf/zeven. Maar wanneer er voor de overblijvende dossiers een beslissing moet worden genomen, verlopen de discussies eerder moeizaam. Het onderscheid wordt dan soms gezocht in de kleinste details.

### **3.3.2 De criteria**

#### **3.3.2.1 TOEPASSING VAN DE CRITERIA**

Bij de bespreking van de PAB dossiers worden dezelfde criteria gehanteerd als bij de bespreking van de dossiers voor zorg in natura, met uitzondering van het criterium 'instapbereidheid en expliciete voorkeur'. Net zoals bij de bespreking van de ZIN dossiers worden de criteria niet altijd allemaal overlopen. Tijdens de discussies wordt een dossier wel steeds aan de hand van meerdere criteria besproken. Er wordt door de RPC-leden zowel op een expliciete als impliciete manier naar de criteria verwezen. De criteria waarnaar het vaakst expliciet wordt verwezen bij de bespreking van PAB dossiers, zijn 'de draagkracht van het netwerk', 'de onhoudbaarheid' en de 'integriteit van de zorgvrager en/of zorgdragers'.

#### **3.3.2.2 AANVULLENDE ELEMENTEN**

Naast de vastgelegde criteria worden in beide RPC's een aantal andere elementen meermaals expliciet vermeld bij de bespreking van de PAB dossiers. Er wordt regelmatig verwezen naar de zware zorgnood en de degeneratieve en/of onvoorspelbare aard van de beperking. Deze elementen zijn ook expliciet opgenomen in het voorbereidingsformulier van één van de twee RPC's. Daarnaast vermeldt het

voorbereidingsformulier ook nog 'inclusie' en 'meerdere PAB's in één gezin' als bijkomende aspecten om een goed beeld te vormen van de aanvraag.

Bij de bespreking van een PAB dossier wordt er door de RPC-leden ook vaak verwezen naar de situatie van de zorgdragers en andere personen (vb. kinderen) die nauw betrokken zijn bij de zorgvrager. Er wordt gekeken naar de financiële mogelijkheden om eerst reguliere hulp in te schakelen. Men gaat tevens in op de mate waarin de zorgdrager en de andere personen uit het directe netwerk van de zorgvrager nadeel ondervinden van de huidige situatie, wat hun mogelijkheden nog zijn en hoe een PAB ook voor hen een meerwaarde kan betekenen.

### 3.3.2.3 INVULLING VAN DE CRITERIA

Net zoals bij de ZIN dossiers is er een brede waaier aan indicatoren waarmee invulling gegeven wordt aan de criteria. Veelal worden de criteria op eenzelfde manier als bij de ZIN dossiers ingevuld, maar wordt er een extra 'dimensie' aan toegevoegd. Bij de bespreking van PAB dossiers worden de criteria meer benaderd vanuit de meerwaarde die een PAB kan hebben voor de bestaande situatie. Het perspectief van de zorgvrager zelf, maar ook dat van de zorgdragers en andere personen nauw betrokken bij de zorgvrager worden daarbij betrokken. De manier waarop een PAB het functioneren van een zorgvrager op verschillende levensdomeinen kan verbeteren, wordt expliciet meegenomen. Ook de mogelijkheden die het PAB biedt om de inclusie van de zorgvrager te bevorderen komt expliciet aan de orde. De meerwaarde van een PAB ten opzichte van reguliere ondersteuning en/of de ondersteuning door het netwerk zit eveneens sterker in de invulling van de criteria vevat.

### 3.3.2.4 DOORSLAGGEVENDE CRITERIA

Tijdens de bespreking van de PAB dossiers worden in beide RPC's meerdere criteria en elementen aangehaald. De eigenlijke beslissing is gebaseerd op het samengaan van al deze aspecten. Het is moeilijk te achterhalen welke criteria nu effectief de doorslag hebben gegeven. De volgende combinaties van elementen werden tijdens de observaties van bepaalde dossiers expliciet vermeld als zijnde doorslaggevend:

- zorgvrager die vaak alleen is waardoor er in het verleden al effectief onveilige situaties zijn ontstaan;
- zorgdragers op leeftijd die zelf kampen met medische problemen;
- zorgdragers op leeftijd in combinatie met een complexe problematiek en zware zorgnood;
- zorgdragers die aan meerdere personen ondersteuning bieden.

Bovenstaande elementen waren nooit alleen doorslaggevend. Het zijn elementen die samen met andere elementen tijdens de bespreking worden aangehaald, maar waar extra de nadruk op wordt gelegd.

In beide RPC's worden PAB aanvragen die gericht zijn op het invullen van de vrije tijd als minder dringend beschouwd dan aanvragen omtrent het vervullen van basisbehoeften. Een zware zorgnood wordt aangehaald als een belangrijk punt waarop een onderscheid kan worden gemaakt. Maar tegelijkertijd wordt ook aangehaald dat een zware zorgnood nog niet noodzakelijk iets zegt over de effectieve dringendheid van de situatie.

### **3.3.3 Conclusie**

Het aantal PAB dossiers dat ter bespreking voorligt, bepaalt grotendeels de verschillen in werking tussen beide RPC's. De criteria die bij de bespreking van de PAB dossiers worden gehanteerd, zijn dezelfde als deze bij de ZIN dossiers. Nochtans komt bij de bespreking van de PAB dossiers vaak een bijkomende dimensie aan bod, met name de meerwaarde die een PAB kan bieden op het vlak van inclusie. Ook de meerwaarde van een PAB ten opzichte van reguliere ondersteuning en/of de ondersteuning geboden door de zorgdragers wordt mee in overweging genomen. Naast de criteria wordt er ook expliciet verwezen naar de zwaarte van de zorgnood en de aard van de beperking. Het samengaan van meerdere aspecten ligt steeds aan de basis van de beslissing.

## **3.4 Analyse van de referentiekaders**

Elk RPC heeft een schriftelijk referentiekader. Het is een document waarin de criteria die worden gehanteerd tijdens het besprekingsproces (in meer of mindere mate) worden geoperationaliseerd. Daarnaast omvat een referentiekader ook informatie over de manier waarop een redenering wordt opgebouwd en beslissingen worden genomen. Bij het ene RPC is dit document uitgebreid en specifiek, bij het ander bevat het eerder algemene afspraken en richtlijnen. Het referentiekader dient als leidraad voor de RPC-bespreking. Veelal wordt het referentiekader impliciet gebruikt tijdens de bespreking. In één RPC werd hier tijdens de observatie ook effectief naar teruggegrepen, in geval van twijfel over een beslissing en toe te kennen score. De referentiekaders zijn gaandeweg en organisch gegroeid, op basis van de dossiers die in het verleden ter bespreking voorlagen op de RPC's. In wat volgt vergelijken we de verschillende referentiekaders.

### **3.4.1 Algemene principes voor het beslissingsproces**

In een aantal referentiekaders wordt duidelijk gesteld dat de intersubjectieve dialoog de basis vormt van de bespreking. Uitgaande van de criteria, zoals ze worden omschreven in de referentiekaders of het huishoudelijk reglement, blijft prioritering een proces waarbij de beslissingen worden genomen op basis van een intersubjectieve consensus. Eén referentiekader stelt dat er enkel onder uitzonderlijke omstandigheden kan worden overgegaan tot een stemming.

De inschatting van de discrepantie tussen de ondersteuningsnood en de huidige ondersteuning wordt in een aantal referentiekaders aangehaald als het centrale uitgangspunt van de bespreking. Bij de inschatting van de ondersteuningsnood wordt de ernstgraad van de zorgvraag afgewogen tegenover de mogelijkheden en de draagkracht van het sociale netwerk. De zorgvraag en de kenmerken van het sociale netwerk staan in relatie tot elkaar en moeten ook zo worden meegenomen in de beoordeling. De mate waarin een situatie kan worden volgehouden wordt bijvoorbeeld mee bepaald door criteria zoals de draagkracht en mogelijkheden van het netwerk.

De criteria die worden gehanteerd, krijgen in een aantal referentiekaders vorm in een beslissingsstructuur. De samenhang tussen de criteria wordt hierin ook duidelijk. Het criterium 'kloof tussen huidige en gevraagde ondersteuning' staat centraal aangezien een bespreking altijd een inschatting is van de discrepantie tussen de gevraagde en de huidige ondersteuning. Het antwoord daarop wordt gegeven door een afweging van de andere criteria zoals de integriteit, de draagkracht van het netwerk en de houdbaarheid van de situatie.

### 3.4.2 Rangorde van de criteria

Geen enkel referentiekader geeft aan welke criteria zwaarder doorwegen dan andere en in welke rangorde ze moeten worden gehanteerd. Integendeel, enkele referentiekaders stellen zelfs expliciet dat geen enkel criterium of rangorde waarin ze worden beschreven in de checklist absoluut is.

In drie referentiekaders wordt wel aangehaald welke van de zeven criteria de meest centrale rol spelen om de ondersteuningskloof in te schatten. De criteria/operationalisering die toelaten een beeld te schetsen van de verhouding tussen de ernst van de zorgvraag en de mogelijkheden en draagkracht van het netwerk zijn hierbij het belangrijkste. Afhankelijk van het referentiekader worden deze omschreven als 'primaire' beoordelingscriteria ofwel 'subjectieve' criteria. Ze zijn in de drie referentiekaders deels hetzelfde, al wordt er in één referentiekader een aantal extra elementen aan toegevoegd. We geven ze weer in de volgende tabel.

Tabel 9 Onderscheid tussen primaire en bijkomende beoordelingscriteria in drie referentiekaders

<p>De <u>primaire criteria</u> die een beeld geven van de zorgvraag zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ernst en complexiteit van de beperking</li> <li>• Geestelijke en lichamelijke integriteit van de zorgvrager</li> <li>• Snel degeneratief proces</li> </ul>
<p><u>Extra</u> primaire criteria binnen één referentiekader:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nood aan een zinvolle en aangepaste dagbesteding</li> <li>• Verzwarende elementen (psychiatrische problemen, enz.)</li> </ul>
<p>De <u>primaire criteria</u> die een beeld geven van de draagkracht van het sociale netwerk zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mogelijkheden en beperkingen van het netwerk</li> <li>• Draagkracht van het netwerk</li> <li>• Geestelijke en lichamelijke integriteit van het netwerk</li> <li>• Houdbaarheid van de huidige ondersteuning</li> </ul>
<p><u>Extra</u> primaire criteria binnen één referentiekader:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenstelling van het netwerk</li> </ul>
<p>De <u>bijkomende</u> beoordelingscriteria zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Periode wachtend</li> <li>• Bemiddelingstraject en het aantal bemiddelingspogingen</li> <li>• Instapbereidheid en exclusieve voorkeur</li> </ul>

De bijkomende beoordelingscriteria worden eerder secundair, na de inschatting van de ondersteuningsnood, gehanteerd. Het criterium 'instapbereidheid en exclusieve voorkeur' wordt daarenboven beschouwd als een uitsluitingscriterium. Er wordt verwacht dat iedere zorgvrager instapbereid is. En ook van een exclusieve voorkeur mag er geen sprake zijn. Het criterium 'ondersteuningsperspectief' komt niet voor in deze drie referentiekaders.

### 3.4.3 Operationalisering van de criteria

De operationalisering van de criteria zijn vrij gelijklopend in de verschillende referentiekaders. Voor wat betreft het criterium 'kloof tussen de gevraagde en huidige ondersteuning' is het verschil tussen de

referentiekaders het grootst. In twee referentiekaders waar volgens de beslissingsstructuur de discrepantie tussen de huidige en de gevraagde ondersteuning het centrale uitgangspunt is, wordt het criterium 'kloof' niet verder geoperationaliseerd. De inschatting van de kloof is er immers gebaseerd op de inschatting en afweging van de andere criteria.

Bij de twee andere referentiekaders die het criterium 'ondersteuningskloof' wel expliciet aanhalen, zijn er verschillen in de operationalisering. In het ene referentiekader is de grootte van de kloof afhankelijk van het type ondersteuning dat er al is ten opzichte van de gevraagde ondersteuning. Bij de gevraagde ondersteuning wordt er een onderscheid gemaakt tussen de vraag naar een bezigheidstehuis enerzijds en alle andere zorgvragen anderzijds. De kloof in de vraag naar een bezigheidstehuis voor iemand die geïnterneerd is, is groter dan voor iemand die reeds naar een dagcentrum gaat. De ondersteuningskloof voor iemand die na een noodsituatie in kortopvang verblijft, is ook groter dan voor iemand waar dit niet het geval is.

In het andere referentiekader wordt de kloof geoperationaliseerd als de meerwaarde die de gevraagde oplossing kan hebben voor de zorgvrager en de mate waarin de gevraagde ondersteuning het toelaat de zorgvrager langer in de thuisomgeving te laten verblijven. Ook de mate waarin het al dan niet om een tussenoplossing gaat, wordt mee overwogen.

Wat betreft het criterium 'onhoudbaarheid van de situatie' zijn er verschillen tussen de referentiekaders. Alle referentiekaders, één uitgezonderd, operationaliseren het criterium als de termijn waarop de huidige ondersteuning kan worden volgehouden. Twee referentiekaders voegen hieraan toe dat de reguliere hulpverleningsmogelijkheden uitgeput moeten zijn. Eén referentiekader beschouwt de onhoudbaarheid als het grootst wanneer er sprake is van een goedgekeurde noodsituatie en geen verdere opvolging door het netwerk meer mogelijk is.

Het criterium met betrekking tot het sociale netwerk wordt, afhankelijk van het referentiekader, opgesplitst in de criteria 'draagkracht van het netwerk', 'mogelijkheden en beperkingen van het netwerk' en 'samenstelling van het netwerk'. Maar in elk referentiekader worden wel dezelfde elementen, ongeacht of deze nu als criterium of operationalisering worden omschreven, behandeld.

### **3.4.4 Conclusie**

In de geschreven referentiekaders die de RPC-werking mee gestalte geven, wordt vooral benadrukt dat de zeven criteria in onderlinge samenhang met elkaar moeten gezien worden. De kloof tussen de huidige ondersteuning en de benodigde ondersteuning wordt wel als centraal element naar voren geschoven. Sommige referentiekaders maken een onderscheid tussen primaire/subjectieve criteria die vooral informatie opleveren over die kloof, bijkomende criteria en uitsluitingscriteria. Naast de criteria worden ook enkele aanvullende elementen genoemd.

### **3.5 Synthese van de gespreksrondes**

We vatten in deze paragraaf samen hoe de RPC-leden zelf het prioriteren en de werking van de RPC's ervaren, op basis van wat in de verschillende focusgroepen aan bod gekomen is. Deze synthese is gebaseerd op de verslagen van elke bijeenkomst, die nagelezen en gecorrigeerd werden door de deelnemers aan de focusgroepen. De synthese werd ook ter correctie en aanvulling teruggekoppeld tijdens de tweede focusronde. Nuanceringen en aanvullingen werden hieronder verwerkt.



### 3.5.1 Algemeen

#### 3.5.1.1 ZWARE TAAK

Alle RPC-geledingen geven aan dat het deel uitmaken van een RPC een emotioneel zware taak is. Het besef dat men beslist over het leven van personen maakt dat er een zware verantwoordelijkheid op hun schouders rust. De vraag 'wie zijn wij om te beslissen' wordt regelmatig gesteld. Bij elk dossier voelt het aan als 'spelen voor God'. Ondanks de moeilijke beslissingen die telkens opnieuw moeten worden genomen, nemen alle RPC-leden hun taak ernstig. Zij ervaren het als een grote verantwoordelijkheid om rechtvaardige en de best mogelijke beslissingen te nemen.

De inzet en het engagement van de RPC-leden mogen dan ook niet onderschat worden. Zij spenderen veel tijd aan het voorbereiden van de vele dossiers. Vooral bij diegenen die dit bovenop hun reguliere job moeten doen, weegt dit zwaar door. Ook voor de gebruikers is dit een zware opdracht.

RPC-leden ervaren hun taak ook als zwaar, omwille van de negatieve reacties van mensen die buiten de RPC-werking staan. De VAPH coördinatoren zorgregie beschrijven de relatie tussen het RPC en het beleid aan de hand van de metafoor van Sinterklaas en Zwarte piet. Het Vlaamse beleid kan wel stellen dat zij voor iedereen met een handicap ondersteuning wil voorzien, maar het is het RPC dat de harde keuzes moet maken. Daardoor worden RPC-leden door de buitenwereld als boeman gezien. Zij moeten binnen een zeer nauwe marge werken, op het scherp van de snede. Ook vertegenwoordigers van de gebruikers geven aan dat zij soms persoonlijk geconfronteerd worden met negatieve reacties van andere mensen. Dit gaat zelfs zo ver dat een aantal van hen niet durft toe te geven lid te zijn van een RPC. Zij ervaren zelfs binnen de groep van gebruikers een spanningsveld tussen zij die lid zijn van een RPC en de anderen. Ook de druk van de media en de publieke opinie naar aanleiding van een aantal juridische zaken wordt door de RPC-leden als belastend ervaren.

#### 3.5.1.2 KNELPUNTEN

Het huidige systeem van prioriteren wordt niet als ideaal beschouwd. Voor de betrokken VAPH coördinatoren zorgregie is het niet evident om ten aanzien van de buitenwereld een systeem te 'verdedigen' waarmee men het zelf soms moeilijk heeft. Ook de vertegenwoordigers van de gebruikers menen dat het prioriteren een praktijk is die binnen afzienbare tijd moet stoppen. Verschillende geledingen pleiten voor een open einde financiering waarbij iedere zorgvrager, wanneer het nodig is, die ondersteuning krijgt die nodig is, op basis van een persoonlijk ondersteuningsplan. Bij een veranderde zorgsituatie moeten ook de middelen kunnen aangepast worden.

Het belangrijkste knelpunt dat de RPC-leden ervaren is de grote schaarste waarbinnen men moet werken. Het betreft niet enkel het tekort aan financiële middelen, maar ook het tekort aan aangepaste infrastructuur en open plaatsen in voorzieningen. Het huidige systeem legt de lat erg hoog. Men richt zich enkel op het 'topje van de ijsberg'. Er zijn vele mensen wiens situatie zo ernstig is dat zij (meer) ondersteuning zouden moeten krijgen, maar waarbij er nog lang niet aan de criteria wordt voldaan. Doordat de focus enkel op de zwaarste noden ligt, blijven te veel zorgvragers zonder enig perspectief in de kou staan. Prioriteren betekent in principe het ordenen van wie eerst ondersteuning krijgt, en wie later ondersteuning krijgt. Maar in principe krijgt iedereen uiteindelijk de nodige ondersteuning. Dat is met het huidige systeem niet het geval. De prioritering bepaalt wie al dan niet toegang krijgt tot de zorg. Het is volgens de RPC-leden teveel alles of niets, en er blijven teveel mensen zonder ondersteuning en zonder enig perspectief in de kou staan.

Een ander knelpunt dat door verschillende geledingen wordt verwoord, is het gegeven dat er veel te weinig preventief wordt gewerkt. Mocht er aan mensen met een handicap en hun mantelzorgers sneller een bepaalde vorm van ondersteuning kunnen geboden worden, zoals contextondersteuning of dagopvang, zouden zij de huidige ondersteuning in de thuiscontext mogelijk langer kunnen volhouden. Nu moeten zorgsituaties veelal escaleren vooraleer er ondersteuning kan geboden worden.

### 3.5.1.3 MEERWAARDE

Een positief punt van de RPC-werking is dat de schaarste en het schrijnende en/of dringende van de zorgsituaties nu duidelijker dan vroeger naar voren komt. Het RPC is een effectief instrument om ten aanzien van deze schrijnende zorgsituaties in actie te komen en er samen oplossingen voor te zoeken. De RPC-leden merken echter op dat hoewel deze situaties wel meer zichtbaar worden, er niet altijd iets mee gedaan wordt. Dit geldt zowel op het regionaal als op het Vlaams beleidsniveau. De informatie over het soort zorgvragen waarmee een RPC te maken krijgt en die ze onbeantwoord moeten laten, zou veel meer de keuzes moeten bepalen omtrent de verdeling van het budget. Die informatie stroomt volgens de leden onvoldoende door naar de zorgplanning en het uitbreidingsbeleid. Zorg- en ondersteuningsvormen waarvoor meer aanvragen zijn, krijgen niet noodzakelijk een groter deel van het beschikbare of toekomstige budget toebedeeld.

Tijdens de gesprekken wordt meermaals gewezen op de positieve aspecten van de RPC-werking. Vooral de collectieve verantwoordelijkheid en de intersubjectieve dialoog worden daarbij als troeven aangehaald. Iedereen is het erover eens dat de bespreking in de groep met de diverse geledingen samen, de hoeksteen vormt van het prioriteringsproces. Door het samenbrengen van verschillende meningen, expertises en perspectieven kunnen er gezamenlijk gedragen beslissingen worden genomen. Als individu heb je vaak onvoldoende kennis en expertise om een dossier goed te kunnen inschatten. De expertises en perspectieven van de verschillende leden zijn complementair. De intersubjectiviteit van de beslissingen is voor de RPC-leden van zeer groot belang.

De leden wijzen ook op het belang van het respect voor verschillende meningen en visies. Er moet voldoende ruimte zijn om tijdens discussies te luisteren naar afwijkende opvattingen en deze mee in overweging te nemen. Dat vergt voldoende onderling vertrouwen. Een aantal vertegenwoordigers van de gebruikers voelen zich een evenwaardige partner tijdens deze gesprekken. Anderen hebben het gevoel, hoewel zij tijdens de bespreking genoeg inbreng krijgen, soms toch te moeten opboksen tegen een blok gevormd door de andere geledingen. De specifieke expertise die bijdraagt tot een beter inzicht en begrip van een zorgvraag, is voor hen soms imponerend.

De regionale inbedding van het RPC en het gekoppeld zijn van de prioritering met andere processen van zorgregie, zoals bemiddeling en opvolging, zijn volgens de VAPH coördinatoren zorgregie ook troeven van het huidige systeem. Het tekort aan dynamiek in de PTB-statussen dat bijvoorbeeld recent werd opgemerkt en waarbij vooral recente PTB-dossiers inschuiven in open plaatsen en 'oudere' dossiers met een toegekende PTB-status op de wachtlijst blijven staan, kan door een korte band met de opvolgingscommissies beter worden gemonitord.

## 3.5.2 Beschikbare informatie

### 3.5.2.1 KWALITEIT VAN DE CHECKLIST

De checklist is de enige en belangrijke bron van informatie voor de RPC-leden. In vergelijking met vroeger heeft de checklist volgens hen al een hele evolutie doorgemaakt. Er zijn steeds zaken die nog verbeterd kunnen worden. Maar over het algemeen is iedereen het erover eens dat de checklists relatief goed zijn ingevuld. Hoewel de informatie volgens de leden meestal voldoet, geven ze aan dat er ook onvolledig ingevulde checklists zijn. Dat bemoeilijkt het besprekingsproces en leidt tot interpretaties. De leden merken ook op dat dezelfde informatie regelmatig terugkomt doorheen de checklist. Concrete informatie is voor hen belangrijk en die wordt niet altijd gegeven. Maar ook hier zijn er vorderingen ten goede merkbaar.

### 3.5.2.2 ROL VAN DE CONTACTPERSONEN

De leden geven aan dat de kwaliteit van de checklists afhankelijk is van de contactpersoon. De contactpersonen spelen immers een cruciale rol in het aanleveren van informatie. Afhankelijk van de achtergrond van de contactpersoon worden andere dingen benadrukt. Tevens gebeurt het dat situaties negatiever worden voorgesteld dan ze in realiteit zijn. De checklists worden dan wat 'opgesmukt' om de kans op het verkrijgen van een PTB te vergroten. Contactpersonen weten wat ze moeten schrijven om de kans op een positief resultaat te vergroten. Een RPC-lid weet nooit of de informatie die wordt gegeven effectief klopt of niet. Enkel wanneer men een zorgvrager zelf kent, weet men of de checklist naar waarheid is ingevuld. Volgens de VAPH coördinatoren zorgregie zijn er slechts beperkte mogelijkheden om de kwaliteit en de waarheidsgetrouwheid van de checklists op te volgen. Desalniettemin wordt aangegeven dat er (nog) meer moet worden geïnvesteerd in ondersteuning en opleiding van contactpersonen. In bepaalde provincies wordt reeds ingezet op vorming, feedback en/of supervisie. Het Coördinatiepunt Handicap speelt hierbij een centrale rol. Er kunnen ook duidelijker richtlijnen en adviezen worden gegeven aan de contactpersonen voor het invullen van de checklists. Zo is het volgens de RPC-leden belangrijk dat contactpersonen zelf al wat selectief zijn in de dossiers die zij indienen bij een RPC. Ook is het belangrijk dat zij voldoende tijd kunnen maken voor de rol van contactpersoon en de cliënt voldoende goed kennen om een checklist degelijk in te vullen.

### 3.5.2.3 VORMGEVING VAN DE CHECKLIST

Volgens sommigen zou de checklist beter worden opgebouwd volgens de criteria. De criteria zijn immers de elementen waarrond de bespreking wordt gevoerd. Volgens anderen zou dit geen goede zaak zijn. Aan de ene kant vergemakkelijkt dit het leeswerk wel. Naar efficiëntie toe zou dat dus een pluspunt zijn. Maar aan de andere kant maak je het op die manier nog gemakkelijker voor de contactpersonen om hun verhaal te 'verkopen'. De verschillende geledingen vinden het ook belangrijk dat de checklist een totaalbeeld geeft van de situatie. Men vindt het geen goed idee dat de checklist zou evolueren naar een formulier met items die moeten afgevinkt worden. Het uitschrijven van bepaalde zaken moet worden behouden. Dat geeft *body* aan de checklist. Het verhaal van de cliënt, de manier waarop iemand functioneert in zijn dagelijks leven, de huidige ondersteuning en de ervaren ondersteuningsnoden moeten voldoende omstandig omschreven worden.

Opdat de checklists nog beter leesbaar zouden zijn, zou er volgens sommigen nog kunnen worden gesleuteld aan de inhoud en de lay-out. De huidige onderdelen (blokken) van de checklist zijn goed, maar men geeft aan dat er een aantal deelvragen kunnen worden aangepast of zelfs verwijderd.

Sommige vragen zijn te algemeen geformuleerd; andere vragen overlappen of omvatten nuances die niet altijd duidelijk zijn voor de contactpersonen. De vragen kunnen worden gereduceerd en geconcretiseerd.

### 3.5.2.4 HOORRECHT

Naast de checklist is het hoorrecht een mogelijke manier om informatie over te brengen aan de RPC-leden. De vertegenwoordigers van de gebruikers zijn sterke voorstander van het hoorrecht. Het geeft gebruikers de mogelijkheid om hun situatie te verduidelijken; het geeft de RPC-leden de mogelijkheid om vragen te stellen en bijkomende informatie te verzamelen. Gebruikers moeten goed voorbereid en ondersteund worden om het hoorrecht adequaat te realiseren. Andere leden zien praktische belemmeringen en een aantal nadelige gevolgen van het hoorrecht. Door de grote hoeveelheid dossiers nemen de besprekingen nu al veel tijd in beslag. Als vele cliënten hun hoorrecht zouden effectueren, zullen de besprekingen nog meer tijd in beslag nemen. Het zou een bespreking ook emotioneel nog zwaarder kunnen maken. De emotionele component en de manier waarop een situatie wordt toegelicht zullen een invloed hebben op de bespreking. Sommigen opteren daarom voor informatie op papier die voor alle cliënten vergelijkbaar is.

De vertegenwoordigers van de gebruikers geven aan dat niet alle ingediende checklists door de zorgvrager getekend zijn. Dat gebeurt soms als de contactpersoon en de mantelzorger van mening zijn dat er iets moet gebeuren, maar de persoon met een handicap het daar niet noodzakelijk mee eens is. De persoon weet dan niet wat er allemaal over hem/haar geschreven wordt. Ook als de contactpersoon of familie van de persoon met de handicap een mondelinge toelichting komt geven op een RPC, heeft de gebruiker daar niet altijd weet van. Het betreft dan gevoelige informatie die men niet wenst neer te schrijven. Gebruikers menen dat hun recht op informatie en hun recht op inspraak soms geschonden worden.

### 3.5.3 Criteria

#### 3.5.3.1 BETEKENIS EN INVULLING VAN DE CRITERIA

Alle geledingen geven aan dat de huidige criteria een goede leidraad en houvast vormen tijdens de besprekingen. De vertegenwoordigers van de gebruikers vermelden wel dat het niet altijd eenvoudig is om een beoordeling van de hoogste ondersteuningsnood te maken op basis van zo'n beperkt aantal criteria. Ze merken op dat er naast de criteria ook nog andere elementen uit de checklist een rol (zouden moeten) spelen. Het gaat dan bijvoorbeeld over de financiële situatie (ook armoede) en de problematiek van de cliënt. Bovendien zijn zij van mening dat, hoewel de criteria ontwikkeld zijn om de meest schrijnende situaties naar boven te halen, de criteria zelf deze schrijnendheid niet uitdrukken.

Volgens de RPC-leden is er nood aan een duidelijker definiëring van wat precies met alle criteria bedoeld wordt en hoe die concreet ingevuld worden. Men wijst er op dat er verschillen zijn tussen de leden met betrekking tot de interpretatie en de invulling van de criteria. Om meer eenduidigheid te hebben over wat er onder een criterium moet worden verstaan, wordt er in sommige RPC's een intern referentiekader (zie 3.3.) gebruikt. Tijdens momenten van twijfel wordt hiernaar teruggegrepen.

#### 3.5.3.2 INSCHATTEN EN BEOORDELEN VAN DE CRITERIA

De criteria zijn niet altijd makkelijk te beoordelen. Daar worden tijdens de gesprekken vele voorbeelden van gegeven. Zo benoemen sommigen 'onhoudbaarheid van de situatie' als een criterium waarmee

wordt geworsteld. Of een situatie al dan niet onhoudbaar is, is afhankelijk van verschillende aspecten, die ook te maken hebben met de andere criteria. Een situatie kan bijvoorbeeld als onhoudbaar worden beschouwd als de integriteit in gevaar is, of als de draagkracht van het netwerk zwaar overschreden is of als er geen ondersteuning meer is. De vraag is ook wat allemaal kan meegenomen worden bij het beoordelen van de onhoudbaarheid. Bijvoorbeeld: wanneer een mantelzorger zijn werk opzegt om voor een partner met een handicap te kunnen zorgen, kan een financieel precaire situatie ontstaan. Voor het criterium 'onhoudbaarheid' wordt er in een RPC geredeneerd dat de situatie, omdat er ondersteuning is, niet onhoudbaar is. Nochtans kan een dergelijke situatie voor de betreffende mensen (financieel) wel degelijk onhoudbaar zijn. De vraag hoe het criterium in een dergelijke situatie moet worden gescoord dringt zich dan op.

Bij de inschatting van een criterium zoals 'draagkracht van het netwerk' spelen ook subjectieve factoren een rol. Wanneer is een mantelzorger overvraagd? Wat iemand aankan, verschilt van persoon tot persoon. Daarnaast kan de combinatie van een handicap met een bijkomende problematiek (bijvoorbeeld een gedragsproblematiek) de situatie nog moeilijker draagbaar maken voor een netwerk. Het zijn steeds verschillende combinaties van verschillende elementen die toelaten om hierover een zo goed mogelijk beeld te krijgen.

Zelfs een criterium als 'instapbereidheid' dat vrij eenduidig lijkt, kan nog verschillend beoordeeld worden. Bijvoorbeeld bij ouders die geen vervoer hebben om zich naar een voorziening op afstand te verplaatsen, of bij een volwassene die al vertrouwd is met een voorziening via de kortopvang, kan er soms begrip zijn voor de specifieke verwachtingen van de zorgvrager.

Verwijzers geven aan dat er in een RPC nog te vaak kennis ontbreekt over wat er binnen de eerstelijns hulp gebeurt / kan gebeuren. Dit heeft een invloed op de manier waarop de criteria worden beoordeeld. De beperkingen van de eerstelijnszorg worden niet altijd mee in rekening gebracht tijdens de bespreking en beoordeling van een aanvraag. Bij het criterium 'ondersteuningskloof' wordt er bijvoorbeeld bij iemand die in een psychiatrisch ziekenhuis is opgenomen, geredeneerd dat hij een dak boven z'n hoofd heeft. Er wordt dus geoordeeld dat er geen dringende nood is. Maar men houdt daarbij niet steeds rekening met het gegeven dat die opname beperkt is in tijd. De criteria worden volgens sommige leden te veel beoordeeld vanuit een VAPH-bril.

RPC-leden wijzen erop dat de verschillende criteria in zekere zin met elkaar samenhangen, elkaar overlappen en elkaar beïnvloeden. Dat geldt bijvoorbeeld voor de ondersteuningsnood, de zorgzwaarte en de draagkracht van het netwerk, maar ook voor het bemiddelingstraject en de instapbereidheid. In die zin kunnen deze criteria vaak niet los van elkaar beoordeeld worden.

### 3.5.3.3 OBJECTIVERING EN CONCRETISERING VAN DE CRITERIA

Volgens de RPC-leden kan een verdere objectivering en concretisering van de criteria nuttig zijn, al moet hierin volgens hen ook niet overdreven worden. Het besprekingsproces blijft in essentie een intersubjectieve aangelegenheid. Het kan aangewezen zijn om de criteria meer concreet te omschrijven in een soort referentiekader. Dat kan een houvast bieden. Anderzijds mag dit volgens de leden geen strikt lijstje worden met punten die moeten worden afgevinkt. Men is geen voorstander van het verzwaren van de procedure met het afnemen van tests en vragenlijsten.

Volgens sommige leden tracht men bij de beoordeling van de criteria een objectieve lat te hanteren. Die ligt gelijk, zowel tussen de dossiers als tussen de besprekingen over de tijd heen. Er worden concrete afspraken gemaakt over hoe een bepaald criterium kan beoordeeld worden. Deze afspraken zijn

richtinggevend en scheppen duidelijkheid. De vertegenwoordigers van de gebruikers en sommige andere leden geven echter aan dat er voor hen geen vaste objectieve maatstaf is om een beslissing op te baseren. Naar hun aanvoelen wordt de beoordeling van de criteria alsmat strenger en verschuift de lat voortdurend. Ze verschuift naarmate men langer deel uitmaakt van een RPC, maar ook als gevolg van de schaarste van het aanbod. Om een onderscheid te kunnen blijven maken tussen de dossiers, worden de criteria steeds strenger beoordeeld. Integriteit is bijvoorbeeld pas in gevaar als er sprake is van geweld dat herhaaldelijk voorvalt en niet een enkele keer. Integriteit komt pas in het gedrang wanneer er effectief iets misloopt en niet enkel wanneer er indicaties zijn dat een situatie uit de hand dreigt te lopen. De criteria worden steeds scherper afgesteld. In de perceptie van de gebruikers is het ethisch onaanvaardbaar dat wat men als 'schrijnend' ervaart steeds verder opschuift.

### 3.5.3.4 GEWICHT VAN DE CRITERIA

Bij de gebruikers leeft het gevoel dat er binnen de RPC's een algemene veronderstelling leeft dat een zware fysieke ondersteuningsnood zwaarder is dan een psychische ondersteuningsnood. Volgens hen mag de impact van dat laatste echter niet worden onderschat.

De vertegenwoordigers van de hulpaanbieders en de verwijzers geven aan dat alle criteria in principe hetzelfde gewicht hebben. Toch is er het aanvoelen dat bepaalde criteria zoals 'integriteit', 'onhoudbaarheid van de situatie' en 'ondersteuningskloof' vaak zwaarder doorwegen. De criteria 'instapbereidheid' en 'ondersteuningsperspectief' wegen dan weer minder zwaar door, omdat er in principe in 99% van de gevallen aan wordt voldaan.

De beoordeling van de criteria is volgens de leden afhankelijk van de concrete dossiers die voorliggen, het quotum en de gevraagde ondersteuningsvorm. Voor bepaalde ondersteuningsvormen is er slechts een zeer beperkt quotum. Hoe minder plaatsen, hoe meer slechts één of enkele criteria doorwegen. De criteria 'integriteit' en 'draagkracht van het netwerk' zijn dan de criteria die het zwaarst doorwegen.

### 3.5.4 PAB versus zorg in natura (ZIN)

Zowel voor de PAB als voor de ZIN dossiers worden dezelfde criteria gebruikt. De verschillende geledingen zijn nochtans van mening dat 'inclusie' een belangrijk extra element is waarop bij de beoordeling van PAB dossiers wordt gelet. Bij de PAB dossiers ligt de nadruk veel meer op de ontwikkeling en inclusie van de persoon met een handicap alsook op het creëren van een kantelmoment dat voor een positieve dynamiek kan zorgen.

Er is geen eensgezindheid over de wijze waarop PAB en ZIN dossiers ten opzichte van elkaar bekeken (moeten) worden. Bij de gebruikers leeft sterk het gevoel dat de andere geledingen de neiging hebben om PAB dossiers minder zwaar in te schatten in vergelijking met ZIN dossiers. De ernst van de ondersteuningsnood is bij de PAB dossiers minder direct zichtbaar dan bij de ZIN dossiers. Wanneer er bijvoorbeeld in een dossier wordt aangehaald dat de aanvraag deels gebeurt om meer vrije tijd te hebben, wordt aan dit dossier vrijwel nooit een prioriteit toegekend. Nochtans kan ondersteuning bij vrije tijd in een PAB context er misschien voor zorgen dat de ondersteuning in de thuiscontext kan worden volgehouden. Voor jonge mensen met een handicap kan een PAB een grote meerwaarde betekenen voor hun ontplooiing, ook als hun ondersteuningsnood niet zo groot is en/of zij nog een ondersteunend netwerk hebben. Ook die zorgvragers maken geen kans. De huidige praktijk van prioritering laat niet toe om preventief te werken, en door een beperkte vorm van ondersteuning op termijn kostenbesparend te zijn.

Volgens de VAPH coördinatoren zorgregie zit het verschil tussen PAB en ZIN dossiers in het quotum. In tegenstelling tot de ZIN dossiers, is er bij de PAB dossiers meer ruimte in het quotum. De lat wordt aanvankelijk gelijk gehouden bij de PAB dossiers en de ZIN dossiers. Het gevolg is echter dat er op het einde van het jaar PAB budget over is en er aanvragen goedgekeurd worden die eigenlijk 'onder de lat vallen'. De gebruikers en de verwijzers zijn van mening dat de PAB en ZIN dossiers best apart worden besproken en niet tegenover elkaar moeten afgewogen worden. De VAPH coördinatoren zorgregie zijn het daar niet mee eens.

### **3.5.5 Proces**

De RPC-leden zijn het er unaniem over eens dat de intersubjectieve dialoog en besluitvorming het meest kenmerkend is voor het proces. Dat laat toe om gezamenlijk verantwoordelijkheid en gedragen beslissingen te nemen. De diverse samenstelling van de groep en de verscheidenheid van expertises zijn daarin essentieel.

Men geeft aan dat het niet altijd gemakkelijk is om vertegenwoordigers van de gebruikers te vinden die deel willen uitmaken van de RPC. In principe wordt gewerkt met een vaste groep, maar er zijn RPC's waar er meer roulatie is in de leden die samenzitten. Ook voor plaatsvervangende leden is dat geen makkelijke opgave. De vertegenwoordigers van de hulpaanbieders en de gebruikers vinden een neutrale voorzitter een voorwaarde voor een goed RPC-proces.

Tijdens de gesprekken worden de verschillen in werkwijze die we tijdens de observaties gezien hebben en die we eerder (zie 3.3.2) besproken hebben, bevestigd door de RPC-leden.

Verder wordt aangegeven dat ook de kleine, praktische zaken de werking van het RPC optimaliseren. Het gaat dan om de voorbereiding, de notulering tijdens de bespreking en de opvolging achteraf. Het Coördinatiepunt Handicap speelt hierin een grote rol.

### **3.5.6 Terugkoppeling en opvolging van de beslissing**

Het coördinatiepunt handicap staat overal in voor de verslaggeving en de terugkoppeling van de beslissing aan de contactpersonen. Soms formuleert men daarbij adviezen op basis van de bemerkingen van de RPC-leden ten aanzien van de contactpersonen, bijvoorbeeld om de kwaliteit van de checklists te verhogen of om bij een heraanvraag ontbrekende informatie aan te vullen.

De terugkoppeling van de beslissing aan de gebruikers verloopt steeds op een indirecte manier, via de contactpersoon. De gebruikers ijveren voor een meer rechtstreekse terugkoppeling, met een uitgebreidere motivatie van de beslissing. De VAPH coördinatoren zorgregie geven aan dat hierover wordt nagedacht, bijvoorbeeld door middel van een persoonlijke brief die wordt overgemaakt aan de zorgvrager. Dat dient dan wel binnen een transparant juridisch kader te gebeuren. Er wordt unaniem onderkend dat het geen makkelijke opgave is om de juiste woorden te vinden om een negatieve beslissing mee te delen en aan een zorgvrager uit te leggen waarom zijn/haar zorgvraag niet dringend of schrijnend genoeg is om een PTB-status te krijgen.

Volgens sommige RPC-leden blijven nog teveel zorgvragers met een toegekende PTB-status wachten op een open plaats. Later toegekende PTB-casussen schuiven soms sneller in dan eerder toegekende PTB-statussen. Dat wijst op breuken in de opvolging van de PTB-dossiers. De link met de bemiddelings- en opvolgingscommissies is van groot belang. De wachttijd van PTB-casussen dient goed gemonitord te worden.

### 3.5.7 Conclusie

In de gespreksrondes wordt door de RPC-leden benadrukt dat prioriteren een zware taak is. Niet enkel omwille van de moeilijke beslissingen die zij moeten nemen, maar ook omwille van de soms negatieve reacties van buitenaf. De schaarste en het feit dat enkel aan de meest schrijnende dossiers een status wordt toegekend, worden beschouwd als de grootste knelpunten. De onmogelijkheid om vanuit een preventief perspectief te werken, zorgt voor frustraties. Alle RPC-leden zijn het erover eens dat prioritering een ongewenste praktijk is.

In tussentijd zijn er wat betreft de kwaliteit en vormgeving van de checklists, de rol van de contactpersoon en de terugkoppeling van de beslissing aan de cliënt een aantal verbeteringen mogelijk. En hoewel er door de RPC-leden wordt aangegeven dat de zeven criteria een goede leidraad vormen, worden toch een aantal knelpunten duidelijk met betrekking tot de betekenis, de invulling, de inschatting en de beoordeling ervan. Er is nood aan een duidelijker definiëring van de criteria. Bij de inschatting van de criteria spelen meerdere, soms ook subjectieve factoren een rol.

Een verdere objectivering kan nuttig zijn, maar de RPC-leden geven aan dat hierin niet moet worden overdreven. De meerwaarde van het prioriteringsproces is net de intersubjectiviteit tijdens de bespreking. De RPC-leden benadrukken het belang van een groep waar alle geledingen zijn vertegenwoordigd en waar ieder lid vanuit zijn eigen expertise en inzichten een bijdrage levert. De collectieve verantwoordelijkheid en gedragenheid van de beslissing staan centraal.



## Hoofdstuk 4

### Kritische reflectie en verdere uitdieping

In dit hoofdstuk willen we op basis van de resultaten van de literatuurstudie enerzijds en het empirisch onderzoek naar de huidige prioriteringspraktijk in Vlaanderen anderzijds, komen tot een kritische analyse en beleidsaanbevelingen. We spitsen de analyse toe op de gehanteerde criteria bij prioritering (4.2), op de kwaliteitsvoorwaarden voor het prioriteringsproces (4.3) en op de bredere context van prioritering (4.4). Voorafgaand schetsen we kort de krijtlijnen van de huidige voorstellen voor implementatie van de persoonsvolgende financiering (4.1). De toekomstige praktijk van prioritering zal daar immers in moeten kaderen.

#### 4.1 Situering van prioritering binnen de voorlopige krijtlijnen van de implementatie van persoonsvolgende financiering

Op dit moment is de voorbereiding van de implementatie van de persoonsvolgende financiering (PVF) volop aan de gang. Het is dan ook belangrijk om de aanbevelingen inzake het proces en de criteria van prioriteren in te bedden in deze vernieuwde context. In de toekomst gaat het prioriteren immers over *het prioriteren van de vragen naar een budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning van het VAPH*. We baseren ons op de nota van de Taskforce en de Permanente Cel Zorgregie van het VAPH 'Naar een vernieuwde zorgregie in een context van persoonsvolgende financiering' (13 februari 2015), bekrachtigd door het Raadgevend Comité van het VAPH, om de belangrijkste krijtlijnen samen te vatten.

Zolang het budget ontoereikend is om aan alle vragen te voldoen, is prioritering een noodzakelijk kwaad. De inzet is dan het zo rechtvaardig en correct mogelijk verdelen van de beschikbare middelen. Het opmaken van een ondersteuningsplan en een objectiverend MDT-verslag gaan vooraf aan het proces van prioriteren. Voor de vragen die geprioriteerd moeten worden, is met andere woorden reeds een uitspraak gedaan of iemand tot de doelgroep van het VAPH behoort en toegang heeft tot een persoonsvolgend budget (PVB) voor niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning. Tevens is de budgetcategorie vastgelegd en kan die niet meer in vraag gesteld worden tijdens het proces van prioriteren.

Er worden in de nota drie situaties voorzien waarin een budget toegekend wordt, *zonder* voorafgaande bespreking op een RPC:

- Het erkennen en financieren van *noodsituaties*: personen die acuut in een situatie terecht komen waarin dringend VAPH specifieke ondersteuning vereist is, krijgen snel een tijdelijk budget ter beschikking. De periode waarin dit budget ter beschikking is, wordt uitgebreid tot 22 weken. Indien de noodsituatie niet van tijdelijke aard is, wordt in het voorstel een 'PVB na noodsituatie' toegekend zonder bespreking op een RPC. Hiertoe zal een procedure uitgewerkt worden waarin het VAPH een beslissing neemt, na het proces van ondersteuningsplanning en objectivering door een MDT.
- De *spoedprocedure* om een PVB toe te kennen aan personen met een snel degeneratieve aandoening op basis van een medisch attest zou blijven bestaan.

- Het decreet persoonsvolgende financiering voorziet dat de Vlaamse Regering maatregelen neemt om de continuïteit van ondersteuning te waarborgen voor de *groep jongvolwassenen die als minderjarigen een beroep deden op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp binnen het VAPH*. Indien deze mensen op het moment dat ze meerderjarig worden, nog steeds nood hebben aan die ondersteuning (aangetoond in het ondersteuningsplan en de objectivering door het MDT) en het geïndiceerde PVB is kleiner of gelijk aan het budget waarop de betrokkene als minderjarige recht had, wordt een PVB automatisch toegekend. Wanneer het geïndiceerde PVB hoger ligt, wordt de 'meervraag' voorgelegd aan het RPC.

Voor de aanvragen die niet vallen onder de drie voorgaande subgroepen, zullen de *regionale prioriteitencommissies* de dringendheid van de vragen moeten afwegen. In het voorstel bestaat de RPC uit vijf leden, waarin minstens volgende deskundigen moeten vertegenwoordigd zijn: een psycholoog/orthopedagoog, een maatschappelijk werker/sociaal verpleegkundige en een ervaringsdeskundige.

De opdracht van een RPC bestaat erin aan de hand van een intersubjectieve beoordeling een inschatting te maken van de grootte van de kloof tussen de huidige ondersteuning enerzijds en de vastgestelde ondersteuningsnood anderzijds, en van de mate waarin het PVB de kloof kan helpen overbruggen. Hierbij worden twee afwegingen gemaakt:

- De *noodzaak van een toekenning van een PVB op korte termijn*. Het betreft de mate van urgentie of de mate waarin het ter beschikking stellen van het budget een einde kan maken aan een situatie die (reeds langere tijd) onhoudbaar is. De volgende *criteria* spelen hierbij een rol: de actuele ondersteuning; de geobjectiveerde ondersteuningsnood, inclusief de zorgzwaarte; de aan- of afwezigheid van een netwerk en de draagkracht ervan; de integriteit van de persoon met de beperkingen en/of de integriteit van het netwerk.
- Het *te verwachten effect op lange termijn*. Het betreft de bijdrage aan vermaatschappelijking van de zorg, of het effect van het ter beschikking stellen van het budget op het langdurig (blijven) opnemen van boven-gebruikelijke zorg door het gezin of de compensatie voor het jarenlang leveren van deze zorg.

Een RPC zal de verschillende aanvragen ten opzichte van elkaar afwegen en een aanvrager indelen in één van de drie prioriteitengroepen. Personen die toegewezen worden aan Prioriteitengroep 1 krijgen op korte termijn een budget. Aanvragers die toegewezen worden aan Prioriteitengroepen 2 en 3 moeten, afhankelijk van de beschikbare middelen en afhankelijk van het aantal personen in de automatische toekenningsgroep en in Prioriteitengroep 1, langer wachten. Het systeem wordt zo uitgewerkt dat de zorgvragers in prioriteitengroep 2 sneller een budget zullen toegewezen krijgen dan deze behorende tot prioriteitengroep 3. De toekenning van het PVB binnen de prioriteitengroepen gebeurt chronologisch op basis van datum van aanvraag.

Personen die op basis van de criteria met betrekking tot de noodzaak van een budget op korte termijn zouden ingedeeld worden in prioriteitengroep 2 of 3, kunnen één prioriteitengroep stijgen indien (1) het netwerk van de persoon met de beperking reeds langdurig boven-gebruikelijke zorg geleverd heeft zonder gebruik te maken van niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning vanuit het VAPH of indien (2) het netwerk van de persoon met de beperking met een beperkte (deel)vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning, de zorg en ondersteuning geboden door de persoon zelf, de mantelzorg, de reguliere en de rechtstreeks toegankelijke ondersteuning langdurig zal kunnen opnemen of continueren.

Om tot een beoordeling te komen, krijgen de RPC's informatie ter beschikking uit het ondersteuningsplan enerzijds en het MDT-verslag anderzijds:

- in het door de cliënt opgemaakte ondersteuningsplan wordt aangegeven welke ondersteuningsnoden de persoon en zijn gezin hebben, op welke ondersteuningsbronnen er beroep gedaan kan en zal worden en of en in welke mate er nood is aan ondersteuning gefinancierd door het VAPH. Het sjabloon zou ook een luik persoonsgegevens omvatten en een luik waarin elementen bevroegd worden die relevant zijn in functie van het beoordelen van de prioriteit van een aanvraag;
- het MDT-verslag omvat informatie in verband met het beoordelen van de handicap, het objectiveren van de ondersteuningsnood (inclusief het zorgzwaarte-instrument) en een gestructureerde vragenlijst met elementen die het RPC moeten helpen bij het beoordelen van de criteria bij het bepalen van de prioriteiten. De vragenlijst wordt samen met de persoon met een handicap en zijn gezin ingevuld.

Er wordt voorzien dat twee door het VAPH aangestelde adviseurs onafhankelijk van elkaar de informatie doornemen die aangeleverd is in functie van het beoordelen van de prioriteit van een zorgvraag. Zij kennen een voorstel van prioritering toe in één van de drie hoger genoemde prioriteitengroepen. Dossiers waarbij beide adviseurs tot eenzelfde voorstel komen, worden met 'eensluitend advies' voorgelegd aan de RPC. Voorstellen met een 'verdeeld advies' worden voor meer uitgebreide bespreking voorgelegd aan het RPC. De RPC bepaalt dan voor elk van de voorgelegde dossiers de prioriteit. De communicatie van de beslissing van de RPC wordt verder opgenomen door het VAPH.

De mogelijkheid wordt voorzien om de vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke hulp op te splitsen in twee deelvragen waarvoor de dringendheid van oplossing verschillend is. De deelvragen worden dan onafhankelijk van elkaar geprioriteerd.

Tot slot wordt voorzien dat het beleid op bepaalde momenten, rekening houdend met de actuele maatschappelijke en politieke context, aan bepaalde subgroepen een *bijzondere prioriteit* kan toekennen. Het RPC beoordeelt dan op basis van de uitgewerkte criteria of iemand tot deze subgroep behoort.

## 4.2 Kritische analyse en verfijning van de criteria

### 4.2.1 Kritische analyse

We stellen op basis van de resultaten van het empirisch onderzoek vast dat de zeven criteria vermeld in het Besluit van de Vlaamse Regering als leidraad voor de prioritering ruim gedragen worden. Ze vormen een houvast tijdens het voorbereidings-, besprekings- en beslissingsproces van een RPC.

Tijdens het prioriteringsproces zijn steeds meerdere criteria bepalend voor de beslissing die wordt genomen met betrekking tot het al dan niet toekennen van een prioritaire status. Geen van de criteria is absoluut, ze worden steeds tegenover elkaar afgewogen en in onderlinge interactie bekeken.

Ondanks bovenstaande stellen we in verband met de criteria de volgende knelpunten vast.

1. Er is *geen heldere definitie van de criteria*. Op basis van de gehanteerde referentiekaders, de observaties en de focusgroepen stellen we vast dat meerdere criteria op een verschillende wijze

omschreven en geïnterpreteerd worden zowel door leden van de RPC's als door contactpersonen.

2. Er is geen eenduidig kader waarin geëxpliciteerd wordt welke elementen *concrete indicatoren of operationalisering*en zijn van elk van de criteria. Het empirisch onderzoek toonde aan dat er voor elk criterium meerdere invullingen mogelijk zijn en gebruikt worden. Zowel in de checklists als tijdens het bespreking- en beslissingsproces en in de referentiekaders worden verschillende en uiteenlopende elementen aangehaald om de criteria te concretiseren.
3. Er worden *aanvullende elementen* gebruikt in het besprekings- en beslissingsproces. Deels zijn die aanvullende elementen concretisering van de criteria, deels zijn het elementen die niet in de criteria gevat worden. Er dient nagegaan te worden of deze elementen aangevuld moeten worden bij de set van criteria.
4. Er is geen eenduidigheid over de *onderlinge verhouding tussen de criteria*. Men onderkent bij de beoordeling dat verschillende criteria en operationalisering met elkaar samenhangen (bv. negatief netwerk en integriteit; bv. ondersteuningskloof en onhoudbaarheid) en dat er soms een hiërarchisch verband bestaat tussen de criteria (bv. de mate waarin een situatie onhoudbaar is, wordt mede afgeleid uit de mogelijkheden, beperkingen en draagkracht van het netwerk). Men tracht dit ook in te calculeren bij het scoren van de criteria. Desondanks zijn de precieze samenhang en onderlinge verhouding tussen de criteria onvoldoende duidelijk. Tevens is niet duidelijk voor de RPC-leden hoe ze daar in de beoordeling van de dossiers mee moeten omgaan.
5. Er is geen eenduidigheid over waar de *objectieve grenzen* liggen om te bepalen of al dan niet aan een bepaald criterium voldaan is, en of er aan voldoende criteria voldaan is om een prioritaire status toe te kennen. Er speelt een grote mate van subjectieve inschatting mee in het bepalen of een netwerk al dan niet overbelast is, of een situatie al dan niet nog houdbaar is, of een situatie een hoog risico op schending van de integriteit inhoudt of niet. Die subjectiviteit wordt grotendeels ondervangen door de intersubjectieve dialoog en toetsing. Tevens bestaat er een spanningsveld tussen de objectieve beoordeling van de criteria, en de marges die opgelegd worden door de beperkte financiële ruimte die zich vertaalt in het quotum. Omwille van de schaarste, worden de vereisten om aan bepaalde criteria te voldoen (binnen een bepaalde ronde, of over verschillende rondes heen) steeds strenger. Het prioriteren krijgt bij sommige ondersteuningsvormen eerder de betekenis van al dan niet toegang krijgen tot een bepaalde ondersteuningsvorm. Bij andere ondersteuningsvormen is er meer marge, en worden de criteria ook anders beoordeeld.
6. Er is geen eenduidigheid over het *gewicht van de criteria* tijdens het beslissingsproces. Hoewel alle criteria in principe als gelijkwaardig beschouwd worden, leren de observaties, de referentiekaders en de focusgroepen ons dat sommige criteria als meer doorslaggevend beschouwd worden dan andere. Integriteit van de zorgvrager en het netwerk, de ondersteuningskloof, de draaglast van het netwerk en de onhoudbaarheid van de situatie lijken dan meer prioritaire criteria; terwijl instapbereidheid/exclusieve voorkeur en ondersteuningsperspectief eerder secundair zijn bij de prioritering.
7. Bij de beoordeling van de criteria speelt in grote mate het *acuut karakter van de situatie* mee. Er is bij de omschrijving en de invulling van de criteria een opvallend gebrek aan verwijzingen naar de kwaliteit van leven en het volwaardig burgerschap van mensen met een handicap. Dat

heeft er zeker mee te maken dat het prioriteren vooral gericht is op het identificeren van de meest schrijnende en urgente situaties, die niet langer houdbaar zijn. Beperkte en minder dringende vormen van ondersteuning die voor de gebruiker een grote meerwaarde kunnen betekenen op vlak van participatie en zelfontplooiing, verschuiven daardoor naar het achterplan. Die elementen worden meer expliciet meegenomen bij de beoordeling van de PAB dossiers.

We zijn van mening dat deze beperkingen in de huidige context nog niet zo'n zware gevolgen hebben, omdat men zich heel erg focust op de meest schrijnende en dringende situaties die een PTB-status toegekend krijgen. Deze situaties neigen al naar noodsituaties. Maar eens de uitschieters geïdentificeerd zijn, blijft de grootste groep van zorgvragers nog over. In die situaties is het al veel moeilijker om nog onderscheid te maken. We verwachten dat de hoger genoemde beperkingen meer moeilijkheden zullen opleveren in de toeleiding naar persoonsvolgende financiering. In het nieuwe systeem moeten immers niet alleen de knelpuntdossiers, maar alle dossiers geprioriteerd worden.

#### **4.2.2 Inventaris van concrete indicatoren van de criteria**

We maakten een overzicht van mogelijke indicatoren voor elk van de zeven criteria. We haalden die uit de volgende bronnen: (1) onze eigen academische expertise; (2) de empirische analyse van de checklists en de observaties; (3) de bestaande referentiekaders en (4) de onderzoeksliteratuur. U vindt dit overzicht in bijlage 4. Daaruit wordt vooreerst duidelijk dat er bij elk van de criteria indicatoren zijn die vanuit verschillende bronnen naar voren komen. Men zou die kunnen beschouwen als de meest evidente indicatoren van de betreffende criteria. Tevens wordt duidelijk dat dezelfde indicatoren soms bij verschillende criteria genoemd worden. Dat wijst opnieuw op de overlap en de hiërarchische verhouding tussen de criteria.

Het overzicht was voor ons een eerste stap om te komen tot een kader waarin de relevant geachte criteria geconcretiseerd worden. Dergelijk kader kan richtinggevend zijn voor de opmaak van de checklists alsook voor het besprekings- en beslissingsproces tijdens de RPC.

In de literatuur zijn slechts een beperkt aantal instrumenten beschikbaar die toelaten op een meer objectieve wijze de gehanteerde criteria te beoordelen. Deze instrumenten hebben slechts betrekking op twee criteria: de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden enerzijds, en de draaglast van het netwerk anderzijds. We geven hieronder een overzicht.

Tabel 10 Overzicht van in de literatuur gevonden instrumenten

<b>Aard en intensiteit van de ondersteuningsbehoeften</b>	
ICAP – Inventory for Client and Agency Planning (Bruininks, Hill, Weatherman, & Woodcock, 1986)	op vlak van gezondheid, mobiliteit, visuele en auditieve waarneming, wonen, sociale relaties, vrije tijd, werk/school en andere
SNAP – Support Needs Assessment Profile (Guscia, Harries, Kirby, Nettelbeck, & Taplin, 2006; Hennike, Myers, Realon, & Thompson, 2006)	op drie domeinen: activiteiten van het dagelijks leven, gezondheid en gedrag
I-CAN – Instrument for the Classification and Assessment of Support Needs (Llewellyn, Parmenter, Chan, Riches, & Hindmarsh, 2005; Riches, Parmenter, Llewellyn, Hindmarsh, & Chan, 2009)	op vlak van fysieke gezondheid, mentale gezondheid, gedrag, algemene taken, communicatie, zelfzorg, mobiliteit, relaties, levenslang leren, participatie aan de samenleving
SIS – Supports Intensity Scale – Schaal voor Intensiteit Ondersteuningsbehoeften (Buntinx, 2010; Chou, Lee, Chang, & Yu, 2013)	op vlak van activiteiten in huis, activiteiten in de samenleving, leren/permanente vorming, arbeidsmatige activiteiten, gezondheid/veiligheid, sociale activiteiten, belangenbehartiging, bijzondere ondersteuning in verband met medische problemen en gedragsproblemen
<b>Draaglast en draagkracht van mantelzorgers</b>	
Zarit Burden Scale (Zarit, & Whitlatch, 1986)	Subjectieve draaglast van mantelzorgers
Caregiver Strain Index (Thornton & Travis, 2003)	Subjectieve draaglast van mantelzorgers
Prisma (Maes, Hermans, Demunter, Smits, & Van Puyenbroeck, 2013).	Objectieve en subjectieve draaglast en draagkracht van mantelzorgers, en beïnvloedende factoren

De meeste van de genoemde instrumenten zijn van Amerikaanse/Australische oorsprong, en zijn niet toegepast, gevalideerd en/of genormeerd in een Europese context. Dat beperkt de bruikbaarheid van de schalen. De enige twee instrumenten die wel al toegepast zijn in de Vlaamse situatie, en waarvan de bruikbaarheid en waarde werden aangetoond, zijn de Schaal Intensiteit Ondersteuningsbehoeften (Buntinx, 2010) en Prisma (Maes et al., 2013). De eerste maakt deel uit van het door het VAPH ontwikkelde zorgzwaarte-instrument dat door de MDT's zal afgenomen worden bij aanvragen voor een PVB van een bepaalde omvang. Vrijblijvende afname van Prisma kan de MDT's bijkomende informatie opleveren om de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers te objectiveren en te onderbouwen in hun verslag.

#### 4.2.3 Werkmodel voor toekomstige prioritering

Op basis van het overzicht van indicatoren in bijlage 4 ontwikkelden we een werkmodel, waarin we vooreerst de verschillende relevante criteria positioneren in hun onderlinge samenhang. Vervolgens wordt een aanzet gedaan tot concretisering van de betreffende criteria in indicatoren.



Figuur 4 Werkmodel met de criteria in hun onderlinge verhouding

We maken een onderscheid tussen drie hoofdcriteria, waaronder diverse andere criteria vallen. De drie hoofdcriteria kunnen ons inziens gedeeltelijk los van elkaar bepaald worden en hangen niet noodzakelijk met elkaar samen. Zo kan er een grote ondersteuningskloof zijn, maar zonder urgent karakter. Een situatie waarin de kloof kleiner is, kan wel een zeer acuut karakter hebben en een grote meerwaarde genereren voor de betrokken persoon met een handicap.

- **Het acuut karakter of de dringendheid** van de vraag kan beoordeeld worden op basis van het feit dat (1) **de integriteit van de persoon met een handicap ernstig in het gedrang is**, (2) **de integriteit van de mantelzorger(s) ernstig in het gedrang is** of (3) **de situatie onhoudbaar is op korte termijn**.
- De **grootte van de ondersteuningskloof** kan omschreven worden als de grootte van de discrepantie tussen de ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft enerzijds en de huidige ondersteuning van die persoon door hulpmiddelen, mantelzorgers, het sociaal netwerk, reguliere diensten en rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke hulp anderzijds. Deze kloof wordt bepaald door de afweging van de volgende drie criteria: (1) **de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van de persoon**, (2) **de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers** en (3) **de mogelijkheden en beperkingen van de huidige vrijwillige en professionele ondersteuning**. Het laatste verwijst naar de mogelijkheden en beperkingen van de actuele vrijwillige en professionele ondersteuning buiten de niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH sector, bijvoorbeeld de inzet van vrijwilligers, reguliere diensten en de rechtstreeks toegankelijke hulp.
- Ten slotte willen we als derde criterium toevoegen: het bepalen van **de te verwachten winst van de ondersteuning**. De mate van de te verwachten winst wordt bepaald op basis van de omvang van de gevraagde ondersteuning enerzijds en de mate waarin verwacht wordt dat deze ondersteuning een positieve impact zal hebben op de levenskwaliteit van de persoon, op het kunnen blijven wonen in de gezinscontext, en op het volwaardig burgerschap. Toevoeging van dit criterium lijkt ons essentieel om het model van de concentrische cirkels te kunnen doen werken. Het laat immers toe om minder intensieve vormen van ondersteuning, die complementair zijn aan de mantelzorg en de reguliere hulp al te kunnen inzetten vooraleer problemen escaleren en situaties uit de hand lopen of noodsituaties worden.

Elk van de criteria dient eerst op zichzelf beoordeeld te worden. Door een afweging van de diverse criteria ten opzichte van elkaar, worden vervolgens de drie hoofdcriteria beoordeeld. We trachten in wat volgt de diverse criteria verder te operationaliseren. Elk van de criteria of hoofdcriteria kan in een meer of minder gedifferentieerde beoordelingsstructuur onderverdeeld worden. We geven hieronder een mogelijk voorbeeld ter illustratie.



## 1. ACUUT KARAKTER OF DRINGENDHEID VAN DE VRAAG

### **criterium 1. DE INTEGRITEIT VAN DE PERSOON MET EEN HANDICAP IS ERNSTIG IN HET GEDRANG**

*Integriteit heeft betrekking op de fysieke en psychische ongeschondenheid en onaantastbaarheid van een persoon.*

*0= De integriteit van de persoon is niet in het gedrang.*

*1= Er is een mogelijk risico dat de integriteit van de persoon bedreigd is.*

*2= Het is duidelijk aangetoond dat de integriteit van de persoon in het gedrang is.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op fysiek misbruik ten aanzien van de persoon.
- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op seksueel misbruik/incest ten aanzien van de persoon.
- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op psychisch / emotioneel misbruik ten aanzien van de persoon.
- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op fysieke verwaarlozing van de persoon.
- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op emotionele verwaarlozing van de persoon.
- Er is een ernstig en aantoonbaar risico op suïcide bij de persoon.
- Er is een ernstig en aantoonbaar risico op automutilatie bij de persoon.
- Er is een ernstig en aantoonbaar risico dat de persoon afglijdt in een negatieve spiraal van onaangepast gedrag (vb. drank- en middelenmisbruik, weglooptgedrag).
- De fysieke en/of relationele omgeving waarin de persoon zich bevindt is onveilig voor de persoon.
- De 'bed' – 'bad' – 'brood' functies zijn niet gegarandeerd voor de persoon.

**criterium 2. DE INTEGRITEIT VAN DE MANTELZORGER(S) IS ERNSTIG IN HET GEDRANG**

*Integriteit heeft betrekking op de fysieke en psychische ongeschondenheid en onaantastbaarheid van een persoon.*

*0= De integriteit van de mantelzorger is niet in het gedrang.*

*1= Er is een mogelijk risico dat de integriteit van de mantelzorger bedreigd is.*

*2= Het is duidelijk aangetoond dat de integriteit van de mantelzorger in het gedrang is.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico op ernstige agressieve uitbarstingen van de persoon ten aanzien van de mantelzorgers.
- Het onvoorspelbare gedrag van de persoon zorgt voor angst en onveiligheid bij de mantelzorgers (vb. dominant en intimiderend gedrag van de persoon).
- Er is vaststelling van of een aantoonbaar risico dat bepaalde aspecten van de problematiek van de persoon de lichamelijke en/of geestelijke integriteit van de mantelzorger in het gedrang brengen.
- De mantelzorgers hebben ernstige medische problemen als gevolg van de intensiteit of de complexiteit van de zorgtaken.
- De mantelzorgers hebben ernstige psychische problemen als gevolg van de intensiteit of de complexiteit van de zorgtaken.

**criterium 3. DE SITUATIE IS OP KORTE TERMIJN ONHOUDBAAR**

*Onhoudbaarheid kan omschreven worden als de dringendheid waarmee op zeer korte termijn extra ondersteuning nodig is in een zorgsituatie.*

*0= De zorgsituatie is nog een tijd vol te houden zonder extra ondersteuning.*

*1= De zorgsituatie is nog een tijd vol te houden met extra inzet van mantelzorg en reguliere diensten.*

*2= De zorgsituatie is niet langer vol te houden, en zal in negatieve zin evolueren indien de gevraagde ondersteuning niet geboden wordt.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- De aandoening van de persoon gaat zeer snel achteruit (lichamelijk-somatisch of psychisch) en is niet of slechts gedeeltelijk omkeerbaar.
- De situatie zal op korte termijn leiden tot een ernstige crisis als niet onmiddellijk ingegrepen wordt.
- De huidige ondersteuning kan niet langer worden volgehouden. De situatie en de huidige problemen dreigen snel te escaleren.
- De directe zorgdragers zijn plots weggevallen en er is geen andere vorm van ondersteuning.

**Besluit hoofdcriterium 1**

Op basis van de beoordeling van de drie hoger aangegeven criteria komt men bijvoorbeeld tot de volgende categorisering:

- Categorie A: De situatie is zeer acuut – er zijn meerdere van de onderliggende criteria op overtuigende wijze aangetoond (= score 2 voor meerdere onderliggende criteria).
- Categorie B: De situatie is zeer acuut – er is één van de onderliggende criteria op overtuigende wijze aangetoond (= score 2 voor één onderliggend criterium).
- Categorie C: De situatie is mogelijk acuut, er lijken signalen te zijn dat één of meerdere van de onderliggende criteria aan de orde zijn, maar die signalen zijn nog niet erg duidelijk of overtuigend, of zijn niet aangetoond (= score 1 op één of meerdere onderliggende criteria).
- Categorie D: De situatie is niet acuut, geen van de onderliggende criteria is aan de orde (= score 0 voor alle onderliggende criteria).

## **2. GROOTTE VAN DE ONDERSTEUNINGSKLOOF**

### **criterium 1. DE AARD EN DE INTENSITEIT VAN DE ONDERSTEUNINGSNODEN**

*Dit criterium verwijst naar de aard en de intensiteit van de ondersteuning die iemand nodig heeft om te participeren aan dagelijkse activiteiten en situaties, omwille van de aard, de mate en de complexiteit van zijn individuele beperkingen.*

*0= De persoon heeft ondersteuningsnoden, maar die zijn eerder beperkt in omvang, intensiteit of complexiteit.*

*1= De persoon heeft relatief veel ondersteuning nodig, maar niet 24 uur op 24 uur, en niet op alle levensdomeinen.*

*2= De persoon heeft intensieve ondersteuningsnoden (24-uurs zorg en op meerdere levensdomeinen).*

*3= De persoon heeft omwille van de complexiteit van de problematiek en/of bijkomende problemen zeer intensieve ondersteuningsnoden.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- De persoon heeft ondersteuning nodig bij nagenoeg alle activiteiten van het dagelijks leven en/of op nagenoeg alle levensdomeinen.
- De persoon heeft elk moment van de dag, elke dag van de week en zowel 's nachts als overdag ondersteuning nodig (24-uurs zorg).
- De persoon heeft ernstige en meervoudige beperkingen die een grote impact hebben op het dagelijks functioneren.
- De persoon heeft grote / specifieke medische ondersteuningsbehoeften die de benodigde ondersteuning verzwaren.
- De persoon heeft grote / specifieke behoeften op het vlak van gedrag of emotioneel functioneren die de benodigde ondersteuning verzwaren.
- Het ontbreken van gepaste ondersteuning heeft een negatief effect op het verloop van de aandoening.

**criterium 2. DE DRAAGLAST EN DRAAGKRACHT VAN MANTELZORGERS**

*De draagkracht wordt omschreven als het vermogen van de mantelzorgers om zorg te dragen. Het verwijst naar hun (fysieke en mentale) energie en (veer)kracht om ondersteuning te bieden. De draaglast verwijst naar alle objectieve en/of subjectieve elementen die het moeilijk maken voor de mantelzorgers om de ondersteuning op te nemen of vol te houden. Het criterium verwijst naar de balans tussen de draagkracht en de draaglast van de mantelzorgers.*

*0= De mantelzorgers zijn nog in staat en bereid om zorg te dragen voor de persoon.*

*1= De draaglast van de mantelzorgers is groot en ondersteuning is wenselijk.*

*2= Er is geen mantelzorg (meer) mogelijk en/of de draagkracht van de mantelzorgers is ernstig overschreden.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- Er zijn geen mantelzorgers meer die steun bieden aan de persoon.
- Eén mantelzorgers neemt alle ondersteuning voor de persoon op zich.
- De mantelzorgers zijn boven 70 jaar.
- De mantelzorgers staan in voor meerdere hulpbehoevende personen in het gezin.
- De mantelzorgers voelen zich fysiek / mentaal niet meer in staat om de benodigde ondersteuning te bieden of te organiseren.
- De mantelzorgers beschikken niet meer over de (pedagogische) vaardigheden om de benodigde specifieke ondersteuning te bieden.
- Door de zorgsituatie is een mantelzorgers gestopt met werken. De zorg is niet meer te combineren met een (voltijdse of deeltijdse) job.
- Door de zorgsituatie hebben de mantelzorgers geen tijd meer voor zichzelf, eigen hobby's, eigen sociale contacten.
- De mantelzorgers hebben zelf relationele, financiële, materiële en/of juridische problemen.
- Er zijn lichamelijke signalen (vb. gezondheidsproblemen, slaapproblemen) die erop wijzen dat de draagkracht van de mantelzorgers overschreden is.
- Er zijn emotionele signalen (vb. depressie, suïcidepoging) die erop wijzen dat dat de draagkracht van de mantelzorgers overschreden is.
- Er is geen ondersteunend netwerk rond de mantelzorgers. Zij kunnen de zorg niet delen met anderen uit hun netwerk of met professionele hulpverleners.
- Het netwerk wordt gekenmerkt door intriges en niet oprechte intenties (vb. een zorgvrager die alleen komt te staan met een grote erfenis).
- De gezinsrelaties staan sterk onder druk (bv. huwelijksproblemen, kinderen die thuis zo veel mogelijk wegblijven).
- De relatie tussen de persoon en de mantelzorgers is zeer gespannen en negatief.

**criterium 3. DE MOGELIJKHEDEN EN BEPERKINGEN VAN DE HUIDIGE VRIJWILLIGE EN PROFESSIONELE ONDERSTEUNING**

*Dit criterium betreft de mogelijkheden en beperkingen van de ondersteuning die door vrijwilligers of professionele hulpverleners uit reguliere diensten of rechtstreeks toegankelijke hulp nu reeds geboden wordt of zou kunnen geboden worden aan de persoon met een handicap.*

*0= Er zijn nog niet benutte mogelijkheden in het sociaal netwerk, het reguliere en/of rechtstreeks toegankelijke circuit.*

*1= De persoon maakt(e) reeds gebruik van vrijwillige, reguliere en/of rechtstreeks toegankelijke hulp, maar die kan nog slechts gedurende beperkte tijd volgehouden worden.*

*2= De persoon maakt(e) reeds gebruik van vrijwillige, reguliere en/of rechtstreeks toegankelijke hulp, maar die is onvoldoende om nog tegemoet te kunnen komen aan de intense of complexe ondersteuningsnoden van de persoon.*

*De score is hoger naarmate aan de volgende indicatoren voldaan is:*

- De mogelijkheden van hulp en ondersteuning door vrijwilligers en professionelen in het reguliere en rechtstreeks toegankelijke hulpverleningscircuit zijn overwogen en (indien mogelijk) uitgeput.
- Er zijn geen andere dan de gevraagde ondersteuningspistes mogelijk.
- Uitbreiding van reeds aangeboden vrijwillige, reguliere en/of rechtstreeks toegankelijke hulp (naar frequentie of intensiteit) is niet meer mogelijk.
- De persoon wacht reeds lang op gepaste handicapspecifieke ondersteuning.

### **Besluit hoofdcriterium 2**

Op basis van de beoordeling en de onderlinge afweging van de drie hoger aangegeven criteria komt men tot een globale beoordeling van de grootte van de ondersteuningskloof:

- Categorie A: De persoon heeft geen ondersteuning van mantelzorgers of sociaal netwerk. Reguliere hulp en/of RTH zijn niet (meer) mogelijk of ontoereikend om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op verschillende levensdomeinen, omwille van de intensiteit of complexiteit van de noden.
- Categorie B: De persoon krijgt ondersteuning van mantelzorgers, vrijwilligers, reguliere hulp en/of RTH, maar die volstaat niet meer om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op verschillende levensdomeinen, omwille van de intensiteit of complexiteit van de ondersteuningsnoden én de afwezigheid of overbelasting van mantelzorgers.
- Categorie C: De persoon krijgt ondersteuning van mantelzorgers, vrijwilligers, reguliere hulp en/of RTH, maar die volstaat niet meer om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op verschillende levensdomeinen, omwille van de intensiteit of complexiteit van de ondersteuningsnoden.
- Categorie D: De persoon heeft beperkte of relatief eenvoudige ondersteuning nodig of ondersteuning op een beperkt levensdomein. Er kan nog beroep gedaan worden op mantelzorg, vrijwilligers, reguliere hulp en/of rechtstreeks toegankelijke hulp om aan de noden tegemoet te komen.
- Categorie E: De huidige ondersteuning komt vrij goed tegemoet aan de noden van de persoon. Er is geen grote kloof tussen wat de persoon nodig heeft en nu al krijgt aan ondersteuning.

### **3. MATE VAN TE VERWACHTEN WINST MET DE GEVRAAGDE ONDERSTEUNING**

*Dit criterium heeft betrekking op de mate waarin verwacht kan worden dat de gevraagde niet-rechtstreeks toegankelijke hulp een meerwaarde kan betekenen om de kwaliteit van leven van de persoon met een handicap en zijn gezin te verbeteren en om de maatschappelijke participatie van de persoon met een handicap te ondersteunen.*

- De gevraagde ondersteuning biedt een aantoonbare meerwaarde op vlak van het fysiek, emotioneel en/of materieel welbevinden van de persoon.
- De gevraagde ondersteuning biedt een aantoonbare meerwaarde op vlak van de zelfontplooiing en onafhankelijkheid van de persoon.
- De gevraagde ondersteuning biedt een aantoonbare meerwaarde op vlak van de sociale relaties en maatschappelijke participatie van de persoon.
- De gevraagde ondersteuning stelt de persoon in staat om langer in de thuisomgeving te blijven wonen (indien gewenst).
- De gevraagde ondersteuning laat de persoon toe om een aangepaste en zinvolle dagbesteding uit te oefenen.
- De gevraagde ondersteuning kan escalatie of verergering van de problemen in de toekomst voorkomen.

#### **Besluit hoofdcriterium 3**

Op basis van de beoordeling van dit criterium komt men bijvoorbeeld tot de volgende categorisering:

- Categorie A: De gevraagde ondersteuning is beperkt, maar heeft een aantoonbare meerwaarde ten opzichte van de huidige ondersteuning.
- Categorie B: De gevraagde ondersteuning is groot, maar heeft een aantoonbare meerwaarde ten opzichte van de huidige ondersteuning.
- Categorie C: De gevraagde ondersteuning heeft geen of slechts een beperkte aantoonbare meerwaarde ten opzichte van de huidige ondersteuning.



#### 4.2.4 Afbakening van de grenzen van de prioriteitengroepen

Op basis van het werkmodel kunnen de grenzen van de prioriteitengroepen afgebakend worden. Op die manier kan een soort van beslissingsboom ontwikkeld worden, waarin per prioriteitengroep aangegeven wordt op basis van welke criteria en welke categorieën men in een bepaalde groep kan terecht komen. We geven hieronder een voorbeeld ter illustratie.

Prioriteitengroep 1:

- de groep kan voorbehouden worden tot aanvragers met een zeer dringende en acute zorgvraag (hoofdcriterium 1, categorie A of B) in combinatie met een grote ondersteuningskloof (hoofdcriterium 2, categorie A of B) én een grote te verwachten winst met de ondersteuning (hoofdcriterium 3, categorie A of B) .

Prioriteitengroep 2:

- aanvragers met een zeer dringende en acute zorgvraag (hoofdcriterium 1, categorie A of B), maar een minder grote ondersteuningskloof (hoofdcriterium 2, categorie C of D) én een grote te verwachten winst met de ondersteuning (hoofdcriterium 3, categorie A of B) .
- aanvragers met een minder dringende en acute zorgvraag (hoofdcriterium 1, categorie C of D), maar een grote ondersteuningskloof (hoofdcriterium 2, categorieën A, B of C) en een grote te verwachten winst met de ondersteuning (hoofdcriterium 3, categorie A of B)
- aanvragers met een minder dringende en acute zorgvraag (hoofdcriterium 1, categorie C of D), een kleinere ondersteuningskloof (hoofdcriterium 2, categorie D) en een grote te verwachten winst met de ondersteuning (hoofdcriterium 3, categorie A)

Prioriteitengroep 3:

- alle andere aanvragers.

In dit voorbeeld is geen rekening gehouden met de voorziene mogelijkheid dat een persoon in een hogere prioriteitengroep terecht kan komen als er aan bepaalde voorwaarden voldaan wordt. Dat kan immers een argument zijn om de afbakening van de grenzen van de groepen aan te passen en strenger te maken.

### 4.3 Kwaliteitsvoorwaarden voor het proces van prioritering

In deze paragraaf omschrijven we op basis van de literatuurstudie, de empirische exploratie en de focusgroepen de randvoorwaarden die de kwaliteit van het prioriteringsproces kunnen optimaliseren.

#### 4.3.1 Beschikbare informatie

De kwaliteit van het prioriteringsproces wordt mede bepaald door de kwaliteit van de informatie die beschikbaar is voor de onafhankelijke adviseurs en de RPC-leden tijdens het voorbereidings-, besprekings- en beslissingsproces. Daarom dient bijzondere aandacht besteed te worden aan de wijze waarop de relevante informatie verzameld en beschikbaar gesteld wordt. In functie daarvan kunnen we de volgende kwaliteitsvoorwaarden formuleren:

- Het is wenselijk dat de informatie aangeleverd wordt in een vast format, zodat de RPC-leden bij elk dossier over dezelfde soort van informatie beschikken. Tevens pleiten de leden ervoor om te kunnen beschikken over één geïntegreerd document, zodat ze niet zelf de relevante informatie moeten bijeenzoeken uit diverse andere documenten die eerder in het proces werden opgemaakt (ondersteuningsplan, MDT-verslag).
- De bestaande checklist kan als basis dienen. De grote onderdelen kunnen behouden blijven en laten voldoende toe om de situatie van de persoon met een handicap en zijn gezin in kaart te brengen. Men zou de huidige checklist wel nog kunnen screenen op overlappende vragen en die verwijderen of herformuleren. Eens er een consensus is over het werkmodel met de criteria en de operationalisering, dient ook nagegaan te worden of de vragen van de checklist voldoende 'mappen' met de criteria. De antwoorden op de vragen van de checklist moeten immers voldoende informatie aanleveren om de criteria te kunnen beoordelen.
- Het kan nuttig zijn dat in de checklist expliciet verwezen wordt naar reeds verzamelde informatie uit het ondersteuningsplan en het MDT-verslag (met inbegrip van de resultaten van het zorgzwaarte-instrument). Dat zal een stuk objectivering mogelijk maken van de informatie die in de checklist wordt aangeleverd. Tevens kunnen invullers van de checklist aangezet worden om zo concreet mogelijke informatie te verschaffen en de informatie te objectiveren aan de hand van beschikbare instrumenten (zie 4.2.2).
- Het is wenselijk dat er mogelijkheden voorzien worden voor informatie en vorming van de professionals die de checklist zullen invullen. Dat zal de kwaliteit ten goede komen. Ook regelmatige feedback vanuit de RPC's over de kwaliteit en de volledigheid van de checklists zal zeker in de beginfase van belang zijn.

### 4.3.2 Ondersteuning bij voorbereiding en opvolging

Er wordt veel belang gehecht aan de rol van de VAPH coördinatoren zorgregie en van het coördinatiepunt handicap bij de voorbereiding en opvolging van de dossiers. Bij de voorbereiding van dossiers gaat het dan over het ter beschikking stellen van de dossiers, het maken van een korte neutrale samenvatting en het zorgen voor logistieke ondersteuning. Daar komt in het nieuwe voorstel mogelijk ook het voorbereiden van een beslissing over prioritering bij.

Tijdens en na de RPC-bespreking spelen zij een rol bij de notulering van afspraken en beslissingen en bij de verdere opvolging van de dossiers. Ze kunnen instaan voor feedback en terugkoppeling inzake de kwaliteit van invullen van de checklists. Ze kunnen ook de link bewaken met de opvolgings- of bemiddelingscommissie en de andere processen van de zorgregie (zie verder).

Door de focusgroepen wordt opgemerkt dat twee adviseurs (zoals nu vooropgesteld wordt) minimaal is. Als dat qua organisatie mogelijk is, zou een beoordeling door drie onafhankelijke adviseurs nog meer garantie bieden dat de 'consensusdossiers' accuraat gedifferentieerd worden van de 'discussiedossiers'. Het is immers op basis van toeval al veel makkelijker om een overeenstemming te bekomen met twee dan met drie beoordelaars. Een alternatief zou zijn dat op regelmatige basis steekproeven gedaan worden van de oordelen van de adviseurs door een derde, om de mate van overeenkomst na te gaan. Tevens wordt aangegeven dat het van belang is dat de adviseurs al voldoende ervaring hebben met de processen van de zorgregie. Ook het feit dat men niet met vaste duo's zou werken, maar met wisselende duo's uit een pool van adviseurs is positief.

### 4.3.3 Een transparant kader voor het besprekings- en beslissingsproces

De intersubjectieve dialoog en toetsing moeten zeker gevrijwaard blijven in het prioriteringsproces. Dat blijkt zowel op basis van de literatuurstudie als de empirische analyse. Het beoordelen van de criteria blijft steeds een afwegingsproces waarin argumenten pro en contra tegenover elkaar afgewogen worden. Het is zeer wenselijk dat dat blijft gebeuren in dialoog binnen een groep van mensen met verschillende perspectieven en expertises. Die groep moet ook voldoende groot en stabiel zijn om die onderlinge dialoog mogelijk te maken. De intersubjectieve dialoog en toetsing laten toe dat een zo gedragen mogelijke beslissing wordt genomen over de prioriteitengroep waarin de zorgvraag ingedeeld wordt.

Voor een kwaliteitsvol besprekings- en beslissingsproces is het van belang dat de RPC-leden kunnen werken vanuit een transparant referentiekader. Het is belangrijk dat in dat kader de gehanteerde criteria opgenomen worden, helder gedefinieerd worden, in onderlinge verhouding geplaatst worden en zo concreet mogelijk geoperationaliseerd worden. We deden daartoe een eerste aanzet in 4.2. Het is voor een kwaliteitsvolle RPC-werking van belang dat er een ruime consensus bestaat (ook breder dan RPC-leden) over de gehanteerde criteria en operationaliseringen. In die zin pleiten we voor een ruimer debat met diverse beleidsverantwoordelijken, praktijkdeskundigen en ervaringsdeskundigen op het vlak van ondersteuning aan personen met een handicap over het referentiekader. Tevens dienen een aantal richtlijnen geëxpliciteerd te worden over hoe men met de criteria kan omgaan en welke beslissingsregels zullen gehanteerd worden over wie in welke prioriteitengroep zal ingedeeld worden. Ook daarover deden we een aantal suggesties in paragraaf 4.2. Dat referentiekader kan mogelijk ook 'vertaald' worden in een soort van werkdocument dat de adviseurs en de RPC-leden kunnen gebruiken bij de beoordeling van de dossiers.

Het is van belang dat binnen een RPC werkafspraken gemaakt worden, zodat bijvoorbeeld voor alle leden duidelijk is wat van hen verwacht wordt en wat de concrete werkwijzen en afspraken zijn binnen een RPC. Die laatste hoeven niet in elk RPC noodzakelijk hetzelfde te zijn. Van groter belang is dat ze geëxpliciteerd zijn, en voor alle leden duidelijk zijn.

Het referentiekader moet geëxpliciteerd en transparant zijn, maar de leden van de huidige RPC's benadrukken dat het evenzeer van belang is om regelmatig eens stil te staan bij de manier van werken en deze in vraag te kunnen stellen. Deze kritische reflectie kan bijvoorbeeld in de vorm van overleg binnen een RPC, maar ook in de vorm van interviews over RPC's heen. Ook een vorm van kwaliteitstoetsing door externen waarin bepaalde elementen van de werking regelmatig geëvalueerd worden en/of waarin aan RPC-leden een kritische spiegel voorgehouden wordt, kan de kwaliteit van de werking van een RPC ten goede komen.

RPC-leden geven ten slotte aan dat zij voldoende tijd moeten hebben om de dossiers op een zorgvuldige wijze te kunnen voorbereiden.

### 4.3.4 Inspraak van en communicatie met gebruikers

Er dient in het toekomstige proces van prioritering meer aandacht besteed te worden aan de inspraak van en de communicatie van de gebruikers. De elektronische 'Mijn VAPH'-toepassing biedt hier mogelijkheden.

RPC-leden benadrukken dat het van belang is om te weten in welke mate de gebruiker zelf instemt met de gevraagde ondersteuning.

Het hoorrecht kan een manier zijn om gebruikers de kans te geven hun vraag toe te lichten en/of bepaalde aspecten van de vraag te verduidelijken. RPC-leden benadrukken het belang van een goede voorbereiding en ondersteuning van de gebruiker om van dat hoorrecht gebruik te maken.

Ten slotte is het van cruciaal belang optimaal te communiceren met de zorgvragers over de precieze betekenis van een beslissing en over de motivatie daarvoor. Het is van belang zorgvragers te erkennen in hun vraag en zo transparant mogelijk te zijn over de manier waarop een beslissing tot stand gekomen is. Een indeling van de zorgvraag in prioriteitengroep 2 of 3 betekent immers niet dat de vraag van een cliënt naar ondersteuning niet legitiem is, alleen dat ze op basis van een aantal criteria als minder acuut en dringend en/of als minder groot ingeschat wordt in vergelijking met andere zorgvragers.

#### **4.4 Breder kader van zorgregie**

We formuleren ten slotte nog enkele aandachtspunten die uit de empirische exploratie naar voren komen, en die te maken hebben met de bredere beleidscontext waarbinnen het proces van prioritering plaatsvindt.

Uit de focusgroepen en de observaties blijkt dat de RPC-leden hun taak als een zeer zware emotionele belasting ervaren. Hun beslissing heeft een zeer grote impact op het leven van concrete individuen, en zij ervaren het als een heel ondankbare taak dat zij, omwille van de schaarste aan middelen, teveel mensen in de kou moeten laten staan, zonder enig perspectief op ondersteuning. Ze ervaren het als ethisch onaanvaardbaar dat mensen in schrijnende zorgsituaties soms geen toegang krijgen tot de zorg omwille van het quotum dat enkel op basis van financiële gronden wordt bepaald. In die zin zijn volgende aandachtspunten van belang.

Het na te streven doel moet zijn dat mensen met een handicap die een geobjectiveerde vraag naar VAPH ondersteuning hebben, complementair aan wat mantelzorgers en reguliere diensten kunnen bieden, die ondersteuning moeten kunnen krijgen op het moment dat ze dat nodig hebben. Het is een zorgzame samenleving onwaardig dat mensen met redelijke zorgvragen niet de VAPH ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om een kwaliteitsvol leven uit te bouwen en om volwaardig te participeren in de samenleving. Op grond daarvan geven RPC-leden terecht aan dat prioritering een uitdovende praktijk zou moeten zijn, en dat voldoende financiële middelen beschikbaar moeten zijn om op de geregistreerde en geobjectiveerde vragen op een redelijke termijn een antwoord te kunnen bieden. Dat blijft een van de grootste uitdagingen voor de toekomst.

De beslissing tot welke prioriteitscategorie een bepaalde zorgvraag behoort, is een zeer moeilijke beslissing. Het is goed dat dergelijke beslissingen op basis van intersubjectieve dialoog genomen worden. Dat neemt niet weg dat het beleid en de samenleving deze keuzes niet mogen afschuiven op de RPC's. Intersubjectieve dialoog ontslaat het beleid en de samenleving niet van een breed maatschappelijk debat over dergelijke keuzes. Welke inspanningen kunnen redelijkerwijze verwacht worden van ouders die de zorg opnemen voor een kind met een handicap in het gezin, naast de eigen loopbaan en de andere kinderen in het gezin? Vinden we het als samenleving aanvaardbaar dat ouders die reeds jarenlang vrijwillig de zorg opnemen voor een zoon of dochter met een handicap, dat ook op oudere leeftijd moeten blijven doen, omdat hun situatie in vergelijking met andere zorgvragers nog niet onhoudbaar of schrijnend genoeg is? Vinden we het als samenleving acceptabel dat iemand weliswaar een dak boven zijn hoofd heeft in psychiatrie of ouderenzorg en geen toegang krijgt tot VAPH ondersteuning, terwijl duidelijk is dat de persoon daardoor geen optimale kansen krijgt op een goede

levenskwaliiteit? We pleiten voor een breder maatschappelijk debat over deze vragen. Zolang duidelijk is dat er niet voldoende budget kan vrijgemaakt worden om alle redelijke en geobjectiveerde ondersteuningsvragen van mensen met een handicap te beantwoorden, is het ook redelijk te verwachten van het beleid en de bevoegde minister om niet alleen duidelijk te maken wie dan wel bijzondere toegang krijgt tot de niet rechtstreeks toegankelijke zorg, maar ook wie volgens hen binnen de beperkte financiële marges langer zal moeten wachten op die zorg.

De prioritering zoals ze nu gestalte krijgt, met de nadruk op het identificeren van de meest schrijnende en meest dringende zorgsituaties, is nefast voor het nieuwe ondersteuningsbeleid, waarin men net complementariteit nastreeft van de vijf concentrische cirkels. Door bij de prioritering enkel in te grijpen op de meest acute en schrijnende situaties, richt men zich op het topje van de ijsberg. Doordat vele mensen lang zonder extra ondersteuning blijven, wordt hun zorgsituatie alsmaar schrijnender en wordt de ijsberg steeds groter. Ervan uitgaande dat de ondersteuning voor een persoon met een handicap idealiter een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid zou moeten kunnen zijn, gedragen vanuit verschillende bronnen, zou in principe snel een beperkte vorm van gespecialiseerde ondersteuning moeten kunnen ingezet worden, ter versterking en ondersteuning van de mantelzorg en de reguliere zorg. Als men wacht met de inzet van de gespecialiseerde ondersteuning tot de mantelzorg en de reguliere zorg uitgeput zijn, en zorgsituaties onhoudbaar zijn, vernietigt men de potentieel preventieve werking van gespecialiseerde VAPH ondersteuning, zoals contextbegeleiding, ambulante begeleiding, dagopvang enz.

Het is van belang dat de RPC-leden, de VAPH coördinatoren zorgregie en de betrokkenen van het coördinatiepunt handicap meer erkenning en waardering krijgen voor het werk dat ze doen. Die waardering zou zich kunnen vertalen in een redelijke vergoeding of compensatie in tijd.

Het is ten slotte van belang dat het prioriteringsproces voldoende gekoppeld blijft aan de andere processen van zorgregie. Vooreerst dienen genomen beslissingen voldoende opgevolgd te worden, en zijn vormen van individuele bemiddeling bij de effectuering van het budget nodig. Daarnaast zijn er de beleidsprocessen van regionale zorgplanning en afstemming. Daarvoor zijn ons inziens niet alleen de cijfers van de geregistreerde vragen en toegekende budgetten van belang. We pleiten ervoor dat ook de ervaringen van RPC-leden en hun aanbevelingen jaarlijks zouden gebundeld worden en mede als basis zouden dienen voor processen van planning, uitbreidingsbeleid en regionale en intersectorale afstemming. Op die manier kan er aansluiting gerealiseerd worden tussen beslissingen en investeringen op meso- en macroniveau enerzijds en prioriteringsbeslissingen op microniveau anderzijds.

#### **4.5 Conclusie**

In dit hoofdstuk werd de huidige prioriteringspraktijk onderworpen aan een kritische reflectie. Het omvat een analyse van de moeilijkheden in verband met het gebruik en de toepassing van de criteria en het prioriteringsproces zelf.

We stelden op basis van de analyse een werkmodel voor waarin drie hoofdcriteria omschreven worden: het acuut karakter en de dringendheid van een vraag; de kloof tussen de ondersteuningsnoden en de huidige ondersteuning; en de mate van te verwachten winst met de ondersteuning. Het acuut karakter van de vraag wordt bepaald doordat de integriteit van de persoon met een handicap en/of de mantelzorger in het gedrang is en/of de situatie op korte termijn onhoudbaar is. Het criterium van de ondersteuningskloof wordt beoordeeld door een onderlinge afweging van de aard en de intensiteit van

de ondersteuningsbehoeften, de draaglast en de draagkracht van de mantelzorgers en de mogelijkheden en beperkingen in de huidige vrijwillige, reguliere en rechtstreeks toegankelijke hulp. Alle criteria werden uitgewerkt in indicatoren en beoordelingscategorieën. Dit werkmodel dient als basis voor discussie en dialoog vooraleer het kan uitmonden in een concrete beslissingsboom voor de RPC's.

Met dit rapport wilden we een bijdrage leveren aan de optimalisering van de prioriteringspraktijk binnen de context van persoonsvolgende financiering. De onderzoeksresultaten schetsen een beeld van de actuele praktijk en de lessen die hieruit kunnen worden getrokken. Ze geven een indicatie van de essentiële elementen die naar de toekomst toe zouden moeten worden meegenomen en van de punten waarop verbeteringen mogelijk zijn. We formuleerden verschillende kwaliteitsvoorwaarden voor het proces van de zorgregie, in verband met de beschikbare informatie, de ondersteuning bij de voorbereiding en opvolging van dossiers, een transparant kader voor het besprekings- en beslissingsproces, de inspraak van en communicatie met gebruikers en het breder kader van de zorgregie.

We willen daarmee verdere reflectie en discussie op gang brengen, inspiratie geven en een aanzet doen voor het concretiseren van een kader voor de zorgregie binnen de uitrol van de persoonsvolgende financiering. Het rapport biedt geen pasklare oplossingen voor de problematiek van prioritering of prioriteringsmethoden. Het is veeleer een werkinstrument dat relevante informatie bevat om verder mee aan de slag te gaan en de toekomst van het prioriteren mee uit te tekenen.

## Hoofdstuk 5

### Besluit en beleidsaanbevelingen

#### 5.1 Inleiding

In Perspectief 2020 stelt het beleid zorggarantie voorop voor personen met een handicap met de 'grootste ondersteuningsnood'. Op dit moment is het de taak van de regionale prioriteitencommissies (RPC) om binnen het kader van de processen van zorgregie de personen met de grootste ondersteuningsnood die het meest dringend nood hebben aan ondersteuning te identificeren, en hen een status 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' (PTB) toe te kennen. De werking van een RPC en de criteria voor het prioriteringsproces zijn vastgelegd in het BVR (17 maart 2006, laatste wijziging 9 januari 2015) en de uitvoeringsbesluiten zorgregie (versie 23 januari 2014).

#### 5.2 Onderzoeksvragen en methoden

De bedoeling van het onderzoek was om bouwstenen aan te reiken voor de operationalisering van het begrip 'grootste ondersteuningsnood' in de context van persoonsvolgende financiering.

Vooreerst gingen we na *of en hoe prioritering in het toekennen van zorg gebeurt in de internationale context*. Aan de hand van een literatuurstudie zochten we welke principes en modellen en welke uitdagingen en moeilijkheden er in de wetenschappelijke literatuur in verband worden gebracht met het prioriteren.

Ten tweede onderzochten we *welke factoren een rol spelen bij het bepalen van het statuut 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' in de Vlaamse praktijk van de zorgregie*. Daarbij werd zowel aandacht besteed aan de criteria als aan het proces. Deze empirische exploratie omvatte vier onderdelen. Vooreerst analyseerden we de schriftelijke dossiers van 56 toevallig geselecteerde zorgvragers verspreid over alle RPC's en type zorgvragen. We wilden op die manier enerzijds een beeld krijgen van de kwaliteit van de informatie die beschikbaar is voor de RPC-leden, en anderzijds nagaan hoe de criteria concreet ingevuld worden. Van diezelfde dossiers observeerden we tevens het besprekings- en beslissingsproces in de RPC. De bedoeling was om de huidige prioriteringspraktijk te beschrijven en de troeven evenals de knelpunten ervan te identificeren. We zochten ook naar gelijkenissen en verschilpunten in de werking tussen de verschillende RPC's. Ten derde analyseerden we de schriftelijke referentiekaders die gebruikt worden in de verschillende RPC's. Tot slot organiseerden we gespreksgroepen met de leden van de RPC's. De bedoeling van de gespreksrondes was om het huidige proces en de criteria van prioritering te bekijken vanuit het perspectief van de direct betrokkenen.

Vervolgens werd een *werkmodel* uitgetekend met *factoren die relevant zijn voor het bepalen van de prioriteit van een zorgvraag*. We inventariseerden op basis van de praktijk en de literatuur relevante indicatoren om de grootste ondersteuningsnood te bepalen. Tevens onderzochten we of er gestandaardiseerde instrumenten bestaan om deze indicatoren objectief te meten en in hoeverre dit wenselijk zou zijn. Tot slot werden op basis hiervan aanbevelingen en kwaliteitsvoorwaarden met betrekking tot zowel de criteria als het proces van prioriteren geformuleerd, rekening houdend met de vernieuwde context van persoonsgebonden financiering.

## 5.3 Resultaten

### 5.3.1 Prioriteren in de internationale context

Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat prioriteren een internationaal vraagstuk is. Wereldwijd worden landen geconfronteerd met groeiende wachtlijsten en financiële beperkingen. In dergelijke context van schaarste is prioriteren veelal een noodzaak geworden.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen prioriteren op macro-, meso- en microniveau. Prioritering op macro- en mesoniveau gaat over de toekenning en verdeling van middelen over sectoren, diensten en/of regio's. De beslissingen die op beide niveaus worden genomen hebben een impact op het microniveau. Op het microniveau wordt er geprioriteerd tussen personen. Omwille van de complexiteit en de heterogeniteit van individuele situaties en de directe impact van een beslissing op het leven van mensen, is prioritering op microniveau het meest uitdagend. Criteria, principes of modellen kunnen houvast geven bij dit proces, maar men erkent dat een intersubjectieve beoordeling altijd nodig blijft. Prioriteren betekent dat er een keuze wordt gemaakt tussen wie wel en geen zorg krijgt of wie snel en niet snel zorg krijgt, en dat is in essentie ook een ethische kwestie.

In bestaande prioriteringsmodellen komen veelal dezelfde concepten naar voren, met name de 'kloof tussen de huidige en wenselijke toestand', de 'ernst' en de 'dringendheid' van de 'noden', en de 'te verwachten meerwaarde van een interventie'. Maar de concrete invulling en beoordeling van deze begrippen is niet eenvoudig. Prioriteren wordt omschreven als een complex proces waarbij meerdere factoren een rol spelen en dat steeds ook een (inter)subjectieve inschatting en afweging omvat. Heldere criteria en richtlijnen omtrent prioritering verhinderen dat het proces een arbitrair karakter krijgt.

### 5.3.2 Analyse van de Vlaamse praktijk van prioriteren

Alle zorgvragen van volwassenen met een handicap worden door een contactpersoon geregistreerd in de Vlaamse databank zorgregie (CRZ databank). De termijn wordt aangegeven waarbinnen de zorgvrager een oplossing wenst of nodig heeft. Contactpersonen kunnen een lijst met beschikbare plaatsen in VAPH voorzieningen raadplegen en zorgvragers die op basis van hun profiel in aanmerking komen voor één van deze plaatsen aanmelden. Er werden verschillende procedures ontwikkeld om een oplossing te vinden voor dringende zorgvragen. In deze studie werd gefocust op de procedure 'prioritair te bemiddelen zorgvragen' (PTB) binnen de RPC's.

De RPC's bestaan uit vertegenwoordigers van de verenigingen van personen met een handicap, vertegenwoordigers van de verwijzende instanties, vertegenwoordigers van de VAPH diensten en voorzieningen, de regionale VAPH coördinator zorgregie en iemand van het coördinatiepunt handicap. Zij identificeren de personen met de grootste ondersteuningsnood die het meest dringend nood hebben aan ondersteuning en kennen hen een PTB-status toe. Zij dienen daarbij rekening te houden met zeven wettelijk vastgelegde criteria: de kloof tussen de huidige ondersteuning en de noodzakelijke ondersteuning, de onhoudbaarheid van de huidige situatie op korte termijn, de draagkracht van het sociaal netwerk, het bemiddelingstraject van de zorgvraag, de geestelijke en lichamelijke integriteit van de persoon met de handicap en/of zijn netwerk, het ondersteuningsperspectief en de instapbereidheid en expliciete voorkeur van de persoon met de handicap. Het PTB-statuut betekent dat de zorgvraag voorrang krijgt op de wachtlijst van kandidaten voor de gevraagde zorgvorm. De zorgvraag wordt prioritair toegeleid naar een gepaste open plaats in het ondersteuningsaanbod. Een door het VAPH



opgelegd quotum per zorgvorm bepaalt de grenzen waarbinnen PTB-statussen kunnen worden toegekend.

#### DOSSIERANALYSES

Bij een aanvraag voor een PTB-status vult de contactpersoon een checklist in. Die vormt de basis van de RPC-bespreking en de te nemen beslissing. De kwaliteit van de checklist is afhankelijk van verschillende factoren. Hoe vollediger en concreter de beschrijvingen in de checklist, hoe minder aanleiding er is voor speculatie.

Globaal gezien kan de kwaliteit van de checklists als behoorlijk goed worden beoordeeld. Desondanks worden meerdere checklists gekenmerkt door herhaling van informatie, te weinig concrete informatie en beperkte verwijzingen naar objectieve informatie om uitspraken te onderbouwen. Er zijn geen opvallende verschillen tussen provincies wat betreft de kwaliteit van de ingevulde checklists.

#### OBSERVATIES VAN HET BESPREKINGS- EN BESLISSINGSPROCES IN DE RPC'S

De observaties toonden aan dat de wettelijk vastgelegde criteria in elk RPC het kader vormen voor het besprekings- en beslissingsproces. Meest besproken en gehanteerde criteria zijn de 'draagkracht van het netwerk', de 'onhoudbaarheid van de situatie' en de 'integriteit van de zorgvrager'. 'Instapbereidheid en voorkeur' wordt het minst vaak aangehaald tijdens de bespreking. Meest opvallend is echter dat in elk dossier andere (combinaties van) elementen en criteria een rol spelen bij de beslissing. De verschillende elementen en criteria worden tegen elkaar afgewogen in een intersubjectieve dialoog. Het acuut karakter van de zorgvraag neemt daarbij wel een centrale plaats in. Dit blijkt uit het regelmatig aanhalen van elementen die wijzen op de onhoudbaarheid van de situatie voor de persoon met een handicap of de mantelzorger, op een escalatie van problemen of op het dreigen of blijven voortbestaan van een noodsituatie.

Bij de bespreking van de PAB dossiers komt vaak een bijkomende dimensie aan bod, met name de meerwaarde die een PAB kan bieden op het vlak van inclusie en als aanvulling van de reguliere ondersteuning en/of ondersteuning geboden door de mantelzorgers.

In elke fase van het proces zien we zowel gelijkenissen als verschilpunten tussen de verschillende RPC's. De volgende tabel geeft hiervan een schematisch overzicht.

	<b>Gelijk</b>	<b>Verschillend (aantal RPC's)</b>
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- samenstelling uit verschillende geledingen, VAPH coördinator zorgregie, coördinatiepunt handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- omvang RPC</li> <li>- deelname van effectieve leden en plaatsvervangers samen (n=1)</li> <li>- de groepsdynamiek binnen het RPC</li> </ul>
Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> <li>- alle dossiers zijn beschikbaar</li> <li>- gestandaardiseerde checklist waarin informatie over de zorgvraag beschikbaar is</li> <li>- logistieke steun door coördinatiepunt handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- op voorhand op papier krijgen van de dossiers (n=1)</li> <li>- werken met een samenvatting van de dossiers als inleiding (n=1)</li> <li>- verdelen van de voorbereiding van de dossiers (n=1)</li> <li>- voorbereidingsdocument(n=1)</li> </ul>
Bespreking	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intersubjectieve dialoog en toetsing</li> <li>- inbreng van alle geledingen</li> <li>- variabele duur</li> <li>- geen deelname aan discussie als men betrokken partij is</li> <li>- discussie met argumenten en tegenargumenten voor beoordelen van de criteria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- manier van omgaan met onvolledige checklists: bellen met contactpersoon indien onvolledige informatie (n=1); niet bespreken (n=1)</li> <li>- mate van sturing door de voorzitter</li> <li>- bespreking in kleinere groep als er teveel dossiers zijn (n=1)</li> </ul>
Beslissing	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intersubjectief proces</li> <li>- streven naar consensus en gedragen beslissingen</li> <li>- afwegen van elementen uit de checklist</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- individueel (n=1) of in groep (n=1) scoren van de criteria</li> <li>- al dan niet systematisch vragen dat elk lid zich individueel uitspreekt</li> </ul>
Quotum		<ul style="list-style-type: none"> <li>- wel (n=4) of niet (n=1) kennen van het quotum voorafgaand aan de bespreking en beslissing</li> <li>- quotum overschrijden door principiële beslissing te nemen los van het quotum (n=3)</li> <li>- afweging ten opzichte van andere dossiers binnen dezelfde zorgvorm (n=2)</li> </ul>

Ondanks de interprovinciale verscheidenheid hechten RPC's veel belang aan het consequent hanteren van de eigen werkwijze.

#### ANALYSE VAN DE REFERENTIEKADERS

Elk RPC beschikt over een schriftelijk referentiekader waarin de criteria en het beslissingsproces geoperationaliseerd worden. In deze kaders wordt vooral benadrukt dat de criteria in onderlinge samenhang met elkaar moeten worden gezien. De kloof tussen de huidige ondersteuning en de benodigde ondersteuning wordt wel als centraal element naar voren geschoven. De inschatting van die kloof wordt mee bepaald door een afweging van diverse andere criteria zoals de integriteit, de draagkracht van het netwerk en de houdbaarheid van de situatie. Sommige referentiekaders maken een onderscheid tussen primaire criteria die vooral informatie opleveren over die kloof, bijkomende criteria en uitsluitingscriteria. Naast de criteria worden ook enkele aanvullende elementen genoemd.

Intersubjectieve dialoog en het streven naar een consensusbeslissing vormen de basis van het prioriteringsproces.

#### GESPREKSRONDES

Uit de gespreksrondes blijkt dat RPC-leden hun taak als een zeer zware emotionele belasting ervaren. Zij moeten moeilijke beslissingen nemen met een grote impact op het leven van mensen, en krijgen soms ook negatieve reacties van buitenaf. Ze ervaren het als een heel ondankbare taak dat ze, omwille van de schaarste aan middelen, teveel mensen in de kou moeten laten staan, zonder enig perspectief op ondersteuning. Ze ervaren het als ethisch onaanvaardbaar dat mensen in schrijnende zorgsituaties soms geen toegang krijgen tot de zorg omwille van het quotum dat enkel op basis van financiële gronden wordt bepaald. Ook de onmogelijkheid om vanuit een preventief perspectief te werken, zorgt voor veel frustratie. Alle RPC-leden zijn het erover eens dat prioritering een ongewenste praktijk is. Desondanks nemen zij die taak met een zeer grote verantwoordelijkheid en inzet op.

De RPC-leden onderkennen ook de meerwaarde van de RPC-werking. Het maakt de schaarste zichtbaar en het is een effectief instrument om ten aanzien van zeer schrijnende zorgsituaties in actie te komen en er samen oplossingen voor te zoeken. Ook de regionale inbedding van het RPC en het gekoppeld zijn van de prioritering met andere processen van zorgregie, zoals bemiddeling en opvolging, worden benoemd als troeven van het huidige systeem.

Er zijn volgens de RPC-leden verbeteringen mogelijk, bijvoorbeeld op het vlak van de kwaliteit en vormgeving van de checklists, de vorming en ondersteuning van de contactpersonen en de terugkoppeling van de beslissing aan de cliënt. Hoewel de criteria een goede leidraad vormen tijdens het besprekings- en beslissingsproces, komt ook naar voren dat er veel interindividuele verschillen zijn met betrekking tot de betekenis, de invulling, de inschatting en de beoordeling van de criteria.

Een verdere objectivering kan nuttig zijn, maar de RPC-leden geven aan dat hierin niet moet worden overdreven. De meerwaarde van het prioriteringsproces is net de intersubjectiviteit tijdens de bespreking. De RPC-leden benadrukken het belang van een groep waar alle geledingen zijn vertegenwoordigd en waar ieder lid vanuit zijn eigen expertise en inzichten een bijdrage levert. De collectieve verantwoordelijkheid, de intersubjectieve dialoog en de gedragenheid van een beslissing staan volgens hen centraal bij het prioriteren.

## 5.4 Kritische analyse en aanzet tot werkmodel

In de context van persoonsvolgende financiering zullen de vragen naar een budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke zorg en ondersteuning van het VAPH geprioriteerd moeten worden. Het opmaken van een ondersteuningsplan en een objectiverend MDT-verslag zullen vooraf gaan aan het proces van prioriteren. Voor de vragen die geprioriteerd moeten worden, zal met andere woorden reeds een uitspraak gedaan zijn of iemand tot de doelgroep van het VAPH behoort en toegang heeft tot een persoonsvolgend budget (PVB) voor niet-rechtstreeks toegankelijke ondersteuning en in welke budgetcategorie de zorgvrager valt.

#### KRITISCHE ANALYSE

Op basis van de hoger beschreven resultaten maakten we een kritische analyse van de huidige manier van werken bij het prioriteren van zorgvragen. De wettelijk vastgelegde criteria vormen duidelijk een houvast tijdens het voorbereidings-, besprekings- en beslissingsproces van een RPC. Tijdens het

prioriteringsproces zijn steeds meerdere criteria bepalend voor de beslissing die wordt genomen met betrekking tot het al dan niet toekennen van een prioritaire status. Geen van de criteria is absoluut, ze worden steeds tegenover elkaar afgewogen en in onderlinge interactie bekeken. Desondanks stellen we in verband met de criteria de volgende knelpunten vast.

1. Er is *geen heldere definitie van de criteria*. Criteria worden op verschillende wijzen omschreven en geïnterpreteerd.
2. Er ontbreken *concrete indicatoren of operationalisering* van elk van de criteria. We maakten een overzicht van concrete indicatoren voor elk van de zeven criteria op basis van onze eigen academische expertise, de analyse van de checklists en de observaties, de bestaande referentiekaders en de onderzoeksliteratuur.
3. Er worden *aanvullende elementen* gebruikt in het besprekings- en beslissingsproces. Deels zijn die aanvullende elementen concretisering van de criteria, deels zijn het elementen die niet in de criteria gevat worden.
4. Er is geen eenduidigheid over de *onderlinge verhouding tussen de criteria*. Men onderkent bij de beoordeling dat verschillende criteria en operationalisering met elkaar samenhangen en dat er soms een hiërarchisch verband bestaat tussen de criteria. Desondanks zijn de precieze samenhang en onderlinge verhouding tussen de criteria onvoldoende duidelijk.
5. Er is geen eenduidigheid over waar de *objectieve grenzen* liggen om te bepalen of al dan niet aan een bepaald criterium voldaan is, en of er aan voldoende criteria voldaan is om een prioritaire status toe te kennen. Er speelt een grote mate van subjectieve inschatting mee. Die subjectiviteit wordt grotendeels ondervangen door de intersubjectieve dialoog en toetsing. Tevens bestaat er een spanningsveld tussen de objectieve beoordeling van de criteria, en de marges die opgelegd worden door de beperkte financiële ruimte die zich vertaalt in het quotum. Omwille van de schaarste, worden de vereisten om aan bepaalde criteria te voldoen (binnen een bepaalde ronde, of over verschillende rondes heen) strenger.
6. Er is geen eenduidigheid over het *gewicht van de criteria* tijdens het beslissingsproces. Hoewel alle criteria in principe als gelijkwaardig beschouwd worden, leren de resultaten ons dat sommige criteria als meer doorslaggevend beschouwd worden dan andere.
7. Het *acuut karakter van de situatie* speelt een belangrijke rol bij de beoordeling van aanvragen. Bij de invulling van de criteria ontbreekt het aan verwijzingen naar de kwaliteit van leven en het volwaardig burgerschap van de persoon met een handicap. Bij het prioriteren ligt de nadruk nu vooral op het identificeren van de meest urgente en schrijnende situaties. Beperkttere en minder dringende vormen van ondersteuning die voor de gebruiker wel een grote meerwaarde kunnen betekenen op vlak van participatie en zelfontplooiing verschuiven naar het achterplan. Die elementen worden meer expliciet meegenomen bij de beoordeling van PAB dossiers.

Onze inschatting is dat deze beperkingen in de huidige context wellicht nog niet zo'n zware gevolgen hebben, omdat men zich heel erg focust op de meest schrijnende en dringende situaties die een PTB-status toegekend krijgen. Deze situaties neigen al naar noodsituaties. Maar eens de uitschieters geïdentificeerd zijn, blijft de grootste groep van zorgvragers nog over. In die situaties is het al veel moeilijker om nog onderscheid te maken. We verwachten dat de hoger genoemde beperkingen meer moeilijkheden zullen opleveren in de toeleiding naar een budget voor niet-rechtstreeks toegankelijke

hulp en ondersteuning. In het nieuwe systeem moeten immers niet alleen de knelpuntdossiers, maar alle dossiers geprioriteerd worden.

#### WERKMODEL VAN CRITERIA

Op basis van voorgaande analyse ontwikkelden we een werkmodel met een voorstel, omschrijving en operationalisering van beoordelingscriteria. We maken daarbij een onderscheid tussen drie hoofdcriteria, waaronder diverse andere criteria vallen:

- Hoofdcriterium 1= het acuut karakter of de dringendheid van de vraag. Dit kan beoordeeld worden op basis van het feit dat (1) de integriteit van de persoon met een handicap ernstig in het gedrang is, (2) de integriteit van de mantelzorger(s) ernstig in het gedrang is of (3) de situatie onhoudbaar is op korte termijn.
- Hoofdcriterium 2= de grootte van de ondersteuningskloof. Dit kan omschreven worden als de grootte van de discrepantie tussen de ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft enerzijds en de huidige ondersteuning van die persoon door hulpmiddelen, mantelzorgers, het sociaal netwerk, reguliere diensten en rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke hulp anderzijds. Deze kloof wordt bepaald door de afweging van de volgende drie criteria: (1) de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van de persoon, (2) de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en (3) de mogelijkheden en beperkingen van de huidige vrijwillige en professionele ondersteuning. Het laatste verwijst naar de mogelijkheden en beperkingen van de actuele vrijwillige en professionele ondersteuning buiten de niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH sector, bijvoorbeeld de inzet van vrijwilligers, reguliere diensten en de rechtstreeks toegankelijke hulp.
- Hoofdcriterium 3= de te verwachten winst van de ondersteuning. Dit wordt bepaald op basis van de omvang van de gevraagde ondersteuning enerzijds en de mate waarin verwacht wordt dat deze ondersteuning een positieve impact zal hebben op de levenskwaliteit van de persoon, op het kunnen blijven wonen in de gezinscontext, en op het volwaardig burgerschap. Toevoeging van dit criterium lijkt ons essentieel om het model van de concentrische cirkels te doen werken. Het laat immers toe om minder intensieve vormen van ondersteuning, die complementair zijn aan de mantelzorg en de reguliere hulp al te kunnen inzetten vooraleer problemen escaleren en situaties uit de hand lopen of noodsituaties worden.

We werkten voor elk van deze criteria concrete indicatoren en een mogelijke beoordelingsstructuur uit. De beoordelingsstructuur kan meer of minder gedifferentieerd worden en kan meer of minder strikt gemaakt worden. Het ontwikkelde werkmodel kan richtinggevend zijn voor de opmaak van de checklist alsook voor het besprekings- en beslissingsproces tijdens de RPC. Op basis van de voorgestelde beoordelingsstructuur kunnen de grenzen van eventuele prioriteitengroepen afgebakend worden. Op die manier kan een soort van beslissingsboom ontwikkeld worden, waarin per prioriteitengroep aangegeven wordt op basis van welke criteria en welke categorieën men in een bepaalde groep kan terecht komen.

In de literatuur zijn slechts een beperkt aantal instrumenten beschikbaar die toelaten om op een meer objectieve wijze de gehanteerde criteria te beoordelen. Deze instrumenten hebben slechts betrekking op twee criteria: de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden enerzijds, en de draaglast van het netwerk anderzijds. De enige twee instrumenten waarvan de bruikbaarheid en waarde werden aangetoond voor de Vlaamse situatie, zijn de Schaal Intensiteit Ondersteuningsbehoeften (Buntinx, 2010) en Prisma (Maes et al., 2013). De eerste maakt deel uit van het door het VAPH ontwikkelde

zorgzwaarte-instrument dat door de MDT's zal afgenomen worden bij aanvragen voor een PVB van een bepaalde omvang. Vrijblijvende afname van Prisma kan de MDT's bijkomende informatie opleveren om de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers te objectiveren en te onderbouwen in hun verslag.

### KWALITEITSVOORWAARDEN VOOR HET PROCES VAN PRIORITERING

We formuleerden op basis van de onderzoeksresultaten een aantal kwaliteitsvoorwaarden voor het toekomstig prioriteringsproces. De kwaliteit van het prioriteringsproces wordt sterk bepaald door de kwaliteit van de informatie die beschikbaar is voor de beoordelaars. Het is wenselijk dat de informatie aangeleverd wordt in een vast format en in één document, zodat men bij elk dossier over dezelfde soort van informatie beschikt. De bestaande checklist kan daartoe als basis dienen, al zouden overlappende vragen verwijderd of geherformuleerd kunnen worden. Eens er een consensus is over het werkmodel met de criteria en de operationalisering, kan ook nagegaan worden of de vragen van de checklist voldoende 'mappen' met de criteria. Tevens kunnen invullers van de checklist aangezet worden om zo concreet mogelijke informatie te verschaffen en de informatie te objectiveren aan de hand van beschikbare instrumenten en/of reeds verzamelde informatie uit het ondersteuningsplan en het MDT-verslag. Het voorzien van informatie en vorming voor de professionals die de checklist invullen, zal de kwaliteit ervan ten goede komen. Ook regelmatige feedback vanuit de RPC's over de kwaliteit en de volledigheid van de checklists is nuttig.

De VAPH coördinatoren zorgregie en het coördinatiepunt handicap nemen een belangrijke rol op bij de voorbereiding en opvolging van de dossiers. Dit zou ook in de toekomst mogelijk moeten zijn. De RPC-leden, de VAPH coördinatoren zorgregie en de betrokkenen van het coördinatiepunt handicap zouden ook meer erkenning en waardering moeten kunnen krijgen voor het werk dat ze doen. Die waardering zou zich kunnen vertalen in een redelijke vergoeding of compensatie in tijd.

In de voorlopige voorstellen in verband met de uitrol van de persoonsvolgende financiering, zou de bespreking in de RPC's voorbereid worden door twee onafhankelijke adviseurs. Een beoordeling door drie onafhankelijke adviseurs zou ons inziens meer garantie bieden dat de 'consensusdossiers' accuraat gedifferentieerd worden van de 'discussiedossiers'. Een alternatief kan zijn dat op regelmatige basis steekproeven gedaan worden van de oordelen van de adviseurs door een derde, om de mate van overeenkomst na te gaan.

De intersubjectieve dialoog en toetsing moeten zeker gevrijwaard blijven in het prioriteringsproces. Het beoordelen van de criteria blijft steeds een afwegingsproces waarin argumenten pro en contra tegenover elkaar afgewogen worden. Het is zeer wenselijk dat dat blijft gebeuren in dialoog binnen een groep van mensen met verschillende perspectieven en expertises. Die groep moet ook voldoende groot en stabiel zijn om die onderlinge dialoog mogelijk te maken.

Een voorwaarde voor een kwaliteitsvolle RPC-werking is dat er een ruime consensus bestaat over de gehanteerde criteria en operationalisering. Het voorgestelde werkmodel kan daar een vertrekpunt voor zijn. Tevens dienen een aantal richtlijnen geëxpliciteerd te worden over hoe men met de criteria kan omgaan en welke beslissingsregels gehanteerd worden over wie in welke prioriteitengroep zal ingedeeld worden. Het is goed dat binnen een RPC ook werkafspraken gemaakt worden, zodat bijvoorbeeld voor alle leden duidelijk is wat van hen verwacht wordt en wat de concrete werkwijzen zijn binnen een RPC. Het is evenzeer van belang om regelmatig stil te staan bij de manier van werken en deze in vraag te kunnen stellen. Deze kritische reflectie kan bijvoorbeeld in de vorm van overleg binnen een RPC, maar ook in de vorm van interviews over RPC's heen. Ook kwaliteitstoetsing door externen

waarin bepaalde elementen van de werking regelmatig geëvalueerd worden en/of waarin aan RPC-leden een kritische spiegel voorgehouden wordt, kan de kwaliteit van de werking van een RPC ten goede komen.

Er kan in het toekomstige proces van prioritering meer aandacht besteed worden aan de inspraak van en de communicatie met de gebruikers. De elektronische 'Mijn VAPH'-toepassing biedt hier mogelijkheden. Het hoorrecht kan een manier zijn om gebruikers de kans te geven bepaalde aspecten van hun vraag te verduidelijken. RPC-leden benadrukken het belang van een goede voorbereiding en ondersteuning van de gebruiker om van dat hoorrecht gebruik te maken. Ten slotte is het van cruciaal belang zorgvragers te erkennen in hun vraag, zo transparant mogelijk te zijn over de manier waarop een beslissing tot stand gekomen is en zo correct mogelijk te communiceren over de beslissing en de motivatie daarvoor.

#### BREDER KADER VAN ZORREGIE

Het na te streven doel is dat mensen met een handicap die een geobjectieerde vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH ondersteuning hebben, complementair aan wat mantelzorgers, reguliere diensten en rechtstreeks toegankelijke hulpverlening kunnen bieden, die ondersteuning moeten kunnen krijgen op het moment dat ze dat nodig hebben. Het is een zorgzame samenleving onwaardig dat mensen met grote ondersteuningsnoden niet de VAPH ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om een kwaliteitsvol leven uit te bouwen en om volwaardig te participeren in de samenleving. Het op redelijke termijn kunnen bieden van een antwoord op die vragen blijft voor het beleid één van de grootste uitdagingen voor de toekomst.

De beslissing tot welke prioriteitengroep een bepaalde zorgvraag behoort, is een zeer moeilijke beslissing. Het is goed dat dergelijke beslissingen op basis van intersubjectieve dialoog genomen worden. Dat neemt niet weg dat het beleid en de samenleving deze keuzes niet mogen afschuiven op de RPC's. Er is een breed maatschappelijk debat nodig over dergelijke keuzes. Wat kan men redelijkerwijze van mantelzorgers verwachten? Hoe lang kunnen mensen met een handicap wachten op handicapspecifieke ondersteuning waarvan objectief aangetoond is dat ze nodig is, gezien de aard en de complexiteit van de noden? Zolang er niet voldoende budget is om aan de ondersteuningsvragen van mensen met een handicap tegemoet te komen, mag van het beleid en de bevoegde minister verwacht worden dat zij niet alleen duidelijk maken wie toegang krijgt tot de niet-rechtstreeks toegankelijke zorg, maar ook wie volgens hen binnen de beperkte financiële marges langer zal moeten wachten op die zorg.

Prioritering legt de nadruk op het identificeren van de meest schrijnende en meest dringende zorgsituaties. Ervan uitgaande dat de ondersteuning van een persoon met een handicap idealiter een gedeelde zorg en verantwoordelijkheid is, gedragen vanuit verschillende bronnen, zou in principe snel een beperkte vorm van specifieke ondersteuning moeten kunnen ingezet worden, ter versterking en ondersteuning van de mantelzorg, de reguliere en de rechtstreeks toegankelijke zorg. Als men wacht met de inzet van de handicapspecifieke ondersteuning tot de mantelzorg en de reguliere of rechtstreeks toegankelijke zorg uitgeput zijn en zorgsituaties onhoudbaar zijn, vernietigt men de potentieel preventieve werking van gespecialiseerde VAPH-ondersteuning.

Het is ten slotte belangrijk dat het prioriteringsproces voldoende gekoppeld blijft aan de andere processen van zorgregie. Vooreerst dienen genomen beslissingen voldoende opgevolgd te worden, en zijn vormen van individuele bemiddeling bij de effectuering van het budget nodig. We pleiten er ook voor dat de ervaringen van RPC-leden en hun aanbevelingen jaarlijks zouden gebundeld worden en

mede als basis zouden dienen voor processen van planning, uitbreidingsbeleid en regionale en intersectorale afstemming. Op die manier kan er een betere aansluiting gerealiseerd worden tussen beslissingen en investeringen op meso- en macroniveau enerzijds en prioriteringsbeslissingen op microniveau anderzijds.

### **5.5 Besluit**

We hebben samen met de direct betrokkenen een kritische reflectie kunnen maken over de Vlaamse prioriteringspraktijk. Op basis van de onderzoeksresultaten ontwikkelden we tevens een werkmodel met helder gedefinieerde criteria en voor elk van de criteria ook concrete indicatoren en een mogelijke beoordelingsstructuur. Daarnaast formuleerden we kwaliteitsvoorwaarden voor het prioriteringsproces. Het rapport bevat geen pasklare antwoorden op het prioriteringsvraagstuk. Het is veeleer een werkinstrument geworden met elementen die de beleidsmakers kunnen gebruiken om het prioriteringsproces in de toekomst op een nog meer onderbouwde manier vorm te geven.



## Referenties

Baladerian, N. (2009). Domestic violence and individuals with disabilities: reflections on research and practice. *Journal of Aggression, Maltreatment and Trauma*, 18(2), 153-161.

Baltussen, R., & Niessen, L. (2006). Priority setting in health interventions: the need for multi criteria decision analysis methods. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 4(14), 9pp.

Bruininks, R. H., Hill, B., Weatherman, R. E., & Woodcock, R. (1986). *Inventory for Client and Agency Planning*. Riverside, Chicago, IL.

Besluit van de Vlaamse Regering (17 maart 2006). *Besluit van de Vlaamse regering betreffende de regie van de zorg en bijstand tot sociale integratie van personen met een handicap en betreffende de erkenning en subsidiëring van een Vlaams Platform van verenigingen van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 9 mei 2015

<http://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1014580&param=inhoud&ref=search>

Carlsson, P., Karvinge, C., Broqvist, M., Eklund, K., Hallin, B., Jacobsson, G., Peterson, C., Lindh, M., Nordlander, B., Rosen, P., Sjoblom, U., & Sohlberg, A. (2007). *National model for transparent vertical prioritization in Swedish health care*. Linköping: PrioriteringsCentrum, 53pp.

Chou, Y.C., Fu, L.Y., Lin, L.C., & Lee, Y.C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *International Psychogeriatrics*, 23(4), 562-572.

Chou, Y.C., Lee, Y.C., Chang, S.C., & Yu, A.P.L. (2013). Evaluating the supports intensity scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 2056-2063.

Dolan, J.G. (2010). Multi criteria clinical decision support: A primer on the use of multi criteria decision making methods to promote evidence based, patient-centred health care. *Patient*, 3(4), 229-248.

Ekerstad, N. (2011). *Micro-level priority setting for elderly patients with complex needs*. Linköping: Linköping University Medical Dissertations, no. 1240, 122pp.

Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T., & Taplin, J. (2006). Construct and criterion validities of the service need assessment profile (SNAP): a measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 148-155.

Hadorn, D.C. (2000). Setting priorities for waiting lists: defining our terms. *Canadian Medical Association Journal*, 163 (7), 857-860.

Hennike, J.M., Myers, A.M., Realon, R.E., & Thompson, T.J. (2006). Development and validation of a needs-assessment instrument for persons with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(2), 201-217.

Llewellyn, G., Parmenter, T. R. P., Chan, J., Riches, V. C., & Hindmarsh, G. (2005). *I-CAN: Instrument to classify support needs of people with disability*. Sydney: The Faculty of Health Sciences, University of Sydney.

- Maes, B., Hermans, K., Demunter, L., Smits, D., & Van Puyenbroeck, J. (2013). *Prisma: instrument voor de evaluatie en ondersteuning van draagkracht en draaglast bij mantelzorgers van personen met een beperking*. Leuven-Brussel: KU Leuven & Odissee, 59 pp.
- McCallion, P., McCarron, M., & Force, L.T. (2005). A measure of subjective burden for dementia care: the caregiving difficulty scale – intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(5)*, 365-371.
- National Centre for Priority Setting in Health Care Sweden (2008). *Resolving health care's difficult choices: survey of priority setting in Sweden and an analysis of principles and guidelines on priorities in health care*, 215 pp.
- National Health Committee (2004). *Prioritising health services. Background paper*. New Zealand, 51 pp.
- Noseworthy, T.W. (2002). Waiting for scheduled services in Canada: development of priority setting scoring systems. *Journal of Evaluation of Clinical Practice, 9(1)*, 23-31.
- Oh, H., & Lee, E.K. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education, 56(2)*, 149-167.
- Pitt, D.F., Noseworthy, T.W., Guilbert, J., & Williams, J.R. (2003). Waiting lists: management, legalities and ethics. *Canadian Journal of Surgery, 46 (3)*, 170-175.
- Riches, V., Parmenter, T.R., Llewellyn, G., Hindmarsh, G., & Chan, J. (2009). I-CAN: a new instrument to classify support needs for people with disability: part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(4)*, 326-339.
- Slyter, E. (2009). Intimate partner violence against women with disabilities: implications for disability case management practice. *Journal of Aggression, Maltreatment and Trauma, 18(2)*, 182-199.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. – vertaling: W.H.E. Buntinx (2010). *Supports Intensity Scale. Schaal. Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften. Handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thornton, M., & Travis, S.S. (2003). Analysis of the reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 58(2)*, p. S129.
- Tragakes, E., & Vienonen, M. (1998). *Key issues in priority setting for health care services. Report*, 47 pp.
- Vandeuren, J. (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel.
- VAPH (2014). *Uitvoeringsrichtlijnen zorgregie 23-01-2014*.
- Western Canada waiting list project (2001). *Western Canada waiting list project: from chaos to order – making sense of waiting lists in Canada. Final report*, 59 pp.
- Zarit, S.H., & Whitlatch, C.J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist, 26*, 260-266

## **BIJLAGEN**



## Bijlage 1: Format van een dossierverslag

RPC

Zorgvraag

Status PTB

---

### Checklist – lay-out

Aantal pagina's	

	Ja	Neen
Zijn alle vragen behandeld?		

	Ja	Neen
Zijn er specifieke vragen waarbij er in vergelijking met andere vragen, duidelijk meer uitgebreid op wordt geantwoord?		
Zo ja, bij welke vragen:		

	Ja	Neen
Is er sprake van copy/paste?		
Is er sprake van verwijzingen?		
Zo ja, bij welke vragen:		

### Checklist – inhoudelijk

→ Per vraagcategorie

<b>HERAANVRAAG PTB</b>
<b>VRAAGVERDUIDELIJKING</b>

<b>PROBLEMATIEK ZORGVRAGER</b>

<b>SOCIALE CONTEXT ZORGVRAGER</b>

<b>HUIDIGE SITUATIE EN ONDERSTEUNING VAN DE ZORGVRAGER</b>

<b>ZORGBEMIDDELING</b>

<b>BESCHRIJVING VAN DE ONDERSTEUNINGSVRAAG</b>

<b>MOTIVERING VAN DE AANVRAAG</b>

<b>BETROKKENHEID VAN DE AANVRAGER/NETWERK</b>

➔ Algemeen: verstrekking van diverse informatie

	Ja	Neen
Komt dezelfde informatie bij de verschillende vragen opnieuw terug, eventueel met een andere formulering/ woordkeuze?		
Zo ja bij welke vragen:		

## → Algemeen: verstrekking van concrete informatie

	Ja	Neen
Bevat de checklist vage omschrijvingen?		
Bevat de checklist concrete voorbeelden die het mogelijk maken de situatie goed voor te stellen?		
Specificering:		

## → Objectieve motivering vs. subjectieve inschatting

	Ja	Neen
Bevat de checklist verwijzingen naar vragenlijsten/ instrumenten/tests?		
Bevat de checklist verwijzingen naar overlegmomenten?		
Bevat de checklist verwijzingen naar officiële documenten (doktersattest, juridische documenten)?		
Specificering:		

## Checklist – criteria

Op welke manier komen de VAPH criteria aan bod in de checklist?				
VAPH criteria	Expliciet	Impliciet	Niet	Bij welke vraag?
Ondersteuningskloof				
Onhoudbaarheid situatie				
Draagkracht netwerk				
Bemiddelingstraject				
Integriteit				
Ondersteuningsperspectief				
Instapbereidheid en expliciete voorkeur				

## Checklist – opvallende bevindingen

--

## Opmerkingen van RPC leden bij dit dossier tijdens de bespreking

--

**SAMENVATTEND**

--



## Bijlage 2: Format van het observatieverslag

RPC

Datum

Dossier (naam cliënt en type zorgvraag)

Status

---

### Criteria en interpretatie/invulling

Criteria	Interpretatie/invulling	Aspecten verbonden aan de criteria
Kloof		
Onhoudbaarheid		
Draagkracht netwerk		
Bemiddelingstraject		
Integriteit		
Ondersteuningsperspectief		
Instapbereidheid/expliciete voorkeur		

→ Extra opmerkingen:

--

### Gewicht criteria

Criteria	Motivering	Score
Kloof		
Onhoudbaarheid		
Draagkracht netwerk		
Bemiddelingstraject		
Integriteit		
Ondersteuningsperspectief		
Instapbereidheid/expliciete voorkeur		
		<b>Totale score:</b>

→ Extra opmerkingen:

**Doorslaggevende criteria**

**Besprekingsproces en groepsdynamiek**

**Duurtijd bespreking**

→ Overkoepelende opmerkingen:

## **Bijlage 3: Richtvragen gespreksronde 1**

### Algemeen

- Wat zijn op dit moment volgens u de sterke / zwakke punten van het hele proces van de zorgregie?
- Zijn er bepaalde zaken verbonden aan de huidige manier van prioriteren die u als problematisch ervaart? Zo ja, welke?
- Wat beleeft u als het moeilijkste aan uw taak als lid van een RPC?
- Welke aspecten van het hele proces van de zorgregie 1) moeten worden behouden/bewaakt, 2) moeten zeker worden veranderd?

### Vragen met betrekking tot de beschikbare informatie

- Heeft u het gevoel dat de informatie waarover u beschikt u in staat stelt een gefundeerde beslissing te nemen? Indien niet, wat ontbreekt er dan?
- Heeft u bij dossiers soms het gevoel dat u graag (toegang tot) extra informatie had gehad? Welke informatie mist u dan?
- Heeft u het gevoel dat de checklist correct, 'eerlijk', gedetailleerd, volledig genoeg,... wordt ingevuld?

### Vragen met betrekking tot de criteria

- Beschouwt u de door het VAPH voorgestelde criteria in de checklist 1) als relevant genoeg en 2) als voldoende om een dossier af te wegen en een beslissing op te baseren?
- Worden er naast de door het VAPH voorgestelde criteria ook andere criteria gebruikt? Zo ja, welke en hoe zijn deze dan tot stand gekomen?
- Is er ooit binnen de RPC gesproken over de manier waarop de criteria worden geïnterpreteerd? Of is de invulling van de criteria eerder iets dat ieder voor zich heeft beslist, organisch is gegroeid,...?
- Heeft u het gevoel dat iedereen binnen de RPC de criteria op dezelfde manier interpreteert?
- In hoeverre heeft u kennis van de door andere RPC's gehanteerde criteria en hun invulling?
- Is het gebruik van dezelfde criteria en een gelijkaardige interpretatie hiervan binnen én tussen RPC's al dan niet belangrijk?
- Wat zijn volgens u de belangrijkste aspecten van een zorgvraag die in de criteria moeten teruggevonden worden?
- Zijn alle criteria gelijkwaardig wat betreft hun 'zwaarte' of zijn er criteria die volgens u zwaarder doorwegen? Is dit voor alle dossiers het geval of verschilt dit per zorgvraag?
- Op basis waarvan (een model, ervaring, enz.) bepaalt u welk criterium zwaarder doorweegt?
- Is de huidige checklist een goed instrument? Of zou dit volgens u moeten aangevuld of vervangen worden door andere instrumenten? Aan welke instrumenten denkt u dan?

### Vragen met betrekking tot het proces (dossierbespreking + beslissing)

- Hoe is het besprekings- en beslissingsproces tot stand gekomen? Is hier binnen het RPC een gesprek over geweest, is het organisch gegroeid,...?
- Bent u tevreden met de huidige manier van werken? Waarom wel/niet?
- Welke elementen zijn volgens u belangrijk om te kunnen spreken van een goed besprekings- en beslissingsproces?

- Wordt er een bepaalde systematiek gehanteerd bij het besprekings- en beslissingsproces? Is dat wenselijk?

Vragen met betrekking tot objectivering

- Waarin schuilt volgens u precies de subjectiviteit van het prioriteren (de informatie die beschikbaar wordt gesteld, de criteria, het proces, interpersoonlijke beoordelingsverschillen, enz.)?
- Moet/kan deze subjectiviteit volgens u worden weggewerkt?
- Welke aspecten van het prioriteren moeten/kunnen volgens u objectiever?
- Is het volgens u nuttig om de gehanteerde criteria in de checklist verder te concretiseren in concrete indicatoren en/of instrumenten zodat een meer objectief beeld van deze criteria kan verkregen worden?

Vragen met betrekking tot de terugkoppeling van beslissingen naar zorgvragers

- Weten zorgvragers aan de hand van welke criteria hun aanvraag wordt beoordeeld?
- Bent u van mening dat de criteria en de invulling hiervan aan hen moet worden meegedeeld? Waarom wel of niet?
- Bent u van mening dat de uiteindelijke beslissing meer uitgebreid moet worden meegedeeld aan de zorgvrager? Waarom wel of niet?

Afrondende vragen

- Welke zijn volgens u de moeilijkste dossiers om te behandelen? En wat zijn dan de elementen die bijdragen tot deze moeilijkheid?
- Wat zijn voor u tijdens het beoordelen van een dossier persoonlijke aandachtspunten?
- Welke bekommernissen wil u in het kader van dit onderzoek meegeven aan het beleid?

## Bijlage 4: Inventaris van indicatoren

De tabel bevat de operationalisering per criterium gebaseerd op

(1) eigen invulling op basis van expertise (2) checklists en observaties (3) referentiekaders RPC's (4) literatuur<sup>1</sup>

<b>CRITERIUM 1 – ONDERSTEUNINGSKLOOF</b>		
<b>De ondersteuningskloof is groter als ...</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
Extra ondersteuningsnoden	De zorgvrager heeft grote/specifieke medische ondersteuningsbehoeften die de benodigde ondersteuning verzwakt.	(1); (2); (3); (4)
	De zorgvrager heeft grote/specifieke behoeften op vlak van gedrag of emotioneel functioneren die de benodigde ondersteuning verzwakt.	
Intensiteit/frequentie van de ondersteuningsnoden	De zorgvrager heeft ondersteuning nodig bij nagenoeg alle activiteiten van het dagelijks leven en dat kan de huidige ondersteuning niet bieden.	(1); (2); (4)
	De zorgvrager heeft elk moment van de dag en elke dag van de week ondersteuning nodig en dat kan de huidige ondersteuning niet bieden.	
	De zorgvrager heeft zowel overdag als 's nachts ondersteuning nodig (24 uur zorg) en dat kan de huidige ondersteuning niet bieden.	
	De zorgvrager heeft geen ondersteuning tijdens de weekends.	
	De intensiteit van de ondersteuningsnoden overstijgt de mogelijkheden van de directe zorgfiguren.	
	De intensiteit van de ondersteuningsnoden overstijgt de mogelijkheden van de reguliere zorg.	
Zorgzwaarte	De zorgvrager heeft een zware handicap/aandoening.	(2); (3); (4)
	De zorgvrager heeft meervoudige en complexe beperkingen.	

<sup>1</sup> Baladerian (2009); Chou, Fu, Lin, & Lee (2011); Guscia, Harries, Kirby, Nettelbeck, & Taplin (2006); Hennike, Myers, Realon, & Thompson (2006); McCallion, McCarron, & Force (2005); Oh & Lee (2009); Llewellyn, Parmenter, Chan, Riches, & Hindmarsh (2009); Slayter (2009).

De mate waarin de ondersteuning is aangepast aan de noden van de zorgvrager	De ondersteuningsvorm is niet aangepast aan de specifieke zorgnoden (vb. geen aangepaste infrastructuur).	(2); (4)
	De ondersteuning die er is, voldoet niet aan de noden.	
Meerwaarde gevraagde ondersteuning voor kwaliteit van leven en inclusie	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van het fysiek welbevinden.	(1)
	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van het emotioneel welbevinden.	
	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van het materieel welbevinden.	
	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van zelfbepaling en autonomie.	
	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van sociale relaties.	
	De gevraagde ondersteuning heeft een duidelijke meerwaarde om tegemoet te komen aan de noden van de persoon op vlak van maatschappelijke participatie.	
Voorzien in Bed Bad Brood functie	De persoon heeft geen opvang waarin de basisfuncties 'bed', 'bad', 'brood' vervuld worden (vb. dakloos).	(1)
Coördinatie van de huidige ondersteuning	De verschillende ondersteuningsvormen die rond de zorgvrager zijn ingericht, zijn onvoldoende onderling op elkaar afgestemd en gecoördineerd.	(2)
Omvang van de kloof	Er is een kloof binnen meerdere aspecten van de ondersteuning.	(2)
Aan- afwezigheid van ondersteuning	Er is geen enkele vorm van ondersteuning aanwezig.	(2)
Leeftijd zorgvrager	De leeftijd van de zorgvrager is niet in overeenstemming met de huidige ondersteuningsvorm (vb. een jong iemand in een WZC).	(2)
Langer thuis blijven	De gevraagde ondersteuning stelt de zorgvrager in staat om langer in de thuisomgeving te blijven (indien gewenst).	(3)
Tusseloplossing	De gevraagde ondersteuning is slechts een tusseloplossing.	(3)
Statuut van de zorgvrager	Het statuut (vb. internering, noodsituatie) vergt bepaalde vormen van ondersteuning.	(3)
Voorspelbaarheid van de noden	De ondersteuningsnoden zijn onvoorspelbaar en/of weinig stabiel (bv. een degeneratieve aandoening waarbij kan verwacht worden dat de noden met verloop van tijd zwaarder zullen worden).	(4)

<b>CRITERIUM 2 – DRAAGLAST VAN HET SOCIALE NETWERK</b>		
<b>De mantelzorgers en het sociaal netwerk zijn meer belast als ...</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
Beperkingen van het netwerk en de zorgdragers	De zorgdragers hebben zelf een hoge leeftijd.	(1); (2); (3); (4)
	De zorgdragers zijn fysiek/mentaal niet sterk genoeg (meer) om in de benodigde ondersteuning te voorzien.	
	De zorgdragers beschikken niet (meer) over de nodige (pedagogische) vaardigheden om de specifieke ondersteuning aan te bieden.	
Relatie zorgvrager-netwerk	De relatie tussen de zorgvrager en het netwerk is zeer gespannen/negatief.	(1); (2); (3); (4)
	Het netwerk dreigt uit elkaar te vallen door de spanningen die ontstaan door de ondersteuning voor de zorgvrager.	
	Het netwerk wordt gekenmerkt door intriges en er is een vermoeden dat de geboden ondersteuning stoelt op niet oprechte intenties (vb. een zorgvrager die alleen komt te staan met een grote erfenis).	
Verzwarende elementen	De zorgdragers staan in voor meerdere hulpbehoevende personen in het gezin.	(1); (2); (3); (4)
	De zorgdragers combineren de ondersteuning met een voltijdse job.	
	De zorgdragers combineren de ondersteuning met een job met onregelmatige werkuren (vb. ploegensysteem, nachtwerk).	
	De specifieke problematiek en/of bijkomende problemen verzwaren de draaglast (vb. voortdurend eisend gedrag van de zorgvrager).	
	Er zijn relationele problemen in het netwerk.	
	De zorgdragers hebben financiële problemen.	
	De zorgdragers hebben juridische problemen.	
	De zorgdragers ervaren onzekerheden/problemen in verband met de huisvesting.	
Samenstelling netwerk	Het netwerk bestaat slechts uit één persoon die alle ondersteuning op zich neemt.	(1); (2); (3)
Delen van de zorg	Er is geen ondersteunend netwerk rond de zorgdragers.	(1); (2); (4)
	Zorgdragers kunnen de zorg niet delen met niet-professionelen.	
	Zorgdragers kunnen de zorg niet delen met professionelen.	

Draagkracht - draaglast	De ervaren draaglast van de zorgdragers overstijgt de ervaren draagkracht.	(1); (2); (4)
	De zorgdragers voelen zich niet meer in staat het dagelijks leven en de zorg voor de zorgvrager te organiseren.	
	Er zijn lichamelijke signalen (vb. gezondheidsproblemen, slaapproblemen) die erop wijzen dat de draagkracht van de zorgdragers is overschreden.	
	Er zijn emotionele signalen (vb. depressie, piekeren) die erop wijzen dat de draagkracht van de zorgdragers is overschreden.	
	De zorgdrager besteedt veel meer uren zorg en ondersteuning dan gebruikelijk is.	
	De zorgdrager draagt zorgtaken die intensiever en zwaarder zijn dan gebruikelijk is.	
Persoonlijke situatie van de zorgdrager	Door de zorgsituatie is de zorgdrager gestopt met werken of minder gaan werken.	(1); (2)
	Door de zorgsituatie heeft de zorgdrager geen tijd meer voor zichzelf, eigen hobby's, eigen sociale contacten.	
	Het ontbreekt de zorgdrager aan rustperiodes.	



CRITERIUM 3 – INTEGRITEIT VAN DE ZORGVRAGER EN HET SOCIALE NETWERK		
De integriteit van de zorgvrager of de zorgdrager is in het gedrang als ...		
Indicator	Operationalisering	Bron
	<b>A. Integriteit van de zorgvrager</b>	
Misbruik	Er is sprake van of ernstig risico op fysiek misbruik ten aanzien van de persoon.	(1); (2); (3); (4)
	Er is sprake van of ernstig risico op verbaal misbruik ten aanzien van de persoon.	
	Er is sprake van of ernstig risico op psychisch misbruik ten aanzien van de persoon	
	Er is sprake van of ernstig risico op seksueel misbruik/incest ten aanzien van de persoon.	
	Er is sprake van of ernstig risico op emotioneel misbruik ten aanzien van de persoon (vb. manipulatie).	
Verwaarlozing	Er is sprake van of ernstig risico op fysieke verwaarlozing van de persoon.	(1); (2); (4)
	Er is sprake van of ernstig risico op emotionele verwaarlozing van de persoon.	
	De zorgvrager krijgt niet de aandacht, zorgen en ondersteuning die nodig zijn voor een optimale ontplooiing.	
Huisvesting / veiligheid	De zorgvrager heeft geen dak boven zijn hoofd.	(2); (3); (4)
	De huisvesting is niet/beperkt aangepast aan de noden van de zorgvrager.	
	De fysieke omgeving waarin de zorgvrager verblijft is onveilig.	
Risico's	Er is een ernstig risico op suïcide bij de persoon.	(1); (2)
	Er is een ernstig risico op automutilatie bij de persoon.	
	Er is een ernstig risico dat de persoon afglijdt in een negatieve spiraal van onaangepast gedrag (vb. drankmisbruik).	
Verschraling van de leefsituatie voor de zorgvrager	Er zijn signalen dat de zorgvrager sociaal geïsoleerd raakt en vereenzaamt.	(2); (3)
	De zorgvrager heeft geen aangepaste en zinvolle dagbesteding.	
Vaardigheden	Aangeleerde vaardigheden gaan verloren door het ontbreken van aangepaste ondersteuning.	(2)
	Nieuwe vaardigheden kunnen niet worden aangeleerd door het ontbreken van aangepaste ondersteuning.	
Veiligheid	De interpersoonlijke relaties tussen de zorgvrager en het sociaal steunnetwerk zijn onveilig en worden gekenmerkt door gebrek aan vertrouwen.	(4)

	<b>B. Integriteit van de zorgdrager(s)</b>	
Risico's	Het gedrag van de zorgvrager is zeer onvoorspelbaar voor de omgeving.	(1); (2); (3)
	Er is een ernstig risico op agressieve uitbarstingen ten aanzien van de omgeving.	
	Het gedrag van de zorgvrager zorgt voor angst en een onveiligheidsgevoel bij de omgeving (vb. dominant en intimiderend gedrag van de zorgvrager).	
	Bepaalde aspecten verbonden aan de problematiek van de zorgvrager brengen de lichamelijke en/of geestelijke integriteit van de zorgdrager in het gedrang.	
Sociaal isolement	Er zijn signalen dat de zorgdragers sociaal geïsoleerd raken.	(2); (3)
Medische problemen	Er ontstaan medische problemen bij de zorgdragers als gevolg van de verzorgingsbehoefte van de zorgvrager.	(2); (3)
Relationele problemen	De relatie tussen de personen uit het sociale netwerk komt onder druk te staan (vb. huwelijksproblemen, kinderen die thuis zo veel mogelijk wegblijven).	(2)

<b>CRITERIUM 4 – ONHOUDBAARHEID VAN DE SITUATIE</b>		
<b>De situatie is onhoudbaar als ...</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
Verloop van de aandoening	De aandoening van de persoon gaat snel achteruit (lichamelijk-somatisch) en is niet of slechts gedeeltelijk omkeerbaar.	(1); (2); (3)
	De aandoening van de persoon gaat snel achteruit (psychisch) en is niet of slechts gedeeltelijk omkeerbaar.	
Termijn waarop de huidige ondersteuning kan worden verdergezet/volgehouden	Er zijn concrete indicaties dat er al zaken zijn misgelopen en men de grip op de situatie reeds heeft verloren.	(2); (3)
	De huidige ondersteuning kan niet langer worden volgehouden. De situatie en de huidige problemen dreigen snel te escaleren.	
	De directe zorgdragers zijn plots weggevallen.	
	Het netwerk kan/wil de ondersteuning niet langer opnemen.	
Verzwarende elementen	De zorgvraag wordt gekenmerkt door verzwarende elementen die de houdbaarheid van de situatie onder druk zetten (vb. middelenmisbruik, gedragsproblemen, wegloupedrag).	(2); (3)
Aard van de zorg	Het type zorg(en) dat moet worden verleend is mentaal uitputtend.	(1)
	Het type zorg(en) dat moet worden verleend is fysiek uitputtend	
Verontrustende signalen	Er zijn lichamelijke signalen (vb. gezondheidsproblemen, slaapproblemen) die erop wijzen dat de situatie voor de persoon met een handicap onhoudbaar is.	(1)
	Er zijn emotionele signalen (vb. depressie, agressie, suïcidepoging) die erop wijzen dat de situatie voor de persoon met een handicap onhoudbaar is.	
Effect van het ontbreken van gepaste ondersteuning op het verloop van de aandoening	Het ontbreken van een gepaste ondersteuning heeft een negatief effect op het verloop van de aandoening.	(3)
Leeftijd van de zorgvrager bij overgang van minderjarigen naar meerderjarigenzorg	Het type gevraagde zorgvorm en de leeftijd van de zorgvrager bepalen de mate van onhoudbaarheid.	(3)

<b>CRITERIUM 5 - BEMIDDELINGSTRAJECT</b>		
<b>Er is een bemiddelingstraject gelopen als ...</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
Doorlopen bemiddelingstraject	Alle mogelijkheden in het reguliere circuit zijn overwogen en (indien mogelijk) uitgeput.	(1); (2); (3)
	Er geen alternatieve ondersteuningspistes meer mogelijk zijn.	
	Uitbreiding van de frequentie van de huidige ondersteuning is niet meer mogelijk.	
	Uitbreiding van de intensiteit van de huidige ondersteuning is niet meer mogelijk.	
Periode wachtend	De zorgvrager is al langer wachtend op een gepaste oplossing.	(2); (3)
	De zorgvrager heeft al geruime tijd de status 'actieve zorgvraag'.	
Aantal bemiddelingsacties	Er werden reeds meerdere meldingen gedaan op open plaatsen, zonder gevolg.	(2); (3)
	Er werd reeds lange tijd gezocht naar alternatieve mogelijkheden.	
Effect van lopend hulpverleningsproces	Een initieel/parallel hulpverleningsproces is al geruime tijd aan de gang en het effect ervan op de zorgvrager wordt zichtbaar.	(2)

<b>CRITERIUM 6 – ONDERSTEUNINGSPERSPECTIEF</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
Continuering zorg	De zorgsituatie zal in de komende jaren stabiel blijven.	(1); (2)
Aard van de zorgvraag	Het betreft een 'gewone' zorgvraag met (redelijk) veel ondersteuningsperspectief (vb. thuisbegeleiding, dagcentrum). Het betreft een complexe zorgvraag (omwille van de ernst van de beperking en/of bijkomende problemen) van een zorgvrager die tot een specifieke doelgroep behoort en/of een meer specifieke ondersteuningsnood heeft waarin men maar op een beperkt aantal plaatsen kan voorzien.	(2); (3)
Dringendheid	De ondersteuning is nu nodig om escalatie of verergering van de problemen te vermijden.	(1)
	De situatie zal leiden tot een crisis als niet onmiddellijk ingegrepen wordt.	
Preventie	Nu ondersteuning geven kan escalatie of verergering van de problemen in de toekomst vermijden	(1)
Kwaliteit van leven	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van fysiek welbevinden.	(1)
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van emotioneel welbevinden.	
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van materieel welbevinden.	
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van zelfontplooiing en ontwikkeling.	
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van zelfbepaling en autonomie.	
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van sociale relaties.	
	De ondersteuning zal leiden tot een grote winst op vlak van maatschappelijke participatie.	

<b>CRITERIUM 7 - INSTAPBEREIDHEID EN EXCLUSIEVE VOORKEUR</b>		
<b>Indicator</b>	<b>Operationalisering</b>	<b>Bron</b>
De mate van instapbereidheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De zorgvrager is in meer of mindere mate instapbereid (vb. de instap werd al een paar keer geweigerd).</li> <li>- De instapbereidheid van de zorgvrager kan worden bediscussieerd (vb. de zorgvrager is nog niet klaar om (meer) hulp te aanvaarden).</li> <li>- De zorgvrager is onmiddellijk instap.</li> </ul>	(1); (2); (3)
De mate van exclusieve voorkeur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De zorgvrager wil niet naar een andere voorziening gaan dan de voorziening van zijn eerste voorkeur terwijl er in de regio nog andere voorzieningen zijn met hetzelfde aanbod.</li> <li>- De exclusieve voorkeur van de zorgvrager kan worden bediscussieerd (vb. de zorgvrager kent iemand in de voorziening, is reeds vertrouwd met de hulpverleners uit de voorziening of de ligging van de voorziening maakt het voor het sociale netwerk mogelijk om gemakkelijk op bezoek te komen).</li> <li>- Er is maar één voorziening in de regio die in de specifieke zorgvraag kan voorzien (geen sprake van exclusieve voorkeur).</li> </ul>	(1); (2); (3)