

Rapport 58

Oktober 2021

Zorgzwaartebeoordeling bij personen met een handicap en de BelRAI/interRAI-schalen: een verkennende studie

Onderzoeker: Els Vanlinthout¹

Promotor: Prof. dr. Anja Declercq¹

¹ LUCAS KU Leuven

Samenvatting

In 2019 benadrukte de Vlaamse-regering in haar regeerakkoord voor de periode 2019-2024 het belang van BelRAI als een uniek inschalingsinstrument voor het beleidsdomein 'Welzijn, Volksgezondheid en Gezin' (WVG) (Vlaamse Regering, 2019). BelRAI is een verzamelterm voor de Belgische versies van het interRAI instrumentarium, die een 'suite' van wetenschappelijk onderbouwde en gevalideerde beoordelingsinstrumenten vormen. Aan de hand van deze instrumenten kan de zorg- en hulpverlener de gezondheids- en welzijnssituatie en de zorgnoden van personen met een zorg- en ondersteuningsnood (PZON) in kaart brengen (decreet VSB, art 2, 5°; interRAI 2021; Moors, Badisco, Hermans & Declercq, 2021). Het uiteindelijke doel van het instrumentarium is het optimaliseren van de zorgkwaliteit en zorgcontinuïteit. Het zijn instrumenten voor het delen van informatie, voor zorgplanning, om de zorgzwaarte te bepalen, de kwaliteit van zorg te meten en eventueel ook als basis te dienen voor de financiering. Onder het beleidsdomein van WVG vallen ook personen met een handicap. Voor deze sector formuleerde de regering binnen het regeerakkoord 2019-2024 een specifieke doelstelling, namelijk het bestuderen van de haalbaarheid om BelRAI als inschalingsinstrument voor personen met een handicap in te voeren (Vlaamse Regering, 2019). Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) beschikt evenwel over een eigen instrumentarium om de zorgzwaarte van personen met een handicap te meten en een financiering op maat uit te werken. Dit instrument, het Zorgzwaarteinstrument (ZZI), kwam er na uitgebreid onderzoek en heeft tot doel om op een eenduidige en objectieve manier de zorgzwaarte en de ondersteuningsnood bij personen met een beperking vast te stellen en zo de hoogte van het persoonsvolgend budget te bepalen (Heymans, De Broek, Heyndrickx, Raeymaekers & Molleman, 2013; Schouten & Meyer, 2018). Er zijn verschillende versies afhankelijk van de leeftijd van de persoon met een handicap: Het ZZI voor meerderjarige personen met een handicap (vanaf 17 jaar) en de methodiek zorgzwaartebeoordeling voor minderjarigen met een handicap (MZB) voor kinderen en jongeren tussen 6 en 17 jaar. De MZB bestaat uit de combinatie van een set van vragenlijsten, zorgzwaarteparameters en het klinisch oordeel van de inschaler. Omdat de noden van minderjarigen verschillen van de noden van meerderjarigen, werden

kindgebonden indicatoren van zorgzwaarte onderzocht. Het MZB is nog volop in de testfase, waardoor er nog geen zekerheid is over welke items uiteindelijk behouden zullen blijven in de finale versie. Voor kinderen tussen 0 en 5 jaar is momenteel nog een traject lopende samen met het Agentschap Opgroeien om tot een gezamenlijk instrument te komen.

In dit onderzoek vergelijken we de instrumenten van het VAPH en BelRAI. Dit is een eerste, verkennende stap in het bestuderen van die haalbaarheid en de wenselijkheid om BelRAI in te voeren in de zorg voor personen met een handicap. Het gaat om een kwalitatieve, inhoudelijke vergelijking op itemniveau van de items in ZZI/MZB en BelRAI, zowel voor volwassenen als voor kinderen en jongeren.

De onderzoeksvragen zijn:

1. In hoeverre is het huidige BelRAI/interRAI-instrumentarium bruikbaar voor het meten van ondersteuningsnoden binnen de procedures van het VAPH, gelet op het doelpubliek van het VAPH (meerder- en minderjarige personen met handicap) en gelet op de definitie van zorgzwaarte binnen het beleid van het VAPH?
2. Welke stappen moeten ondernomen worden om het BelRAI-instrumentarium bruikbaar te maken voor zorgzwaartebeoordeling binnen de VAPH-procedures, geïnspireerd door het huidige instrumentarium (en de dimensies die dit capteert en de criteria waaraan het voldoet)?

Dit leidt tot de volgende deelvragen:

1. In hoeverre en met welke onderdelen van het BelRAI/interRAI-instrumentarium kunnen de zes dimensies van zorgzwaarte gemeten worden, rekening houdend met de relevante criteria voor zorgzwaartebeoordeling binnen de procedures van het VAPH?
2. Welke overlap of verschillen bestaan er in het meten van de zes dimensies van zorgzwaarte tussen het BelRAI/interRAI-instrumentarium en het VAPH-inschalingsinstrument?
 - a. Op conceptueel niveau?
 - b. Op niveau van subschalen/items?
 - c. Welke overlap of verschil bestaat er in scoringswijze?
3. Hoe kunnen we de bruikbaarheid van het BelRAI-instrumentarium evalueren? Welke stappen moeten verder ondernomen worden om de bruikbaarheid van de BelRAI te verhogen?
 - a. Welke onderdelen zijn onmiddellijk toepasbaar?
 - b. Welke onderdelen kunnen op korte termijn beschikbaar gemaakt worden en hoe (vertaling, beperkte uitbreiding bestaand instrument, ...)?
 - c. Welke onderdelen moeten nog volledig ontwikkeld worden?

De vergelijking is gebaseerd op een documentanalyse van de handboeken van de verschillende instrumenten. Op basis van deze analyse is een matrix geconstrueerd, waarin een vergelijking op item- en conceptniveau is weergegeven. De documentanalyse en de matrix worden beschreven in hoofdstuk 1. Voor de vergelijking tussen het ZZI/MZB- en BelRAI-instrumentarium is het ZZI/MZB steeds als vertrekpunt genomen. We starten dus met een ZZI/MZB-item en kijken dan of er een of meerdere vergelijkbare BelRAI-item(s) zijn. De matrix bestaat telkens uit 11 kolommen:

- ZZI/MZB-item
- Vergelijkbaar interRAI/BelRAI-item
- Instrument waaruit de items komen
- Verschil in antwoorden/scoringswijze
- Verschil in referentieperiode

- Verschil in de mate van detail
- Verschil in concepten of woordgebruik
- Item BelRAI onmiddellijk bruikbaar
- Vertaling nodig en af te toetsen in Vlaamse context
- Ontwikkeld maar nog te valideren
- Nog te ontwikkelen

Meerderjarigen

Wanneer personen met een handicap van 17 jaar en ouder een zorgvraag stellen aan het VAPH, wordt het ZZI afgenomen om een persoonsvolgend budget te bepalen. Het ZZI is een set van schalen en instructies in de vorm van een vragenlijst die de zorgzwaarte van een meerderjarige persoon met een handicap meet en uitdrukt in twee parameters: de begeleidingsintensiteit en de permanentie (VAPH, 2020). De gestandaardiseerde vragenlijst vormt de basis voor een semigestructureerd interview dat een opgeleide en onafhankelijke inschaler, afkomstig uit een multidisciplinair team, afneemt bij de persoon die een zorgvraag stelt aan het VAPH in aanwezigheid van minstens twee informanten. De vragenlijstsectie zorgt voor een klinische beeldvorming die de inschaler ondersteunt om een klinisch oordeel te vormen die hij neerschrijft in de parameters. Met behulp van deze parameters wordt uiteindelijk een persoonsvolgend budget bepaald en toegekend (Heymans et al., 2013; Schouten & Meyer, 2018; VAPH, 2020). Het ZZI bestaat uit drie modules. De eerste module over 'zelfredzaamheid' wordt steeds afgenomen. De andere twee modules, 'medische ondersteuningsnoden' en 'gedragmatige en sociaal-emotionele ondersteuningsnoden', zijn optioneel en worden enkel afgenomen wanneer er aanwijzingen zijn voor de aanwezigheid van deze noden.

BelRAI is een verzameling of suite van gestandaardiseerde en uniforme beoordelingsinstrumenten die de noden en het functioneren van kwetsbare personen en personen met complexe zorgnoden op verschillende domeinen in kaart brengen en opvolgen. Het doel van dit instrumentarium is de levenskwaliteit van de zorggebruiker te verbeteren, bij te dragen tot meer persoonsgerichte zorg en de kwaliteit en continuïteit van de zorg te verhogen. BelRAI gaat in op de volgende vijf domeinen van functioneren: (1) de hoeveelheid assistentie die personen ontvangen bij activiteiten van het dagelijkse leven en bij bepaalde behandelingen, (2) gezondheidsproblemen, (3) sociaal leven, (4) stemming en gedrag en (5) cognitieve toestand. Om deze items te bevragen wordt er gewerkt via verschillende methodes om informatie te vergaren: een vraaggesprek met de zorggebruiker en zijn of haar primaire hulpverlener, het observeren van de persoon over een gemiddelde tijdsspanne van drie dagen, communicatie met het zorgteam, het herzien van medische dossiers en andere beschikbare documenten. De resultaten van BelRAI worden berekend via verschillende gevalideerde algoritmes die leiden tot zorgschalen en Clinical Assessment Protocols. Deze resultaten geven een input waarmee de hulpverlener in gesprek kan gaan met de PZON om tot een individueel zorgplan te komen (BelRAI 2018; Lambert et al., 2018, 2018a, 2018b; Moors & Declercq, 2019; Neyens & Declercq, 2018; Van Eenoo et al., 2017; Van Horebeek et al., 2019, 2020, 2021; Van Regenmortel et al., 2018, 2020; Vermeulen et al., 2015).

Dit impliceert dat de doelstellingen van ZZI en BelRAI niet dezelfde zijn. Dit zorgt voor een aantal algemene verschillen. De algemene verschillen situeren zich op de volgende punten:

- De termijn die in acht wordt genomen bij de afname

- De persoon die het instrument afneemt
- Bij wie de vragenlijsten worden afgenomen
- De manier waarop de vragenlijsten worden ingevuld
- De doelgroep waarvoor het instrument ontwikkeld werd
- Het thema van het instrument
- Het doel van het instrument
- De opbouw van de vragenlijsten
- De toekomstgerichtheid
- Het al dan niet mee in rekening brengen van de omgeving
- De uiteindelijke output en de berekening van de zorgzwaarte

In hoofdstuk 2 worden alle verschillen weergegeven op conceptueel- en op itemniveau.

Minderjarigen:

Voor minderjarigen ontwikkelde het VAPH de methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen met een handicap (MZB). Een eerste experimentele versie van het MZB is ontworpen in 2015, gevolgd door een testfase. In 2018-2019 is het MZB verder geëvalueerd en bijgesteld door een werkgroep met verschillende stakeholders. Door de veranderingen in de methodiek ten opzichte van 2015 moet van de nieuwste versie nog een testafname en analyse gebeuren. Voor het huidig onderzoek hebben we de meest recente en voorlopige versie (versie 3.0, 2020) gebruikt. Het is dus nog niet zeker welke items er uiteindelijk behouden zullen blijven voor de MZB (stuurgroep 31 mei 2021). Een inschaling met de methodiek zorgzwaartebepaling voor minderjarigen wordt afgenomen bij minderjarigen met een handicap tussen 6 en 17 jaar. De methodiek bestaat uit de combinatie van een set van vragenlijsten, zorgzwaarteparameters en het klinisch oordeel van de inschaler die de ondersteuningsnoden bepaalt. De gekwalificeerde en onafhankelijke inschaler gebruikt de vragenlijsten in een semi-gestructureerd interview met minstens twee informanten en observeert de in te schalen minderjarige minstens 30 minuten. Nadien gebruikt hij/zij de antwoorden en informatie om een klinisch oordeel te vormen en de zorgzwaarteparameters te scoren (Bleys, 2020).

interRAI ontwikkelde eveneens een suite aan uitgebreide beoordelingsinstrumenten voor kinderen en jongeren die hulp en ondersteuning krijgen om verschillende redenen en in verschillende sectoren. De verschillende instrumenten zijn compatibel en dragen zo bij aan de continuïteit van zorg doorheen de gezondheidszorg en betere persoonsgerichte zorg. De interRAI suite voor minderjarigen brengt de sleuteldomeinen van functioneren, psychische en lichamelijke gezondheid, sociale steun, het gebruik van diensten en de noden van kwetsbare kinderen en jongeren in kaart. Daarnaast zijn er enkele items die ervoor zorgen dat na afname duidelijk wordt welke minderjarigen baat hebben bij een verdere evaluatie van specifieke problemen en wie er risico loopt op een (verdere) achteruitgang van de gezondheid, het welzijn of het functioneren. De interRAI instrumenten voor kinderen en jongeren zijn relatief nieuw en worden nog maar in een beperkt aantal landen (het meest in Canada en de Verenigde Staten) gebruikt. In Vlaanderen is er voorlopig slechts één BelRAI instrument voor minderjarigen in ontwikkeling, de BelRAI Screener voor kinderen (interRAI, 2021; Neyens & Declercq, 2018; Stewart & Babcock, 2020).

Bij de vergelijking voor minderjarigen zien we eveneens een aantal algemene verschillen. Deze verschillen situeren zich op onderstaande punten:

- De leeftijd van de doelgroep
- Voor wie het instrument ontwikkeld werd
- De persoon die het instrument afneemt
- De manier waarop het instrument wordt afgenomen
- Bij wie het instrument wordt afgenomen
- Het thema van het instrument
- De toekomstgerichtheid
- De termijn die in acht wordt genomen bij het afnemen van de vragenlijst
- De mate dat het instrument ingaat op de familie/context
- Het doel van het instrument
- De opbouw van de vragenlijsten en leeftijdscorrecties

Ook in hoofdstuk 2 vindt u een samenvatting van de verschillen op conceptueel- en itemniveau. Gezien zowel de interRAI versie voor minderjarigen als de MZB minder ver staan in de ontwikkeling is deze vergelijking onder voorbehoud.

Op basis van de vergelijkingen zijn scenario's gecreëerd voor potentiële verdere stappen in het gebruik van BelRAI in de sector van personen met een handicap.

In het eerste scenario blijven beide instrumenten naast elkaar bestaan, elk met hun eigen finaliteit. Het ZZI/MZB wordt afgenomen om het zorgbudget op maat te bepalen en de BelRAI-instrumenten worden ingevoerd voor de zorgplanning en kwaliteitsmonitoring. In het tweede scenario wordt een BelRAI-instrument ontwikkeld of worden de huidige BelRAI instrumenten uitgebreid voor de doelgroep en de doelen (dus ook financiering) van het VAPH. Dit scenario sluit het meeste aan bij het regeerakkoord, maar is tegelijkertijd een project op lange termijn. Omdat het veel tijd vraagt om scenario twee uit te rollen, voorzien we de mogelijkheid van een tussenscenario. Hierbij zou BelRAI enerzijds dienen als tool voor zorgplanning en kwaliteitsmonitoring binnen het VAPH en anderzijds als gestandaardiseerde beeldvorming voor de zorgzwaarteparameters. De parameters van het ZZI en MZB blijven dus behouden, net als het klinisch oordeel, maar het instrument dat input geeft wijzigt naar BelRAI. Tot slot is er een derde scenario mogelijk, waarbij het ZZI/MZB als hulpmiddel voor BelRAI kan dienen. In dit scenario blijven beide instrumenten nog steeds naast elkaar bestaan en is het niet nodig om nieuwe items te ontwikkelen. Het ZZI/MZB wordt gebruikt voor financiering binnen het VAPH en BelRAI dient als inschalingsinstrument binnen organisaties die met BelRAI werken. Scenario's 1 en 3 kunnen ook worden gecombineerd.

Het doel van BelRAI is in hoofdzaak zorgplanning. Dit vormt dan ook het vertrekpunt wanneer BelRAI in het VAPH geïntroduceerd zou worden als bijkomend instrument in scenario 1 en 3 of als vervangend instrument in scenario 2. Voor de drie scenario's dient er allereerst onderzocht te worden in welke mate BelRAI toepasbaar is binnen de sector van VAPH. In scenario's 1 en 3 blijven beide instrumenten naast elkaar bestaan. Het parallel laten bestaan van de twee instrumenten heeft evenwel als nadeel dat het

invullen van beide instrumenten veel administratief werk met zich meebrengt en voor de betrokken persoon eventueel tot emotionele overlast leidt.

Antwoord op de onderzoeksvragen:

1. In hoeverre en met welke onderdelen van het BelRAI/interRAI-instrumentarium kunnen de zes dimensies van zorgzwaarte gemeten worden, rekening houdend met de relevante criteria voor zorgzwaartebepaling binnen de procedures van het VAPH?

Voor 143 van de 164 ZZI-items voor meerderjarigen en voor 233 van de 444 MZB-items voor minderjarigen werd een gelijkaardig BelRAI/interRAI-item gevonden, zij het met (beduidende) verschillen en nuances in de antwoorden of de inhoud. Het is belangrijk te weten dat het niet noodzakelijk is dat beide instrumenten volledig met elkaar moeten overlappen om te kunnen spreken van een overeenstemming tussen de instrumenten. Niet elk ZZI/MZB-item moet een gelijkaardig BelRAI/interRAI-item hebben. Ook bij een gedeeltelijke overlapping kunnen dezelfde constructen of dimensies gemeten worden en kunnen de instrumenten inwisselbaar zijn voor een bepaalde context en finaliteit. Om na te gaan in hoeverre dit voor het ZZI/MZB en BelRAI zou opgaan zijn echter data nodig. Om een volledig antwoord op deze onderzoeksvraag te kunnen bieden en dus na te gaan in hoeverre de instrumenten op constructniveau hetzelfde meten, is een kwantitatief onderzoek nodig waarbij beide instrumenten afgenomen worden bij een representatief staal van personen met een handicap.

2. Welke overlap of verschillen bestaan er in het meten van de zes dimensies van zorgzwaarte tussen het BelRAI/interRAI-instrumentarium en het VAPH-inschalingsinstrument?

Een belangrijk verschil tussen ZZI/MZB en BelRAI is hun finaliteit. Waar ZZI/MZB louter voor financiering en het bepalen van budgetten is bedoeld, is het eerste doel van BelRAI hulp bij zorgplanning. Dit verschil weerspiegelt zich in de verschillen op conceptueel- en itemniveau. De meeste overeenkomst tussen de twee instrumenten is te zien op vlak van (I)ADL of zelfredzaamheid en op vlak van gedragsmatige problemen. Niet alle interRAI/BelRAI-items gaan echter in op de ondersteuningsnoden van personen, waardoor gematchte BelRAI/interRAI-items niet steeds de essentie van het ZZI/MZB-item vatten en inhoudelijk onvoldoende overeenkomen. Daarnaast is het ZZI/MZB veel fijnmaziger in de activiteiten rond zelfredzaamheid. De items van BelRAI/interRAI worden algemener geformuleerd en omvatten de verschillende subtaken in één item. Er zijn ook verschillen in de wijze van scoren. De antwoorden uit het ZZI/MZB focussen op de mate van ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft en op zijn of haar zelfstandigheid. BelRAI brengt die niet in dezelfde mate in kaart. Het onderzoek laat niet toe om te concluderen of de verschillen in antwoordmogelijkheden relevant zijn. Mogelijks werken de BelRAI-antwoordmogelijkheden even goed om zorgzwaarteparameters te bepalen, ook hiervoor is verder onderzoek nodig met data.

3. Hoe kunnen we de bruikbaarheid van het BelRAI-instrumentarium evalueren? Welke stappen moeten verder ondernomen worden om de bruikbaarheid van BelRAI te verhogen?

Het antwoord op deze onderzoeksvraag staat gedetailleerd uitgewerkt in de laatste vier kolommen van de matrices. Een item is onmiddellijk bruikbaar wanneer er gelijkaardige BelRAI/interRAI-items gematcht zijn die ook inhoudelijk overeenstemmen. Een item moet nog vertaald worden wanneer het gelijkaardige item afkomstig is uit een interRAI instrument dat nog niet is vertaald naar de drie landstalen. Na de vertaling dient het item afgetoetst te worden in Vlaamse context. Daarnaast zijn er items, bijvoorbeeld items uit BelRAI REVA of de BelRAI Screener voor kinderen, die reeds ontwikkeld zijn in België, maar nog nationaal en internationaal gevalideerd moeten worden en daarna eventueel goedgekeurd door interRAI.

Tot slot zijn er items die nog te ontwikkelen zijn omdat ze momenteel niet voorkomen bij BelRAI/interRAI.

In conclusie is het belangrijk om eerst beleidsmatig te bepalen welk scenario gevolgd zal worden, om vervolgens te kunnen bepalen welke stappen moeten worden gezet om dit scenario te realiseren. We doen daarvoor de volgende aanbevelingen:

1. Het bepalen van de doeleinden waarvoor BelRAI gebruikt zal worden bij het VAPH en het uitwerken van een stappenplan hiervoor.

In het regeerakkoord werd niet aangegeven met welk doel BelRAI geïntroduceerd moet worden bij het VAPH en wat er dient te gebeuren met de instrumenten die momenteel worden gebruikt voor het bepalen van een budget. Kiest het VAPH ervoor om met BelRAI te gaan werken, dan moet ook het doel worden bepaald: gaat het enkel om zorgplanning en kwaliteitsondersteuning, of ook over financiering? BelRAI beschikt over de mogelijkheid om gebruikt te worden bij berekeningen van het zorgbudget of persoonsvolgende financiering. Dit is echter pas mogelijk als laatste stap wanneer interRAI of bij ons BelRAI goed ingeburgerd is als zorgplanningsinstrument en heel wat voorbereidend werk doorlopen is (Declercq, 2019). BelRAI is dus niet geschikt om enkel en alleen voor financiering te gebruiken. Het ene instrument kan ook niet zomaar het andere vervangen, aangezien de finaliteit en de opbouw van de instrumenten enigszins van elkaar verschillen en het heel wat voorbereidend werk vraagt. Er is nood aan een duidelijk kader en een stappenplan. De uitgewerkte scenario's kunnen een hulpmiddel zijn om de verschillende mogelijkheden af te wegen.

2. Het onderzoeken van wat de impact zou zijn van het gebruik van BelRAI

Ongeacht met welk finaal doel BelRAI geïntroduceerd wordt bij het VAPH, de introductie van BelRAI brengt ook een veranderingsproces met zich mee. Het is daarom belangrijk om na te gaan wat de impact zal zijn van BelRAI binnen het VAPH en om hierbij alle stakeholders te betrekken.

3. Het verzamelen van data om de (theoretische) vergelijking te verfijnen.

De vergelijking geeft ons een eerste overzicht van waarin de instrumenten overeenstemmen en waarin ze verschillen. Zonder data is het echter niet mogelijk om na te gaan of de gekoppelde items ook in de praktijk overeenstemmen, waardoor de vergelijking beperkt blijft tot een theoretische vergelijking. Er is nood aan data van personen bij wie beide instrumenten zijn afgenomen.

4. Het up-to-date houden van de ontwikkelde matrices.

Bij aanpassingen aan het ZZI/MZB of bij nieuwe interRAI/BelRAI instrumenten, moet dit ook aangepast worden in de matrix en dient er steeds nagegaan te worden of de vergelijking nog opgaat. Dit is nodig zodat de matrix als basis kan blijven dienen.

We gingen op verschillende niveaus na waar de verschillen tussen de twee instrumenten liggen, maar ook waar de instrumenten elkaar overlappen. Een volgende stap zou kunnen zijn om de vergelijking in de praktijk na te gaan door middel van dataverzameling. Om de haalbaarheid en wenselijkheid van een invoering van BelRAI volledig in beeld te brengen zijn immers data en een kwantitatieve vergelijking, noodzakelijk. Deze data zijn ook nodig om de keuze voor een van de drie scenario's te onderbouwen. Afhankelijk van voor wat het VAPH het BelRAI-instrumentarium wenst te gebruiken, zullen de toekomstige stappen en vervolgetrajecten verschillen.